

**MINISTERE DE LA SANTE
REGION LORRAINE
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE
DE NANCY**

**L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE APRES UNE
PRISE EN CHARGE MASSO-KINESITHERAPIQUE SELON
DES PATIENTS PARKINSONIENS.**

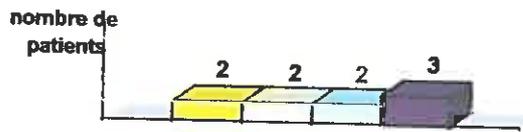
Rapport de travail personnel
présenté par Diane LEMASSON
étudiante en 3^{ème} année de Kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
de Masseur-Kinésithérapeute 2008-2009.

SOMMAIRE

	PAGES
RESUME	
1. INTRODUCTION	1
1.1. La Maladie de Parkinson	2
1.1.1. Présentation	2
1.1.2. Les manifestations cliniques	2
1.1.2.1. La triade	3
1.1.2.2. Instabilité posturale et troubles de la marche	4
1.1.2.3. Troubles de la parole et de la déglutition	5
1.1.2.4. Les troubles associés	5
1.1.2.5. Troubles psychologiques et du comportement	6
1.1.3. Stades et Evolution	6
1.1.3.1. La période de diagnostic	7
1.1.3.2. La « lune de miel »	7
1.1.3.3. La maladie installée	7
1.1.3.4. La période de déclin	7
1.2. Le traitement de la Maladie de Parkinson	8
1.2.1. Le traitement médical	8
1.2.2. La rééducation classique	9
1.2.2.1. Les principes	9
1.2.2.2. Prise en charge de la triade	9
1.2.2.3. L'entretien musculaire et les étirements	10
1.2.2.4. Prise en charge de l'instabilité posturale et des troubles de la marche	10
1.2.2.5. Compensation du handicap	11
1.2.2.6. Prise en charge des troubles de la parole et de la déglutition	12

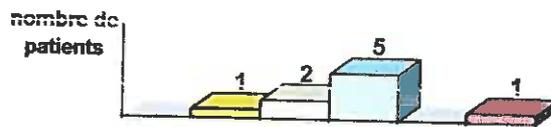
1.2.2.7. Prise en charge des troubles associés	12
1.2.3. Une rééducation de compromis	12
1.3. La qualité de vie	13
1.3.1. Définition	13
1.3.2. Etudes réalisées	14
2. MATERIEL ET METHODE	14
2.1. Objectifs de l'étude	14
2.2. Type d'enquête	15
2.3. Echantillon	15
2.4. Recueil de données	16
2.5. La réalisation du questionnaire	16
2.6. Analyse des données	17
3. RESULTATS	17
3.1. Un échantillon particulier	17
3.2. Analyse des réponses au questionnaire réalisé	18
3.3. Le niveau fonctionnel de l'échantillon	20
3.4. Résultats du questionnaire de qualité de vie SF-36	21
3.4.1. La santé	21
3.4.2. L'état physique de l'échantillon	22
3.4.3. L'état émotionnel de l'échantillon	23
3.4.4. La gêne sociale	23
3.4.5. L'amélioration de la qualité de vie après la prise en charge	24
4. DISCUSSION	26
5. CONCLUSION	29
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

D. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?



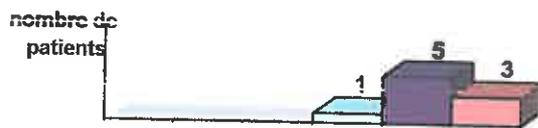
- en permanence
- très souvent
- souvent
- quelquefois
- rarement
- jamais

E. Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?



- en permanence
- très souvent
- souvent
- quelquefois
- rarement
- jamais

F. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?



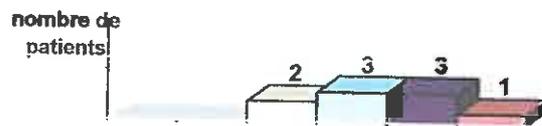
- en permanence
- très souvent
- souvent
- quelquefois
- rarement
- jamais

G. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?



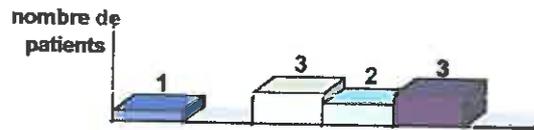
- en permanence
- très souvent
- souvent
- quelquefois
- rarement
- jamais

II. Vous vous êtes senti(e) heureux (se) ?



- en permanence
- très souvent
- souvent
- quelquefois
- rarement
- jamais

I. Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?



- en permanence
- très souvent
- souvent
- quelquefois
- rarement
- jamais

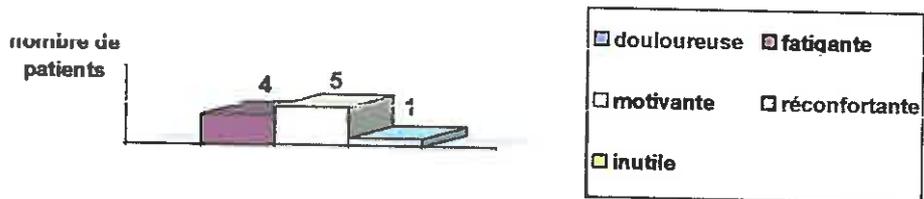


Figure 7: Comment avez-vous trouvé votre prise en charge en kinésithérapie ?

-Les questions portant sur la durée et la fréquence des séances ont révélé que les patients apprécient le fait d'aller en rééducation deux fois par jour, cependant, 3 patients sur 10 trouvent les séances un peu trop longues et ne comprennent pas l'importance des temps de repos.

-A la question « A propos des séances de rééducation », 4 d'entre eux n'ont trouvé aucune réponse appropriée dans les items proposés. 4 précisent attendre les séances de rééducation avec impatience tandis que 2 autres les redoutent par peur de tomber ou d'avoir mal.

-Dans les éléments les plus utiles de leur prise en charge, la marche est mentionnée par 5 patients, le contact avec le kinésithérapeute et les autres patients pour 3 autres. Les deux derniers ont trouvé intéressant de travailler les transferts et l'équilibre lors des demi-tours.

-A la fin d'une séance, les patients sont en majorité **heureux** d'avoir réalisé leurs exercices (fig. 8).

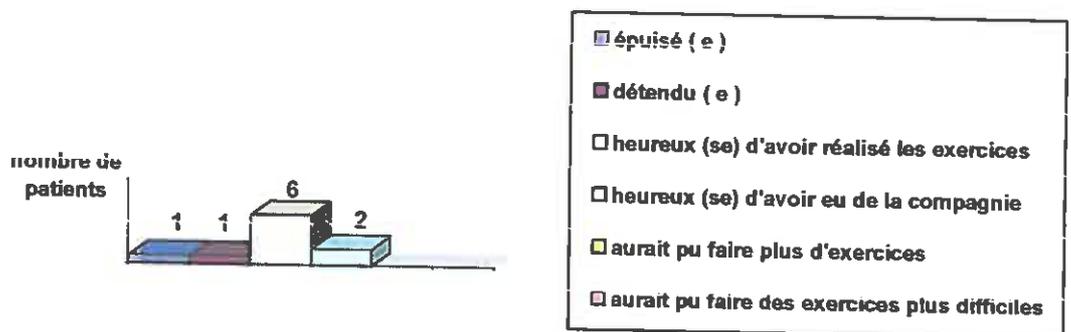


Figure 8 : Comment vous sentez-vous à la fin d'une séance ?

-D'un point de vue **fonctionnel**, la question 7 tente de savoir si les patients ont acquis une meilleure autonomie après leur prise en charge. Globalement, trois « groupes » se distinguent : 4 se sentent plus indépendants dans les activités de la vie quotidienne, 3 font les mêmes activités mais avec plus de facilité, et 3 ne voient pas de différence par rapport à avant leur prise en charge.

1. INTRODUCTION

Dans le contexte actuel, les progrès dans le domaine médical permettent de vivre plus longtemps. Cependant la population **vieillissante** est de plus en plus touchée par des maladies dégénératives, telle que la maladie de Parkinson. Celle-ci affecte aujourd'hui environ 1% des patients de plus de 60 ans à travers le monde et plus de 100 000 personnes en France, selon la Haute Autorité de Santé (9).

Cette pathologie est particulièrement intéressante puisqu'elle fait partie, avec la maladie d'Alzheimer et la sclérose en plaques, des maladies **neurodégénératives** les plus discutées actuellement. Qu'il s'agisse d'une maladie de Parkinson ou d'un syndrome Parkinsonien, elle se présente sous diverses formes. De plus, les manifestations cliniques sont très variables selon les étapes de l'évolution, entraînant des déficiences articulaires, motrices, posturales, vésicales, psychologiques, responsables d'incapacités dans la vie quotidienne des patients.

L'efficacité de la rééducation dans la prise en charge de cette pathologie a été prouvée depuis longtemps dans la littérature puisqu'elle permet à grand nombre de patients de retrouver leur **autonomie**. Verger et Cruchet vantaient déjà les vertus de la rééducation en 1921 en disant que « Tout procédé qui pousse le bradykinétique à se croire mieux, le stimule, l'incite à l'activité, le sollicite à sortir de son apathie, de son inertie pour se mouvoir et agir ; par la suite, elle lui procure un mieux indubitable » (5).

Cependant, lors de la prise en charge d'un patient parkinsonien en centre ou à l'hôpital, il est rare que celui-ci présente une maladie de Parkinson isolée. En effet, ces personnes sont souvent âgées et viennent en rééducation pour un autre motif (prothèse ou accident vasculaire cérébral par exemple). Les contre-indications chirurgicales, les capacités souvent limitées d'une personne âgée et ses autres troubles ne permettent pas de suivre un programme de rééducation classique. La prise en charge se doit d'être adaptée au patient et à ses possibilités. Ainsi, ces patients bénéficient d'une rééducation de **compromis**. L'objectif du masseur-kinésithérapeute est de trouver des exercices appropriés aux déficiences, tout en respectant les antécédents des patients.

L'objectif de ce travail est d'évaluer la satisfaction de dix patients parkinsoniens à propos de leur rééducation, avec les compromis qu'elle implique. Seront également décrites les modifications engendrées par la rééducation concernant leur état physique, émotionnel et leur rôle social. Ceci permettra de rechercher les facteurs qui ont permis à ces personnes de continuer à s'investir dans leur vie quotidienne malgré l'évolution de leur maladie.

1.1. La maladie de Parkinson

1.1.1. Présentation (3)

Du point de vue neurochimique, cette maladie est une des pathologies neurodégénératives les plus simples et les mieux connues. Elle résulte de la destruction sélective du système dopaminergique appelé le **Locus Niger**, noyau de substance noire située dans la partie haute du tronc cérébral (fig. 1). C'est cette zone qui joue un rôle essentiel dans le contrôle des mouvements volontaires. En effet, en 1919, Tretiakoff découvrit que la dépigmentation de ce Locus Niger et donc la perte de ses cellules neuronales était responsable des signes cliniques décrits un siècle auparavant par James Parkinson, qui avait alors appelé cette maladie la « shaking palsy », ou « paralysie tremblante ». Plus tard, il fut démontré que c'était précisément un **déficit en dopamine** qui entraînait ces symptômes.

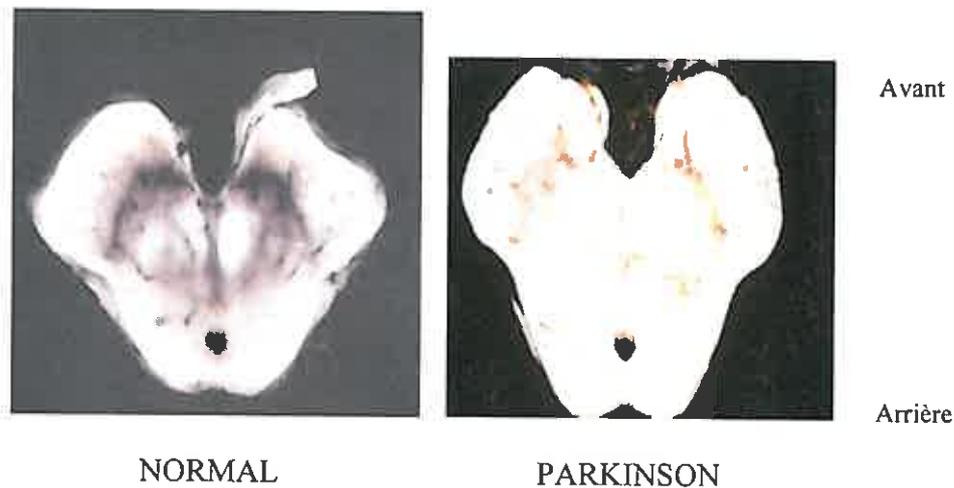


Figure 1 : Coupe de tronc cérébral d'un individu sain et d'un individu atteint de la maladie de Parkinson.

1.1.2. Les manifestations cliniques (3)

En fonction du stade de la maladie, de l'évolution et de la présence ou non de complications motrices, de troubles cognitifs ou du comportement, la manifestation des symptômes est différente.

1.1.2.1. La triade (fig. 2)

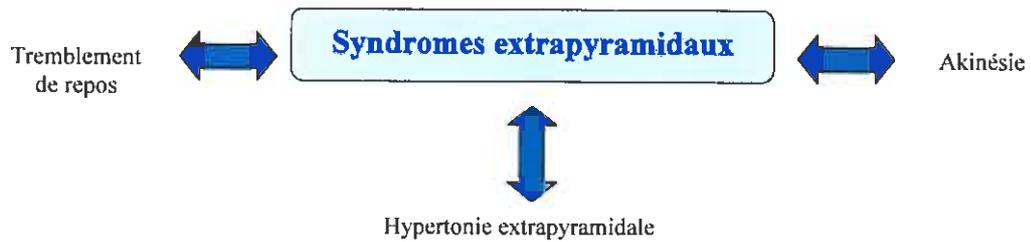


Figure 2 : La triade « tremblement de repos-akinésie-hypertonie extrapyramidale » (13)

Le **tremblement de repos** se manifeste de manière différente d'un sujet à l'autre et dépend de l'évolution de la maladie. C'est souvent le premier signe de la maladie et il concerne 70% des patients. En général, il apparaît progressivement lorsque le membre est immobile, et s'atténue ou disparaît lors d'un changement de position ou lors d'un mouvement. Il est absent pendant le sommeil, mais accru pendant l'effort physique, la concentration (calcul mental par exemple) ou lors d'une forte émotion.

L'**akinésie** se manifeste de différentes manières :

- Les mouvements automatiques disparaissent, comme le ballant des bras lors de la marche par exemple. Les mouvements spontanés deviennent volontaires.
- Chaque geste est précédé d'un temps de latence, et son exécution se fait lentement.
- La marche et l'équilibre sont troublés, le démarrage est difficile, avec un retard d'exécution. Le patient marche à petits pas et piétine lorsqu'il est à l'arrêt.
- Le patient écrit de plus en plus petit après quelques lignes, c'est l'apparition de la micrographie.
- Le patient peut présenter un faciès figé. En effet, la rétraction des paupières lui donne un air étonné.

L'**hypertonie extrapyramidale** se traduit par une augmentation du tonus de base. En effet, lors d'un mouvement, il y a contraction et raccourcissement d'un muscle, associé à l'allongement d'un muscle antagoniste. L'hypertonie gêne le jeu alternatif des muscles. Cliniquement, lors de la mobilisation, nous observons une raideur ainsi que le phénomène de la « roue dentée » : la rigidité cède par à coups à la mobilisation passive. Nous constatons également que le membre conserve l'attitude que nous lui avons imposé à la fin de la mobilisation, nous parlons alors de « rigidité en tuyau de plomb » (6).

1.1.2.2. Instabilité posturale et troubles de la marche (3)

Ce symptôme reste essentiel puisque c'est lui qui entraîne un **handicap** majeur tout au long de l'évolution de la maladie. L'instabilité posturale est donc un élément à prendre en compte tout au long de la rééducation. Elle se manifeste lors de la marche dans un passage étroit, lors d'un demi-tour ou si l'on interpelle subitement le patient, c'est-à-dire le plus souvent lorsqu'il y a apparition d'une perturbation. Le malade est alors bloqué ou déséquilibré vers l'avant ou vers l'arrière, ceci résultant de la perte des réactions posturales correctrices et des mouvements de coordination.

Au fur et à mesure de l'évolution, le patient parkinsonien adopte une attitude globale en **flexion**. En effet, nous observons souvent un flexum des genoux et des hanches, une hypercyphose globale du tronc associée à une hyperextension de la colonne cervicale. Les membres supérieurs sont déformés en rotation médiale et les épaules sont enroulées vers l'avant (fig. 3).



Figure 3 : Attitude typique du patient parkinsonien de profil et de face.

Lors de la marche, le polygone de sustentation est augmenté afin de favoriser l'équilibre. On observe également deux manifestations, souvent à l'origine de chutes. La **festination** est le phénomène observé lorsque le malade « court après son centre de gravité » et accélère le pas. Le **freezing** se caractérise par un blocage à la marche : le patient piétine sur place avec les pointes de pied « collées » au sol. Ces phénomènes se retrouvent surtout à un stade avancé de la maladie, lors du démarrage, à l'approche d'un but, ou encore s'il y a un changement de couleur du revêtement de sol.



1.1.2.3. Troubles de la parole et de la déglutition (14)

Les troubles de la parole sont un handicap à prendre en charge dans le traitement de la maladie car ils vont limiter la **communication** avec le monde extérieur. Ces troubles se caractérisent par une dysphonie et une dysarthrie. La **dysphonie** est une modification des qualités acoustiques de la voix. Celle-ci devient plus aigue et son intensité diminue progressivement en fin de phrase. La **dysarthrie** est un trouble de l'articulation. Globalement, la parole est lente, avec un rythme régulier, lui donnant un timbre monocorde.

Les troubles de la déglutition sont dus à une diminution de la propulsion linguale, ceci entraînant souvent des fausses routes lors de l'alimentation.

Ces troubles sont associés à des difficultés respiratoires chez le patient parkinsonien. Celui-ci présente des déformations vertébro-thoraciques, des raideurs articulaires ainsi que des rétractions des muscles respiratoires engendrant une diminution de la ventilation pulmonaire et parfois un syndrome restrictif.

1.1.2.4. Les troubles associés (3)

Chaque patient parkinsonien présente une forme différente de la maladie. En effet, celle-ci peut être accompagnée d'un tableau de démence ou d'autres troubles. Dans les formes sans démence, la pathologie évolue vers un ralentissement cognitif appelé bradyphrénie, et complétant le ralentissement global lié à l'atteinte.

Le trouble le plus fréquent est le **syndrome dysexécutif**. Cela signifie que le malade est incapable de planifier son action et d'en prévoir les conséquences.

Le ralentissement et la fatigue due à l'effort fourni par chaque mouvement diminuent progressivement les activités de la vie quotidienne de ces patients. Ils ont tendance à se replier sur eux-mêmes, voire à déprimer. Cet isolement physique et mental est encore plus grave chez les personnes âgées puisqu'il accroît le risque de démence.

Les troubles vésico-sphinctériens constituent également une difficulté supplémentaire dans la vie quotidienne du patient parkinsonien. Ils se traduisent principalement par une fréquence augmentée des mictions nocturnes, appelée nycturie.

Peuvent être également associés des troubles de l'attention, un déficit de traitement des informations visuo-spatiales ainsi qu'un déclin de la mémoire, ces manifestations n'étant pas forcément dues à l'atteinte neurologique.

1.1.2.5. Troubles psychologiques et du comportement (4)

D'une grande importance, ils compliquent la dégradation motrice et la prise en charge. Cependant, des études ont émis l'hypothèse d'un profil psychologique typiquement parkinsonien, appelé « l'homme derrière le masque », en référence au faciès figé de ces patients.

L'**apathie** est le trouble comportemental le plus fréquent dans cette pathologie. Les personnes qui en sont atteintes présentent un manque de motivation, relié au syndrome dysexécutif décrit précédemment et subissent un « affaiblissement mental ». Cette personnalité parkinsonienne reflèterait également une dépression sous-jacente, une forte anxiété et des variations d'humeur.

En cas de troubles cognitifs sévères, nous pouvons avoir affaire à des hallucinations, ainsi qu'à des troubles de la conscience de l'environnement, ou encore à une conduite addictive.

Tous ces troubles peuvent être rencontrés, néanmoins aucun n'a été démontré comme exclusivement relié à la maladie de Parkinson, puisqu'ils peuvent être également présents dans toute autre affection neurologique chronique, comme la maladie d'Alzheimer par exemple.

1.1.3. Stades et évolution (14)

Les tableaux cliniques sont presque aussi nombreux que le nombre de patients atteints et les symptômes observés diffèrent également en fonction du stade d'évolution de la maladie. Dans la réalité, l'évolution se fait progressivement, entraînant parfois un maintien des capacités motrices et parfois malheureusement une dégradation fonctionnelle rapide. Cependant, il est possible de distinguer quatre stades d'évolution :

1.1.3.1. La période de diagnostic

Cette phase concerne le patient « de novo ». Les signes cliniques sont peu nombreux et n'entraînent que peu de gêne fonctionnelle. Le malade ne bénéficie pas de traitement.

1.1.3.2. La « lune de miel »

Elle dure en général entre deux et huit ans. Elle correspond aux stades I et II de la **classification de Hoehn et Yahr** (ANNEXE I). Durant cette phase, le patient a peu de gêne fonctionnelle. Il est souvent en début de traitement. L'affection est bien contrôlée mais le patient reste fragile.

1.1.3.3. La maladie installée

Cette phase s'apparente aux stades III et IV de Hoehn et Yahr. L'akinésie est bien marquée, des adaptations à domicile sont parfois nécessaires. Les manifestations de la maladie de Parkinson fluctuent selon le traitement. Lors des périodes « on », le patient est totalement libre de ses mouvements, mais il devient très akinétique, voire complètement bloqué lors des phases « off ».

1.1.3.4. La période « de déclin »

Cette phase débute avec l'apparition de chutes de plus en plus répétées. Elle se caractérise par des « chutes en statue » à cause du déséquilibre antéropostérieur ou latéral en monobloc lors de la marche ou de la station debout. Le handicap devient alors important puisqu'il compromet le maintien à domicile et rend souvent nécessaire l'utilisation d'un fauteuil roulant. C'est la phase V de Hoehn et Yahr. Le patient effectue ses gestes lentement, la marche devient très difficile. Il nécessite alors une aide pour les activités de la vie quotidienne.

L'enraidissement global entraîne des déformations articulaires qui vont majorer l'akinésie motrice.

C'est également durant cette phase que vont apparaître les premiers troubles cognitifs, glissant lentement vers la « démence douce du parkinsonien » décrite par Gaillard.

1.2. Le traitement de la maladie de Parkinson

Le traitement de cette maladie nécessite une prise en charge globale auprès d'une équipe pluridisciplinaire qui assurera un suivi régulier. En effet, médecin traitant, infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues et orthophonistes sont là pour entretenir les capacités restantes du patient parkinsonien et surtout l'aider à vivre au mieux sa maladie et ses différentes manifestations cliniques.



1.2.1. Le traitement médical

Celui-ci a pour objectif principal de combler le déficit en dopamine cérébrale. Le médicament le plus utilisé est la **L-Dopa**, un précurseur de la dopamine, découverte à la fin des années 1960 (2).

Les agonistes dopaminergiques ainsi que les anticholinergiques sont également utilisés depuis 1950.

Depuis quelques années, les traitements chirurgicaux se développent comme les greffes de cellules dopaminergiques ou encore les stimulations nerveuses (13).

La L-Dopa est aujourd'hui le traitement le plus efficace pour lutter contre les principaux symptômes de l'affection. Il faut cependant surveiller régulièrement la tension des patients puisque ce traitement induit des troubles de la tension artérielle et peut occasionner des malaises orthostatiques. A long terme, ce traitement provoque des complications motrices appelées les **dyskinésies**. L'effet optimal est obtenu au bout d'une à deux heures et s'éteint environ quatre heures après, d'où une prise à heure fixe.

Le traitement médical concerne toute l'équipe soignante puisqu'elle surveillera l'état du patient au cours d'une journée. Cette surveillance étroite permettra ensuite de mettre en place une stratégie de traitement adapté aux besoins du patient (7).

1.2.2. La rééducation classique (ANNEXE II)

1.2.2.1. Les principes (14)

La rééducation occupe une place prédominante dans la vie du patient parkinsonien puisqu'elle l'accompagne tout au long de l'évolution de la maladie. Elle est caractérisée par une prise en charge individuelle. Le bilan va permettre d'adapter le traitement en fonction des signes cliniques. La rééducation a pour but d'entretenir les capacités restantes et de prévenir les complications, sur un mode à la fois doux et stimulant pour le malade. L'objectif final étant bien sûr de récupérer le maximum d'**autonomie**.

Les principes de rééducation sont évidemment le respect de la non douleur, l'observation régulière de temps de repos, l'intégration des séances dans le quotidien du patient, ainsi qu'une prise en charge globale et adaptée à chaque patient. De plus il est important de rééduquer les patients pendant leur phase « on ».

1.2.2.2. Prise en charge de la triade (5)

Malheureusement, il n'existe encore aucune thérapie permettant de lutter contre le **tremblement**. La relaxation et les techniques de relâchement musculaire ont un effet de détente. Cependant elles n'ont pas fait preuve d'efficacité. Par ailleurs, le tremblement n'apparaît qu'au repos, il est donc conseillé de pratiquer des exercices bi manuels simples et fonctionnels afin d'avoir le membre en activité constante. Le patient peut par exemple déplacer des objets de tailles différentes, nouer une corde ou jongler avec une petite balle.

Le but de la kinésithérapie est ici de réapprendre des gestes simples en reconstituant les différentes phases de l'acte moteur. Tout d'abord, le patient doit se représenter mentalement l'action puis la réaliser en vitesse constante et en conservant l'amplitude. Le thérapeute est là pour lui donner des indications brèves, claires et le stimuler. Les mouvements utilisés sont essentiellement des gestes de la vie quotidienne.

Afin de lutter contre l'enraidissement global, des mobilisations passives sont pratiquées sur les zones concernées par cette raideur. Elles apportent une sensation de relâchement et de bien-être au patient, et participent à la prévention de douleurs dues à l'immobilité. Ces mobilisations peuvent être réalisées par le patient lui-même. Il peut également pratiquer des assouplissements des membres ou encore travailler le déroulement des épaules en autograndissement.

1.2.2.3. L'entretien musculaire et les étirements (5)

Parallèlement à l'assouplissement articulaire, il est essentiel de faire des **étirements**, en particulier des muscles qui entraînent un enraidissement et des déformations orthopédiques à long terme. Par ailleurs, la **stimulation** des muscles opposés à ceux qui sont rétractés est indispensable pour la récupération d'une bonne harmonie.

Dans ce chapitre, le plus important est de respecter la fatigabilité du patient. Le programme doit donc être adapté à chaque personne, et laisser le temps nécessaire au patient pour se reposer.

Les exercices gymniques ont pour but de redynamiser au maximum le patient et sont en particulier orientés vers les zones enraidies et les ceintures scapulaire et pelvienne. Les rétractions musculaires engendrent des douleurs qui **peuvent** être diminuées grâce à des techniques de massage, de mobilisations et la pratique de l'électrothérapie (fig. 4).



Figure 4 : L'entretien musculaire, les étirements, la relaxation et le massage.

1.2.2.4. Prise en charge de l'instabilité posturale et des troubles de la marche

Au niveau de la posture, on note un enroulement et une hypercyphose globale ainsi que des flexions de hanche et de genou qui emmènent le bassin en rétroversion. Le centre de gravité et donc le poids du corps se trouvent déplacés vers l'arrière. Le but de la rééducation est ici de porter le poids de la personne vers l'**avant**. Pour cela, il est possible d'utiliser un plan incliné, afin de corriger le schéma postural pathologique. Il peut également s'entraîner sur des plates-formes de posturographie ou encore marcher dans l'eau. Ensuite la kinésithérapie propose des exercices en progression sur différents revêtements de sol, puis sur terrain accidenté.

Lors de la déambulation, toutes les phases sont touchées, et en particulier le **démarrage**. Pour faciliter celui-ci, des astuces sont utilisées telles que l'enjambement d'un obstacle pour le premier pas (pied du thérapeute, ou encore l'utilisation d'une canne anti-freezing avec une languette de plastique à sa partie inférieure), ou l'élévation des deux bras pour initier le mouvement, c'est la « marche du somnambule ».

La marche est travaillée de manière exagérée, avec une élévation importante des genoux et une avancée alternée des bras afin de retrouver une coordination entre les ceintures et surtout un équilibre (8).

Dans cette partie de la rééducation, le thérapeute se doit d'être stimulant, présent, afin d'éviter une chute. Il est également important de rythmer la marche en comptant les pas par exemple.

1.2.2.5. Compensation du handicap

Toutes ces manifestations cliniques et en particulier les troubles posturaux représentent un **handicap** majeur pour les patients puisqu'ils limitent les capacités de marche, de transferts et donc d'autonomie.

Afin de palier à cette perte d'autonomie, la kinésithérapie s'orientera aussi vers la prévention des chutes et l'apprentissage du relever du sol. Les ergothérapeutes ont un rôle important puisqu'ils vont proposer des appareillages, orienter l'aménagement de l'habitat de manière à éliminer les pièges et prévoir des systèmes d'appel. Ils peuvent éventuellement former l'entourage quant à la manutention (7) (fig. 5).



Figure 5 : Un déambulateur, un fauteuil roulant manuel et une rampe de sécurité.

1.2.2.6. Prise en charge des troubles de la parole et de la déglutition (14)

Cette partie de la rééducation requiert l'intervention de l'**orthophoniste**. Le but est de favoriser la motilité des structures permettant le langage.

Le kinésithérapeute apprend au patient la respiration abdomino-diaphragmatique, et le stimule pour qu'il parle à haute voix, lorsqu'il compte ses pas par exemple. La prise en charge respiratoire consiste essentiellement à travailler la souplesse thoracique.

Une bonne collaboration entre les différents membres de l'équipe permet une meilleure prise en charge.

1.2.2.7. Prise en charge des troubles associés (3)

Les troubles associés cités précédemment, comme le ralentissement cognitif, le déclin des capacités attentionnelles et de la mémoire, la dépression, l'anxiété, les hallucinations, les confusions, l'apathie relèvent essentiellement des compétences du médecin et du psychologue. Il est impératif que le médecin adapte le traitement afin d'éviter que les hallucinations et les angoisses soient dangereuses pour le patient et son entourage et compromettent le maintien à domicile.

1.2.3. Une rééducation de compromis

Il se trouve que cette rééducation est rarement possible, en raison des **antécédents** souvent nombreux et de l'âge des patients parkinsoniens. Par exemple, lors d'une rééducation après un traumatisme, les consignes chirurgicales concernant la mise en charge empêchent le travail de la marche et de l'équilibre.

La rééducation à la marche avec l'aide du thérapeute sert à stimuler le patient, à lui donner un rythme et l'aide à trouver des stratégies contre le freezing. Cependant, la marche sans aide humaine laisse le patient en situation de danger dans de nombreux cas. Ainsi, il continue à avoir peur de marcher seul. Dans ce cas, l'acquisition de nouvelles performances auprès du thérapeute ne lui permet pas de retrouver beaucoup d'autonomie.

La prise en charge masso-kinésithérapique s'effectue en période « on ». Les progrès de rééducation peuvent donc améliorer les capacités fonctionnelles des patients après leurs prises médicamenteuses. Cependant les phases « off » seront toujours présentes et continueront à les handicaper dans leur vie quotidienne.

Enfin, la plupart des patients hospitalisés souffrent de cette maladie depuis longtemps et sont rééduqués à un stade avancé. Ces personnes sont souvent enraidies et les exercices d'assouplissement préconisés sont douloureux voire impossibles. Il aurait peut-être été préférable d'introduire ces exercices plus précocement afin de retarder l'évolution et de conserver le maximum d'autonomie. La maladie de Parkinson étant accompagnée de nombreux troubles psychiques tels que le repli sur soi et la dépression, ceci leur permettrait d'avoir un **projet de vie** et de faire les exercices dans le but de conserver leur mobilité le plus longtemps possible.

Comment demander un effort à des personnes affaiblies qui savent que la maladie évoluera vers la dépendance, malgré leurs progrès en rééducation ? Cela paraît dérisoire en effet, cependant les progrès acquis pendant les séances leur redonnent de l'espoir et sont indispensables pour leur moral et leur motivation.

Dans ces conditions, quel est l'impact de la kinésithérapie ? Quels bénéfices les patients en tirent-ils ?

1.3. La qualité de vie

1.3.1. Définition (2)

La notion de qualité de vie permet de prendre en compte la perception par le patient de son propre état de santé. Elle peut se mesurer à l'aide de différents outils comme l'échelle d'évaluation utilisée dans ce mémoire, la SF-36 (ANNEXE III). Elle se fonde surtout sur la définition de l'OMS qui ne décrit plus la santé comme « l'absence de maladie » mais comme « **un état complet de bien-être physique, psychologique et social** ». Depuis la charte d'Ottawa en 1986, elle est perçue comme « une ressource de la vie quotidienne et non comme un but dans la vie ».

Cette notion est souvent confondue avec les conditions de vie. En effet, une personne extérieure peut avoir une idée des conditions de vie d'un patient en étudiant son entourage, son lieu de vie, ses dispositifs d'aide à domicile. Cependant la qualité de vie ne peut être évaluée que par l'individu lui-même. Cette notion fait appel à des données inconscientes, religieuses, éthiques et ne peut se mesurer que par référence à la définition intime de la qualité de vie de la personne.

Dans la maladie de Parkinson, elle dépend surtout des **fluctuations** décrites dans la première partie. En effet, les périodes « off » limitent leur motricité et ralentissent leur activité cognitive. Il devient alors indispensable d'adapter la stratégie thérapeutique en facilitant au maximum les mouvements lors des périodes « on » et en préparant les patients aux périodes « off », dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

1.3.2. Etudes réalisées (ANNEXE IV)

-En 1988, Marie Oxtoby et la Parkinson's Disease Society se sont intéressés à la prise en charge du patient parkinsonien débutant. L'objectif de l'étude était de savoir si les patients avaient besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire dès la première année de la maladie. Les résultats ont été très positifs puisqu'ils ont démontré que 66% des patients sélectionnés ont eu recours à une ou plusieurs assistances paramédicales, et que la grande majorité des patients auraient acquis une **meilleure qualité de vie** suite à leurs soins.

-L'association européenne des patients parkinsoniens (EPDA) a voulu connaître l'impact de cette pathologie sur la vie quotidienne des patients dans une étude réalisée en 2002. Les difficultés retrouvées le plus fréquemment étaient la fatigue, les difficultés d'écriture, le tremblement et l'aspect dépressif (7).

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Objectifs de l'étude

Les questionnaires utilisés servent à évaluer différentes choses : Tout d'abord ce que les patients ont retenu de leur rééducation et ce qu'ils en ont pensé. Ensuite, leur vision à propos de leur **qualité de vie** et dans quelle mesure la kinésithérapie a modifié celle-ci. Enfin, seront évalués les changements au niveau physique, émotionnel et social. Les résultats de cette enquête tentent de refléter l'intérêt qu'ont ces patients pour leur rééducation, l'impact de celle-ci sur leur vie quotidienne et quel aspect de leur prise en charge les a le plus aidé dans leur vie de tous les jours.

2.2. Type d'enquête

L'enquête que nous proposons de mener est une enquête descriptive transversale rétrospective auprès d'une population de patients dont la rééducation se termine ou est déjà achevée. Elle est **descriptive** puisqu'elle comprend des réponses ouvertes qui vont donner lieu à une analyse de données et à une discussion. Elle est aussi qualifiée de **transversale** puisqu'elle étudie une seule mesure sur un groupe d'individus à un instant donné. De plus elle est **rétrospective** car les patients de l'échantillon ont été pris en charge entre 2006 et 2008. Ceux-ci ont tout d'abord été contactés par téléphone afin de leur présenter l'objectif de l'étude puis ils ont choisi une date pour l'entrevue.

2.3. Echantillon

Cette étude s'adresse à 10 patients présentant une maladie de Parkinson, ou un syndrome Parkinsonien associé ou non à une ou plusieurs pathologies. Ces personnes ont toutes fait leur rééducation au centre Jacques Parisot de Bainville-sur-Madon entre le 10 juillet 2006 et le 24 octobre 2008. Ils ont été pris en charge pour un réajustement de traitement ou une lésion autre liée à une chute, par exemple.

Afin de réaliser cette enquête, il a été indispensable de fixer des **critères d'inclusion** afin que les réponses soient les plus fiables possibles. Tous les patients de l'échantillon ont bénéficié de soins de rééducation à Bainville dans les 30 derniers mois et sont domiciliés dans un périmètre de 25 km de Nancy.

Cette étude exclut cependant les patients présentant des troubles des fonctions supérieures, afin de faciliter la communication lors des entretiens et d'assurer la fiabilité des réponses. Cette recherche est réalisée sans tirage au sort car il n'y avait que dix patients correspondants aux critères d'inclusion dans cette période de 2006 à 2008. La présence d'un groupe témoin n'a pas été nécessaire puisque l'étude compare la qualité de vie avant et après la prise en charge et non pas la qualité de vie avec et sans masso-kinésithérapie.

Le questionnaire de qualité de vie n'a pu être effectué que sur 9 des patients de l'échantillon. En effet, une des patientes a eu beaucoup de mal à répondre aux questions en raison de sa fatigue et de ses troubles de la mémoire.

Cet échantillon tente de refléter les conditions de vie de cette population de dix patients.

2.4. Recueil de données

Les informations nécessaires à la réalisation de cette étude sont recueillies par plusieurs questionnaires administrés lors de chaque entrevue.

Cet outil de recueil se compose de 4 sous-parties :

a – **Un questionnaire** réalisé selon les besoins de cette enquête (ANNEXE V), reflétant la satisfaction des patients quant à leur prise en charge. Il comporte des questions sur :

-L'histoire de la maladie, la raison pour laquelle ils ont été amenés à faire de la rééducation...

-Le sentiment des patients à propos de leurs séances, la durée, la fréquence, l'utilité...

b – **Une Echelle de Qualité de Vie en version aigue, la SF-36** (ANNEXE III), permettant de connaître la Qualité de Vie actuelle des patients.

c – **Un Indice de Barthel** (ANNEXE VI), donnant une idée précise des capacités fonctionnelles actuelles des personnes.

L'Echelle de Qualité de Vie et l'Indice de Barthel sont indispensables pour situer les différents patients par rapport à la population totale. Ils permettent de regrouper ces personnes lors de l'analyse de contenu.

d – Et enfin une **question ouverte** (ANNEXE VII): « Etait-ce pareil avant votre prise en charge ? ». Celle –ci nous permettra de mieux comprendre l'influence de la kinésithérapie sur leur qualité de vie.

Ces entretiens sont réalisés au centre de Bainville, ou à domicile pour les personnes ayant terminé leur rééducation. La standardisation de la mesure repose sur le fait que chaque rencontre est effectuée par la même personne, afin d'aider éventuellement les patients dans la compréhension de certains items et de m'assurer qu'ils aient tous compris les questions de la même façon.

2.5. La réalisation du questionnaire (ANNEXE V)

Pour réaliser cette enquête, il m'a semblé indispensable de réaliser un questionnaire supplémentaire puisque l'indice de Barthel et le questionnaire de qualité de vie n'ont pas de rapport direct avec la kinésithérapie. Celui-ci répond à plusieurs objectifs :

-Tout d'abord, il établit un premier contact avec le patient, cherche à connaître l'histoire de sa maladie, son environnement familial.

-Ensuite il relate les temps importants de sa rééducation, sa raison, les exercices réalisés.

-Puis il pose la question de la satisfaction du patient par rapport à sa prise en charge, le bien fondé ainsi que les conséquences de celle-ci.

2.6. Analyse des données

L'analyse des données recueillies s'est déroulée en deux phases :

a – Les réponses aux questions ouvertes ont fait l'objet d'une analyse dite **qualitative** pour en extraire les éléments clés.

b – Les réponses aux questions fermées ont fait l'objet d'une analyse dite **quantitative**.

3. RESULTATS

Dans cette enquête, l'objectif n'est pas de refléter l'opinion générale des patients atteints de la maladie de Parkinson mais d'évaluer la **qualité de vie de 10 patients** après leur prise en charge masso-kinésithérapique au centre de Bainville-sur-Madon. Les résultats présentés ici ne sont donc pas applicables à la population de parkinsoniens. Cependant il est intéressant d'étudier plusieurs notions telles que la composition de l'échantillon, leur niveau fonctionnel, leur état physique et émotionnel, leur rôle social, leur sentiment par rapport à leur rééducation, et enfin leur qualité de vie. Cette étude permet de se rendre compte de la vision des patients quand à leur prise en charge puisque eux seuls peuvent en juger.

3.1. Un échantillon particulier

Nous avons affaire ici à un échantillon de personnes dont l'âge se situe entre 73 et 82 ans (la moyenne d'âge étant de 76,8 ans). Sur ces 10 personnes, 7 sont des femmes et 3 d'entre elles sont veuves. Tous vivent actuellement dans un domicile adapté excepté une qui est en cours de placement.

Toutes ces personnes ont travaillé auparavant et leur maladie a été diagnostiquée entre 1998 et 2006 suite à une baisse de l'état général pour 2 d'entre eux, après une chute pour 1, après un bilan de santé pour 1 et à la

suite d'une consultation médicale pour les 6 autres. De plus, 8 précisent que le premier signe était le tremblement de repos, ensuite la fatigue ou les troubles du sommeil, puis les pertes d'équilibre. Un seul patient mentionne l'aspect figé de son visage et une autre évoque un amaigrissement important.

Tous sans exception ont de multiples **antécédents** : nous retrouvons le plus fréquemment la prothèse de genou, l'opération de la cataracte, puis la saphénectomie, l'infarctus du myocarde, l'hypertension artérielle, le diabète et enfin les fractures traumatiques dues à une chute.

Sur les 10 patients, 7 sont venus à Bainville afin de rééquilibrer leur traitement médical, de les rééduquer à la marche et à l'équilibre afin d'améliorer leur autonomie (fig. 6).



Figure 6 : Origine de la prise en charge de ces patients en rééducation.

Enfin, les dix patients n'ont pas réalisé leur rééducation au même moment. Ce tableau (tab. I) présente la répartition des patients selon le temps qui s'est écoulé entre la fin de prise en charge et les questionnaires.

Tableau I : Temps écoulé entre la sortie de Bainville et l'entrevue.

Patient	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de mois	0	0	0	4	23	15	19	18	30	14

3.2. Analyse des réponses au questionnaire réalisé (ANNEXE V)

Sur ces dix patients, tous se souviennent de quelques exercices de rééducation, en particulier la marche dans les barres parallèles, les parcours de marche avec des obstacles et les exercices d'équilibre sur tapis de mousse. Ils ont globalement apprécié leur rééducation : 5 patients ont trouvé leur rééducation motivante, 4 l'ont trouvée plutôt fatigante et 1 reconfortante (fig. 7).

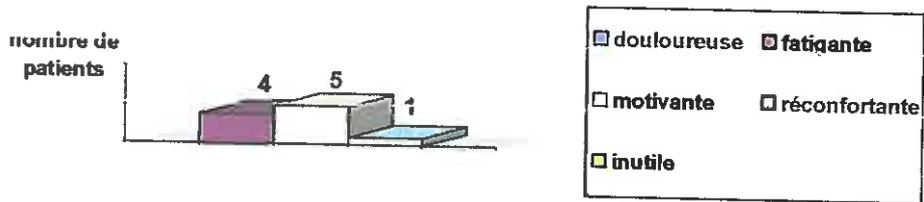


Figure 7: Comment avez-vous trouvé votre prise en charge en kinésithérapie ?

-Les questions portant sur la durée et la fréquence des séances ont révélé que les patients apprécient le fait d'aller en rééducation deux fois par jour, cependant, 3 patients sur 10 trouvent les séances un peu trop longues et ne comprennent pas l'importance des temps de repos.

-A la question « A propos des séances de rééducation », 4 d'entre eux n'ont trouvé aucune réponse appropriée dans les items proposés. 4 précisent attendre les séances de rééducation avec impatience tandis que 2 autres les redoutent par peur de tomber ou d'avoir mal.

-Dans les éléments les plus utiles de leur prise en charge, la marche est mentionnée par 5 patients, le contact avec le kinésithérapeute et les autres patients pour 3 autres. Les deux derniers ont trouvé intéressant de travailler les transferts et l'équilibre lors des demi-tours.

-A la fin d'une séance, les patients sont en majorité **heureux** d'avoir réalisé leurs exercices (fig. 8).

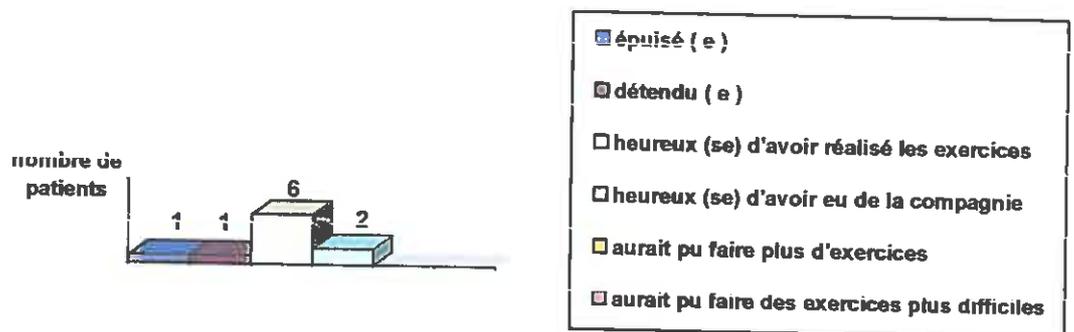


Figure 8 : Comment vous sentez-vous à la fin d'une séance ?

-D'un point de vue **fonctionnel**, la question 7 tente de savoir si les patients ont acquis une meilleure autonomie après leur prise en charge. Globalement, trois « groupes » se distinguent : 4 se sentent plus indépendants dans les activités de la vie quotidienne, 3 font les mêmes activités mais avec plus de facilité, et 3 ne voient pas de différence par rapport à avant leur prise en charge.

-La question 8 s'intéresse à une autre notion: Ces patients ont-ils **envie** de faire des choses qu'ils ne faisaient plus avant leur prise en charge ? 8 d'entre eux éprouvent à nouveau l'envie de faire des promenades, du jardinage, du ménage ou trouvent de nouvelles activités telles que la lecture ou la peinture pour remplacer les loisirs qu'ils pratiquaient avant leur dégradation fonctionnelle. Les raisons pour lesquelles ils recommencent à pratiquer ces activités sont diverses (fig. 9). Un seul de ces patients n'a pas retrouvé le goût à une activité particulière. Une aimerait refaire la cuisine mais son mari l'en empêche car elle est lente et maladroite.

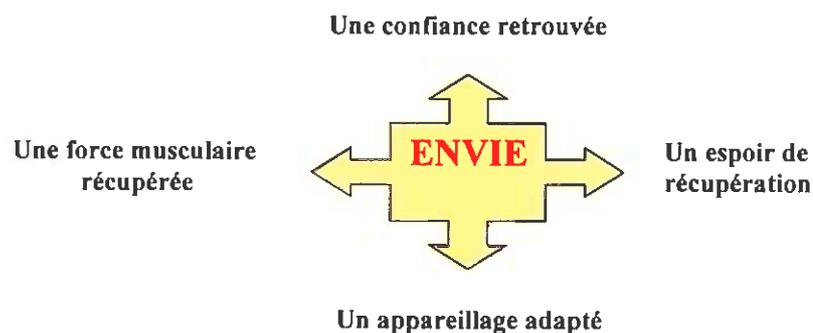


Figure 9 : Les raisons pour lesquelles les patients retrouvent l'envie de refaire des activités.

-Sur cet échantillon de dix patients, 7 savaient ce qu'était la rééducation avant d'être pris en charge. Pour 4 d'entre eux, leur rééducation correspondait à leurs attentes, tandis que 2 étaient agréablement surpris. Un seul a été déçu.

-Le patient ayant été déçu par sa prise en charge explique qu'il avait repris espoir quant à une récupération rapide de ses capacités fonctionnelles. Malheureusement, il se trouve encore trop limité pour exécuter toutes les activités de la vie quotidienne.

3.3. Le niveau fonctionnel de l'échantillon (ANNEXE VI)

Dans cet échantillon, il est possible de constater que le niveau fonctionnel de ces patients est très varié (fig. 10). En effet, l'**indice de Barthel** évolue entre 30 et 100. Dans cet indice, 0 correspond à une dépendance totale et 100 à une complète autonomie.

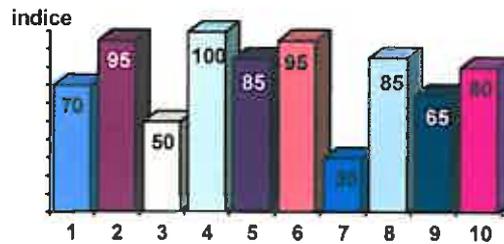


Figure 10 : L'indice de Barthel de ces 10 patients.

3.4. Résultats du questionnaire de qualité de vie SF-36 (ANNEXE III)

Ce questionnaire s'intéresse à quatre notions indispensables pour aider le patient à évaluer sa qualité de vie : sa santé en général, son état physique, son état émotionnel et l'impact de la maladie sur sa vie sociale. Dans cette partie sont donc étudiées ces quatre données séparément.

3.4.1. La santé

Ce questionnaire de qualité de vie n'a été réalisé que sur 9 patients. En effet, l'une des personnes interrogée avait des troubles de la mémoire et éprouvait des difficultés à répondre à ces questions, elle était de plus très fatiguée après l'autre questionnaire.

-Sur ces 9 patients, 6 caractérisent leur santé de médiocre et 3 de bonne. Il est intéressant de savoir que les six personnes ayant répondu « médiocre » ont les indices de Barthel suivants : 30, 70, 80, 85, 95 et 95, tandis que ceux qui ont répondu « bonne » ont les indices de Barthel 50, 65 et 100. L'opinion des patients sur leur état de santé ne dépend donc pas de leur niveau d'indépendance fonctionnelle.

-5 pensent que leur état de santé actuel est à peu près le même que l'an dernier, 3 pensent qu'il est plutôt moins bon et 1 affirme qu'il est bien meilleur.

-Les réponses à la question 11 (ANNEXE VIII) traduisent que plus de la moitié des patients :

- ne pensent pas tomber malade plus facilement que les autres.
- pensent se porter aussi bien que n'importe qui.
- sont conscients que leur état de santé est soumis à une dégradation progressive.
- disent ne pas être en excellente santé.

3.4.2. L'état physique de l'échantillon

- Dans la question 3, les patients doivent indiquer s'ils sont beaucoup, peu ou pas du tout limités dans un certain nombre d'activités. Après analyse des résultats, il est possible de classer ces activités en fonction des difficultés de ces patients (tab. II) (ANNEXE IX):

Tableau II : Les difficultés rencontrées par les patients dans quelques activités quotidiennes.

Liste d'activités	Nombre de patients qui sont beaucoup limités	Nombre de patients qui sont peu limités	Nombre de patients qui ne sont pas du tout limités
A. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	8	1	0
B. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	3	5	1
C. Soulever et porter les courses	4	4	1
D. Monter plusieurs étages par l'escalier	4	5	0
E. Monter un étage par l'escalier	3	1	5
F. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	4	5	0
G. Marcher plus d'un kilomètre à pied	5	1	3
H. Marcher plusieurs centaines de mètres	3	2	4
I. Marcher une centaine de mètres	2	1	6
J. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	2	5	2

- La question 4 a été difficile pour les patients. En effet, elle s'intéresse à l'évolution de la maladie et tente de savoir si les patients ont rencontré des difficultés particulières au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Les patients ont eu du mal à dire si leur état physique les avait empêchés de réaliser des choses. En effet, ils sont habitués aux fluctuations motrices de la pathologie et effectuent leurs activités à leur rythme tant qu'ils se sentent bien. Il me semble donc inutile d'étudier cette question puisque la majorité des patients n'a pu répondre.

- La question 7 nous informe sur les douleurs des patients de l'échantillon. Globalement ceux-ci ne présentent pas de grandes douleurs, deux seulement mentionnent une légère douleur lombaire et 5 patients sur 9 affirment n'être pas du tout gêné par leurs douleurs dans la vie quotidienne.

3.4.3. L'état émotionnel de l'échantillon

Dans la littérature, les auteurs décrivent souvent une personnalité purement parkinsonienne décrite dans l'introduction. Cette personnalité reflèterait également une dépression sous-jacente et une forte anxiété. Les malades sont en général d'apparence calme, prudents, perfectionnistes et ont une forte tendance à se replier sur eux-mêmes.

La question 9 du questionnaire de qualité de vie tente de refléter la personnalité des ces neuf patients. Ceux-ci sont globalement assez dynamiques, peu nerveux et rarement découragés par leur maladie. En revanche, ils se disent souvent épuisés mais rarement tristes (ANNEXE X).

3.4.4. La gêne sociale

Au début de l'affection, la gêne sociale est souvent un problème capital. En effet, le tremblement ainsi que les autres manifestations de la maladie entraînent souvent un repli sur soi et parfois une dépression.

Dans la question 6 « Dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres ? », 6 patients disent n'être pas du tout gênés. Les 3 autres sont seulement un petit peu gênés.

Deux patients évoquent leurs difficultés et leur handicap par rapport à leurs petits enfants avec qui ils ne peuvent pas jouer, qu'ils ne peuvent pas porter ou emmener promener. Une autre avoue s'isoler d'elle-même, ne plus avoir envie de sortir et se servir de la maladie comme prétexte.

Cependant, la rééducation a diminué la gêne sociale pour 2 de ces patients. Une patiente a pris **conscience** de ses capacités, a gagné en **confiance**, et après avoir marché sans aide technique pendant tout son séjour, est ressortie seule de chez elle avec une canne simple. L'autre était diminué en raison d'un sous-dosage et ne voulait même plus sortir de chez lui pour aller acheter le pain ni parler à ses voisins. Après avoir rééquilibré son

traitement médical, il a participé activement à sa rééducation avec pour objectif de « **se reprendre en main au niveau social** ». Les six autres patients n'ont jamais ressenti de gêne particulière en raison de leur maladie.

3.4.5. L'amélioration de la qualité de vie après la prise en charge

L'évaluation de l'amélioration de la qualité de vie de ces patients après leur prise en charge est subjective puisqu'elle dépend de multiples facteurs, comme leur rééducation, leur motivation, leur environnement personnel et bien d'autres. Sur ces 10 patients, 9 ont senti, pour diverses raisons, une amélioration, que ce soit au niveau fonctionnel, émotionnel ou social. Un seulement a été déçu de ne pas retrouver ses capacités antérieures et pense que la rééducation n'a rien changé dans sa qualité de vie.

Dans ce paragraphe sont détaillées les raisons de ce changement, (les phrases en bleu sont les propos exprimés par les patients):

-5 patients évoquent une **confiance** retrouvée et 2 une « **reprise en main au niveau social** ». En effet, après avoir réalisé avec succès les exercices de kinésithérapie, ils ont pris conscience de leurs capacités et ont tenté de conserver ces acquis une fois rentrés à domicile. Certains ont pu à nouveau sortir avec leur conjoint pour aller chercher le courrier ou aller à la boulangerie. D'autres ont bénéficié d'une prescription pour un appareillage leur permettant de retrouver un peu plus d'autonomie pour se laver ou aller aux toilettes sans aide. Cette confiance a été retrouvée, selon les patients, grâce à une prise en charge psychologique personnalisée auprès du kinésithérapeute et surtout du psychologue. Tandis que le psychologue écoutait les patients, le kinésithérapeute les a motivé et leur a fait prendre conscience qu'ils avaient encore des possibilités à exploiter.

-Un des patients a simplement retrouvé l'envie de **remplacer** les activités devenues impossibles par d'autres comme la peinture et la poterie. Ces loisirs sont alors devenus une vraie passion, et il apprécie à présent le fait de se trouver doué dans quelque chose après plusieurs années passées « **sans avoir envie de rien** ».

-La **diminution des douleurs** après leur prise en charge est évoquée par 4 patients. Trois d'entre eux ont été rééduqués pour des raisons orthopédiques et ont repris leurs activités antérieures comme le jardinage. Un

patient avait des douleurs dues à l'enraidissement, qui ont pu être diminuées grâce aux étirements et aux exercices actifs. Il est également satisfait des auto-étirements qu'il réalise encore régulièrement.

-La **rééquilibration du traitement médical** est responsable de l'amélioration de la qualité de vie pour 2 des patients. En effet, l'un était sous-dosé et son état fonctionnel se dégradait rapidement. Après correction, il s'est senti beaucoup plus libre dans ses mouvements. L'autre, en revanche, était victime de dyskinésies secondaires au traitement médicamenteux. Ses mouvements incessants au niveau de la tête ne lui permettaient plus de lire. En pouvant à nouveau s'adonner à son passe-temps favori, sa qualité de vie a été améliorée.

-Une patiente associe l'amélioration de sa qualité de vie à une **récupération musculaire**. Lors de son séjour à Bainville, elle s'est reposée, a perdu du poids, a beaucoup bougé et s'est sentie plus à l'aise dans ses activités. Elle se promène à nouveau seule car elle a « **l'instinct que son état général le lui permet** ».

-Une des patientes pense qu'elle pourrait refaire plus de choses, cependant, son mari l'en empêche de peur qu'elle ne tombe ou ne se blesse. L'environnement, qui est souvent un élément moteur pour le malade est ici un obstacle à la rééducation et à l'autonomie. Le comportement surprotecteur du conjoint maintient la patiente au même niveau d'indépendance alors qu'elle a progressé durant son séjour à Bainville.

-Enfin, 8 de ces patients parlent de « **motivation** », de « **mental** », de « **volonté** », ou encore d'« **acceptation** » qui les auraient aidés dans la rééducation. Ces réponses laissent à penser que la rééducation, certes, participe à l'amélioration de la qualité de vie, pour diverses raisons. Cependant elle est inutile si elle ne prend pas en compte le ressenti psychologique de chacun. Il est en effet illusoire de penser récupérer des fonctions physiques lorsque le patient est démoralisé et convaincu de sa dégradation. Cet aspect sera plus développé dans la discussion.

4. DISCUSSION

L'analyse des résultats a permis de mettre en évidence plusieurs axes de réflexion. Après l'exposé des difficultés rencontrées lors de l'enquête, sont abordées les questions de la grande disparité des réponses liée à la subjectivité de la notion même de qualité de vie. Cette subjectivité est à prendre en compte lors de la prise en charge. Elle oblige le kinésithérapeute à être à l'écoute de chaque patient, et à adapter son savoir faire.

Les difficultés ont été nombreuses. Certaines pourraient être surmontées en introduisant dès le départ des critères plus sélectifs. Il aurait été préférable de soumettre les questionnaires à différentes étapes de la prise en charge, en particulier au début et à la fin de la rééducation. Dommage que cela n'ait pas été possible, en raison du nombre peu important de patients parkinsoniens présents au moment de mon stage. En effet, les résultats obtenus ne permettent pas de savoir si la kinésithérapie est seule responsable de l'amélioration de la qualité de vie, ou s'il y a eu d'autres événements entre la sortie de Bainville et l'enquête.

Lors du choix de l'échantillon, trouver dix patients correspondant aux critères d'inclusion et disposés à me recevoir pour parler de leur maladie et de leur souffrance n'a pas été sans embûches. Il était prévu au départ d'interroger des patients dont la rééducation était en cours ou achevée peu de temps auparavant. Mais après avoir sélectionné les patients répondant aux différents critères d'inclusion, la prise de contact téléphonique m'a mis face à l'incompréhension de certains patients. L'un d'entre eux ne parlait pas la langue française, plusieurs ont été injoignables. Certains ont avoué ne pas être enchantés à l'idée de parler de leur maladie, et d'autres avaient changé de numéro ou d'adresse entre leur séjour à Bainville et le moment de l'enquête. C'est pour toutes ces raisons qu'il a fallu trouver d'autres patients, même si leur rééducation s'était déroulée longtemps auparavant.

Le décalage temporel et les troubles de la mémoire constituent donc malheureusement un biais dans l'enquête. Les questions posées sont souvent rétrospectives et s'adressent à des patients ayant effectué leur rééducation dans les trente derniers mois. Il paraît donc évident que les patients encore à Bainville au moment du questionnaire ont eu beaucoup plus de facilités à répondre aux questions que ceux ayant été rééduqués en 2006. De plus, l'enquête concernait des personnes parfois âgées et fatigables possédant des troubles de la mémoire.

Les patients ont cependant tous été très attentifs lors de l'interrogatoire et ont tenté de répondre à toutes les questions de la manière la plus précise possible.

L'arrivée au domicile des patients a été un peu délicate. En effet, certains patients ont éprouvé une gêne par rapport à leur foyer, en expliquant que c'était petit, mal rangé... D'autres ont été étonnés que je sois seule et auraient pensé avoir affaire à quelqu'un de plus âgé. J'ai constaté que les trois questionnaires réalisés à Bainville à la fin de la rééducation des patients m'ont mis plus à l'aise, du simple fait de porter une blouse blanche. En revanche, ces trois personnes n'ont peut-être pas réussi à faire abstraction du fait que c'était moi-même qui me chargeais de leur rééducation. Il a donc fallu leur expliquer qu'il était souhaitable qu'ils soient honnêtes afin d'assurer la fiabilité de l'enquête. Sur les sept personnes que j'ai rencontrées à domicile, aucune n'a semblé gênée que je sois habillée « en civil » et ont apprécié le fait de s'adresser à quelqu'un de neutre.

Cette enquête a été réellement enrichissante puisqu'elle m'a permis de rencontrer des personnes intéressantes avec des personnalités diverses, qui m'ont toutes accueillie avec une grande gentillesse. Trois femmes, en particulier, ont ressenti le besoin de parler, de se confier. Elles ont répondu sans gêne aux questions, multipliant les anecdotes et ont profité d'un interlocuteur neutre pour évoquer leurs problèmes. Un homme a été un peu dérouté par mes questions, il a très gentiment avoué qu'il ne s'attendait pas à cela et est resté assez secret tout le long de l'entrevue. Deux autres sujets ont profité de cette enquête pour me poser de nombreuses questions sur la maladie, leurs troubles associés et il a été difficile de leur faire comprendre qu'il n'était pas dans mes fonctions de faire un diagnostic ou de leur donner une idée de l'évolution de leur pathologie.

Le questionnaire de qualité de vie SF-36 a été délicat dans plusieurs cas car il comporte des questions personnelles sur le ressenti psychologique des patients. Effectivement, les quatre phrases à commenter dans la dernière question ont laissé certains patients perplexes (« Je tombe malade plus facilement que les autres », « Je me porte aussi bien que n'importe qui », « Je m'attends à ce que ma santé se dégrade » et « Je suis en excellente santé »). Même si sept d'entre eux étaient plutôt d'accord avec la troisième phrase, « Je m'attends à ce que ma santé se dégrade », il leur était difficile d'évoquer l'évolution de la maladie et le caractère dégénératif. Tous ont cependant accepté de se livrer, non sans difficultés. Mais il a été préférable de les soumettre à ces questions en dernier, une fois le contact établi, de telle sorte que personne ne puisse se sentir trop mis à nu.

Enfin, dans cinq cas, le patient a tenu à être accompagné de son conjoint. Ceci a rendu le recueil des résultats plus difficile puisque celui-ci était un peu trop présent. En effet, certains ont monopolisé la conversation et les réponses étaient parfois dirigées. J'ai donc dû à plusieurs reprises redemander l'avis du patient uniquement. J'ai trouvé les épouses très préoccupées de l'état de leur mari, très inquiètes, désireuses de comprendre certains éléments de la maladie.

Cette seconde partie pose plusieurs questions : De quoi dépend la qualité de vie chez ces patients ? Pourquoi ? Quels bénéfices peuvent-ils tirer de la rééducation ? Quel est finalement le rôle à jouer du masseur-kinésithérapeute ?

La qualité de vie est une notion très subjective. Comme dit précédemment, elle fluctue en fonction de la mobilité de ces patients parkinsoniens, donc en fonction de leurs périodes « on » et « off » et de la dopamine produite dans leur cerveau. En effet, tous les patients ont eu des difficultés à répondre au questionnaire de qualité de vie puisque leurs capacités physiques ainsi que leur état émotionnel varient en fonction des moments de la journée et donc en fonction de leurs prises médicamenteuses. Cette chimie est donc responsable de la grande disparité des réponses obtenues. Les patients interrogés n'ont ni les mêmes doses, ni les mêmes manifestations cliniques et ne voient donc évidemment pas leur qualité de vie de la même manière.

Tous ces patients sont différents du point de vue mental et psychologique et la définition de la qualité de vie est propre à chacun. Certains sont abattus et défaitistes, d'autres plus combattants, certains se contentent de ce qu'ils ont, d'autres attendent plus de la vie. Le vécu et le profil de chacun influencent donc leur opinion et leur ressenti. De plus, la qualité de vie dépend du rapport que les patients entretiennent avec leur pathologie. Ceux qui ont fait le deuil de leur autonomie antérieure et qui acceptent leur état actuel voient la maladie d'une autre manière, ils ont un recul qui leur permet d'être objectifs et réalistes. Les patients qui éprouvent encore un sentiment d'injustice par rapport à ce qui leur arrive se sentent diminués et ne trouvent plus de sens à leur vie.

L'entourage affectif est également un facteur à prendre en compte. Dans cette enquête, la majorité des patients a la chance de bénéficier d'un entourage affectif attentionné et soucieux de leur bien-être. Cela rend leur vie plus agréable, ils continuent ainsi à se sentir utile, à avoir une place au sein d'une famille, d'une société.

Seule une des patientes de l'enquête n'a plus personne autour d'elle, c'est pourquoi elle s'est autant confiée lors de l'entrevue, cette dame avait manifestement besoin de parler de ses problèmes.

Enfin, l'enquête a démontré que la qualité de vie était augmentée chez les personnes qui avaient un projet de vie réalisable, et qui ont effectué leur rééducation dans ce but. Que ce soit l'envie de remarcher, de relire, de reparler aux voisins, ou même de trouver une activité pour remplacer une autre, chaque projet de vie est un moteur essentiel pour l'évolution du patient. Cela constitue un objectif à atteindre, et impose au patient de déployer tous ses moyens pour y parvenir. Lors de l'entrevue, les personnes les plus fatalistes ne manifestaient plus d'intérêt pour grand-chose. Il y avait par exemple cet homme, qui passait beaucoup de temps à lire des documents sur sa maladie et qui se repliait sur lui-même. La rééducation a aussi pour but de montrer aux patients ce qu'ils peuvent encore faire et de les aider à se fixer des objectifs. Il ne suffit pas de récupérer ou d'entretenir des fonctions physiques et fonctionnelles, il s'agit d'accompagner le patient sur le chemin de sa maladie, de l'aider à comprendre ses déficiences, à accepter son handicap, sans quoi toute rééducation se révélera peu utile.

5. CONCLUSION

Quel est donc le rôle du kinésithérapeute dans la prise en charge ? Le kinésithérapeute ainsi que toute l'équipe pluridisciplinaire a pour devoir de prendre en charge le patient dans sa globalité en tenant compte de sa personnalité, de son entourage et de son projet de vie. La rééducation ne peut faire abstraction du passé du patient, avec ses problèmes et ses antécédents, du présent avec sa douleur et ses doutes, mais également du futur avec le retour à domicile et la reprise des activités quotidiennes. La qualité humaine de la relation soignant-soigné participe donc grandement à l'amélioration de la qualité de vie.

Le kinésithérapeute a une relation privilégiée avec le patient puisqu'il a un contact à la fois physique et psychologique. Le fait qu'il puisse toucher le patient engendre souvent une relation de confiance et une prise en charge au-delà de la rééducation physique. Lors des enquêtes, seul un patient a bénéficié d'une prise en charge psychologique, les neuf autres disent qu'on ne leur a pas proposé, mais précisent cependant avoir apprécié le contact de la psychomotricienne. Sachant que la maladie de Parkinson génère souvent une dépression et un repli

sur soi, ne faudrait-il pas proposer systématiquement une rencontre avec un psychiatre ou un psychologue ? Il paraît alors évident que le masseur kinésithérapeute doit avoir un rôle d'écoute et de soutien psychologique, dans la limite de ses capacités bien sûr, en particulier dans ce genre d'affection neurologique chronique.

La kinésithérapie, par définition, est la thérapie de la gestuelle humaine. Elle touche tout le corps et intervient à tous les stades d'une pathologie: lors de la prévention, de la récupération des déficiences, jusqu'à l'acceptation des séquelles et à la réintégration du patient dans un mode de vie le plus proche de la normale.

Quand bien même le kinésithérapeute aurait accompagné du mieux qu'il peut son patient, il n'est pas certain que les capacités retrouvées serviront à améliorer sa qualité de vie. En effet, l'autonomie relative de ces personnes ne suffit malheureusement pas à satisfaire leurs attentes. Les malades sont à considérer dans leur globalité : un corps et un esprit en lien avec leur environnement. Ces trois domaines sont difficilement accessibles, malgré les efforts conjugués des membres de l'équipe médicale. Un corps blessé ou une fonction altérée peuvent résister à toute thérapie. Bien sûr, l'environnement matériel et des aides humaines peuvent améliorer les conditions de vie des patients, mais l'équipe n'a pas d'influence sur l'entourage familial et affectif. Enfin, des confidences et des gestes ne reflètent pas le combat intérieur mené jour après jour par le patient.

Le masseur-kinésithérapeute n'est donc qu'un maillon dans la chaîne que forment tous ceux qui œuvrent au contact de l'humain. Face à un corps, un esprit et un environnement, c'est une personne de confiance, qui se doit d'être là, active et attentive, mais toujours en respectant l'intimité et la pudeur du patient qui lui est confié.

L'évolution du métier de kinésithérapeute est à souligner. Il est une réponse à une médecine scientifique confrontée à une nouvelle réalité: Elle a permis de prolonger la durée de vie et s'est complexifiée pour affiner un diagnostic et prendre en charge la douleur. Mais aujourd'hui, que propose-t-elle face à la multiplication des maladies dégénératives et chroniques ? En devenant très pointue, elle s'est spécialisée et en a peut-être oublié l'image de l'Homme dans sa globalité. Il est de notre devoir de permettre au patient d'être acteur de sa vie sans en être victime, d'accepter sa maladie comme faisant partie de son être, et de lui donner envie de se battre. Il gagnera en sérénité et en grandeur.

« L'humanité n'est pas un état à subir.

C'est une dignité à conquérir. »

Les animaux dénaturés, Vercors

ANNEXE X

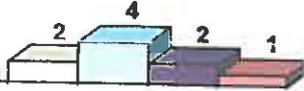
REPONSES A LA QUESTION 9 DU QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE SF-36

Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de cette semaine. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

Au cours de cette semaine, y a-t-il eu des moments où :

A. Vous vous êtes senti(e) dynamique ?

nombre de patients



en permanence

très souvent

souvent

quelquefois

rarement

jamais

B. Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?

nombre de patients



en permanence

très souvent

souvent

quelquefois

rarement

jamais

C. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?

nombre de patients



en permanence

très souvent

souvent

quelquefois

rarement

jamais

RESUME :

La qualité de Vie est aujourd'hui un des sujets d'actualité médicale les plus mystérieux. Elle est définie comme la mesure réelle par le patient des conséquences fonctionnelles de sa maladie.

La maladie de Parkinson est malheureusement appelée à devenir de plus en plus fréquente, étant donné le vieillissement de la population. Son aspect dégénératif soumet les personnes qui en sont atteintes à une dégradation progressive de leurs fonctions motrices, entraînant un affaiblissement global et une perte d'autonomie. C'est pour cette raison que la kinésithérapie, associée au traitement médical, occupe une place de choix dans l'entretien des fonctions restantes et dans la stimulation, afin que ces patients puissent bénéficier d'une vie la plus proche possible de la normale.

Cependant, les patients pris en charge en centre ou en hôpital présentent rarement une maladie de Parkinson isolée et il est alors impossible d'utiliser un programme de rééducation classique. Ces patients bénéficient donc souvent d'une rééducation de compromis.

Dans ces conditions, quels bénéfices les patients en tirent-ils ?

Ce mémoire a pour objectif d'étudier l'influence de la kinésithérapie sur la qualité de vie des patients parkinsoniens. Les informations recueillies seront ensuite comparées aux bénéfices si nombreux répertoriés dans la littérature.

Mots clés : Qualité de Vie, Maladie de Parkinson, Autonomie.

Bibliographie

1. **BLETON JP., ZIEGLER M.** – Almanach du Patient Parkinsonien – Paris : Éditions scientifiques L&C, 2002. – 63p.
2. **BONNET AM., HERGUETA T.**, - La Maladie de Parkinson au jour le jour. - Paris: John Libbey Eurotext, 2006. – 185p.
3. **DEFEBVRE L., VERIN M.** – La Maladie de Parkinson: Monographies de Neurologie – Paris: Masson, 2006. – 220p.
4. **DUJARDIN K., DEFEBVRE L.** – Neuropsychologie de la Maladie de Parkinson et des syndromes apparentés : Monographies de Neurologie – 2^{ème} éd. – Paris : Masson, 2002. – 144p.
5. **LAUMONNIER A. et BLETON JP.** Place de la rééducation dans le traitement de la maladie de Parkinson, Encycl Méd Chir (Éditions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, 26-451-A-10, 2000, 14p.
6. **PETIT H., ALLAIN H., VERMERSCH P.** – La maladie de Parkinson : clinique et thérapeutique – Paris : Masson, 1997. -152p.
7. **VANDERHEYDEN JE., BOUILLIEZ DJ.** Traiter le Parkinson : Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient Parkinsonien – 2^{ème} éd. – Bruxelles : Editions de Boeck, 2004. -358p.
8. **ZIEGLER M., BLETON J.P.** – La marche du Parkinson et son traitement -1 vol- Paris : Editions Frison-Roche, 1993.

Autres références

9. Petit lexique des mots les plus employés dans la maladie de Parkinson, Association France-Parkinson. 1995.
10. http://has-santé.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-09/gp_parkinson_10818_001_008.pdf
11. <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.9.2.Barthel.pdf>
12. <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.1.MOSSF.pdf>
13. Compte rendu de la journée de la Maladie de Parkinson, expérience de l'Hôpital Sainte Anne.
14. La Prise en Charge de la Maladie de Parkinson, document ARCOGE, Association de Recherche et de Communication d'Orthophonie en Gériatrie, Hôpital Charles Foix, Décembre 1996.

Annexes



ANNEXE I

CLASSIFICATION DE HOEHN ET YAHR (5)

Cette classification est la plus utilisée dans la maladie de Parkinson et permet de distinguer cinq stades d'évolution de la maladie :

STADE I : Ce stade d'évolution correspond à une atteinte unilatérale le plus souvent. Les patients sont en début d'affection et leur handicap fonctionnel est habituellement minime ou nul.

STADE II : A ce niveau de l'affection, l'atteinte est bilatérale ou axiale. Cependant, il n'y a pas d'altération de l'équilibre.

STADE III : Ce stade est caractérisé par l'apparition d'une altération de l'équilibre. mise en évidence lorsque le malade change de direction ou lorsqu'on le pousse alors qu'il se tient debout, pieds joints et yeux fermés.
Au stade III, il présente une certaine gêne fonctionnelle dans ses activités mais peut poursuivre son travail en fonction de son type d'emploi.

STADE IV : Celui-ci correspond à un développement complet de la maladie qui entraîne une incapacité sévère. Le malade peut encore se tenir debout et marcher sans aide, mais avec de grandes difficultés.

STADE V : A ce stade de l'évolution de la maladie, le malade ne peut se déplacer qu'en fauteuil roulant ou est grabataire.



ANNEXE II

LA REEDUCATION CLASSIQUE (3)

L'étude concerne des patients dont la maladie a évolué. Ils se situent dans les phases III, IV et V. Voici les éléments principaux de la rééducation à ces stades :

Prise en charge de rééducation au stade III de Hoehn et Yahr :

En phase « on » de liberté motrice, les trois fonctions altérées sont la **motricité**, la **posture** et l'**appareil locomoteur**.

-Au niveau **moteur**, les déficits principaux sont la **bradykinésie**, la **sous-utilisation** du membre atteint ainsi que la **maladresse**. La rééducation associe donc des exercices physiques endurants, de la balnéothérapie, de la marche ainsi que des activités manuelles comme le bricolage, le dessin ou la musique.

-Pour la **posture**, le patient présente une **rigidité axiale** ainsi qu'une **attitude en flexion**. Les exercices de rééducation préconisent des redressements axiaux actifs et surtout des assouplissements.

-Les atteintes de l'**appareil locomoteur** se caractérisent par des **raideurs segmentaires** et des **rétractions musculaires**. Il est donc conseillé de mobiliser les articulations concernées et d'effectuer des étirements musculo-ligamentaires.

En phase « off » de blocage moteur, les cinq fonctions altérées sont la **locomotion**, la **posture**, la **motricité élémentaire**, la **respiration** et la **qualité de vie**.

-Les déficits **locomoteurs** sont principalement l'**enrayage cinétique** et la **festination**. Pour cela, le thérapeute propose des stratégies de facilitation pour la mise en route et des exercices de marche.

-La **posture** typique du patient parkinsonien est caractérisée par une **rétrorsion** et une **inattention posturale** plutôt due à un déficit d'éducation. En rééducation, il est utile de faire des cures de proclivus ainsi qu'un travail d'éducation posturale.

-La **motricité élémentaire** se manifeste par une **perte de l'harmonie du geste** et un **déficit de persistance de l'action**. La rééducation consiste à faire une préparation mentale et une sollicitation des processus attentionnels avant la réalisation du geste.

-Les fonctions **respiratoires** sont altérées et entraînent souvent un **syndrome mixte** (obstructif et restrictif). L'objectif de kinésithérapie est l'éducation du souffle et la gymnastique aérobie, c'est-à-dire en harmonie avec la respiration.

-La **qualité de vie** se trouve elle aussi modifiée puisque le patient présente des **douleurs**, un **inconfort physique**, ceci entraînant un repli sur lui-même. Le kinésithérapeute peut tenter de lutter contre ces déficits grâce aux techniques de massage, de relaxation, aux exercices de respiration. Le patient a également la possibilité de participer à des groupes de parole et à la vie associative.

Prise en charge de rééducation au stade IV et V de Hoehn et Yahr

Les fonctions altérées dans ces stades sont la posture, la locomotion, l'équilibre, la motricité élémentaire, la motricité des membres, l'appareil locomoteur, la respiration, le système végétatif et la communication.

-Les **troubles posturaux** sont caractérisés par une **rétropulsion** et un **enroulement en flexion**. La kinésithérapie propose des cures de procubitus, une bonne installation au fauteuil, des exercices de redressement actif et une éducation posturale.

-La **locomotion** est altérée puisque le patient **marche à petits pas**, avec un phénomène de **festination**. L'objectif de la masso-kinésithérapie est de conserver l'autonomie du patient et de l'aider à contrôler sa déambulation.

-Le patient parkinsonien de ces stades présente également des **troubles de l'équilibre**. Afin de lutter contre les **déséquilibres**, il est intéressant de proposer des exercices gymniques et une éducation posturale dans différentes positions (assis, debout, station unipodale...). La rééducation sert aussi à lutter contre les **chutes** fréquentes chez ces personnes. Pour cela, il est conseillé de marcher régulièrement, avec des accessoires de déambulation adaptés si nécessaire. De plus, le patient peut travailler les réactions parachutes ainsi que le relever du sol avec le kinésithérapeute. L'ergothérapie participe également à cette partie du traitement puisqu'elle se soucie des aménagements à domicile.

-Les troubles de la **motricité élémentaire** se manifestent par une **rigidité**, une **sous-utilisation**, une **immobilité**, une **réduction des activités gestuelles** et une **lenteur**. Il est indispensable de contrôler la réalisation des activités corporelles élémentaires comme se lever, se baisser... La prise en charge masso-kinésithérapique a pour but de travailler les changements de position et les transferts afin que le patient puisse conserver un maximum d'autonomie.

-La **motricité des membres** est également touchée. Le patient présente à ce niveau une **hypokinésie**, un **déficit de force musculaire** et une **rigidité**. Les mobilisations actives luttent contre l'enraidissement articulaire et les exercices actifs permettent une récupération musculaire. Il est indispensable de travailler la préhension grâce à des exercices de dextérité, de coordination bimanuelle. La pratique de l'ergothérapie permet de travailler des gestes plus fonctionnels.

-L'**appareil locomoteur** subit des **déformations**, des **rétractions musculaires** et un **enraidissement global**. La kinésithérapie lutte contre ces déficits grâce aux mobilisations passives, aux postures. Il est important de prévenir des rétractions trop importantes par une bonne installation au fauteuil et un maintien de l'activité.

-Les troubles **respiratoires** se manifestent par un **syndrome mixte, obstructif et restrictif**. Le rôle du kinésithérapeute est de faire l'éducation du souffle au patient et de le désencombrer éventuellement.

-Le **système végétatif** est troublé dans ces stades puisque le patient peut être sujet à des **troubles orthostatiques**. Dans ce cas, il est indispensable de surveiller la tension lors des exercices de rééducation. Si le **sommeil** du patient est perturbé, le thérapeute peut lui conseiller des exercices de relaxation. Le massage abdominal est pratiqué en cas de **constipation**.

-Enfin la **communication** est défavorisée puisque le patient parkinsonien peut présenter une **dysphonie**. Pour lutter contre ces troubles, il est possible d'effectuer des exercices de respiration, de gymnastique faciale et d'avoir recours à l'orthophonie.

ANNEXE III

MEDICAL OUTCOME STUDY SHORT FORM-36 (MOS SF-36) (12)

→ Ces items peuvent être regroupés en trois catégories :

-Le statut fonctionnel :

Il comprend 10 items sur l'activité physique (PF), 2 items sur la vie et la relation avec les autres (SF), 4 items sur les limitations dues à l'état physique (RP) et 3 items sur les limitations dues à l'état psychique (RF)

-Le bien-être :

Il comprend 5 items sur l'évaluation de la santé psychique (MH), 4 items sur l'énergie et la vitalité (VT) et 2 items sur les douleurs physiques (BP).

-L'évaluation globale de la santé :

Elle est fondée sur 5 items de perception globale de l'état de santé (GH) et un item servant à décrire les modifications de l'état de santé au cours de l'année écoulée (HT).

D'autres domaines pouvant être pertinents n'ont pas été choisis dans la SF 36 : sexualité, sommeil, situation et positionnement familial (family function).

Dans deux dimensions, la réponse se fait de manière binaire (oui/non) et dans les six autres de manière qualitative ordinale (3 à 6 réponses possibles). Pour chaque dimension, les scores aux différents items sont codés puis additionnés et transformés linéairement sur une échelle allant de 0 à 100.

Un score résumé physique (physical composite score : PCS) et un score résumé psychique (mental composite score : MCS) peuvent être calculés selon un algorithme établi. Dans la langue anglaise, différentes versions ont été proposées : la version standar, la version aiguë et la version utilisée en Grande Bretagne. A noter que la version aiguë de la SF 36 utilise la notion d'une semaine au lieu de quatre semaines utilisées dans la version standar. Cette version est plus intéressante lorsque le questionnaire est administré hebdomadairement ou bi-mensuellement. Malgré différentes traductions en français réalisées par des équipes canadienne et suisse, une adaptation française a été proposée par Lepège, afin d'améliorer la fiabilité de la SF-36 dans la population hexagonale.

→ Comment répondre au questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la ressentez.

Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 : excellente.
- 2 : très bonne.
- 3 : bonne.
- 4 : médiocre.
- 5 : mauvaise.

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

- 1 : bien meilleur que l'an dernier.
- 2 : plutôt meilleur.
- 3 : à peu près pareil.
- 4 : plutôt moins bon.
- 5 : beaucoup moins bon.

3. Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

Liste d'activités	Oui beaucoup limité(e)	Oui peu limité(e)	Non pas du tout limité(e)
A. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
B. Efforts physiques modérés tels que déplacer un table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
C. Soulever et porter les courses	1	2	3
D. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
E. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
F. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
G. Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
H. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
I. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
J. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4. Au cours de cette dernière semaine, et en raison de votre état physique

	Oui	Non
A. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
C. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
D. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5. Au cours de cette dernière semaine, et en raison de votre état émotionnel [comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)]

	Oui	Non
A. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ?	1	2
B. Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
C. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

6. Au cours de cette dernière semaine, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis ou vos connaissances ?

- 1 pas du tout.
- 2 . un petit peu.
- 3 : moyennement.
- 4 : beaucoup.
- 5. énormément.

7. Au cours de cette dernière semaine, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

- 1 : nulle.
- 2 : très faible.
- 3 : faible.
- 4 : moyenne.
- 5 : grande.
- 6 : très grande.

8. Au cours de cette dernière semaine, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1 : pas du tout.
- 2 : un petit peu.
- 3 : moyennement.
- 4 : beaucoup.
- 5 : énormément.

9. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de cette dernière semaine. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

Au cours de cette dernière semaine, y a-t-il eu des moments où ?

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A. Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
B. Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
C. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
D. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
E. Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
F. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
G. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
H. Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
I. Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10. Au cours de cette dernière semaine, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

- 1 : en permanence.
- 2 : une bonne partie du temps.
- 3 : le temps en temps.
- 4 : rarement.
- 5 : jamais.

11. Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
A. Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
B. Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
C. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
D. Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

ANNEXE IV

ETUDES REALISEES (7)

- Etude réalisée sur les patients parkinsoniens et leurs besoins sociaux

1. Le patient parkinsonien établi

En 1982, Marie Oxtoby publie à Londres, avec la Parkinson's Disease Society, un rapport sur les parkinsoniens et leurs besoins sociaux (Oxtoby 1982). Il s'agissait d'un travail de collation de réponses à un questionnaire qui avait été envoyé à 360 patients inscrits à cette association pour la maladie de Parkinson créée à Londres en 1969. Deux cent soixante-et-un questionnaires bien remplis ont été reçus (taux de réponses de 72,5 %).

Il s'agissait pour la plupart de patients âgés de plus de 55 ans, avec une forte proportion de patients de plus de 70 ans. Le sex-ratio est de 1/1. Parmi les hommes en âge de travailler, on note que seulement 15% continuent à travailler plein temps et 3% à mi-temps, nettement moins que ce qui est attendu pour des patients du même âge (respectivement 24% et 10%). Le diagnostic de maladie de Parkinson avait donc dans plus de 35% des cas une influence sur la décision d'arrêter le travail et ceci intervenant pour 75% des cas dans les cinq premières années du diagnostic. Au plan plus médical, on retrouvait comme maladies associées des problèmes articulaires dans 55% des cas, cardio-vasculaires (25%), digestifs (15%), cataracte (10%).

En ce qui concerne le retentissement de la maladie, seuls 30% des patients signalaient pouvoir tenir une tasse normalement et 10% pouvoir marcher normalement. Trente cinq pourcent seulement signalent ne pas avoir de difficulté de parole, 67% font leurs boutons et fermeture-éclair sans problème, mais 48% décrivent des problèmes de freezing c'est-à-dire de blocage à la marche. Quarante-trois pourcent des patients sont gênés par l'écoulement de salive à la fente labiale, 26% par des difficultés d'avaler et 44% ont la bouche sèche. Quarante-sept % ont des problèmes de fatigue et 53% des problèmes de constipation, 38% gardent des activités de contact social seulement à travers la visite de proches, d'amis et pour 34%, par des voyages organisés. Seulement 28% se promènent ou s'asseyent dans un parc et 12% vont au théâtre ou au concert. Onze pourcent ont des activités sportives et 5% font du shopping. Quatre pourcent sont encore capables de réaliser de grands voyages. La conduite automobile n'est plus pratiquée que par 18% des patients parkinsoniens et pour 21%, il n'y a plus de véhicule au domicile car ni le patient, ni le conjoint ne conduisent. Dans 15% des cas, ils n'ont même pas accès régulièrement à une aide. Dès lors, pour se déplacer, 56% ont recours à une voiture privée, 12% à un taxi, 5% seulement utilisent le train, 22% le bus.

2. Le patient parkinsonien débutant

En 1988, Marie Oxtoby et la Parkinson's Disease Society ont également publié une étude concernant la prise en charge des parkinsoniens en se limitant cette fois aux parkinsoniens débutants (Oxtoby, 1988). Le but était de se rendre compte s'il existait déjà au début de la maladie un besoin pour une prise en charge de type pluridisciplinaire. Trente-six patients ont été inclus dans l'étude : 15 hommes et 21 femmes, 20% d'entre eux démarrant leur maladie à plus de 70 ans. Les patients étaient vus et évalués pour la première fois dans les 3 ou 4 mois du diagnostic lorsque le traitement avait atteint un effet optimum. Les patients étaient alors suivis pendant environ un an. Vingt-et-un patients correspondaient au stade 1 de l'échelle de Hoehn et Yahr, 12 au stade 2, ce qui confirme bien un handicap fonctionnel relativement léger.

3. Les aspects positifs

Les résultats ont cependant démontré que seulement cinq de ces patients n'ont pas eu besoin d'une assistance paramédicale : assistant social, kinésithérapeute, logopède ou diététicien. Par contre, 25 d'entre eux (66%) ont nécessité l'aide de trois ou plus de ces paramédicaux. Bien que trois patients ont trouvé que cette approche multidisciplinaire avait créé quelques difficultés pour eux, la grande majorité, c'est-à-dire 92%, était capable de bien comprendre et de bien utiliser cette approche et ce, de manière différente et à des degrés divers.

Le 25 janvier 1988, Mary Hayther, infirmière dans le département des patients externes de l'hôpital Harold Wood de Romford écrivait à la directrice du projet, Mme Oxtoby, pour faire le bilan de cette expérience.

Elle retenait un aspect très positif et rassurant en trois points :

- ce projet a aidé à la fois le patient et les soignants : il apparaissait beaucoup moins de frustration ;
- il apparait que le patient a acquis une meilleure qualité de vie ;
- l'un des avantages de cette approche pluridisciplinaire est que l'on peut gagner beaucoup de temps lors des consultations.

- Etude récente concernant la pénibilité de la maladie et les problèmes de vie

L'association européenne des patients atteints de la maladie de Parkinson (EPDA), basée à Londres, a voulu pendant les années 1998 et 1999, réaliser également un bilan de l'impact de la maladie sur la vie journalière des patients (Findley, 2002).

6.815 patients répartis en 14 pays représentant le monde entier ont répondu à un questionnaire où il leur était demandé de faire l'état des difficultés ou symptômes qui affectaient leur qualité de vie journalière. Quelques questions relatives à la vie émotionnelle et psychologique avaient également été incluses dans ces informations fournies par des patients masculins (57%) entre 60 et 75 ans (59%) et dont la durée d'évolution de la maladie était inférieure à 9 ans pour 53% seulement.

1. Difficultés dans la vie journalière

Les résultats ont démontré de nombreuses difficultés et plaintes :

- la plus fréquemment retrouvée (92%) est la sensation de fatigue (cf. infra) ;
- eu deuxième lieu (86%), on retrouve la difficulté d'écriture ;
- et en troisième lieu, le tremblement (78%) et l'aspect dépressif (cf. infra) avec tristesse et sentiment de dévalorisation (78%). Pour les tremblements, à peu près la moitié des patients en sont atteints de manière régulière, c'est-à-dire qu'ils ont coché les items « souvent » ou « toujours » ;
- 76% ont encore des difficultés à se promener en dehors de leur maison ; ceci est parfois aggravé par la camptocormie (Wespi, 2002) ;
- et 73% ont des problèmes d'équilibre et sont donc à haut risque de chute, facteur potentiel d'aggravation rapide, voire irréversible de la perte de mobilité (Ashbury, 2001).

En ce qui concerne la relation avec la thérapeutique, 65% retiennent une restriction de qualité de vie en raison des effets secondaires des traitements et pour 44 de ceux-ci ces effets secondaires sont toujours ou souvent gênants.

Par ailleurs, 6% des patients signalent souffrir un tant soit peu d'une perte d'activités des médicaments avant la prise suivante alors que 88% nécessitent de prendre leurs médicaments trois fois ou plus par jour. Septante-sept pourcent signalent qu'ils doivent aménager leur journée en fonction de la prise des médicaments.

2. Difficultés émotionnelles

Au plan psychologique, 78% signalent des sensations de dépression ou de dévalorisation, ce qui diminue leur qualité de vie. Ces patients attachent également de l'importance à la perturbation de leur apparence physique, par les symptômes de la maladie.

L'anxiété et la dépression comme la fatigue physique et, par ailleurs la fatigue mentale sont des plaintes fréquentes et lourdes à porter par les patients. Pour certains patients parkinsoniens (Starkstein, 1998 ; Lon, 2001) avec symptômes fluctuants, les aspects douloureux ressemblant à une névralgie ou à une sciatique ne sont pas négligeables. D'autres se plaignent de dystonie douloureuse ou de blépharospasme gênant. Pour tous, un meilleur équilibrage (étalement sur la journée du traitement antiparkinsonien) est généralement utile. Pour les aspects dystoniques, on peut proposer la toxine botulique (Gonze, 2001).

3. En résumé

On peut affirmer à l'issue de ces différentes études que la maladie de Parkinson engendre une pénibilité importante, particulièrement au niveau fatigue et dépression ainsi que par les fluctuations motrices et les troubles du sommeil engendrant une nette diminution de la qualité de vie des parkinsoniens, surtout après 5 à 10 ans d'évolution (Menken, 2000).

ANNEXE V

QUESTIONNAIRE REALISE

Patient n°3

Date 24/09/08

Présentation patient :

Madame P, 70 ans.

Mariée, son époux est tétraplégique, également en soins à Bainville-Sur-Madon actuellement.

Ils vivaient ensemble à la maison de convalescence « les Elieux » jusqu'en février 2007, puis ils sont rentrés chez eux et bénéficiaient d'aides à domicile.

Madame P habite donc un pavillon de plain pied avec seulement 7 marches à l'entrée.

Elle a deux filles et 7 petits-enfants.

Elle est retraitée depuis 1994 et était auparavant secrétaire.

Elle aime lire, jouer aux cartes et au scrabble, mais actuellement elle lit beaucoup car elle a du mal à tenir les cartes.

Son rêve serait de pouvoir reconduire.

Antécédents : goître à 17 ans, cancer du sein gauche en 1969, greffe du tympan droit et gauche en 2001, saphénectomie bilatérale en 1978, maladie de Parkinson diagnostiquée en 1993, occlusion intestinale en mars 2006.

Histoire de la maladie :

En 1993, madame P a constaté des tremblements de repos localisés à la main gauche, associés à une grande fatigue. Ceci est arrivé brutalement et la maladie de Parkinson a été immédiatement diagnostiquée.

Après l'épisode de chirurgie digestive en mars 2006, il y a eu une importante dégradation fonctionnelle.

Les deux époux ont fait des cures ensemble, qui leur ont fait beaucoup de bien. Ils ont déjà eu de la rééducation en centre et à domicile.

Madame P présente aujourd'hui une maladie de Parkinson avec une colostomie. Elle fait de la rééducation suite à un myélome multiple. Elle associe également une dysphagie, des dyskinésies et une ataxie. Elle a également un syndrome cérébelleux classique et une voix cérébelleuse.

Pour quelle raison avez-vous fait de la rééducation ?

Le mari de Mme P était en rééducation à Bainville pour sa tétraplégie. Il était inquiet à l'idée de laisser sa femme toute seule à la maison. Le médecin a donc suggéré qu'elle vienne avec lui afin de rééquilibrer son traitement, à causes des nombreux mouvements parasites au niveau du cou et de la tête.

Entrée à Bainville le 22/08/08

Avez-vous fait de la rééducation depuis votre sortie de Bainville ? Si oui, où ?

Madame P était encore à Bainville au moment du questionnaire.

Qu'avez-vous fait en rééducation ? De quels exercices vous souvenez-vous ?

Marche en rollator sur un périmètre de 50 m avec aide humaine.

Arrêt, redémarrage, demi-tour.

Travail des transferts.

Parcours de marche pour travail de l'équilibre avec rollator et aide humaine et parcours de marche entre les barres parallèles.

Massage et pack chaud au niveau des cervicales.

Ergothérapie pour travail du membre supérieur, préhension, déplacement d'objets.

Orthophonie pour aider à parler, chanter pour maîtriser son souffle.

Psychomotricité.

Questions :

1. Globalement, avez-vous trouvé la rééducation :

1. Douloureuse
2. Fatigante
3. Motivante
4. Réconfortante
5. Inutile

2. La durée des séances :

1. Trop longues
2. Comme il faut
3. Trop courtes

3. Le rythme des séances :

1. Trop fréquentes
2. Comme il faut
3. Peu fréquentes

4. Les séances de rééducation :

1. Vous les attendez avec impatience
2. Vous les redoutez
3. Vous trouvez ça inutile

La patiente n'a trouvé aucun de ces items approprié.

5. Dans votre prise en charge, qu'est-ce qui vous a paru le plus utile ?

La marche et le travail de l'équilibre.

6. A la fin d'une séance de rééducation, Faites un classement si plusieurs items correspondent

Vous êtes épuisé(e)

Vous êtes détendu(e) **1**

Vous êtes heureux(se) d'avoir réussi à réaliser vos exercices **2**

Vous êtes heureux(se) d'avoir eu de la compagnie

Vous pensez que vous auriez pu faire plus d'exercices **3**

Vous pensez que vous auriez pu faire des exercices plus difficiles.

7. A la fin de votre prise en charge,

1. Vous vous êtes sentis plus indépendant(e) dans les activités de la vie quotidienne
2. Vous avez ressenti plus de facilité dans les mouvements de la vie quotidienne que vous faisiez avant.
3. Pareil qu'avant
4. Moins indépendant(e)

8. Depuis que vous faites de la rééducation, avez-vous envie de faire des choses que vous ne faisiez plus avant votre prise en charge ?

➤ Si oui, quoi par exemple ?

La marche
Madame P peut à nouveau lire.

Pourquoi ne le faisiez-vous plus ?

Elle ne peut plus aller se promener avec son mari puisqu'il est en fauteuil roulant et ne marchait donc plus. Elle ne pouvait plus lire à cause des dyskinésies au niveau de son cou et de sa tête.

Qu'est-ce qui vous a permis de le refaire ?

Pour la marche, Mme P peut à nouveau déambuler en situation de confiance avec un appareillage adapté et une présence humaine qui la guide.
Elle peut à nouveau lire grâce à l'équilibration de son traitement.

➤ Si non, pourquoi ne le faites-vous plus ?

.....

9. A quoi vous attendiez-vous lorsque vous avez su que vous alliez faire de la rééducation ?

Madame P savait ce qu'était la rééducation, cependant elle avait été déçue de sa prise en charge au centre « les Elieux ».

Lorsqu'elle est venue rendre visite à son mari à Bainville et qu'il était satisfait de sa rééducation, elle a donc accepté de venir

10. En comparaison avec ce que vous pensiez, votre rééducation :

1. Vous a déçu(e)
2. Correspondait à vos attentes
3. Vous a agréablement surpris(e)

11. Si vous avez été déçu(e), qu'attendiez-vous que vous n'avez pas eu ?

ANNEXE VI

Indice de BARTHEL (11)

L'évolution du score pendant un séjour, ou au décours d'une série de traitements, permet de mettre en valeur les progrès accomplis dans le domaine de l'autonomie.

La valeur 0 indique une dépendance totale du patient.

La valeur 100 correspond à une complète autonomie.

Item	Description	Score
1. Alimentation	Autonome. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable.	10
	A besoin d'aide, par exemple pour couper.	5
2. Bain	Possible sans aide.	5
3. Continence rectale	Aucun accident.	10
	Accidents occasionnels.	5
4. Continence urinaire	Aucun accident.	10
	Accidents occasionnels.	5
5. Déplacements	N'a pas besoin de fauteuil roulant. Autonome sur une distance de 50 m, éventuellement avec des cannes.	15
	Peut faire 50 m avec aide.	10
	Autonome dans un fauteuil roulant, si incapable de marcher.	5
6. Escaliers	Autonome. Peut se servir de cannes.	10
	A besoin d'aide et de surveillance.	5
7. Habillement	Autonome Attache ses chaussures Attache ses boutons Met ses bretelles.	10
	A besoin d'aide, mais fait au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable	5
8. Soins personnels	Se lave le visage, se coiffe, se brosse les dents, se rase. Peut brancher un rasoir électrique	5
9. Usage des WC	Autonome. Se sert seul du papier hygiénique, de la chasse d'eau.	10
	A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique.	5
10. Transferts du lit au fauteuil	Autonome, y compris pour faire fonctionner un fauteuil roulant.	15
	Surveillance ou aide minime.	10
	Capable de s'asseoir, mais a besoin d'une aide maximum pour le transfert.	5

Score : 50 /100

ANNEXE VII

QUESTION OUVERTE ASSOCIEE A L'ECHELLE DE QUALITE DE VIE : « ETAIT-CE PAREIL AVANT LA REEDUCATION ? »

Les questions et réponses rédigées ci-dessous sont celles auxquelles madame P a accordé une attention tout particulière puisqu'elle note une différence entre ses réponses actuelles et son état de santé antérieur. Pour les autres questions non répertoriées ici, madame P estime qu'elles bénéficient des mêmes réponses, que ce soit avant ou après sa prise en charge.

Question 1 : Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : excellente, très bonne, bonne, médiocre, mauvaise ?

Aujourd'hui, madame P considère que sa santé est bonne. Avant d'être à Bainville, elle précise que sa santé était devenue médiocre. En effet, elle avait des douleurs cervicales beaucoup plus importantes et elle ne pouvait plus lire à cause des mouvements incessants de sa tête.

Question 6 : Au cours de cette dernière semaine, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis ou vos connaissances : pas du tout, un petit peu, moyennement, beaucoup, énormément ?

Actuellement, madame P ne ressent plus aucune gêne dans sa vie sociale à cause de son état de santé physique ou émotionnel. Auparavant, elle était gênée à cause de ses troubles de la parole, en particulier face à ses petits enfants qui ne la comprenaient pas. Depuis qu'elle est hospitalisée à Bainville, elle les voit moins souvent mais tous ont remarqué ses progrès remarquables en orthophonie.

Question 7 : Au cours de cette dernière semaine, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques): nulle, très faible, faible, moyenne, grande, très grande ?

Aujourd'hui ses douleurs cervicales sont nulles, tandis qu'elle avait des douleurs d'intensité moyenne avant la prise en charge masso-kinésithérapique.

Question 8 : Au cours de cette dernière semaine, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques : pas du tout, un petit peu, moyennement, beaucoup, énormément ?

Comme dit précédemment, madame P n'éprouve plus du tout de douleurs, donc elle n'est pas limitée à cause d'elles. Elle prétend que chez elle, elle restait toute la journée au fauteuil pour éviter d'avoir mal. Le fait de bouger et de voir du monde lui a redonné envie d'évoluer et de se battre.

Question 9 : Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de cette dernière semaine. Au cours de cette dernière semaine, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti(e) heureuse : en permanence, très souvent, souvent, quelquefois, rarement, jamais ?

Madame P a répondu « rarement » à cette question. Elle ajoute qu'elle est plus heureuse maintenant qu'elle fait des progrès et qu'elle le sera encore plus lorsqu'elle pourra enfin rentrer à la maison avec son mari.

Question 10 : Au cours de cette dernière semaine, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances : en permanence, une bonne partie du temps, de temps en temps, rarement, jamais ?

Voir question 6. Madame P était gênée beaucoup plus souvent avec ses petits enfants par rapport au langage.

Remarques :

Lors de cette enquête auprès de madame P, son mari était présent puisqu'ils occupaient la même chambre et il a tenu à donner son avis à propos de l'état de santé de sa femme. Il précise qu'elle n'a jamais autant marché, ni aussi bien marché qu'ici, lors de ses séances de rééducation, et dit qu'il la voit progresser de jour en jour.

De plus il faut noter la participation active de madame P, ceci ayant favorisé une évolution positive et une récupération notable.

ANNEXE VIII

REPONSES A LA QUESTION 11 DU QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE SF-36

« Je tombe malade plus facilement que les autres »

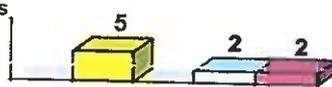
nombre de patients



- totalement vrai
- plutôt vrai
- je ne sais pas
- plutôt fausse
- totalement fausse

« Je me porte aussi bien que n'importe qui »

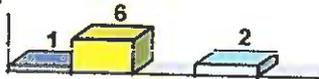
nombre de patients



- totalement vrai
- plutôt vrai
- je ne sais pas
- plutôt fausse
- totalement fausse

« Je m'attends à ce que ma santé se dégrade »

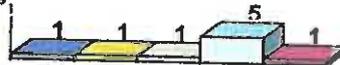
nombre de patients



- totalement vrai
- plutôt vrai
- je ne sais pas
- plutôt fausse
- totalement fausse

« Je suis en excellente santé »

nombre de patients



- totalement vrai
- plutôt vrai
- je ne sais pas
- plutôt fausse
- totalement fausse

ANNEXE IX

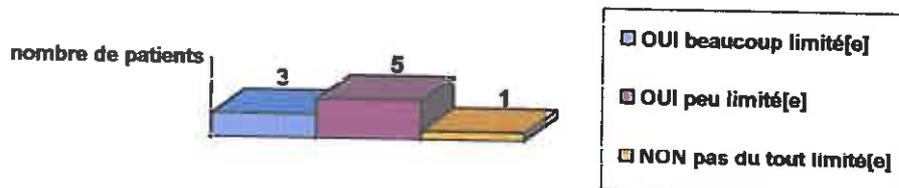
REPONSES A LA QUESTION 3 DU QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE SF-36

Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

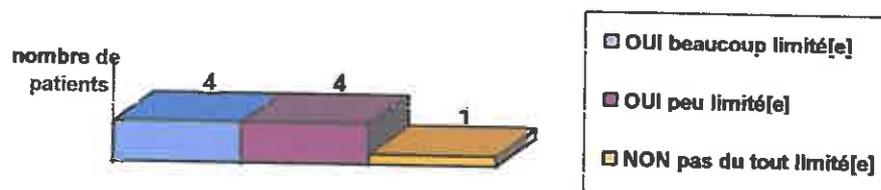
A. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...



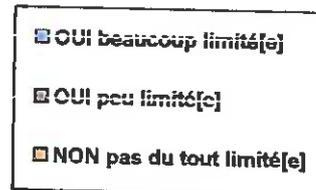
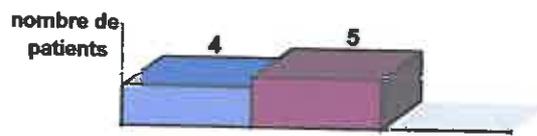
B. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules



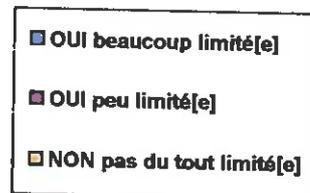
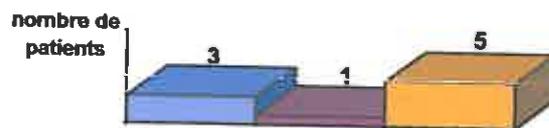
C. Soulever et porter les courses



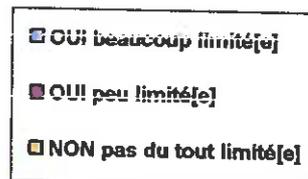
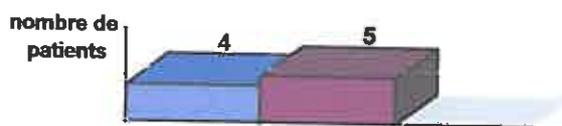
D. Monter plusieurs étages par l'escalier



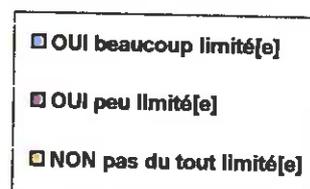
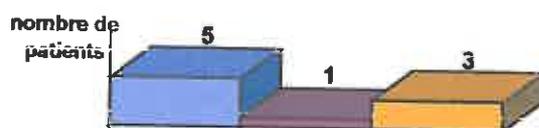
E. Monter un étage par l'escalier



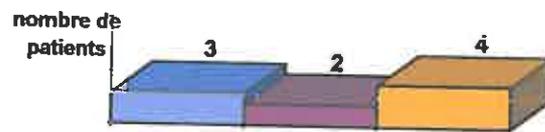
F. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir



G. Marcher plus d'un kilomètre à pied

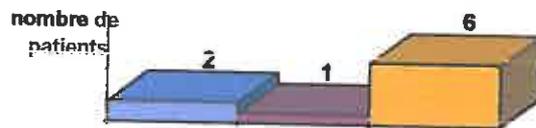


H. Marcher plusieurs centaines de mètres



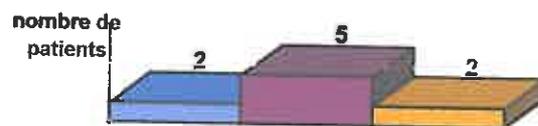
- OUI beaucoup limité(e)
- OUI peu limité(e)
- NON pas du tout limité(e)

I. Marcher une centaine de mètres



- OUI beaucoup limité(e)
- OUI peu limité(e)
- NON pas du tout limité(e)

J. Prendre un bain, une douche ou s'habiller



- OUI beaucoup limité(e)
- OUI peu limité(e)
- NON pas du tout limité(e)

RESUME :

La qualité de Vie est aujourd'hui un des sujets d'actualité médicale les plus mystérieux. Elle est définie comme la mesure réelle par le patient des conséquences fonctionnelles de sa maladie.

La maladie de Parkinson est malheureusement appelée à devenir de plus en plus fréquente, étant donné le vieillissement de la population. Son aspect dégénératif soumet les personnes qui en sont atteintes à une dégradation progressive de leurs fonctions motrices, entraînant un affaiblissement global et une perte d'autonomie. C'est pour cette raison que la kinésithérapie, associée au traitement médical, occupe une place de choix dans l'entretien des fonctions restantes et dans la stimulation, afin que ces patients puissent bénéficier d'une vie la plus proche possible de la normale.

Cependant, les patients pris en charge en centre ou en hôpital présentent rarement une maladie de Parkinson isolée et il est alors impossible d'utiliser un programme de rééducation classique. Ces patients bénéficient donc souvent d'une rééducation de compromis.

Dans ces conditions, quels bénéfices les patients en tirent-ils ?

Ce mémoire a pour objectif d'étudier l'influence de la kinésithérapie sur la qualité de vie des patients parkinsoniens. Les informations recueillies seront ensuite comparées aux bénéfices si nombreux répertoriés dans la littérature.

Mots clés : Qualité de Vie, Maladie de Parkinson, Autonomie.