



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2019-2020

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Médecine générale : évaluation du vécu au quotidien de la maladie
de Parkinson par les patients et leurs proches : traduction en
français des questionnaires BELA-A-K et BELA-P-K.**

Présentée et soutenue publiquement le 1^{er} octobre 2020 à 14h00
au Pôle Formation

par **Jean-Charles VANDERBECKEN**

JURY

Président :

Madame le Professeur Caroline MOREAU

Asseseurs :

Monsieur le Professeur Jean HEUTTE

Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

MP : Maladie de Parkinson

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

OMS : Organisation mondiale de la Santé

BELA-A-K : Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen kurzversion

BELA-P-K : Belastungsfragebogen Parkinson kurzversion

SPSS : Statistical Package for Social Sciences

PDQ-39 : Parkinson's Disease Questionnaire

MDS-UPDRS : Movement Disorder Society - Unified Parkinson Disease Rating Scale

Table des matières

1	Résumé	5
2	Introduction	6
2.1	Historique :	6
2.2	Epidémiologie :.....	6
2.3	Définition de la maladie de Parkinson(7–9) :.....	6
2.4	Difficultés rencontrées par les patients affectés par la maladie de Parkinson : 8	
2.5	Difficultés rencontrées par les aidants :.....	8
2.6	Questionnaires évaluant la qualité de vie :.....	9
2.7	Les questionnaires BELA-A-K et BELA-P-K : instruments d'étude(20) :	12
2.8	Objectif :	12
3	Matériels et Méthodes	13
3.1	Méthode de traduction :.....	13
3.2	LimeSurvey :	13
3.3	Critères d'inclusion et d'exclusion de la population étudiée :.....	14
3.4	Méthode de recrutement :	15
3.5	Recueil des données :.....	15
3.6	Analyse des données :.....	16
3.7	Aspect éthique :.....	16
4	Résultats	17
4.1	Population étudiée (Tableau 3) :.....	17
4.2	Analyse du test-retest :.....	18
4.3	Analyse de la cohérence interne (Tableau 6 et 7) :.....	21
4.4	Commentaires libres des patients et des aidants (Annexe 3 et 4) :.....	21
5	Discussion	23
5.1	Principaux résultats :.....	23
5.2	Forces et limites :	24
5.3	Comparaison avec la littérature :.....	25
5.4	Conclusion :.....	28
6	Bibliographie :.....	29
7	Annexes	32

1 Résumé

Introduction : La maladie de Parkinson est la maladie neurologique qui a vu le nombre de cas le plus augmenté, avec deux fois plus de cas en 25 ans. En 2015, on comptait 160 000 patients traités pour une maladie de Parkinson. Ce nombre devrait atteindre 260 000 en 2030.

Les symptômes moteurs et non moteurs qu'entraîne la maladie de Parkinson altèrent la qualité de vie des personnes affectées, et par conséquent celle de leurs aidants au quotidien.

Bien qu'il existe en France des questionnaires spécifiques évaluant la qualité de vie du patient, il n'en existe pas pour l'aidant, ni de questionnaires permettant un regard croisé aidant-aidé. Pour évaluer spécifiquement la qualité de vie des patients affectés par la maladie de Parkinson et de leurs aidants, il existe 2 questionnaires Allemands, le BELA-A-K et le BELA-P-K, permettant d'avoir un regard croisé.

Le but de cette étude est de traduire ces 2 questionnaires et d'évaluer la traduction auprès de couples de patient et d'aidant.

Méthodes : Les questionnaires ont été traduits par méthode de traduction-rétraduction, puis mis au format internet via LymeSurvey. Les questionnaires ont été envoyés par mail à des couples de patient-aidant, recrutés auprès des plateformes de répit des Hauts-de-France, de médecins généralistes et d'infirmiers. Un retest a été réalisé après 5 jours. L'analyse des données a été faite à l'aide du logiciel SPSS.

Résultats : Sur 30 couples recrutés, 17 ont répondu à l'étude, ainsi qu'un patient et un aidant. Le BELA-A-K a une bonne stabilité temporelle mais manque de fiabilité dans le domaine « relations sociales ». Le BELA-P-K a une bonne cohérence interne mais on retrouve des différences significatives entre le test et le retest pour 10 items, dont 2 alternatifs.

Conclusion : Nous avons traduit 2 outils spécifiques qui permettent d'évaluer la qualité de vie des personnes affectées par la maladie de Parkinson et de leurs aidants. Les différences significatives mises en évidence dans le BELA-P-K peuvent être liées à la maladie de Parkinson. Il est nécessaire de simplifier certains items pour améliorer la stabilité des réponses dans le temps. Une nouvelle étude serait nécessaire pour pouvoir utiliser ce questionnaire. Pour le BELA-A-K, le manque de fiabilité pourrait être dû à un item mal formulé. Il faudrait le retester dans une nouvelle étude après vérification de la traduction de ces items.

2 Introduction

2.1 Historique :

La maladie de Parkinson (MP) a été initialement décrite en 1817 par James Parkinson sous le terme de « shaking palsy » ou « paralysie agitante ».

Jean-Martin Charcot, neurologue français, nomme cette pathologie la maladie de Parkinson en 1876 en hommage à James Parkinson(1).

2.2 Epidémiologie :

Les maladies neurologiques représentent la principale cause d'invalidité et la deuxième cause de décès dans le monde. La MP est celle dont le nombre de cas a le plus augmenté entre 1990 et 2015, avec deux fois plus de cas en 25 ans(2).

On observe une prédominance masculine(3,4). Il y a 1,5 fois plus d'hommes que de femmes affectés par la MP(5).

En France, fin 2015, il y avait 160 000 patients traités pour une MP ; soit une prévalence de 2,5 pour 1 000 personnes. Il y a eu plus de 25 000 nouveaux cas en 2015 ; soit une incidence de 0,39 pour 1 000 personnes par an(5).

Selon la Movement Disorder Society, le nombre de patients affectés par la MP devrait augmenter de 65% entre 2010 et 2030 (60% chez les femmes et 70% chez les hommes). Cela porterait le nombre de personnes affectées à 260 000. Cette augmentation est expliquée par l'augmentation de l'espérance de vie(6).

2.3 Définition de la maladie de Parkinson(7-9) :

La MP est une maladie neurodégénérative provoquée par une diminution progressive des neurones dopaminergiques de la voie nigro-striée. La voie nigro-striée est impliquée dans le contrôle moteur.

A ce jour, l'origine est inconnue mais semble plurifactorielle, avec des facteurs génétiques, environnementaux et toxiques. La MP est reconnue comme maladie professionnelle en cas d'exposition par le bioxyde de manganèse ou par les pesticides(10).

La symptomatologie est marquée par la « tétrade Parkinsonienne »(10,11) :

- Tremblement de repos : il s'agit d'un tremblement lent, pouvant toucher les membres, les lèvres et le menton. Il disparaît lors de la réalisation de mouvements et est aggravé par les émotions. Il est unilatéral ou asymétrique.
Le tremblement de repos est pathognomonique de la MP, mais n'est pas obligatoire pour poser le diagnostic.
- Rigidité plastique : il s'agit d'une hypertonie des extrémités et/ou de la nuque, prédominant sur les muscles fléchisseurs. Elle cède par à-coups, classiquement décrite en roue dentée.
- Akinésie : il s'agit d'un ralentissement voire d'un défaut d'initiation du mouvement. Cela entraîne un appauvrissement de la motricité automatique. Peuvent également être observés d'autres troubles du mouvement comme une bradykinésie, qui est un ralentissement d'exécution du mouvement et une diminution de la vitesse ; ou encore une hypokinésie, qui est une diminution de l'amplitude des mouvements.
- Trouble de la marche et de l'équilibre : il s'agit d'une marche à petits pas et d'une instabilité.

Des symptômes non moteurs peuvent précéder la MP, comme un trouble de l'odorat, une constipation, un syndrome dépressif, des troubles du sommeil.

Lorsque les symptômes moteurs évoluent, cela entraîne aussi des troubles de la posture, de la parole, de la déglutition.

Lorsque l'atteinte dépasse la substance nigro-striée, on peut observer d'autres symptômes non moteurs ; notamment des troubles du comportement ou des troubles cognitifs. Une dysautonomie (gastroparésie, constipation, hypotension artérielle orthostatique, troubles vésico-sphinctériens, dysfonction sexuelle) peut aussi être présente.

Ces atteintes, motrices et non motrices, altèrent la qualité de vie des patients mais aussi la qualité de vie de leurs aidants.

2.4 Difficultés rencontrées par les patients affectés par la maladie de Parkinson :

La MP affecte les patients dans tous les domaines biopsychosociaux.

Les tremblements constituent initialement le signe clinique visible. Ils ont un impact psychologique négatif, et peuvent provoquer un isolement social du fait de la peur du regard des autres.

Les symptômes moteurs engendrent des difficultés à réaliser les mouvements de la vie quotidienne comme faire la cuisine ou s'habiller. Ils peuvent entraîner une maladresse, des douleurs.

Les troubles de la posture et de la marche provoquent des chutes et leurs conséquences (douleur, fracture, syndrome post chute, etc.).

A ces symptômes moteurs s'ajoutent les symptômes non moteurs. Ce sont eux qui altèrent le plus la qualité de vie (12) ; principalement les troubles de l'humeur, les troubles cognitifs, la dépression, les troubles du sommeil et l'asthénie (13).

Si, initialement, avec le traitement dopaminergique est obtenu un bon contrôle des symptômes, par la suite sont observées des complications motrices. Ces complications sont des dyskinésies de milieu de dose, qui se manifestent sous la forme de mouvements choréiques involontaires des membres ; et des dyskinésies de début et fin de dose, sous la forme de mouvements dystoniques des membres inférieurs. Sont également observées des fluctuations motrices à distance des prises médicamenteuses, qui réalisent un état « on/off »(8).

Ces symptômes s'ajoutent aux nombreuses difficultés déjà rencontrées ; ce qui altère encore plus la qualité de vie du patient et augmente son besoin d'aide au quotidien.

2.5 Difficultés rencontrées par les aidants :

L'aidant familial (ou proche aidant) est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, soutien psychologique, communication, activités domestiques...(14).

L'aidant est le plus souvent le conjoint ou un membre de la famille du patient.

Les difficultés rencontrées par l'aidant sont principalement liées à la sévérité de la maladie du patient, ainsi qu'aux troubles de l'humeur(15).

Les symptômes qui gênent le plus l'aidant sont la lenteur des mouvements, les troubles de la marche, les difficultés d'écriture, l'asthénie et les troubles psychologiques.

La pathologie engendre une dégradation de la relation de couple lorsque l'aidant est le conjoint.

La pathologie du patient peut aussi entraîner chez l'aidant des troubles psychologiques comme de la nervosité, de l'anxiété, voire de la dépression(16).

L'aidant consacre en moyenne 8 heures par jour au patient(16). Par conséquent, cela entraîne une diminution de son temps libre et une altération de sa vie sociale.

2.6 Questionnaires évaluant la qualité de vie :

La qualité de vie est définie par l'OMS comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances et sa relation aux éléments essentiels de son environnement »(17).

Au vu des nombreux symptômes dans la MP et de leurs retentissements sur la vie quotidienne des patients et des aidants, il est nécessaire d'évaluer la qualité de vie pour organiser une prise en charge adaptée.

De nombreuses échelles existent. Il y a des échelles génériques qui évaluent la qualité de vie. Cependant, elles ne sont pas spécifiques de la MP (Tableau 1).

Il y a aussi des échelles spécifiques développées dans le cadre de la MP (Tableau 2).

Il y a également des échelles s'intéressant à la qualité de vie de la personne aidante, notamment l'échelle de Zarit(18) qui est composée de 22 items, et évalue le « fardeau de l'aidant ». Mais, elle n'est pas spécifique à la MP.

Il n'y a pas à ce jour en France d'échelle évaluant la qualité de vie des aidants de patients affectés par la MP.

Tableau 1 : Echelles génériques évaluant la qualité de vie(19).

Nom du questionnaire	Auteurs	Année de conception	But	Nombres d'items	Durée de remplissage	Hétéro/ autoévaluation	Pays d'origine	Utilisation en France
EQ 5D (european quality of life scale)	Groupe EuroQol	1990	Evalue la qualité de vie au quotidien.	15	5 minutes	Autoévaluation	Royaume Unis / Pays Bas / Suède / Finlande / Norvège	X
SF 36 (short form health survey)	Ware et al.	1994	Evalue la qualité de vie.	36	15 minutes	Autoévaluation	Angleterre	X
Nottingham health profile	SM. Hunt, J. McEwen, et SP. McKenna	1985	Evalue l'état de santé d'une personne.	45	20 minutes	Autoévaluation	Angleterre	
SIP (sickness impact profile)	Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS.	1981	Evalue la qualité de vie.	136	30 minutes	Autoévaluation	Etats Unis	X

Tableau 2 : Echelles spécifiques évaluant la qualité de vie des personnes affectées par la maladie de Parkinson(19).

Nom du questionnaire	Auteurs	Année de conception	But	Nombres d'items	Durée de remplissage	Hétéro/ autoévaluation	Pays d'origine	Utilisation en France
PDQ 39 (parkinson's disease questionnaire)	V. Peto, C. Jenkinson, R. Fitzpatrick et R. Greenhill	1995	Evalue la qualité de vie des malades affectés par la maladie de Parkinson.	39	30 minutes	Autoévaluation	Angleterre	X
PDQ 8	V. Peto, C. Jenkinson, R. Fitzpatrick et R. Greenhill, N. Hyman	1997	Evalue la qualité de vie des malades affectés par la maladie de Parkinson.	8	5 minutes	Autoévaluation	Angleterre	X
PDQL (parkinson disease quality of life questionnaire)	Boer AG, Wijker W, Speelman JD, Haes JC	1996	Evalue la qualité de vie des malades affectés par la maladie de Parkinson.	37	17 minutes	Autoévaluation	Pays Bas	
SCOPA-PS (scales for outcomes in parkinson's disease psychosocial)	J. Marinus et al.	2003	Evalue la qualité de vie des malades affectés par la maladie de Parkinson.	11	5 à 10 minutes	Autoévaluation	Pays Bas	
PIMS (parkinson's impact scale)	S. Calne et al.	1996	Evalue la qualité de vie des malades affectés par la maladie de Parkinson.	10	<10 minutes	Autoévaluation	Canada	
Parkinson disease quality of life scale (PDQUALIF)	M. Welsh et al.	2003	Evalue la qualité de vie des malades affectés par la maladie de Parkinson.	33	15 minutes	Autoévaluation	Etats Unis	
UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale)	Fahn S et al.	1987	Evalue les symptômes moteur, non moteur, et la vie quotidienne dans la maladie de Parkinson.	55	25 minutes	Autoévaluation	Etats Unis	X
MDS UPDRS (Movement Disorder Society UPDRS)	C.G. Goetz et al.	2008	Evalue les symptômes moteur, non moteur, et la vie quotidienne dans la maladie de Parkinson.	65	30 minutes	Autoévaluation	Etats Unis	X
Echelle de Hoehn et Yahr	Melvin D. Yahr et Margaret M. Hoehn	1967	Evalue la dysfonction motrice dans la maladie de Parkinson.	6	3 minutes	Hétéroévaluation	Etats Unis	X
Echelle de Hoehn et Yahr modifiée		1990	Evalue la dysfonction motrice dans la maladie de Parkinson.	8	4 minutes	Hétéroévaluation	Etats Unis	X
Non-Motor Symptoms Questionnaire (NMSQ)	K.R. Chaudhuri et al.	2007	Recherche de symptôme non moteur.	30	5 à 7 minutes	Autoévaluation	Angleterre	
SCOPA-AUT	M. Visser et al.	2004	Recherche de symptôme non moteur.	45	10 à 15 minutes	Autoévaluation	Pays Bas	

Le tableau ci-dessus reprend les principales échelles utilisées dans la maladie de Parkinson, recommandées par la Movement Disorder Society(19).

2.7 Les questionnaires BELA-A-K et BELA-P-K : instruments d'étude(20) :

Le questionnaire BELA-A-K « Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen kurzversion », est un questionnaire spécifique qui évalue le vécu au quotidien de l'aidant de la personne affectée par la MP.

Le questionnaire BELA-P-K « Belastungsfragebogen Parkinson kurzversion » est un questionnaire spécifique qui évalue le vécu au quotidien de la personne affectée par la MP.

Ces questionnaires ont été créés en Allemagne.

Ils ont été traduits et validés aux Pays-Bas(21,22). Le BELA-P-K a été traduit et validé en Italie(23).

Ce sont des questionnaires courts avec 15 items pour le BELA-A-K et 19 items pour le BELA-P-K.

Ces deux questionnaires explorent quatre domaines : la performance physique, la charge émotionnelle, les relations sociales ainsi que la vie de couple et familiale.

Chaque item est coté de 1 à 4 (1 : pas du tout, 2 : un peu ; 3 : beaucoup ; 4 : fortement).

Il y a quatre questions identiques entre ces deux questionnaires, ce qui permet d'avoir un regard croisé entre le patient et l'aidant.

2.8 Objectif :

L'objectif de cette étude est de traduire les questionnaires BELA-A-K et BELA-P-K en Français afin d'évaluer la traduction auprès de couples patient-aidant.

Le but étant, par la suite, d'avoir à disposition en consultation deux questionnaires spécifiques de la MP ; l'un évaluant la qualité de vie des patients affectés par la MP et l'autre, celle de leurs aidants.

3 Matériels et Méthodes

3.1 Méthode de traduction :

La traduction des questionnaires a été réalisée par la méthode de traduction-rétraduction(24).

L'accord préalable des auteurs allemands a été obtenu.

Nous avons dans un premier temps traduit les questionnaires BELA-A-K et BELA-P-K de l'allemand vers le français à l'aide de deux personnes allemandes parlant français. Les versions traduites des questionnaires ont été relues par deux personnes françaises parlant allemand. Elles ont commenté les mots utilisés ainsi que les tournures de phrase qui leur semblaient mal adaptés du fait de la traduction.

Dans un second temps, nous avons effectué une rétraduction des questionnaires du français vers l'allemand à l'aide de deux personnes françaises parlant allemand, après la prise en compte des commentaires des relecteurs.

Cette rétraduction avait pour objectif de vérifier la cohérence avec la version originale et de mettre en évidence d'éventuelles erreurs liées à la traduction. Une synthèse des différentes traductions a permis d'obtenir une version « pré-finale » (Annexe 1 et 2).

3.2 LimeSurvey :

Les questionnaires ont été conçus par informatique à l'aide du logiciel LimeSurvey. Le codage de chaque item a été fait à l'aide des premières lettres de la personne concernée (patient ou aidant), du domaine exploré par la question puis du numéro de la question.

Exemple : AP05 : question numéro 5 explorant le domaine « performance Physique » destinée à l'Aidant.

Des questions alternatives ont été insérées dans les questionnaires. Il s'agit de la même question mais formulée d'une manière différente. Le but est de voir si la réponse est identique et par conséquent d'objectiver la qualité de la traduction.

Pour le codage des questions alternatives, il a été rajouté un « s ».

Exemple : AP05s : question alternative de la question numéro 5 explorant le domaine « performance Physique » destinée à l'Aidant.

Des questions socio-démographiques portant sur le sexe, l'âge, l'année de découverte de la maladie, le niveau d'étude et la profession ont été demandées.

Des questions portant sur le « flow » ont également été demandées pour une étude ancillaire. Le « flow » est une expérience optimale, c'est un état de bien-être procuré par une tâche, ce qui rend la personne capable d'oublier les aspects déplaisants de la vie. L'attention doit être totale sur la tâche en cours, pour qu'il n'y ait plus de place pour la distraction.(25,26) Il a été demandé aux patients et aux aidants quelle est l'activité qui leur procure cette sensation de bien-être.

Pour les patients, il leur a été demandé le stade de leur maladie en utilisant l'échelle de Hoehn et Yahr(27).

La cotation des items a été modifiée par rapport à la cotation originale de 4 à 7 pour obtenir des réponses plus précises. Le fait d'utiliser une échelle de Likert impaire permet au répondant de choisir la proposition centrale s'il ne sait pas trancher.

3.3 Critères d'inclusion et d'exclusion de la population étudiée :

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- personnes affectées d'une MP idiopathique.
- ayant un conjoint aidant.
- ayant un accès à internet.

Les critères d'exclusions étaient les suivants :

- troubles cognitifs.
- personnes sans aidant.

3.4 Méthode de recrutement :

Les personnes ont été recrutées auprès de plateformes d'accompagnement et de répit des Hauts-de-France ainsi que de quelques plateformes d'autres régions de France et auprès de médecins généralistes et d'infirmiers des Hauts-de-France.

Les différents interlocuteurs ont été contactés par mail puis par téléphone pour que leur soient expliqués le but de l'étude, la méthode utilisée et les personnes à inclure. Ils ont contacté les personnes répondant aux critères d'inclusion et ont transmis les coordonnées téléphoniques et/ou mails des couples patient-aidant acceptant de participer.

30 couples de patient-aidant ont été inclus.

Les couples patient-aidant ont été contactés par mail pour recevoir des informations complémentaires, une lettre d'invitation ainsi qu'une lettre d'information. Ils ont également été contactés par téléphone lorsqu'ils avaient communiqué leur numéro.

3.5 Recueil des données :

Les questionnaires ont été envoyés par mail. C'est d'abord l'aidant qui est invité à répondre aux questions (BELA-A-K, questions socio-démographiques, flow) puis c'est au tour du patient affecté par la MP (BELA-P-K, questions socio-démographiques, flow, échelle de Hoehn et Yahr).

Nous avons procédé à un test-re-test(28) en demandant aux couples de patient-aidant de refaire les questionnaires BELA-A-K et BELA-P-K à 5 jours d'intervalle pour voir la stabilité des questionnaires dans le temps. Il a également été demandé les éventuelles remarques sur ces questionnaires sur une zone de texte libre.

Deux couples ont eu des difficultés pour utiliser internet. Pour ces couples, les réponses ont été obtenues en faisant le questionnaire par téléphone et en retranscrivant les réponses sur LimeSurvey.

Quelques jours après le lancement du questionnaire, une erreur a été mise en évidence. Le questionnaire en ligne a dû être interrompu. L'erreur portait sur les

questions du flow. Un nouveau questionnaire sur LimeSurvey a été créé pour les personnes n'ayant pas encore répondu.

11 personnes avaient déjà répondu au questionnaire avec l'erreur. Pour éviter de leur faire refaire, nous avons convenu de garder les questions du BELA-A-K et du BELA-P-K, et de rajouter les questions de flow lors du retest.

Au total, 4 questionnaires différents ont été créés : étude Parkinson (1^{er} questionnaire groupe 1), parki2 (2^e questionnaire groupe 1), parki2 (1^{er} questionnaire) et parki2 (2^e questionnaire).

Les questionnaires ont été mis en ligne du 04/07/2020 au 30/08/2020.

3.6 Analyse des données :

L'anonymisation des participants a été effectuée en utilisant un code créé aléatoirement à partir de LimeSurvey.

Les données ont été exportées de LimeSurvey vers un fichier Excel, pour être ensuite analysées dans le logiciel SPSS.

L'analyse de la cohérence interne des 4 domaines a été réalisée grâce au coefficient alpha de Cronbach. Ce coefficient évalue l'homogénéité d'un groupe d'items, plus l'homogénéité est forte, plus le groupe d'items est fiable.

Le test-retest a été analysé grâce au test de Student, pour rechercher s'il existe une différence significative entre les mêmes items du test et du retest.

3.7 Aspect éthique :

L'étude a été acceptée par la CNIL le 2 avril 2020 (référence registre DPO : 2020-83).

Les informations personnelles et les réponses sont anonymes et confidentielles.

Les personnes incluses étaient libres de sortir de l'étude à tout moment.

4 Résultats

4.1 Population étudiée (Tableau 3) :

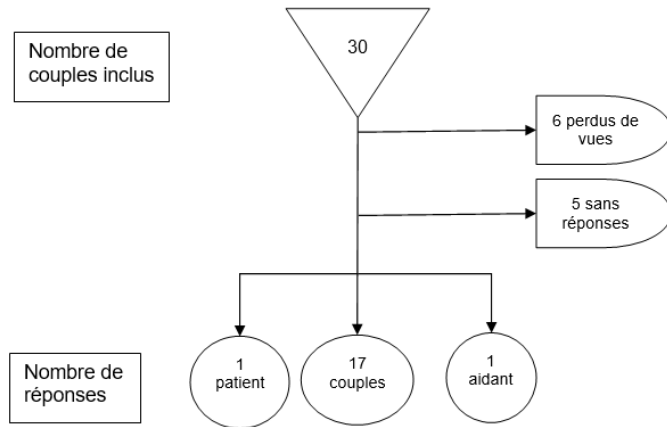


Figure 1 : Diagramme de flux.

Sur les 30 couples recrutés, il y en a 17 qui ont répondu complètement à l'étude, 1 couple où seul l'aidant a répondu et 1 autre où seul le patient a répondu (Figure 1).

- Patients :

Sur les 18 patients, 14 sont des hommes et 4 sont des femmes. L'âge moyen est de 69,6 ans, avec le plus jeune patient âgé de 43 ans et le plus âgé de 86 ans.

La durée moyenne d'évolution de la maladie est de 9 ans, avec un stade de Hoehn et Yahr moyen de 2,5.

La majorité des patients est à la retraite. Tous les niveaux d'études sont représentés.

- Aidants :

Sur les 18 aidants, 14 sont des femmes et 4 sont des hommes. L'âge moyen est de 68,2 ans, avec le plus jeune aidant âgé de 45 ans et le plus âgé de 87 ans.

La majorité des aidants est également à la retraite. Tous les niveaux d'études sont représentés.

Tableau 3 : Données sociodémographique de la population étudié.

	Patients	Aidants
Sexe H/F : nombre (%)	14 (77,78) / 4 (22,22)	4 (22,22) / 14 (77,78)
Age (année) : moyenne [min-max]	69,6 [43-86]	68,2 [45-87]
Année de début de la maladie : moyenne [min-max]	2011 [1997-2018]	
Statut socio-professionnel : nombre de personnes		
Cadre et professions intellectuelles (enseignant etc..)	3	0
Profession intermédiaire (technicien, agent de maîtrise...)	2	0
Employés	0	2
Ouvrier	0	1
Retraités	12	14
Inactif	1	0
Recherche d'emploi	0	1
Niveau scolaire : nombre de personnes		
Pré bac	6	8
Bac ou équivalent	1	2
Bac +2 (Deug, IUT, BTS ou équivalent)	4	4
Bac +3 (licence ou équivalent)	2	1
Bac +5 (master ou équivalent)	4	2
Bac +8 (doctorat ou équivalent)	1	0
Stade de Hoehn et Yahr : moyenne [min-max]	2,5 [1-4]	

4.2 Analyse du test-retest :

Pour le BELA-A-K, l'analyse ne montre aucune différence significative entre le test et le retest (Tableau 4). Cela montre une stabilité temporelle de tous les items.

Pour le BELA-P-K, l'analyse met en évidence des différences significatives entre le test et le retest pour 10 items, dont 2 items alternatifs (Tableau 5). Les différences significatives portent principalement sur les questions du domaine de la « charge émotionnelle », avec des différences significatives de 4 questions. On observe également des différences significatives dans les autres domaines, avec 2 questions dans chaque autre domaine.

Tableau 4 : Test des échantillons appariés, BELA-A-K (items identiques en t1 et t2).

		Différences appariées					
		N	Moyenne	Ecart type	t	ddl	Sig.[p]
Paire 1	t1-AP01 - t2-AP01	16	-0,188	1,797	-0,417	15	n.s.
Paire 2	t1-AP05 - t2-AP05	16	0,063	1,982	0,126	15	n.s.
Paire 3	t1-AP05s - t2-AP05s	16	0,188	2,073	0,362	15	n.s.
Paire 4	t1-AP14 - t2-AP14	17	-0,118	2,147	-0,226	16	n.s.
Paire 5	t1-AP15 - t2-AP15	16	-0,188	2,136	-0,351	15	n.s.
Paire 6	t1-AP15s - t2-AP15s	14	0,429	1,651	0,971	13	n.s.
Paire 7	t1-ALPF02 - t2-ALPF02	17	-0,118	2,421	-0,200	16	n.s.
Paire 8	t1-ALPF06 - t2-ALPF06	15	0,333	1,988	0,649	14	n.s.
Paire 9	t1-ALPF12 - t2-ALPF12	16	0,313	1,537	0,813	15	n.s.
Paire 10	t1-ALPF13 - t2-ALPF13	15	0,067	2,251	0,115	14	n.s.
Paire 11	t1-ALPF13s - t2-ALPF13s	13	0,385	1,121	1,237	12	n.s.
Paire 12	t1-ACE03 - t2-ACE03	16	-0,313	2,152	-0,581	15	n.s.
Paire 13	t1-ACE03s - t2-ACE03s	15	0,000	2,33	0,000	14	n.s.
Paire 14	t1-ACE07 - t2-ACE07	14	0,214	1,528	0,525	13	n.s.
Paire 15	t1-ACE08 - t2-ACE08	13	-0,231	2,713	-0,307	12	n.s.
Paire 16	t1-ACE09 - t2-ACE09	16	0,375	1,258	1,192	15	n.s.
Paire 17	t1-ARS04 - t2-ARS04	16	0,063	2,205	0,113	15	n.s.
Paire 18	t1-ARS04s - t2-ARS04s	15	0,333	1,759	0,734	14	n.s.
Paire 19	t1-ARS10 - t2-ARS10	14	0,286	2,73	0,392	13	n.s.
Paire 20	t1-ARS11 - t2-ARS11	17	-0,235	2,195	-0,442	16	n.s.

Tableau 5 : Test des échantillons appariés, BELA-P-K (items identiques en Q1 et Q2).

		Différences appariées					
		N	Moyenne	Ecart type	t	ddl	Sig.[p]
Paire 1	Q1-PP01 - Q2-PP01	16	-0,688	1,991	-1,381	15	n.s.
Paire 2	Q1-PP02 - Q2-PP02	18	0,000	1,317	0,000	15	n.s.
Paire 3	Q1-PP05 - Q2-PP05	18	-0,556	1,042	-2,263	17	0,04
Paire 4	Q1-PP08 - Q2-PP08	18	-0,471	1,328	-1,461	16	n.s.
Paire 5	Q1-PP13 - Q2-PP13	18	-0,833	1,383	-2,557	17	0,02
Paire 6	Q1-PP13s - Q2-PP13s	18	-0,389	1,037	-1,591	17	n.s.
Paire 7	Q1-PCE03 - Q2-PCE03	18	-0,556	1,790	-1,317	17	n.s.
Paire 8	Q1-PCE04 - Q2-PCE04	17	-0,500	1,465	-1,448	17	n.s.
Paire 9	Q1-PCE06 - Q2-PCE06	18	-0,706	1,105	-2,634	16	0,02
Paire 10	Q1-PCE06s - Q2-PCE06s	18	-1,056	1,434	-3,124	17	0,01
Paire 11	Q1-PCE07 - Q2-PCE07	16	-0,722	1,364	-2,247	17	0,04
Paire 12	Q1-PCE07s - Q2-PCE07s	16	-0,333	1,029	-1,374	17	n.s.
Paire 13	Q1-PCE09 - Q2-PCE09	17	-1,222	1,592	-3,256	17	0,01
Paire 14	Q1-PRS10 - Q2-PRS10	18	-0,556	2,148	-1,097	17	n.s.
Paire 15	Q1-PRS11 - Q2-PRS11	17	-1,056	2,235	-2,003	17	n.s.
Paire 16	Q1-PRS12 - Q2-PRS12	17	-1,000	1,323	-3,117	16	0,01
Paire 17	Q1-PRS12s - Q2-PRS12s	16	-0,944	1,259	-3,183	17	0,01
Paire 18	Q1-PRS14 - Q2-PRS14	16	0,500	2,066	0,968	15	n.s.
Paire 19	Q1-PLPF15 - Q2-PLPF15	18	-1,000	1,871	-2,204	16	0,04
Paire 20	Q1-PLPF16 - Q2-PLPF16	17	-0,333	0,686	-2,062	17	n.s.
Paire 21	Q1-PLPF16s - Q2-PLPF16s	18	-0,588	1,278	-1,898	16	n.s.
Paire 22	Q1-PLPF17 - Q2-PLPF17	18	0,000	2,372	0,000	16	n.s.
Paire 23	Q1-PLPF18 - Q2-PLPF18	18	-0,833	1,917	-1,844	17	n.s.
Paire 24	Q1-PLPF19 - Q2-PLPF19	18	-1,188	2,007	-2,366	15	0,03
Paire 25	Q1-PLPF19s - Q2-PLPF19s	17	-0,688	2,301	-1,195	15	n.s.

4.3 Analyse de la cohérence interne (Tableau 6 et 7) :

Le coefficient alpha de Cronbach est satisfaisant pour tous les domaines du BELA-P-K, avec un coefficient alpha $\geq 0,7$. Le questionnaire BELA-P-K Français est donc fiable.

Pour le BELA-A-K, le coefficient alpha de Cronbach est satisfaisant pour les domaines « performance physique », « charge émotionnelle » et « vie de couple et familiale ». Pour le domaine « relations sociales » le coefficient alpha de Cronbach n'est pas satisfaisant, que ce soit avec les items traduits ou alternatifs ou avec les questions du retest. Ce domaine n'est donc pas fiable.

4.4 Commentaires libres des patients et des aidants (Annexe 3 et 4) :

10 patients et 5 aidants ont donné leurs avis dans la catégorie « remarques » des questionnaires, sur leur ressenti vis à vis de la MP et sur le questionnaire.

Pour les patients, la pathologie est difficile à accepter avec des difficultés de compréhension de la part de leurs proches.

Deux patients ont rapporté des difficultés de compréhension pour la question « ma condition physique éclipse ma façon de penser et ma vision de la vie. » avec une difficulté portant sur le terme « éclipse ».

Les patients sont satisfaits du questionnaire et apprécient les recherches réalisées pour améliorer leur qualité de vie.

Pour les aidants, la pathologie de leur partenaire a modifié leur vie. La MP entraîne des difficultés pour réaliser les activités habituelles. Les symptômes non moteurs du patient entraînent plus de difficultés pour l'aidant que les symptômes moteurs.

Les aidants se sentent seuls pour s'occuper de leur partenaire. Ils ressentent un manque de conseil et de soutien de la part des médecins.

Un aidant a relevé une difficulté de compréhension du mot « éclipser » et propose de le remplacer par le mot « modifier » ou « altérer ».

Tableau 6 : Analyse de la cohérence interne du BELA-A-K.

Performance Aidant

Items	Alpha de Cronbach
Q1AP01 Q1AP05 Q1AP14 Q1AP15	0,842
Q1AP01 Q1AP05s Q1AP14 Q1AP15	0,803
Q1AP01 Q1AP05 Q1AP14 Q1AP15s	0,824
Q1AP01 Q1AP05s Q1AP14 Q1AP15s	0,781

Charge émotionnelle Aidant

Items	Alpha de Cronbach
Q1ACE03 Q1ACE07 Q1ACE08 Q1ACE09	0,671

Relations sociales Aidant

Items	Alpha de Cronbach
Q1ARS04 Q1ARS10 Q1ARS11	-0,140
Q1ARS04s Q1ARS10 Q1ARS11	-0,218

Relations sociales Aidant (Q2)

Items	Alpha de Cronbach
Q2ARS04 Q2ARS10 Q2ARS11	0,235
Q2ARS04s Q2ARS10 Q2ARS11	-0,024

Liens partenaire et famille Aidant

Items	Alpha de Cronbach
Q1ALPF02 Q1ALPF06 Q1ALPF12 Q1ALPF13	0,829

Tableau 7 : Analyse de la cohérence interne du BELA-P-K.

Performance Patient

Items	Alpha de Cronbach
Q1PP01 Q1PP02 Q1PP05 Q1PP08 Q1PP13	0,688
Q1PP01 Q1PP02 Q1PP05 Q1PP08 Q1PP13s	0,591

Charge émotionnelle Patient

Items	Alpha de Cronbach
Q1PCE03 Q1PCE04 Q1PCE06 Q1PCE07 Q1PCE09	0,792
Q1PCE03 Q1PCE04 Q1PCE06s Q1PCE07 Q1PCE09	0,779
Q1PCE03 Q1PCE04 Q1PCE06 Q1PCE07s Q1PCE10	0,797
Q1PCE03 Q1PCE04 Q1PCE06s Q1PCE07s Q1PCE10	0,784

Relations sociales Patient

Items	Alpha de Cronbach
Q1PRS10 Q1PRS11 Q1PRS12 Q1PRS14	0,733
Q1PRS10 Q1PRS11 Q1PRS12s Q1PRS14	0,720

Liens partenaire et famille Patient

Items	Alpha de Cronbach
Q1PLPF15 Q1PLPF16 Q1PLPF17 Q1PLPF18 Q1PLPF19	0,739
Q1PLPF15 Q1PLPF16s Q1PLPF17 Q1PLPF18 Q1PLPF19	0,786
Q1PLPF15 Q1PLPF16 Q1PLPF17 Q1PLPF18 Q1PLPF19s	0,745
Q1PLPF15 Q1PLPF16s Q1PLPF17 Q1PLPF18 Q1PLPF19s	0,783

5 Discussion

5.1 Principaux résultats :

Le questionnaire BELA-A-K a une bonne stabilité temporelle. Par contre, on retrouve un manque de fiabilité pour les questions du domaine « relations sociales ».

Ce manque de fiabilité pourrait être dû à un ou plusieurs items, qui pourrait être mal formulé du fait de la traduction et entraîner un biais culturel par une interprétation différente de la version originale. Il serait intéressant de revoir la traduction de ces items et de refaire un test sur une autre population.

Pour le questionnaire BELA-P-K, on retrouve une différence significative entre le test et le retest pour 8 items traduits et 2 items alternatifs créés en Français. Cependant le BELA-P-K montre une bonne cohérence interne.

La différence significative porte uniquement sur les questions des patients. Nous pouvons supposer que cette différence est liée à la MP. La forme physique et l'état cognitif peuvent être variable d'un jour à l'autre et par conséquent entraîner des différences de réponses.

Certains items ont une différence significative mais les items alternatifs associés ne montrent aucune différence significative entre le test et le retest, c'est le cas des items 7 et 7s, 13 et 13s, 19 et 19s. Ces items pourraient donc être remplacés par les items alternatifs dans la version finale.

Il persiste un défaut de stabilité temporelle pour 5 items (questions 5, 6, 9, 12 et 15). Il pourrait être utile de simplifier ces items pour éviter cette différence.

L'item 5 « j'ai besoin d'aide pour les activités de la vie courante », pourrait être reformulé par : « j'ai besoin d'aide dans les activités du quotidien ». L'item 6 « ma condition physique éclipse ma façon de penser et ma vision de la vie » pourrait être reformulé par : « ma condition physique altère ma vision de la vie ». L'item 9 « je m'inquiète pour l'avenir » est simple et compréhensible, mais la réponse peut être variable en fonction de l'état psychique du patient sur le moment. L'item 12 « mon cercle d'amis diminue », peut être remplacé par exemple par : « j'ai moins d'amis depuis la maladie ». L'item 15 « je ne peux plus entreprendre autant de choses

avec mon partenaire et ma famille », pourrait être modifié par : « je ne peux plus faire autant de chose avec mon partenaire et ma famille ».

Nous proposons une nouvelle version du BELA-P-K avec les modifications évoquées (Annexe 5). Celui-ci nécessite une nouvelle étude dans une population différente pour s'assurer de l'absence de différences significatives.

5.2 Forces et limites :

L'évaluation de la qualité de vie est une partie essentielle dans la prise en charge des pathologies chroniques comme la MP. Les questionnaires permettent de l'aborder plus facilement et de soulever des situations qui ne sont pas évoquées spontanément en consultation.

Les questionnaires BELA-A-K et BELA-P-K sont de courts questionnaires, facilement réalisables par les patients, avec des questions courtes.

Le fait d'avoir un questionnaire pour le patient et un pour l'aidant, avec des questions identiques et d'autres portant sur les mêmes domaines, permet d'avoir un regard croisé. Cela permet au praticien de voir si les difficultés rencontrées sont partagées ou rencontrées uniquement par une seule personne du couple.

Ces questionnaires peuvent également n'être utilisés que par l'aidant ou que par le patient.

La méthode de traduction-rétro-traduction à partir de la version originale permet d'obtenir une meilleure qualité de traduction et une adaptation transculturelle.

Le fait d'avoir recruté des couples de patient-aidant rend ce travail original. Cela permet un véritable « regard croisé entre aidant et aidé » sur le quotidien avec la maladie.

Les questionnaires ont été testés uniquement sur des couples en concubinage, nous ne les avons pas testés auprès de couple parent-enfant, frère-sœur, ect.

Le mode de recrutement auprès des maisons des aidants représente un biais de recrutement car ce sont des personnes impliquées dans leur pathologie ou dans la pathologie de leur conjoint et donc plus susceptibles d'être intéressées par une étude.

Ce biais a été limité en recrutant aussi auprès de médecins généralistes et d'infirmiers des Hauts-de-France.

Sur les 30 couples qui ont été recrutés, 19 ont participé.

Le recueil de données par internet entraîne un biais de sélection car l'âge moyen du diagnostic de la maladie de Parkinson est de 58 ans(29). Une étude montre que 27% des plus de 60 ans n'utilisent pas internet(30).

L'utilisation d'un test-retest a permis d'analyser la stabilité des réponses aux questionnaires dans le temps.

La durée de 5 jours entre le test et le retest a été fixée arbitrairement. Une durée plus courte aurait entraîné un biais de mémorisation et une durée trop longue aurait pu modifier les réponses des personnes du fait d'une évolution de la pathologie.

Cela a rallongé la durée de l'étude et a entraîné 6 perdus de vue.

L'analyse a porté sur la fiabilité grâce au coefficient alpha de Cronbach et sur la stabilité temporelle grâce au test de Student.

Nous proposons une nouvelle version du BELA-P-K basée sur les résultats et les commentaires des patients.

5.3 Comparaison avec la littérature :

Cette étude montre qu'il est nécessaire de s'intéresser et de prendre en charge la qualité de vie des patients affectés par une maladie neurodégénérative comme la MP, et également celle de leurs aidants pour qui le retentissement de la maladie altère leur vie quotidienne.

Des études, menées auprès de patients affectés par la MP, ont essayé de cibler leurs priorités en matière de recherche. Ces études montrent que la priorité des patients est le développement de traitement pour réduire voire guérir la MP. Il est également montré qu'ils souhaitent que le fonctionnement cognitif, les relations sociales, et la qualité de vie soient plus souvent étudiés et pris en compte par les professionnels de santé(31,32).

Le BELA-A-K et le BELA-P-K ont été traduits en néerlandais. Ils ont utilisé la méthode de rétro-translation à partir de la version originale allemande. La cotation des items est notée sur 5, et explore deux domaines : « est-ce que ce problème vous dérange ? » et « est-ce que vous avez un besoin d'aide ». La traduction a été testée auprès de 10 patients et 10 aidants, dans deux études différentes. Ils ont ensuite été validés en les comparant à d'autres échelles de qualité de vie(21,22).

Dans le BELA-A-K néerlandais, la cohérence interne de chaque domaine est bonne, on peut cependant noter un coefficient alpha de Cronbach plus faible pour le domaine « relations sociales », à 0,65.

Le BELA-A-K et le BELA-P-K ont également été traduits en Estonie, en Italie, en Espagne, en Finlande et au Royaume-Uni au cours d'une étude évaluant un programme de formation de patients touchés par la MP et de leurs aidants, à leur pathologie(33). Mais ils n'ont pas été validés.

Par la suite, le BELA-P-K a été traduit et validé en Italie, dans une nouvelle étude, en utilisant la méthode de rétro-translation à partir de la version allemande. Les items sont cotés sur 5 et explorent également deux domaines(23).

Plusieurs échelles évaluant la qualité de vie des patients touchés par la MP existent, comme le montre le tableau 2. Elles ne permettent pas d'avoir un regard croisé avec l'aidant.

Le PDQ-39 est un des questionnaires spécifiques de la MP le plus utilisé dans les études(34). Il est validé en France et est composé de 39 questions cotées sur 5 et explore huit domaines : la mobilité, les activités de la vie quotidienne, le bien-être affectif, la gêne psychologique, le soutien social, les troubles cognitifs, la communication, l'inconfort physique(35).

Ce questionnaire peut être un peu long, c'est pourquoi une version courte a été créée, il s'agit du PDQ-8.

Le BELA-P-K avec 19 items pourrait être un bon compromis. Une étude de comparaison serait nécessaire pour le montrer.

L'échelle MDS-UPDRS est également très utilisée dans l'évaluation des patients touchés par la MP. Elle est composée de 4 parties, la première partie porte sur les expériences non motrices de la vie quotidienne, la deuxième sur les expériences motrices, la troisième sur l'examen moteur et la quatrième sur les complications motrices. Elle comporte 65 questions avec 5 propositions de réponses et prend un peu plus de 30 minutes(36). Cette échelle, bien que très complète, prend du temps et peut être difficile à faire avec un patient à un stade évolué de la MP qui peut se fatiguer et avoir des difficultés de concentration plus rapidement.

Concernant l'aidant, peu d'échelles existent pour évaluer leur qualité de vie. Pourtant cela est nécessaire au vu de l'aide quotidienne à apporter.

L'échelle de Zarit est validée et utilisée en France. Elle est composée de 22 items, cotés sur 5 points (de 0 à 4), évaluant 5 domaines : la souffrance psychologique, la souffrance physique, les difficultés financières, les difficultés relationnelles et les difficultés sociales(18).

Cette échelle a déjà été testée auprès d'aidants de patients touchés par la MP dans d'autres pays(18), mais elle n'est pas spécifique de la MP.

Il y a également l'échelle CRA (Caregiver Reaction Assessment), qui est un outil anglais, traduit en langue française. L'échelle CRA permet l'évaluation de la qualité de vie de l'aidant de patient présentant une incapacité. Elle est composée de 24 questions, cotées sur 5 points, évaluant 5 domaines : l'estime de soi, le soutien familial, les problèmes financiers, la perturbation des activités et la santé(37,38). Cette échelle est peu connue et peu utilisée en France. Une étude auprès des aidants de patients touchés par la MP serait nécessaire pour voir si elle est adaptée à leurs difficultés.

Une échelle spécifique de la MP serait plus adaptée aux difficultés que rencontrent les aidants au quotidien.

5.4 Conclusion :

Une étude supplémentaire serait nécessaire pour tester la stabilité temporelle du BELA-P-K après la simplification des items ayant montré une différence significative entre le test et le retest.

Afin d'augmenter la fiabilité du BELA-A-K dans le domaine « relations sociales », il serait utile de vérifier la traduction et modifier certains items, puis le tester auprès d'une autre population.

Nous avons traduit deux outils qui permettent un regard croisé utile et accessible pour tous les acteurs du parcours de soins. Un syndrome d'épuisement de l'aidant ou son attitude hyperprotectrice, nocive au maintien de l'autonomie du patient, pourraient être identifiés relativement tôt durant le parcours de soins des patients pour adapter la stratégie d'accompagnement global, centrée sur l'aidant et son aidé.

6 Bibliographie :

1. Universalis E. JAMES PARKINSON [Internet]. Encyclopædia Universalis. [cité 1 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/james-parkinson/>
2. Surveillance épidémiologique de la maladie de Parkinson en France. Bull Epidemiol Hebd. [Internet]. [cité 5 avr 2020]. Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2018/8-9/2018_8-9_0.html
3. Pringsheim T, Jette N, Frolkis A, Steeves TDL. The prevalence of Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Mov Disord.* 2014;29(13):1583-90.
4. Hirsch L, Jette N, Frolkis A, Steeves T, Pringsheim T. The Incidence of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neuroepidemiology.* 2016;46(4):292-300.
5. Moisan F, Wanneveich M, Kab S, Moutengou E, BoussacZarebska M, Carcaillon-Bentata L, et al. Fréquence de la maladie de Parkinson en France en 2015 et évolution jusqu'en 2030. *Bull Epidemiol Hebd.* 2018;(8-9):128-40.
6. Wanneveich M, Moisan F, Jacqmin-Gadda H, Elbaz A, Joly P. Projections of prevalence, lifetime risk, and life expectancy of Parkinson's disease (2010-2030) in France. *Mov Disord.* 2018;33(9):1449-55.
7. Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *The Lancet.* 29 août 2015;386(9996):896-912.
8. Grabli D. Maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens : les signes moteurs. *Presse Médicale.* 1 mars 2017;46(2, Part 1):187-94.
9. Créange A, Defebvre L, Zuber M. Collège des enseignants de neurologie. 2019.
10. Beis J-N, Collège national des généralistes enseignants (France), Association pédagogique nationale pour l'enseignement de la thérapeutique (France). *Thérapeutique en médecine générale.* 2017.
11. Guide parcours de soins maladie de Parkinson [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 6 août 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1242645/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-de-parkinson
12. van Uem JMT, Marinus J, Canning C, van Lummel R, Dodel R, Liepelt-Scarfone I, et al. Health-Related Quality of Life in patients with Parkinson's disease—A systematic review based on the ICF model. *Neurosci Biobehav Rev.* févr 2016;61:26-34.
13. Barone P, Erro R, Picillo M. Quality of Life and Nonmotor Symptoms in Parkinson's Disease. In: *International Review of Neurobiology* [Internet]. Elsevier; 2017 [cité 14 avr 2020]. p. 499-516. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0074774217300697>
14. charte européenne de l'aidant familial [Internet]. [cité 20 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

15. Chatainier P, Torny F, Videaud H, Tarrade C, Meissner W, Couratier P. Facteurs associés au fardeau du conjoint dans la maladie de Parkinson. *Rev Neurol (Paris)*. 1 avr 2016;172:A103.
16. Etude COMPAS : L'impact de la maladie de Parkinson sur la vie du conjoint [Internet]. [cité 16 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.proximologie.com/recherche/les-proches-face-a-la-maladie/etude-compas-parkinson/>
17. Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: The world health organization perspective. *Eur Psychiatry*. 1 janv 1997;12:263s-6s.
18. Hagell P, Alvariza A, Westergren A, Årestedt K. Assessment of Burden Among Family Caregivers of People With Parkinson's Disease Using the Zarit Burden Interview. *J Pain Symptom Manage*. 1 févr 2017;53(2):272-8.
19. MDS-Recommended Rating Scales [Internet]. [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.movementdisorders.org/MDS/Education/Rating-Scales/MDS-Recommended-Rating-Scales.htm>
20. Macht MH-J, Ellgring H. *Verhaltenstherapie bei der Parkinson-Erkrankung*. 1. Auflage. München: Elsevier; 2018. 177 p.
21. Spliethoff-Kamminga NGA, Zwinderman AH, Springer MP, Roos RAC. A disease-specific psychosocial questionnaire for Parkinson's disease caregivers. *J Neurol*. 1 oct 2003;250(10):1162-8.
22. Spliethoff-Kamminga NGA, Zwinderman AH, Springer MP, Roos RAC. Psychosocial problems in Parkinson's disease: Evaluation of a disease-specific questionnaire. *Mov Disord*. 2003;18(5):503-9.
23. Ortelli P, Maestri R, Zarucchi M, Cian V, Urso E, Giacomello F, et al. Italian validation of the Belastungsfragebogen Parkinson kurzversion (BELA-P-k): a disease-specific questionnaire for evaluation of the subjective perception of quality of life in parkinson's disease. *J Clin Mov Disord*. 25 juill 2017;4(1):12.
24. Tsang S, Royse CF, Terkawi AS. Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. *Saudi J Anaesth*. mai 2017;11(Suppl 1):S80-9.
25. Le FLOW : l'expérience optimale ou autotélique (Heutte, 2006) - Bloc notes de Jean Heutte : sérendipité, phronèsis et ataraxie sont les trois mamelles qui nourrissent l'Épicurien de la connaissance ;-) [Internet]. [cité 12 juill 2020]. Disponible sur: <http://jean.heutte.free.fr/spip.php?article157>
26. Le FLOW : l'expérience optimale ou autotélique (Csikszentmihalyi, 1990, 2004, 2005) - Bloc notes de Jean Heutte : sérendipité, phronèsis et ataraxie sont les trois mamelles qui nourrissent l'Épicurien de la connaissance ;-) [Internet]. [cité 12 juill 2020]. Disponible sur: <http://jean.heutte.free.fr/spip.php?article54>

27. Goetz CG, Poewe W, Rascol O, Sampaio C, Stebbins GT, Counsell C, et al. Movement Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: Status and recommendations The Movement Disorder Society Task Force on rating scales for Parkinson's disease. *Mov Disord.* 1 sept 2004;19(9):1020-8.
28. La méthode de stabilité (fidélité test-retest) | Psychométrie à l'UdeS [Internet]. [cité 12 juill 2020]. Disponible sur: <https://psychometrie.espaceweb.usherbrooke.ca/la-methode-de-stabilite-test-retest>
29. France Parkinson. Définition de la maladie [Internet]. [cité 20 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/presentation-maladie-parkinson/definition-maladie/>
30. Contre l'exclusion numérique de 4 millions de personnes âgées [Internet]. [cité 23 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/informer/prises-de-positions/contre-l-exclusion-numerique-de-4-millions-de-personnes-agees>
31. Schipper K, Dauwerse L, Hendriks A, Leedekerken JW, Abma TA. Living with Parkinson's disease: Priorities for research suggested by patients. *Parkinsonism Relat Disord.* 1 août 2014;20(8):862-6.
32. Deane KHO, Flaherty H, Daley DJ, Pascoe R, Penhale B, Clarke CE, et al. Priority setting partnership to identify the top 10 research priorities for the management of Parkinson's disease. *BMJ Open.* 14 déc 2014;4(12):e006434.
33. A'Campo LEI, Spliethoff-Kamminga NGA, Macht M, Roos RAC, The EduPark Consortium. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res.* 1 févr 2010;19(1):55-64.
34. van Uem JMT, Marinus J, Canning C, van Lummel R, Dodel R, Liepelt-Scarfone I, et al. Health-Related Quality of Life in patients with Parkinson's disease--A systematic review based on the ICF model. *Neurosci Biobehav Rev.* févr 2016;61:26-34.
35. Auquier P, Sapin C, Ziegler M, Tison F, Destée A, Dubois B, et al. Validation en langue française d'un questionnaire de qualité de vie dans la maladie de Parkinson: le Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39. *Rev Neurol (Paris).* janv 2002;158(1):41-50.
36. Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR, Stebbins GT, Fahn S, Martinez-Martin P, et al. Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Scale presentation and clinimetric testing results. *Mov Disord.* 2008;23(15):2129-70.
37. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* mai 2010;168(4):273.
38. Duquette J. Caregiver Reaction Assessment (CRA). 2015;4.

7 Annexes

Annexe 1 : BELA-A-K traduit.

AP01 : « Les soins au patient sont physiquement fatigants. »

ALPF02 : « Le patient dépend de moi pour les activités de la vie courante. »

ACE03 : « J'ai trop peu de temps libre pour moi qui n'est pas occupé par la maladie.»

ACE03s : « J'ai trop peu de temps libre qui n'est pas accablé par la maladie. »

ARS04 : « Je doute de la qualité de l'aide que j'apporte au patient. »

ARS04s : « Je ne sais pas si l'aide que j'apporte au patient est appropriée. »

AP05 : « Le patient a moins d'entrain. »

AP05s : « L'activité du patient est diminuée. »

ALPF06 : « Dans la relation avec le patient, je me sens dépassé psychiquement. »

ACE07 : « La condition physique du patient éclipse ma façon de penser et ma vision de la vie. »

ACE08 : « Les sauts d'humeur du patient me pèsent. »

ACE09 : « Je m'inquiète pour l'avenir. »

ARS10 : « D'autres personnes me parlent de la maladie du patient. »

ARS11 : « Mon cercle d'amis diminue. »

ALPF12 : « Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie. »

ALPF13 : « La maladie génère des difficultés dans la sexualité. »

ALPF13s : « Ma sexualité s'est compliquée avec la maladie. »

AP14 : « La maladie a dégradé fortement notre situation financière. »

AP15 : « Ma santé souffre de la charge supplémentaire due à la maladie. »

AP15s : « Ma santé souffre du poids supplémentaire, lié à la maladie. »

Annexe 2 : BELA-P-K traduit.

PP01 : « Je suis moins en forme qu'avant. »

PP02 : « Je dépasse mes limites physiques. »

PCE03 : « Je ne fais plus des choses qui m'ont fait plaisir avant. »

PCE04 : « J'ai moins d'entrain. »

PP05 : « J'ai besoin d'aide pour les activités de la vie courante. »

PCE06 : « Ma condition physique éclipse ma façon de penser et ma vision de la vie. »

PCE06s : « Ma maladie, domine ma façon de penser et ma vision de la vie. »

PCE07 : « Mon humeur est moins stable qu'avant. »

PCE07s : « J'ai plus de sauts d'humeur qu'avant. »

PP08 : « Mes symptômes s'aggravent avec le moindre stress ou émotion. »

PCE09 : « Je m'inquiète pour l'avenir. »

PRS10 : « Je suis moins sûr de moi quand je suis avec d'autres personnes. »

PRS11 : « Je n'arrive pas à faire comprendre à mon entourage, quelle aide est nécessaire et laquelle est superflue. »

PRS12 : « Mon cercle d'amis diminue. »

PRS12s : « J'ai moins d'amis qu'avant. »

PP13 : « Mon apparence ne me permet plus d'exprimer ma personnalité. »

PP13s : « Je ne peux plus représenter ma personnalité par mon apparence. »

PRS14 : « Je dois déléguer des obligations et responsabilités privées. »

PLPF15 : « Je ne peux plus entreprendre autant de choses avec mon partenaire et ma famille. »

PLPF16 : « Je suis sous la tutelle de mes proches. »

PLPF16s : « Je me sens infantilisé par mes proches. »

PLPF17 : « Les membres de la famille ne peuvent pas imaginer les difficultés d'un patient avec la maladie de Parkinson. »

PLPF18 : « Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie. »

PLPF19 : « La maladie génère des difficultés dans la sexualité. »

PLPF19s : « Ma sexualité s'est compliquée avec la maladie. »

Annexe 3 : Commentaires des patients.

<p>Je n'accepte pas ma maladie. Je refuse d'en parler. Sauf à quelques très bons et vieux amis. Mes enfants bien sûr. Mais j'ai parfois l'impression qu'ils ne comprennent pas mes difficultés (la lenteur par ex) je ne fréquente plus le club actions auquel j'appartiens depuis de nombreuses années ; je ne veux pas me montrer "décadent" et donner une image de moi qui n'est plus moi ! J'étais très actif et entreprenant ; je n'en suis plus capable ; je me fatigue très vite.</p>
<p>Satisfait du questionnaire</p>
<p>Beaucoup de questions se ressemblent. La formulation de certaines questions ne facilite pas la compréhension (ex : "ma condition physique éclipse ma façon de penser et ma vision de la vie")</p>
<p>Dans les questions 6 et 7, sens des verbes "éclipser" et "dominer" ? Modifier la traduction ? "sautes" d'humeur et non pas "sauts" Similitude de certaines questions : 8 et 9 - Mon humeur..... 14 et 15 - Mon cercle d'amis.... et j'ai moins d'amis.... 16 et 17 - Mon apparence..... personnalité... 24 et 25 - La maladiesexualité.....</p>
<p>Ma vie a beaucoup changé, mon épouse m'aide beaucoup, mais j'ai l'impression que mes enfants sont honteux de moi, ils ne comprennent pas que j'en souffre beaucoup, par contre j'ai beaucoup d'amis.</p>
<p>Merci pour vos efforts pour améliorer notre quotidien</p>
<p>Je pense que les problèmes du coronavirus ont certainement influencé mes réponses.</p>
<p>Au-delà de ce questionnaire qui engendre une large réflexion sur les effets de ma maladie de Parkinson, je pourrais résumer les effets les plus pénibles de cette maladie, psychologiques ou physiques, en une seule courte phrase : la maladie de Parkinson, c'est pour moi VIVRE SANS LES PLAISIRS DE LA VIE...</p>
<p>Comme aidante j'ai aidé mon mari à répondre, car il ne peut pas le faire lui-même.</p>
<p>Ma maladie, domine ma façon de penser et ma vision de la vie. : tout à fait car j'utilise les symptômes comme baromètre de mon état de stress, de fatigue. Ainsi je peux réagir plus tôt pour inverser les impacts négatifs. La maladie m'a ouvert les yeux et je comprends mieux ce que mon corps attend, je suis à l'écoute (pas dans le mauvais sens du terme). Je suis devenue plus optimiste, plus dans le temps présent pour accueillir les belles choses que je ne voyais pas avant car je fonçais la tête dans le guidon. La maladie a un sens pour moi et j'en tire les bons côtés pour avancer.</p>

Annexe 4 : Commentaires des aidants.

<p>Je trouve que l'on manque de conseils et d'aide de la part des médecins qui suivent le malade: le neurologue rencontré en moyenne 2 ou 3 fois/an mais surtout pour le suivi médical; le généraliste qui n'appréhende pas forcément bien la maladie et n'a pas le temps de s'attarder en consultation.</p> <p>La maison des aidants apporte un soutien (explications, possibilité de voir un psychologue, rencontres avec d'autres aidants en petits groupes).</p> <p>France Parkinson est intéressant au niveau des infos sur la maladie. Mais c'est "une arme à double tranchant" car on y rencontre des malades à un stade très avancé et c'est démoralisant. Mon mari ne veut pas y aller.</p> <p>A ce jour du stade de la maladie, la fatigue et la souffrance sont plus psychologiques, psychiques que physiques.</p> <p>Il est évident que l'on fait "des gaffes" dans la façon de se comporter vis à vis du malade : faut-il le booster, ne pas écouter ses "plaintes » ? ou l'aider dès qu'il y a une difficulté (s'habiller, couper les aliments parfois etc.). C'est vraiment dur de voir une certaine dépendance s'installer, un manque d'entrain ; surtout quand le malade était auparavant hyper dynamique et entreprenant.</p>
<p>Gênée par les fluctuations motrices au fils de la journée qui empêche de faire des activités prévues.</p> <p>Questionnaire assez complet permet de parler de choses auquel on ne pense pas à dire au médecin.</p>
<p>1) Sens du verbe "éclipser" ? Plutôt "modifier", "altérer » ?</p> <p>2) " Sautes " d'humeur</p>
<p>Cette maladie change notre vie mais mariés depuis 52 ans nous sommes habitués et même si le caractère du malade change je me reprends très vite et j'essaie de ne pas perdre trop patience. Mon époux est plus mal quand il a du souci, la moindre contrariété et cela ne va plus. Nous sommes pratiquement seuls pour lutter mais sommes forts aides par Adelia surtout par Elodie qui est gentille, serviable et vraiment à sa place pour nous guider, nous écouter, c'est une aide très précieuse pour nous.</p>
<p>Caractère difficile, il ne veut pas de kiné, mais il a le cou et épaule raide, difficulté de marcher. Mal dans le dos et pieds. Je ne voudrais pas le voir diminuer avant trop tôt. Il dort trop longtemps.</p>

Annexe 5 : Proposition de BELA-P-K final.

1 : « Je suis moins en forme qu'avant. »

2 : « Je dépasse mes limites physiques. »

3 : « Je ne fais plus des choses qui m'ont fait plaisir avant. »

4 : « J'ai moins d'entrain. »

5 : « J'ai besoin d'aide dans les activités du quotidien. »

6 : « Ma condition physique altère ma vision de la vie. »

7 : « J'ai plus de sauts d'humeur qu'avant. »

8 : « Mes symptômes s'aggravent avec le moindre stress ou émotion. »

9 : « Je m'inquiète pour l'avenir. »

10 : « Je suis moins sûr de moi quand je suis avec d'autres personnes. »

11 : « Je n'arrive pas à faire comprendre à mon entourage, quelle aide est nécessaire et laquelle est superflue. »

12 : « J'ai moins d'amis depuis la maladie. »

13 : « Je ne peux plus représenter ma personnalité par mon apparence. »

14 : « Je dois déléguer des obligations et responsabilités privées. »

15 : « Je ne peux plus faire autant de chose avec mon partenaire et ma famille. »

16 : « Je suis sous la tutelle de mes proches. »

17 : « Les membres de la famille ne peuvent pas imaginer les difficultés d'un patient avec la maladie de Parkinson. »

18 : « Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie. »

19 : « Ma sexualité s'est compliquée avec la maladie. »

AUTEUR : Nom : VANDERBECKEN

Prénom : Jean-Charles

Date de soutenance : 1^{er} octobre 2020

Titre de la thèse : Médecine générale : évaluation du vécu au quotidien de la maladie de Parkinson par les patients et leurs proches : traduction en français des questionnaires BELA-A-K et BELA-P-K.

Thèse - Médecine - Lille « 2020 »

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Maladie de Parkinson, qualité de vie, patient, aidant, psychosocial.

Résumé :

Introduction : La maladie de Parkinson est la maladie neurologique qui a vu le nombre de cas le plus augmenté, avec deux fois plus de cas en 25 ans. En 2015, on comptait 160 000 patients traités pour une maladie de Parkinson. Ce nombre devrait atteindre 260 000 en 2030. Les symptômes moteurs et non moteurs qu'entraîne la maladie de Parkinson altèrent la qualité de vie des personnes affectées, et par conséquent celle de leurs aidants au quotidien. Bien qu'il existe en France des questionnaires spécifiques évaluant la qualité de vie du patient, il n'en existe pas pour l'aidant, ni de questionnaires permettant un regard croisé aidant-aidé. Pour évaluer spécifiquement la qualité de vie des patients affectés par la maladie de Parkinson et de leurs aidants, il existe 2 questionnaires Allemands, le BELA-A-K et le BELA-P-K, permettant d'avoir un regard croisé.

Le but de cette étude est de traduire ces 2 questionnaires et d'évaluer la traduction auprès de couples de patient et d'aidant.

Méthodes : Les questionnaires ont été traduits par méthode de traduction-rétro-traduction, puis mis au format internet via LymeSurvey. Les questionnaires ont été envoyés par mail à des couples de patient-aidant, recrutés auprès des plateformes de répit des Hauts-de-France, de médecins généralistes et d'infirmiers. Un retest a été réalisé après 5 jours. L'analyse des données a été faite à l'aide du logiciel SPSS.

Résultats : Sur 30 couples recrutés, 17 ont répondu à l'étude, ainsi qu'un patient et un aidant. Le BELA-A-K a une bonne stabilité temporelle mais manque de fiabilité dans le domaine « relations sociales ». Le BELA-P-K a une bonne cohérence interne mais on retrouve des différences significatives entre le test et le retest pour 10 items, dont 2 alternatifs.

Conclusion : Nous avons traduit 2 outils spécifiques qui permettent d'évaluer la qualité de vie des personnes affectées par la maladie de Parkinson et de leurs aidants.

Les différences significatives mises en évidence dans le BELA-P-K peuvent être liées à la maladie de Parkinson. Il est nécessaire de simplifier certains items pour améliorer la stabilité des réponses dans le temps. Une nouvelle étude serait nécessaire pour pouvoir utiliser ce questionnaire. Pour le BELA-A-K, le manque de fiabilité pourrait être dû à un item mal formulé. Il faudrait le retester dans une nouvelle étude après vérification de la traduction de ces items.

Composition du Jury :

Président : Pr Caroline MOREAU

Assesseurs : Pr Jean HEUTTE, Dr Nassir MESSAADI

Directeur de thèse : Dr Sabine BAYEN