

## **SURVIVANTS DE LA THALIDOMIDE; QUESTIONNAIRE SUR LES ANOMALIES MUSCULO-SQUELETTIQUES, LA SANTÉ GÉNÉRALE ET LA QUALITÉ DE VIE**

Par Steven M. Edworthy, Shawna Edworthy, Gregor Wolbring, 1999  
*Association canadienne des victimes de la thalidomide*

### **Introduction**

Ce questionnaire a pour objet d'interroger les personnes qui ont été affectées par les malformations congénitales attribuables au pouvoir tératogène de la thalidomide. On s'inquiétait du fait que, avec l'âge, ces personnes pourraient être sujettes à de plus grandes difficultés d'ordre musculo-squelettique et organique. Afin de quantifier les difficultés et d'interpréter les réponses dans le contexte de leur vie en général, on a demandé aux participants de donner des renseignements sur leur niveau de scolarité, leur qualité de vie et leur état de santé général, ainsi que de détailler la nature de leurs problèmes dus au pouvoir tératogène de la thalidomide.

### **Méthodologie**

Pour mener l'enquête, nous avons choisi une série d'instruments valides et fiables utilisés précédemment pour évaluer la santé musculo-squelettique, la qualité de vie et l'état de santé général. De plus, chaque répondant devait indiquer son niveau de scolarité, son état matrimonial et son occupation, de même que son âge, sa province natale et sa situation de vie actuelle. Des gens de l'ACVT ont révisé l'enquête, et après intégration des suggestions d'amélioration, le questionnaire a été traduit en français.

L'ACVT a expédié le questionnaire à 120 répondants dans le Canada. Ils recevaient une lettre de la présidente indiquant que l'objet de l'enquête était de cataloguer leur situation actuelle en fonction du dossier de santé des membres. La participation à l'enquête était volontaire.

### **Résultats**

En tout, 45 questionnaires ont été retournés. L'un d'entre eux avait été rempli par les parents du répondant. Les réponses sont venues de partout au Canada (C.-B.-6; Alb.-3; Man.-1; Ont.-14; Qc-19; N.-É.-1) et dans un cas, le répondant demeurait au Royaume-Uni. La section démographique révèle que 60 % étaient des femmes, 50 % étaient mariés ou vivaient avec un conjoint, tandis que 13 vivaient seuls, deux avec leurs enfants, cinq avec leurs parents et trois avec des amis. Un total de 37 personnes avaient terminé leur secondaire V (ou le cégep au Québec) ou atteint des niveaux plus élevés. Quatorze personnes détenaient un diplôme universitaire. Une personne n'avait pas d'éducation formelle, deux personnes n'avaient pas terminé leur dixième année, et cinq avaient réussi leur dixième ou onzième année. Le statut professionnel était intéressant dans la mesure où cinq personnes étaient sans emploi, trois étaient aux études et quatre demeuraient au foyer. Le reste des répondants occupaient des emplois comme gérant de banque, investisseur, homme d'affaires, gérant d'un magasin de détail,

pharmacien et professeur adjoint. Un répondant tirait son revenu de son art puisqu'il était «artiste de la bouche».

La santé globale des répondants était de 67 (IC de 95 % - 61 à 73) en moyenne. La qualité de vie évaluée sur une vaste échelle : une personne a fait état d'un niveau de vie inchangé et cinq disaient souffrir d'une perturbation modérément grave de la qualité de vie, étant complètement ou très dépendants des autres, affectés mentalement et dans une situation désespérée. Un total de 15 personnes estimaient avoir une qualité de vie élevée dans la mesure où elles se sentaient physiquement et mentalement indépendantes, communiquaient bien avec les autres et portaient le poids de leur vie avec une attitude réaliste et confiante. Les 29 personnes restantes jouissaient d'une qualité de vie moyenne. La moyenne globale était de 77 (IC de 95 % - 70 à 84), ce qui est considérablement plus faible que la cohorte d'individus sains qui faisaient état à partir de la même échelle de cotation d'une qualité de vie de l'ordre de 90 à 100 au Canada.

En tout, 12 des 27 femmes avaient eu des grossesses; 3 en avaient eu 1, 6 en avaient eu 2 et 3 en avaient eu 3.

Les anomalies indiquées ont été cotées selon un niveau de gravité dans le tableau ci-dessous.

Niveau	Description	Nombre	Observation
1	Défigurement superficiel	2	Marques au niveau de la tête/du cou, de la main, du pied
2	Anomalie légère au niveau des jambes seulement	2	Capable de marcher, mais déficience
3	Anomalie grave au niveau des jambes seulement	2	Beaucoup de difficulté à marcher
4	Anomalie légère au niveau des bras seulement	10	Membres raccourcis et perturbations anatomiques
5	Anomalie grave au niveau des bras seulement	11	Graves limites au niveau moteur des membres supérieurs
6	Anomalie minimale aux bras et jambes	7	Déficience légère dans les membres supérieurs et inférieurs

7	Anomalie grave aux bras et aux jambes	8	Déficience grave dans les bras et les jambes
8	Multiples malformations graves	2	Degré d'affection plus grave
9	Malformations extrêmes, mauvais fonctionnement des organes	1	Poumon, foie ou autre organe atteint
10	Ne peut fonctionner	0	La gravité des malformations empêche toute activité

Plusieurs personnes ont déclaré éprouver de la douleur. Les maux de dos sont une caractéristique très courante, quoique d'autres secteurs musculo-squelettiques étaient également en cause. Dix personnes ont déclaré n'avoir aucune douleur, 16 éprouvaient des douleurs moyennes (de 5 à 30), huit, des douleurs modérées (de 31 à 60); six des douleurs fortes (de 61 à 80); et quatre, des douleurs extrêmes.

Le degré avec lequel les malformations gênaient les activités estimées importantes a été évalué avec l'échelle de cotation de la perturbation de la maladie.

Domaine	Moyenne	25 et 75 percentile	Nombre Maximal
Santé en général	3	1;75	5
Alimentation	1	1;2	2
Travail	4	2;6	6
Récréation active	3	1;5	7
Récréation passive	1	1;3	4
Situation financière	5	1.5;7	13
Relations avec le conjoint	2	1;4	6
Relations familiales	1	1;3	5

Autres relations sociales	3	1;5	7
Affirmation de soi	2	1;4	7
Participation communautaire / civique	3	1;5	3

## Conclusions

L'ingestion de la thalidomide durant la grossesse est tératogène. Les anomalies musculo-squelettiques sont courantes et affectent considérablement les capacités des individus à faire usage de leurs membres et de leur tronc de manière normale. La tension accrue sur les articulations peut causer de la douleur et des problèmes progressifs avec l'âge. Les répondants avaient 38 ou 39 ans, une période où les individus avec un développement musculo-squelettique normal commencent à éprouver un début de maladie dégénérative des articulations. Bien qu'on ne dispose pas des radiographies voulues, il semble que les thalidomidiens connaissent une dégénérescence plus rapide des articulations et continueront à éprouver de plus grandes limitations dans leur mobilité avec le temps.

En dépit de ces anomalies et de la douleur qu'elles engendrent, plusieurs répondants ont étonnamment fait état d'une bonne qualité de vie d'après l'échelle fournie. Le taux de réponse est conforme avec les sondages expédiés par la poste par d'autres organisations, quoique dans le cas présent, il peut représenter un résultat biaisé envers les membres de l'association dotés de qualités particulières grâce auxquelles, par exemple, ils peuvent remplir un questionnaire. Compte tenu du taux de réponse de 37,5 %, il est possible que cet échantillon représente un groupe plus robuste d'individus qui ont réussi à surmonter leur déficience en adoptant des méthodes de vie novatrices. Un exemple : bon nombre d'entre eux ont un niveau de scolarité supérieur et disent remplir diverses activités professionnelles.

L'auto-évaluation de leur santé globale démontre qu'ils ont le sentiment que leur santé dans l'ensemble n'est pas bonne. Elle indique également que leur état de santé crée souvent des complications dans des domaines particuliers de leur vie. Cela semble être une évaluation réaliste, compte tenu des malformations qui sont rapportées.