




*Chercher à comprendre... et refuser de subir*

***1.13 LES MALADES :  
RELEVÉ DE CONCLUSIONS...PROVISOIRES.***

*Bernard COMPERE*

**PARKINSON  
& QUALITE  
DE VIE**

*Etre parkinsonien en  
France aujourd'hui*



## **RELEVÉ DE CONCLUSIONS... PROVISOIRES.**

### ***LE CONTEXTE SOCIO-DEMOGRAPHIQUE***

Comme j'ai déjà eu l'occasion de le préciser, l'analyse port sur les 370<sup>1</sup> questionnaires reçus, enregistrés, et dépouillés. Ce parti pris relève d'un compromis entre la nécessité de commencer enfin la phase constructive du travail, d'une part, et le respect des contraintes statistiques d'autre part. Dans un premier temps, je me suis efforcé de suivre l'ordre des questions tel qu'il a été conçu et présenté à ceux qui ont bien voulu se prêter à cette opération. La phase de collecte des réponses a commencé au mois de février 2006 et s'est prolongée jusqu'à fin 2006<sup>2</sup>, le temps de collecter un nombre suffisant de réponses – statistiquement parlant – sans attendre la dizaine de questionnaires supplémentaires, ce qui n'aurait fait que retarder encore le travail d'analyse pour un très faible gain de précision.

Je commence donc par dresser une sorte de « portrait robot » du Parkinsonien-type selon les critères habituellement retenus dans ce genre d'exercice : le sexe, l'âge, la situation familiale, la catégorie socioprofessionnelle, etc. Chaque fois que cela sera possible, j'examine le degré de conformité de la population parkinsonienne par rapport à la population française en général. L'objectif, ici, est de tenter de mesurer une éventuelle divergence systématique de la population parkinsonienne par rapport à la norme de référence que constitue la population d'appartenance, en l'occurrence la population française de l'an 2006.

### ***SEXE ET INCIDENCES***

Avant même d'envisager cette question, je tiens à souligner un premier résultat tout à fait remarquable. Sur les 370 réponses au questionnaire malade, enregistrées et exploitées, on ne compte que 15 non réponses, soit 4,05 %. Ces 15 non réponses, après examen, n'ont aucune signification sociologique. Il s'agit de cas tout à fait particuliers (par exemple décès récents, entrée en maison de retraite, etc.) qui n'ont aucune incidence statistique. Il n'en va pas

---

<sup>1</sup> Questionnaires « malades » auxquels il faut ajouter presque autant de questionnaires « accompagnants ».

<sup>2</sup> Les réponses retardataires seront toutefois acceptées et intégrées à la base de données, qui elle « vivra » autant qu'une bonne volonté voudra bien s'en charger.

de même pour le questionnaire accompagnants pour lequel le taux de non réponses est nettement supérieur.<sup>3</sup>

J'ai constaté une première caractéristique qui aura toute son importance lorsque je m'intéresserai aux accompagnants. Le malade Parkinsonien est majoritairement un homme (54 %), les femmes ne représentant que 43 %, la différence étant due aux non réponses, ces dernières n'étant pas toujours explicables rationnellement. En effet, il semble difficile de mettre ces non réponses sur le compte d'une quelconque ignorance. Au minimum, chacun connaît son sexe, son âge, sa situation de famille, etc. Je n'ai aucune explication à proposer pour justifier ces 3 % de non réponses concernant le sexe. J'ai rencontré d'autres aberrations (statistiquement parlant) ultérieurement, toujours aussi difficilement explicables.

Pour un résultat de 53,9 % (pourcentage d'hommes dans la population parkinsonienne), l'intervalle de confiance (95 %) se situe entre 48,7 % et 59,2 %. Pour les femmes, les mêmes données sont respectivement : 43,1 %, 37,9 % et 48,4 %. J'ai constaté que la borne inférieure de l'intervalle de confiance de la population masculine (48,7 %) se situe hors de la zone de confiance de la population féminine (borne supérieure à 48,4 %). La différence hommes/femmes est donc parfaitement significative.<sup>4</sup>

*« Les études récentes de l'incidence menées aux États-Unis et en Europe ont unanimement fait ressortir des taux d'incidence de la MP s'échelonnant entre 8 et 13 pour 100 000 habitants. Toutes les études comportant des données selon le sexe ont fait état de taux d'incidence plus élevés chez les hommes que chez les femmes. Le taux d'incidence élevé observé chez les hommes dans une étude effectuée à Manhattan (États-Unis) est en grande partie imputable au taux d'incidence chez les hommes de race noire; ce dernier était systématiquement plus élevé que chez les hommes de race blanche, dans tous les groupes d'âge, et l'on observait une différence de quatre ordres de grandeur chez les sujets de plus de 80 ans. La maladie est probablement de plus courte durée chez les hommes noirs, car la même étude a fait état de plus faibles taux de prévalence chez les hommes noirs que chez les hommes blancs. »<sup>5</sup>*

---

<sup>3</sup> À voir ultérieurement.

<sup>4</sup> L'ensemble des réponses sera présenté de cette façon : résultat plus borne inférieure et borne supérieure de l'intervalle de confiance.

<sup>5</sup> Agence de Santé Publique du Canada (ASPC) 2000

Une enquête conduite sur la région Bretagne en 2003<sup>6</sup> fait ressortir à peu près les mêmes conclusions. Dans l'état actuel des connaissances, nul n'est capable d'expliquer pourquoi les hommes semblent davantage prédisposés à la maladie de Parkinson que les femmes. Parmi tous les facteurs susceptibles d'avoir une incidence sur le déclenchement de la maladie de Parkinson, le sexe apparaît comme le moins pertinent. Si dans l'univers parkinsonien le rôle du malade semble majoritairement dévolu aux hommes, par contre celui de l'accompagnant et/ou de l'aidant revient majoritairement aux femmes.<sup>7</sup>

Il m'a semblé intéressant de chercher à savoir s'il existait une corrélation positive entre le sexe et la perception de la qualité de vie. A priori, il semble exclu de pouvoir considérer que les femmes se plaignent plus facilement que les hommes de leur sort. Quant à la proposition inverse, elle ne semble pas davantage fondée scientifiquement. D'où vient donc que 46 % des hommes considèrent que leur qualité de vie est plus mauvaise qu'avant le diagnostic et le traitement, alors que seulement 37 % des femmes partagent cet avis. La différence apparaît tout à fait significative. S'agit-il d'une situation objectivement mesurable ou bien d'une plus faible capacité des hommes à supporter les difficultés de l'existence ? Le problème se complique lorsqu'on constate que seulement 3,2 % des hommes et 3,4 % des femmes considèrent que leur qualité de vie est bien meilleure qu'avant. De ce point de vue, le sexe n'est absolument pas discriminant. Par contre, hommes et femmes se rejoignent pour considérer que leur qualité de vie aujourd'hui n'a que très faiblement progressé depuis le diagnostic et le traitement, alors qu'ils sont respectivement 46 % et 37 % à déclarer qu'elle s'est au contraire fortement dégradée pendant la même période. Je reviendrai ultérieurement sur cette question car elle m'apparaît fondamentale. Les traitements, quels qu'ils soient, ne semblent pas procurer aux patients tout le soulagement qu'ils sont en droit d'en attendre. Et avec le temps, leur efficacité semble s'émousser fortement.

---

<sup>6</sup> La maladie de Parkinson en Bretagne, URCAM Bretagne, 2003.

<sup>7</sup> Les accompagnants sont des femmes pour 45,7 % contre 24,3 % qui sont des hommes. Une hypothèse que nous pouvons avancer est celle du rôle traditionnel de la femme dans nos sociétés. Mère, épouse, amante, et le moment venu consolatrice, infirmière, femme de ménage, etc.

## ***LES PARKINSONIENS SELON L'AGE***

Si le sexe ne semble pas être un facteur discriminant suffisamment significatif, il n'en va pas de même de l'âge. En tant que maladie chronique dégénérative, la M. P. présente une corrélation fortement positive avec l'âge.

Les tranches d'âge les plus largement représentées sont bien évidemment les tranches élevées. Plus de 30 % des malades ont plus de 75 ans. Seulement 2 % ont moins de 51 ans. Environ la moitié de l'effectif se situe entre 66 et 81 ans. Si on ne tient pas compte des non réponses, environ un quart de la population des malades a moins de 51 ans. La moyenne d'âge pour l'ensemble de la population est de 70 ans. Elle est respectivement de 69 ans pour les femmes et de 71 ans pour les hommes. L'âge minimum constaté est de 42 ans et l'âge maximum de 89 ans. L'écart-type est de 8,87. Sur 148 femmes, la distribution est la suivante : 4 % ont moins de 51 ans, 24 % ont entre 74 et 81 ans, 22,3 % ont entre 66 et 74 ans et 21,6 % ont entre 58 et 66 ans. Chez les hommes, pour 187 réponses, nous obtenons la distribution suivante : 5,3 % ont plus de 81 ans, 29,4 % ont entre 74 et 81 ans et 20,3 % ont entre 66 et 74 ans.

### **Population française (France métropolitaine) en 2005/2006<sup>8</sup>**

	Moins de 20 ans	20 ans à 59 ans	60 ans ou plus	dont 75 ans ou plus
%				
2005 prévisions	24,9	54,3	20,8	8
2006 prévisions	24,8	54,3	20,9	8,2

Ces données fournies à titre purement indicatif soulignent s'il en était besoin le fort glissement de la population parkinsonienne vers les tranches d'âge élevées par rapport à la population française dans son ensemble. Remarquons au passage la progression régulière des plus de 75 ans. Pour une population totale d'environ 60 millions de personnes, la France compte aujourd'hui 4 920 000 personnes de plus de 75 ans et 18 millions de plus de 60 ans. Nous commençons là à toucher du doigt l'ampleur des problèmes de santé publique qui nous attendent dans les années à venir.

---

<sup>8</sup> INSEE, bilan démographique