

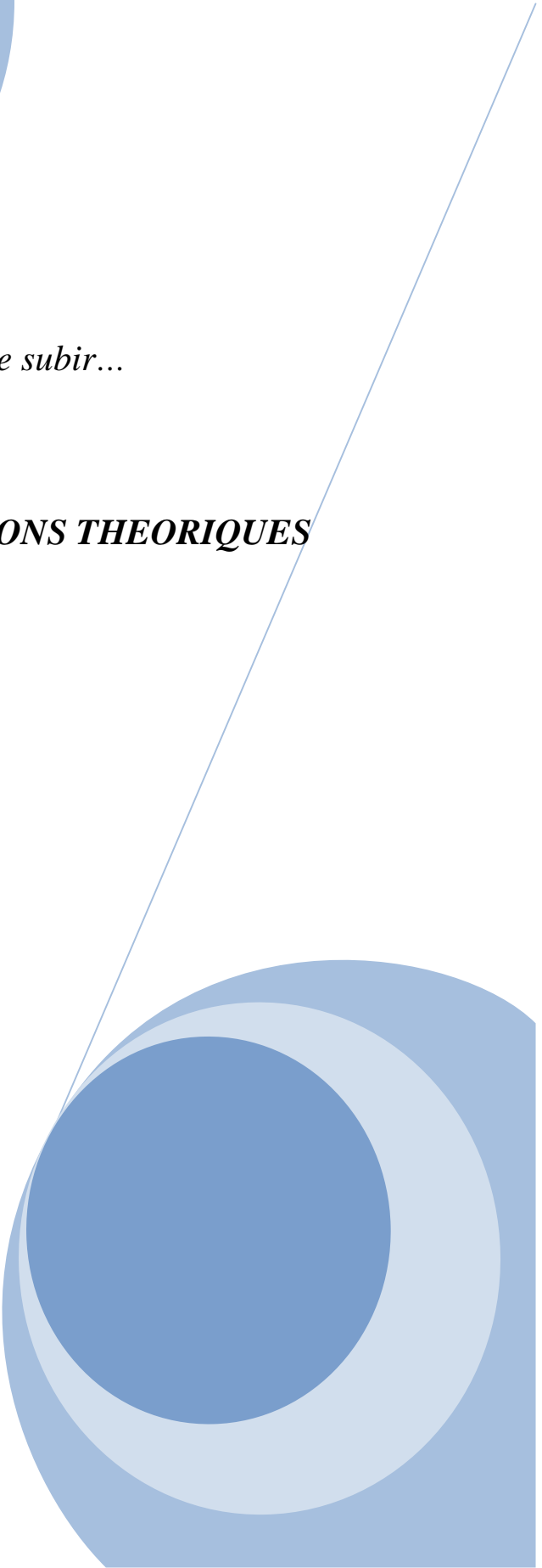
Chercher à comprendre... Et refuser de subir...

1.2 LES MALADES : PRECISIONS THEORIQUES

Bernard COMPERE

PARKINSON & QUALITE DE VIE

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



QUELQUES DEFINITIONS THEORIQUES

LES MALADIES CHRONIQUES DEGENERATIVES ET LES MALADIES APPARENTEES

Vouloir traiter de l'impact des maladies chroniques en général et de la maladie de Parkinson en particulier sur la qualité de vie suppose, pour le moins, qu'on définisse préalablement et très clairement ce qu'est une maladie chronique dégénérative d'une part, ce qu'on entend par qualité de vie d'autre part. Je n'en veux pour preuve que les difficultés que j'ai rencontrées lorsque j'ai voulu me référer à une définition simple et incontestée de ces concepts fondamentaux essentiels dans le cadre de cette étude. Impossible de trouver une définition qui fasse l'unanimité. Pire, les avis divergeaient même sur les sens à donner aux mots santé, maladie, normal, pathologique, maladie chronique, etc. En voulant -- naïvement -- rassembler les premiers éléments théoriques et conceptuels nécessaires à la conduite de cette recherche, j'ai immédiatement constaté une grande confusion terminologique et -- plus surprenant encore -- un manque de clarté nosologique. À croire que c'est là le destin de la maladie de Parkinson : un diagnostic approximatif (30 % d'erreurs, dit-on), absence totale de marqueurs, traitements aléatoires, etc., bref une maladie de seconde zone, mal identifiée, peu reconnue, à l'image déplorable dans le grand public (le petit vieux qui tremble), dégénérative, et pour couronner le tout, incurable. Maladie du troisième âge -- voire du quatrième -- ; elle génère peu la compassion des foules, et mobilise encore moins les responsables politiques. Une maladie qui n'est pas fichue de compter ses ressortissants. Combien sont les parkinsoniens¹ ? 60 000, disent certains. 120 000, disent d'autres. 200 000 ? Nul ne sait au juste. La vérité, comme d'habitude, se situe probablement entre ces données extrêmes. C'est pourquoi nous retiendrons l'hypothèse moyenne de 120 000 personnes atteintes de Parkinson (PcP) en France en 2006. Impossible dans ces conditions de bâtir un échantillon irréprochable au regard des règles prescrites en la matière. L'enquête que j'ai conduite, finalement, est à l'image de la maladie elle-même : presque satisfaisante selon les critères scientifiques habituellement retenus. Mais que devais-je faire en la circonstance ? Ne rien faire, au prétexte que certaines règles méthodologiques n'avaient pas été strictement respectées ? Remettre sans cesse sur le métier questionnaires et analyses, au risque de reporter aux calendes grecques des résultats attendus

¹ Estimation à 80 000 ! Étude COMPAS - NOVARTIS/France-Parkinson) Avril 2001 -

avec impatience ? Je crois pouvoir répondre à ces légitimes interrogations que le dossier final que nous présentons ici est sincère, rigoureux, scientifiquement recevable. Pour prononcer ce verdict, je m'appuie sur presque 40 ans de pratique au cours desquels j'ai souvent vu la bonne foi et l'honnêteté intellectuelle se substituer avantageusement aux rigidités méthodologiques. Certes il faut être rigoureux, mais non sectaire. Par la force des choses, compte tenu des spécificités de la population étudiée (population âgée, voire très âgée ; grande dispersion géographique ; capacités fortement émoussées par l'âge et la maladie ; etc.) il a fallu composer sans toutefois jamais risquer de mettre en cause la validité de l'enquête. Nous reviendrons plus longuement sur cet aspect dans un chapitre ultérieur.

Une maladie chronique dégénérative n'est peut-être pas tout à fait une maladie comme les autres. Rien à voir par exemple avec une maladie infectieuse. On « n'attrape pas » le Parkinson. On ne le soigne pas non plus. On le guérit encore moins. On l'accompagne, tout au plus, et ce faisant, on génère des effets secondaires dus aux traitements qui finissent par être pires que le mal. L'O. M. S., encore elle, nous propose cette définition : « une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge durant plusieurs années ». Définition on ne peut plus laconique. Et fort peu opérationnelle. Face à une telle insuffisance, certains auteurs ont tenté d'apporter quelques précisions. « Les maladies chroniques comprennent : les maladies non transmissibles, les maladies transmissibles persistantes (par exemple le sida), certaines maladies mentales et les altérations anatomiques et fonctionnelles ». On mesurera la difficulté de la tâche en se reportant à la communication de Anne Christine RAT² « les critères les plus pertinents [de la maladie chronique] sont donc la signification de la maladie et les conséquences de la maladie, et non pas l'étiquette de la maladie ». « Le classement par diagnostic n'est donc pas très opérationnel ». « Il est donc souhaitable que la définition de la maladie chronique se fonde sur les répercussions qu'elle a sur les personnes »³. D'où la nécessité d'avoir une approche transversale permettant de « généraliser, de comparer, et surtout de mettre en commun les ressources ». On imagine volontiers, en France, quel serait le bouleversement -- que dis-je, la révolution -- dans le landerneau médical si une telle approche venait à être recommandée, et qui sait, peut-être même mise en œuvre ! Une véritable remise en cause de toutes les conceptions, de toutes les pratiques et de tous les modes de gestion budgétaire. Sans parler de la remise en question du

² RAT Anne Christine, *La maladie chronique*, Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, Paris, 8 décembre 2004.

³ Retentissement sur le fonctionnement de l'individu. « Le fonctionnement représente l'impact de la maladie sur la personne ».

sacro-saint « pouvoir médical » ! Par delà les bastions les mieux établis -- et défendus -- doit prévaloir l'intérêt du malade et la bonne gestion des fonds publics. C'est pourquoi l'approche transversale finira malgré tout par s'imposer un jour ou l'autre, accompagnée d'une définition opérationnelle de la maladie chronique. Anne Christine RAT nous propose la sienne, que l'on peut résumer de la manière suivante :

CHRONICITE

La chronicité est une notion diagnostique et non pas pronostique. Il est impossible de fixer un quelconque délai d'évolution. En règle générale, et c'est le cas pour le Parkinson, une fois la maladie déclarée et diagnostiquée, elle va connaître une évolution plus ou moins lente ou plus ou moins rapide, mais inexorable. C'est le propre des maladies incurables d'avoir une date de début sans date de fin. Le patient doit faire le deuil⁴ de son état de santé précédent et accepter de vivre avec sa pathologie⁵ et de se soumettre à un traitement est à des soins réguliers.

EVOLUTIVITE

La maladie est susceptible d'évoluer à court, moyen ou long terme, sans échéance prédéterminée. L'évolution est toujours défavorable et entraîne obligatoirement une dégradation de l'état de santé. Les maladies chroniques connaissent des modes évolutifs différents : progressivité constante, aléatoire, par poussées, etc. Elles sont caractérisées par des aléas liés à la temporalité. Incertitudes par rapport au temps⁶. Incertitude sur les sphères touchées. Répétition des arrêts maladie (= indicateur de l'évolution).

TENTATIVE DE DEFINITION DE PCE :

Les Pathologies Chroniques Évolutives font partie des maladies chroniques. Il n'existe pas à ma connaissance une définition universellement établie de « Pathologies Chroniques

⁴ Il s'agit donc bien d'un rapport à la mort tout autant que d'un rapport à la vie.

⁵ Comme c'est vite dit...

⁶ Cf. infra le concept d'espace-temps.

Évolutives ». Vous trouverez ci-dessous une description succincte des « PCE, des définitions élaborées par un groupe de médecins du travail qui collaborent au projet « PCE et milieu de travail », ainsi qu'une définition de « maladie chronique » donnée par la Direction Générale de la Santé.

Il est à noter, par exemple, que la maladie de Parkinson ne figure même pas dans la nomenclature des maladies chroniques évolutives mises au point par le projet « PCE ». « Ces affections surviennent la plupart du temps de façon tardive (après 50 ans). Elles sont durables, exigent des soins prolongés, ne sont pas guérissables au sens strict du mot (pour elles les mots de correction, de compensation, de remplacement sont plus appropriés que celui de guérison). Elles laissent souvent des séquelles, sources d'incapacité et de handicap, qui rendent nécessaires la réadaptation et la réinsertion sociale. La prise en charge de ces maladies se fait dans la durée⁷ (affections de longue durée -- A. L. D.), exige des stratégies au long cours, l'intervention de professionnels multiples.⁸ ».

La maladie chronique supposerait donc, pour bénéficier de ce « label »:

- La présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif.
- Une ancienneté de trois mois à un an.
- Que les patients aient un retentissement de leur maladie sur leur vie quotidienne (limitation fonctionnelle, dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'une technologie, etc.),
- qu'ils aient besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation d'adaptation.

⁷ Certains ont même parlé de « voyages au long cours »

⁸ www.pathologies-et-travail.org

QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE (QVLS)⁹

Pour la plupart des auteurs, la qualité de vie liée à la santé présente un caractère multidimensionnel. L'identification des diverses dimensions et l'importance respective (la pondération) qui leur est attribuée lors de la mesure sont des enjeux importants.

On retrouve souvent, dans les instruments, quatre dimensions principales explorant :

- L'état physique du sujet (autonomie, capacités physiques) ;
- ses sensations somatiques (symptômes, conséquences des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs) ;
- son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression).;
- ses relations sociales et son rapport à l'environnement familial, amical, ou professionnel.

PROXIMOLOGIE

Si je devais absolument rattacher mon travail à une classification scientifique quelconque, je me sentirais vraisemblablement très proche de la proximologie. Cette Science nouvelle « se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches. Cette approche pluridisciplinaire, au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie, fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion». Selon le laboratoire Novartis, inventeur du concept, « la proximologie s'inscrit dans une réflexion globale sur nos systèmes de soins et les différents acteurs de la santé. Elle cherche notamment à mieux comprendre la nature du lien et des relations qui unissent une personne atteinte de pathologie chronique lourde ou handicapée, avec ses proches (famille, voisins, amis...). En ce sens et compte tenu des évolutions démographiques et épidémiologiques de nos populations, elle invite à porter un regard nouveau sur le retentissement réel des pathologies et sur leur prise en charge quotidienne ».¹⁰

⁹ LEPLÈGE Alain, *Les mesures de la qualité de vie*, Que sais-je, N° 3506, PUF, 1999.

¹⁰ www.proximologie.com

L'ENQUÊTE : UN OUTIL. DES RESULTATS.

UNE ENQUETE, POUR QUOI ?

Certainement pas pour faire comme tout le monde. Certes, l'enquête est une méthode de recherche et d'investigation lourde à manier, mais tellement riche, tellement fertile. Le questionnaire est son outil de prédilection. Lorsqu'il s'agit d'étudier une population dans son environnement et son vécu, l'enquête est quasiment le seul moyen d'obtenir des informations fiables et susceptibles de faire l'objet d'une étude rigoureuse et si possible quantifiée. Pourquoi une étude sur la population des parkinsoniens ? Tout d'abord parce que je suis moi-même parkinsonien. J'ai donc un compte personnel à régler avec cette p... de maladie. On m'objectera qu'il ne s'agit pas là d'une justification très scientifique. Je répondrai très simplement qu'avant d'envisager les considérations proprement scientifiques, il n'est pas superflu de préciser rapidement qu'elles ont été les motivations profondes à l'origine de ce travail. Pour être tout à fait honnête, il est vraisemblable -- pour ne pas dire absolument certain -- que si je n'avais pas été personnellement et directement touché par cette maladie, il ne me serait jamais venu à l'esprit de m'y intéresser, et encore moins d'y consacrer mes jours et une partie de mes nuits pendant des mois et des mois. Qu'on me pardonne donc mes emportements et mes révoltes. Être malade n'est pas une condition « normale ». Être malade est une injustice. Être atteint d'une maladie neuro-dégénérative, aujourd'hui, est un scandale.¹¹ Le Parkinson a cru m'abattre. Je me suis relevé. Difficilement. Très difficilement. Oh, pas tout de suite ! Ça a pris quelque temps. Disons un an ou deux. Le temps que j'assimile un certain nombre de choses. Parkinsonien, ça s'apprend. C'est une des leçons que j'ai retirées de cette expérience. « Vivre » avec une maladie chronique dégénérative¹² ressemble à un parcours du combattant. Au début, on ne sait pas comment s'y prendre. On s'essouffle vite. On renonce. On s'assoit sur le bord du chemin pour reprendre quelques forces. On se décourage. Bref, on se sent dépassé, incapable de faire face. Puis petit à petit on apprend à vivre avec sa maladie. On l'apprivoise. Le soir, on la pose sur la table de nuit, tout près de soi, au cas où... Le matin, il suffit de tendre la main et on la retrouve intacte, inchangée, familière, chaque jour plus présente. On ne vit pas avec sa maladie, ON EST la maladie.

¹¹ Parmi beaucoup d'autres...

¹² Je tiens à ce qualificatif.

Cette recherche « Parkinson et qualité de vie » n'a pas un objectif purement spéculatif. Quel que soit son intérêt « pour la science », elle vise en priorité l'amélioration du sort des malades. Il est admis aujourd'hui que la maladie de Parkinson, bien que restant bien évidemment une maladie, c'est-à-dire un dysfonctionnement organique, apparaît de plus en plus comme la résultante de nombreux facteurs, environnementaux, génétiques, chimiques...mais aussi psychologiques, institutionnels...au moins dans la réflexion suscitée par les besoins et les modalités d'une meilleure prise en charge. Encore sous le coup du traumatisme engendré par le diagnostic, et son annonce, j'ai refusé d'emblée l'idée que j'allais devoir subir, passivement, ma nouvelle condition de malade chronique. Mais que faire ? Me battre ? Mais ça veut dire quoi, au juste, se battre contre la maladie ? C'est une formule. Une simple formule. C'est comme «aider la recherche ». On met sa pièce une fois par an dans la sèbile et ensuite on attend, on attend, on attend... Drôle de combat ! Je ne pouvais me satisfaire d'un tel renoncement. Vivre n'est pas survivre. Deux principes se sont progressivement imposés à moi : d'une part je devais investir mes compétences et mon énergie dans une action de longue haleine, intense, prenante, capable de me faire oublier mon triste sort, d'autre part cette dépense d'énergie devait servir à quelque chose, ou à quelqu'un. C'est donc sur cette base que j'en suis venu petit à petit à envisager de mener une enquête (d'abord régionale, puis nationale) sur l'univers parkinsonien. Puis de là l'idée s'est imposée qu'après tout, toutes ces informations recueillies pouvaient être stockées et traitées dans une base de données informatisée. Ne m'a-t-on pas répété maintes et maintes fois que pour avoir des chances de vaincre un adversaire, il faut bien le connaître ? C'est pourquoi il m'a fallu « apprendre » le Parkinson. En premier lieu d'un point de vue médical, la maladie de Parkinson étant bien entendu, d'abord et avant tout, un dysfonctionnement neurologique qui relève de la compétence des médecins et des chercheurs.¹³ N'étant pas médecin moi-même, j'ai vite pris conscience des limites de ma réflexion et de mon action. Mais en déplaçant la problématique sur le terrain psychosocial -- où je me sens plus à l'aise -- j'ai compris tout aussi rapidement qu'il y avait beaucoup à faire... C'est ainsi qu'a pris forme cette recherche sur la qualité de vie du parkinsonien et de son entourage. J'étais devenu « proximologue » sans le savoir. Aujourd'hui, les meilleurs spécialistes admettent qu'une définition trop strictement médicale de la maladie de Parkinson nous prive d'une approche plus globale et sans doute plus proche

¹³ J'ai laissé volontairement de côté le versant strictement médical de la maladie de Parkinson. Cet aspect a fait l'objet de suffisamment d'études en tous genres pour que je me sente autorisé à ne pas le traiter ici et maintenant, d'autant que je ne suis ni chercheur en sciences médicales, ni médecin.

que la réalité vécue au quotidien par les malades. Dans le même esprit que la proximologie, j'aurais souhaité introduire la notion d'« approche anthropologique », c'est-à-dire une démarche qui tenterait de saisir le malade non pas seulement dans sa complexité individuelle, mais aussi dans ses interactions avec son environnement physique, familial, professionnel, etc. En d'autres termes, je souhaiterais intégrer cette recherche sur la maladie de Parkinson dans le concept plus large et donc plus explicatif de « qualité de vie ». Une fois de plus, je me référerai à une déclaration de l'O.M.S. datant de 1998¹⁴ et qui dit ceci : « *la qualité de la vie, en matière de santé, ne saurait être évaluée de manière suffisante si l'on se base uniquement sur des observations cliniques* ». « *Il est possible que la qualité de la vie ne soit pas étroitement liée à la gravité de la maladie de Parkinson, mais à des facteurs complémentaires tels que l'accès à un groupe d'appuis (association ?), l'accès à l'information, la possibilité d'établir des contacts de qualité jugés nécessaires, le recours à des traitements non médicamenteux, etc.* ».

UNE ENQUETE : POUR QUI ?

On aura compris que ce travail avait avant tout pour finalité de m'aider à « tenir debout ». Certains appelleront ça une motivation. Après tout, pourquoi pas. Il faut bien mettre du carburant dans son réservoir. Mais une motivation strictement personnelle, aussi légitime et aussi noble soit-elle, ne saurait revendiquer le statut de recherche scientifique. Or, en tant qu'ancien universitaire, j'ai constamment eu le souci de produire un travail rigoureux répondant aux critères classiques de la recherche scientifique. J'espère y être parvenu. C'est pourquoi le résultat de mon travail peut être profitable à diverses personnes et divers organismes. Le corps médical bien sûr, qu'il s'agisse des médecins hospitaliers, hospitalo-universitaires, des médecins généralistes ou neurologues d'exercice libéral ; les patients bien entendu, soit à titre personnel, soit dans le cadre associatif ; les responsables à tous niveaux de l'élaboration et du suivi des politiques de santé publique ; et en fin de compte à tous ceux qui, de près ou de loin -- et je pense en particulier aux familles de malades, aux accompagnants --, se sentent concernés par le sujet.

¹⁴

Communiqué O.M.S./71 du 14 octobre 1998

UNE ENQUETE : COMMENT ?

Je n'entrerai pas dans des détails méthodologiques superflus (ici !). L'enquête qui va suivre et qui constitue l'essentiel de ce travail se décompose en quatre grandes phases successives. La première a consisté à fixer clairement et de manière opératoire les objectifs que je me proposais d'atteindre. En cela, il s'agissait de répondre aux questions que nous venons d'évoquer : une enquête pourquoi ? Une enquête pour qui ? Et finalement une enquête comment ? Je n'ai donc pas échappé à la règle. Il m'a fallu tout d'abord préciser quels étaient mes objectifs. Ensuite, j'ai dû concevoir et fabriquer l'outil -- le questionnaire -- nécessaire au recueil des informations. En réalité, ce n'est pas un mais deux questionnaires qu'il a fallu concevoir, mettre au point, distribuer, puis collecter, enregistrer, dépouiller, etc.

Pour la clarté de l'exposé, il nous a semblé utile de décomposer la démarche en quatre phases principales. En effet, tout le monde n'est pas nécessairement expert en enquête. Voici donc les quatre moments forts de mon travail :

Phase A :

Cette phase, presque exclusivement souterraine a consisté à « planter les jalons pour repérer les bornes du terrain à arpenter ». Au risque de me répéter, je rappellerai une fois de plus qu'avant d'être moi-même touché par la maladie de parkinson, j'ignorai tout, ou presque tout de cette réalité. Comme tout un chacun dans les mêmes circonstances, je me suis donc renseigné « tous azimut » pour connaître la symptomatologie, l'étiologie, les diverses thérapeutiques, la problématique du diagnostique, bref tout ce qui pouvait concerner de près ou de loin la maladie que venait de me frapper. Ce faisant je me suis rendu compte que je ne trouvais rien ou pratiquement rien sur les malades, et a fortiori sur les accompagnants. C'est en partant de ce constat que l'idée m'est venue d'utiliser mes compétences professionnelles pour tenter de combler cette lacune. C'est ainsi que j'ai commencé à bâtir le plan d'enquête qui va suivre.

Phase B :

Après plusieurs mois de travail intensif, j'ai identifié la population à interroger et mis au point un questionnaire (ou plus précisément deux questionnaires) afin de recueillir auprès de la population parkinsonienne les informations qui m'étaient nécessaires pour mener à bien mon travail. Cette phase de construction du questionnaire, bien qu'essentielle et déterminante pour la suite de l'enquête, fait rarement l'objet de développements circonstanciés. La principale

difficulté consistait à mettre au point un outil suffisamment riche pour donner lieu à un travail intéressant et pas trop long pour ne pas décourager les bonnes volontés. Le questionnaire final comporte une centaine de questions en direction des malades et l'autre, environ 75 questions en direction des accompagnants. Il est tout à fait possible que, face à la longueur du questionnaire, certains se soient découragés et aient préféré ne pas répondre. Pour ce qui me concerne, je peux attester que personne n'a fait de commentaires négatifs à ce sujet. Dans toute la mesure du possible, j'ai utilisé des questions fermées plus faciles à gérer, tant par les « répondants » que par ceux qui vont prendre en charge le recueil, le dépouillement, et l'analyse finale. Les questions fermées ne sont pas toujours utilisables, sauf à accepter un parti pris quelque peu réducteur. L'analyse des réponses aux questions ouvertes ainsi que l'analyse des commentaires spontanés qui accompagnent un certain nombre de questionnaires seraient faites ultérieurement. Sans entrer dans des détails inutiles je dirai que globalement le questionnaire définitif (après de multiples ajustements) a bien fonctionné. Une autre grande difficulté a consisté à joindre les personnes susceptibles d'être concernées par ce questionnaire. Sans aucun moyen logistique ni aucune aide matérielle ou financière, j'ai dû faire « avec les moyens du bord ». C'est pour quoi en grande partie le recueil de réponses a pris tant de temps.

Phase C :

Les moyens informatiques à ma disposition (plusieurs ordinateurs, imprimantes et logiciels de traitement de données, reconnaissance vocal, etc.) m'ont permis de produire, je l'espère, un travail de qualité. J'ai choisi de privilégier systématiquement les présentations graphiques qui ont le mérite de permettre une première interprétation rapide mais néanmoins significative. Ceux et celles qui souhaiteront approfondir l'analyse pourront toujours le faire à partir de données chiffrées qui sont fournies parallèlement aux graphiques. Pour ne pas alourdir inutilement la présentation des résultats, j'ai choisi de me limiter pour l'instant à une analyse de « premier niveau ». Si dans l'avenir il s'avère qu'un nombre suffisant de personnes intéressées se manifeste, j'envisagerais la possibilité d'approfondir l'analyse dans un document complémentaire.

Phase D :

Il s'agit là sans doute de la partie la plus originale et la plus novatrice de ce travail. Puisque l'ensemble des réponses recueillies dans les questionnaires a été saisi informatiquement il devenait très tentant de transformer l'enquête en base de données. C'est ainsi que sur

l'ensemble des deux questionnaires la base de données comporte environ 64 000 données brutes, sans compter les données dérivées, issus des croisements de variables et des corrélations, qui elles, sont pratiquement infinies. A l'heure où j'écris ces lignes j'ignore tout de la manière que je choisirais pour que cette base donne lieu à une exploitation intensive. Beaucoup trop de contraintes techniques sont encore à surmonter pour que l'utilisation de cette base de données puisse être envisagée dans un avenir proche.

LES QUATRE PHASES PRINCIPALES DE L'ENQUÊTE

- Les différentes étapes de la démarche sont détaillées à la page suivante. Elles peuvent être regroupées en quatre phases principales :

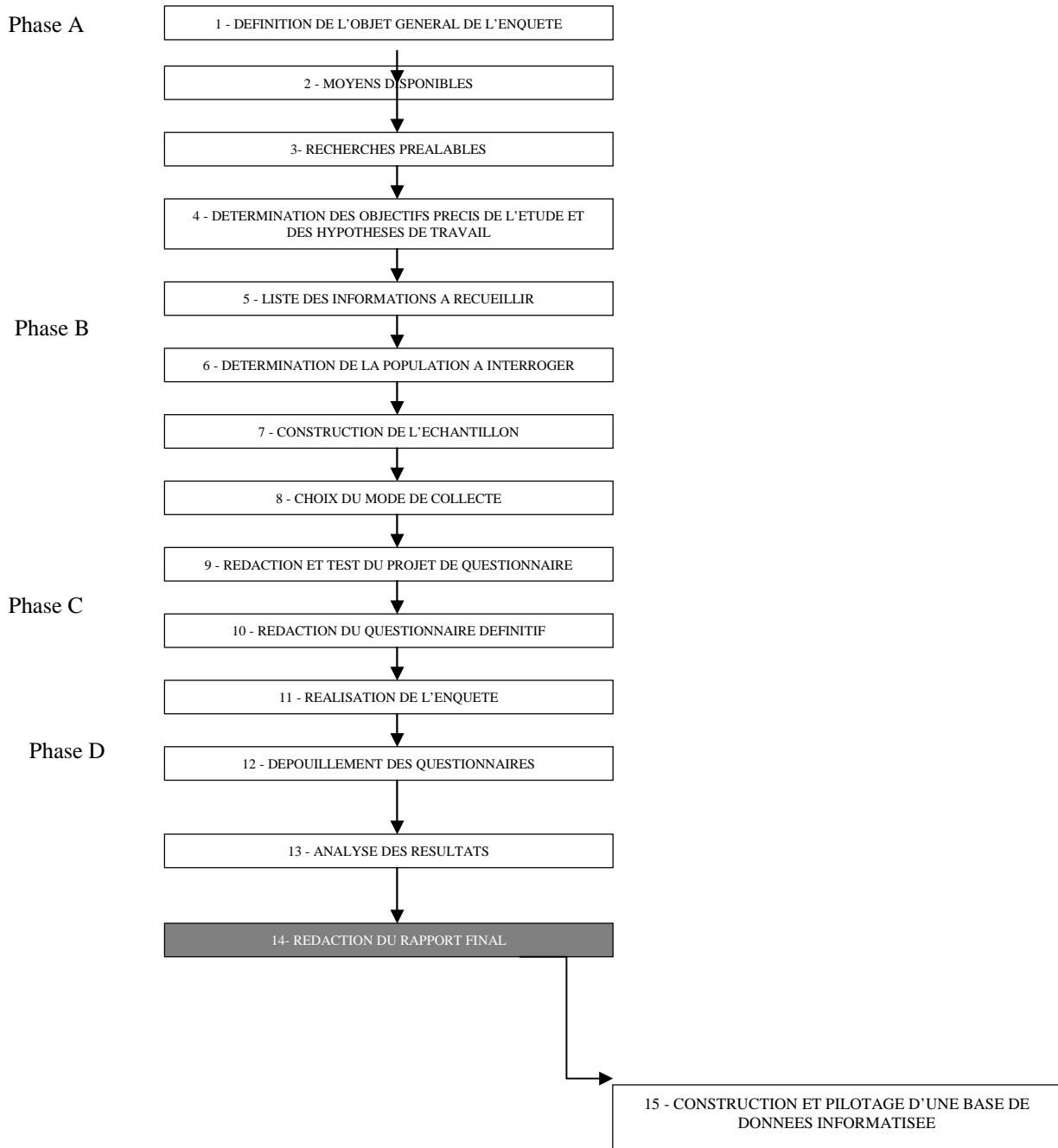
<i>PHASE A:</i> LA FIXATION DES OBJECTIFS DÉTAILLÉS	DE la définition de l'objet A la liste des informations à recueillir
<i>PHASE B:</i> LA MISE EN ŒUVRE CONCEPTION et TERRAIN	DE l'échantillonnage A la réalisation de l'enquête
<i>PHASE C:</i> LES RÉSULTATS ANALYSE et SYNTHÈSE	DU contrôle des réponses AU rapport d'enquête
<i>PHASE D:</i> BASE DE DONNEES INFORMATISEE	DU rapport d'enquête A la base de données

- Chaque phase peut être résumée par une question :

. « Que voulons-nous savoir ? »	Phase A
. « Comment obtenir les informations recherchées ? »	Phase B
. « Comment exploiter les résultats obtenus ? »	Phase C
. « Comment « faire vivre » ces informations ? »	Phase D

LES DIFFERENTES ETAPES DE LA DEMARCHE

- Une démarche-type en 15 étapes est proposée ci-dessous :



J'ai déjà eu l'occasion de souligner les difficultés que j'ai rencontrées pour mettre au point cet échantillon, compte tenu de l'imprécision qui règne quant à la population-mère elle-même. J'ai fixé le niveau d'incertitude à 0.05 ce qui veut dire que l'échantillon présente les mêmes caractéristiques que celles de la population étudiée à 5% près, ce qui équivaut à un intervalle de confiance de 95%. La taille minimale de l'échantillon, pour être représentatif, doit être de :

$$n = \frac{(1.96)^2 \times N}{(1.96)^2 + I^2 \times (N - 1)}$$

Où n = taille de l'échantillon à interroger
 N = taille de la population mère
 I = largeur de la fourchette (marge d'erreur)

Soit environ 380 personnes pour une population-mère estimée autour de 140 000. Dans ces conditions, la taille de l'échantillon étudié varie uniquement selon la largeur de la fourchette d'incertitude choisie.

Pour une population de parkinsoniens résidant en France métropolitaine estimée à 100000¹⁵, j'obtiens **383** personnes,¹⁶ pour une fourchette d'erreur de 10%.¹⁷ Habitué à d'autres populations et à d'autres caractéristiques, je n'ai compris que progressivement qu'il me faudrait du temps, beaucoup de temps, pour rassembler un tel échantillon. À l'heure où j'écris ces lignes, septembre 2006, je n'ai d'ailleurs pas réussi à collecter la totalité des réponses nécessaires.¹⁸ J'espère néanmoins atteindre bientôt le chiffre fatidique de 383 questionnaires (en réalité 383 multipliés par deux puisque l'enquête est double - malades et accompagnants). Les définitions strictement médicales de la maladie de parkinson ne manquent pas, mais on reste très démunis lorsqu'il s'agit de préciser les limites de contenu, de ce que je me propose d'appeler « l'univers parkinsonien ». Non seulement les chiffres de la prévalence s'avèrent trop souvent fantaisistes (entre 60 000 et 200 000) mais la maladie elle-même est très mal

¹⁵ Chiffre repris lors du colloque parlementaire qui s'est tenu à la Maison de la chimie à Paris le 25 septembre 2006

¹⁶ www.caduce.net/dossiersSpecialises/neurologie/parkinson.asp

¹⁷ Soit 5% au-dessus et 5% en dessous du résultat

¹⁸ Je ne dispose pour l'instant que de 330 réponses exploitables, mais il fallait bien commencer l'analyse un jour ou l'autre... Des tests aléatoires m'ont malgré tout permis de considérer l'échantillon actuel comme pertinent. L'augmentation de la taille de cet échantillon apporterait certes un bénéfice de précision, mais j'ai préféré abaisser mon niveau d'exigence dans ce domaine pour enfin commencer le travail d'analyse en attente depuis plusieurs mois.

circonscise. Il n'est pas rare d'entendre parler de 30% d'erreur de diagnostique. Si l'on ajoute à cela ce qu'il est convenu d'appeler le « faux parkinson », je mesure toute la difficulté – pour ne pas dire l'impossibilité – de mener à bien une enquête sur la population aux contours aussi mal définis. Il s'agit bien là d'une gageure. Devais-je pour autant renoncer ? Je ne le crois pas. Malgré toutes ces imperfections, mon travail a au moins le mérite d'exister. Il faut le considérer comme un premier pas dans une démarche plaine d'embûches. J'espère que d'autres, aussi téméraires ou aussi inconscientes, auront le courage de reprendre le flambeau pour éclairer la route. La maladie, la maladie chronique en particulier n'est ni la propriété de médecins, ni leur privilège, ni leur monopole. Aujourd'hui, tout le monde s'accorde à dire que la maladie de parkinson est probablement multifactorielle dans son étiologie et donc pluridisciplinaire dans sa définition et sa prise en compte.