

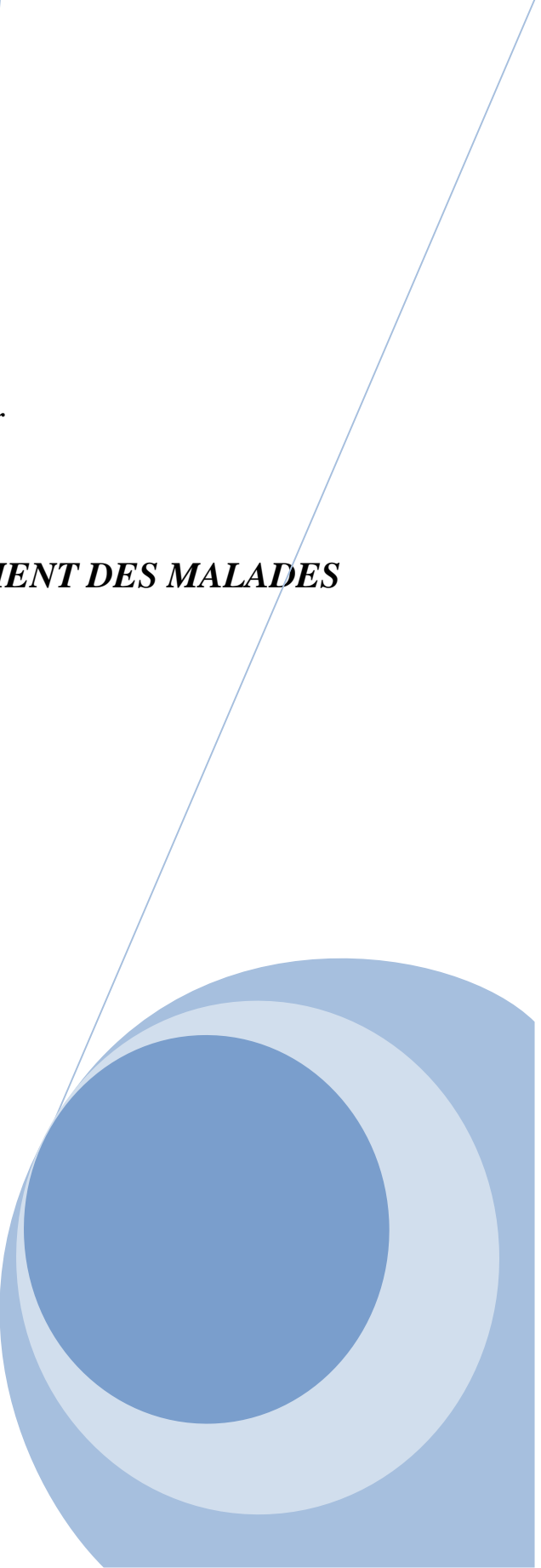
Chercher à comprendre... Et refuser de subir

1.3 LES MALADES : QUI SONT-ILS ?

Bernard COMPERE

PARKINSON & QUALITE DE VIE

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



IDENTIFICATION

AUTONOMIE

Votre état de santé vous permet-il de remplir seul(e) ce questionnaire ?

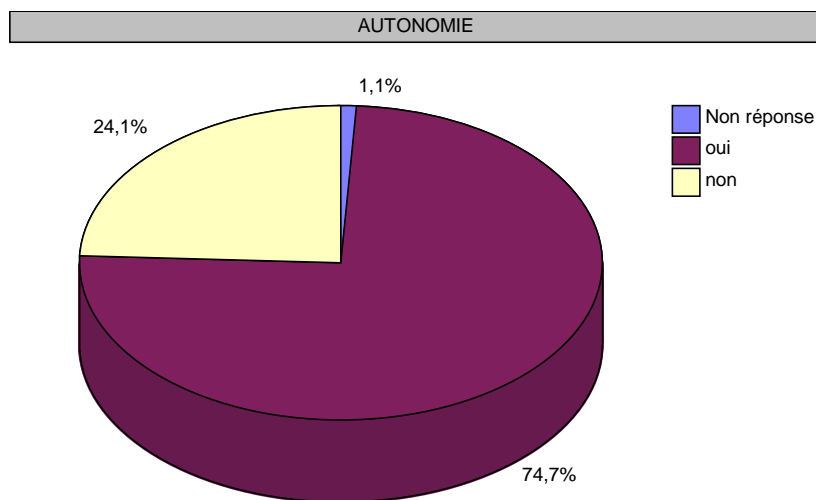
AUTONOMIE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	4	0,0% < 1,1 < 2,2%
oui	263	70,2% < 74,7 < 79,3%
non	85	19,7% < 24,1 < 28,6%
TOTAL OBS.	352	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 299,22$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



L'AUTONOMIE 1

Aujourd'hui, vous estimez que votre autonomie est :

AUTONOMIE1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	31	5,7% < 8,6 < 11,5%
Totale	31	5,7% < 8,6 < 11,5%
Plutôt bonne	86	19,4% < 23,8 < 28,2%
Plutôt moyenne	102	23,6% < 28,3 < 32,9%
Insuffisante pour rester sans accompagnement	111	26,0% < 30,7 < 35,5%
TOTAL OBS.	361	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Totale) à 4 (Insuffisante pour rester sans accompagnement).

Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

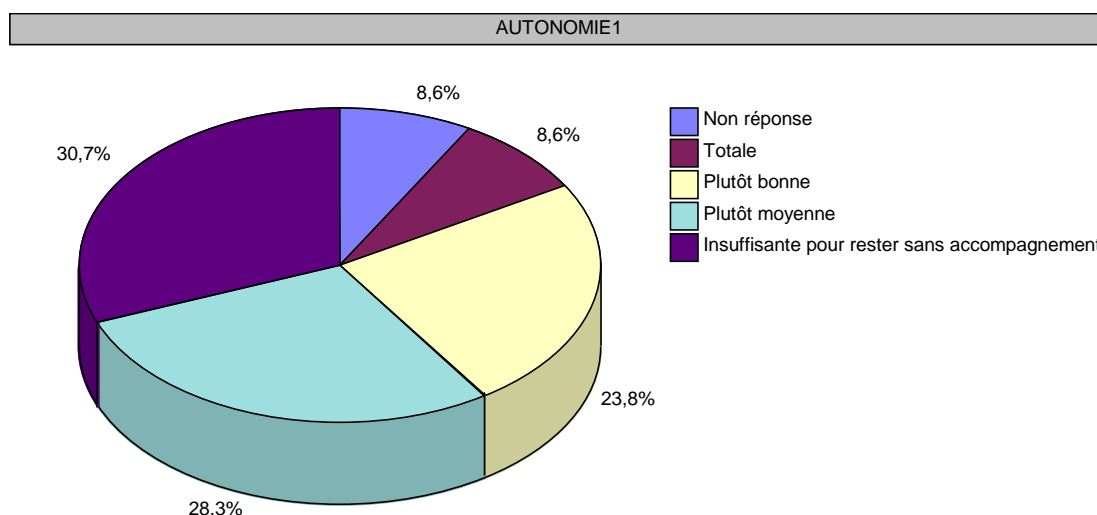
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 82,81$, ddl = 4, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.

Les questions numéro 1 et 78 se recourent et se complètent pour tenter d'évaluer sous deux angles différents le degré d'autonomie des patients. C'est pourquoi je les présente simultanément.



L'autonomie/dépendance est l'un des grands thèmes qui seront abordés dans cette enquête. Là comme ailleurs, il est intéressant de confronter la « mesure » indirecte de l'autonomie¹ et l'évaluation directe de cette même autonomie par les personnes concernées. Nous constatons par exemple qu'environ 25 % se sont déclarés ou ont été déclarés incapables de remplir seuls les questionnaires. Par ailleurs, lorsqu'on pose directement la question de l'autonomie², plus de 30 % s'estiment ou sont estimés totalement dépendants. Bien qu'il n'y ait pas un recoupement absolu entre les deux approches, nous pouvons légitimement admettre un taux de dépendance se situant entre 25 et 30 % de la population parkinsonienne. Nous reprendrons cette question essentielle ultérieurement. Malgré tout, si nous reprenons la thématique de l'indépendance sous un autre angle, plus positif, nous pouvons dire que les trois quarts des parkinsoniens interrogés s'estiment globalement autonomes. Lorsqu'il sera question de réfléchir sur les modalités possibles de prise en charge, les propositions qui seront faites à ce moment là devront éviter toute approche simpliste et uniforme. En effet, entre le malade « en fin de parcours » et quasiment -- ou totalement -- grabataire, et le PcP débutant dans la phase de « lune de miel », il y a tout un monde où il s'avère nécessaire de nuancer les politiques à mettre en œuvre. La dépendance ne relève pas du tout ou rien, du oui ou non, mais bel et bien d'une gradation progressive adaptée, sinon à chaque situation, du moins à chaque catégorie.

¹ Question N° 1

² Question N° 78

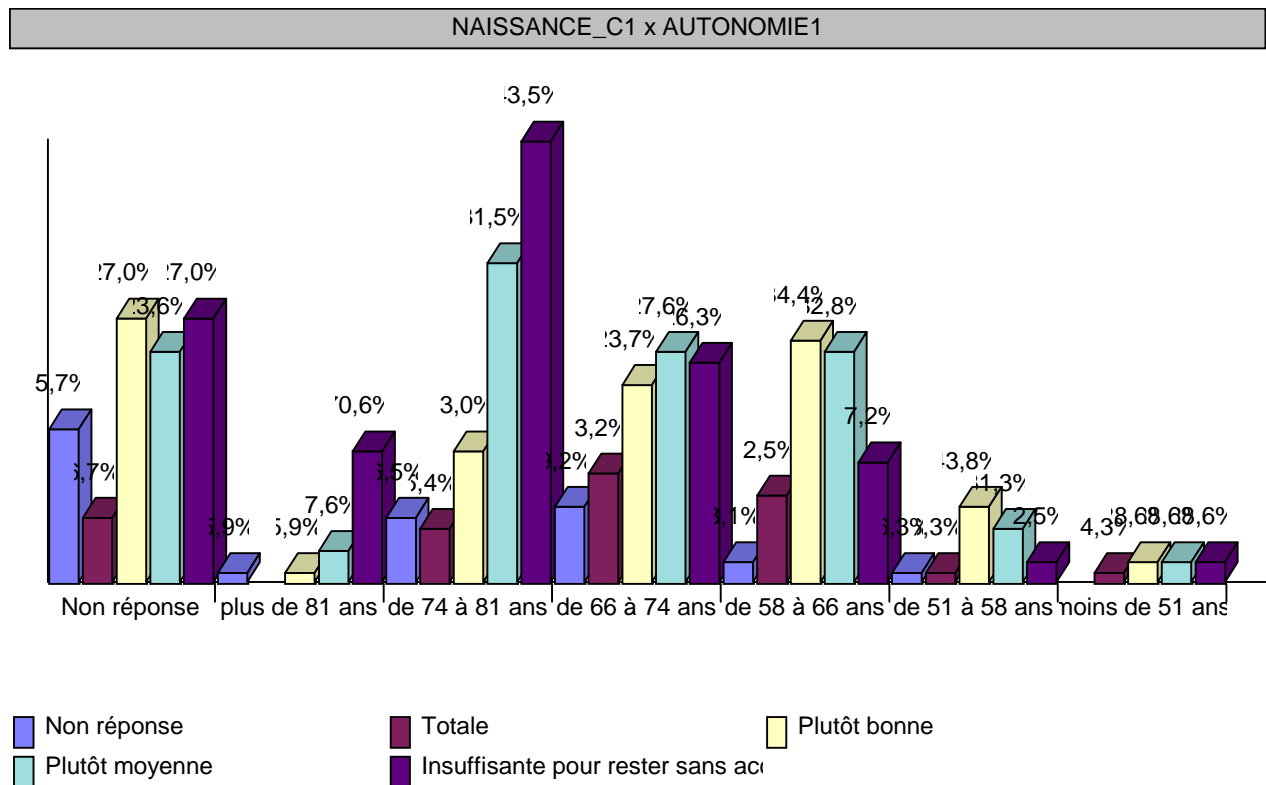
DATE DE NAISSANCE C1(âge) x L'AUTONOMIE 1

Mise en classes de la variable numérique 'âge'

Aujourd'hui, vous estimez que votre autonomie est :

AUTONOMIE1	Non réponse	Totale	Plutôt bonne	Plutôt moyenne	Insuffisante pour rester sans accompagnement	TOTAL
NAISSANCE_C1						
Non réponse	14	6	24	21	24	89
plus de 81 ans	1	0	1	3	12	17
de 74 à 81 ans	6	5	12	29	40	92
de 66 à 74 ans	7	10	18	21	20	76
de 58 à 66 ans	2	8	22	21	11	64
de 51 à 58 ans	1	1	7	5	2	16
moins de 51 ans	0	1	2	2	2	7
TOTAL	31	31	86	102	111	361

Les valeurs du tableau sont les nombres de citations de chaque couple de modalités.



111 personnes sur 361 (soit 30,74 %) s'estiment totalement dépendantes. Si nous croisons la variable âge avec la variable autonomie, nous constatons par exemple que dans la tranche d'âge des moins de 51 ans, 28,6 % des PcP se déclarent (ou sont déclarés) dépendants contre 12,5 % dans la tranche 51/58 ans, 17,2 % dans la tranche 58/66 ans, 26,3 % dans la tranche 66/74 ans, 43,5 % dans la tranche des 74/81 ans, et enfin 70,6 % dans la tranche des plus de 81 ans. Ce qui revient à dire que presque 30 % des jeunes parkinsoniens sont totalement dépendants (ce chiffre serait à mettre en parallèle avec le taux de dépendance dans la population nationale française. À cet âge-là, il est peu probable qu'un tel taux de dépendance ne soit pas lié d'une manière ou d'une autre avec la maladie de Parkinson. C'est là que la maladie « justifie » son appellation de maladie invalidante. Pour les âges plus avancés, la proportion de malades dépendants se renforce sous l'effet probablement de deux facteurs, l'évolution de la maladie d'une part, l'âge d'autre part.

Sur la base retenue depuis le début de cette enquête (100 000 parkinsoniens), nous obtenons en valeur absolue 30 000 malades plus ou moins fortement dépendants, sachant que dans la tranche des plus de 81 ans le taux de dépendance atteint plus de 70 %.

Le problème de la dépendance est éminemment complexe. Il revêt des dimensions multiples qui s'enchevêtrent, rendant sa visibilité aléatoire. En effet, il est possible de mettre en évidence des déterminants démographiques, sociologiques, psychologiques, médicaux, etc. Les interprétations seront donc tributaires des sensibilités de chacun. Ce qui reste malgré tout incontestable, c'est que la compréhension du phénomène passe obligatoirement par la prise en compte du malade et de sa famille in situ, c'est-à-dire dans son environnement multidimensionnel.

À toutes fins utiles, nous fournissons quelques données démographiques susceptibles d'éclairer quelque peu la problématique de la maladie de Parkinson, étroitement corrélée aux problèmes issus de l'allongement de l'espérance de vie et du vieillissement de la population.

POPULATION

▪ [Population du monde](#)

▪ [Monde](#)

▪ [Europe](#)

▪ [Pyramide Pays](#)

▪ [Pyramide France](#)

Sommaire de cette page

- >>> [FRANCE 2000](#)
- >>> [FRANCE ACTIVE](#)
- >>> [PAR GRANDES TRANCHES D'ÂGES](#)
- >>> [COURBES SELON LES ÂGES](#)
- >>> [PLUS DE 65 ANS](#)
- >>> [QUELQUES CHIFFRES ET RATIOS](#)
- >>> [PHOTO 2000](#)

PYRAMIDE DES ÂGES

Profil des populations
selon leur tranche d'âge

Population active

La France compte

En 2005 (Recensement)
62 900 000 habitants

En 2004
61 984 000 habitants

En 2000
[60 200 000 habitants](#)

En 1946
40 500 000 habitants
Croissance proche de 50%

En 2004

- | | |
|---|---|
| ▪ En France au 1 ^{er} janvier 2004 | 61, 98 millions |
| dont DOM | 1, 8 |
| ▪ Augmentation depuis 1999 | 2 |
| ▪ Taux de croissance | 0,5% dont les ¾ par excédent de naissances sur décès, le reste représente l'immigration |
| ▪ Taux de fécondité | 1, 90 enfant par femme |

Voir [Population France 2010](#)

En 2002

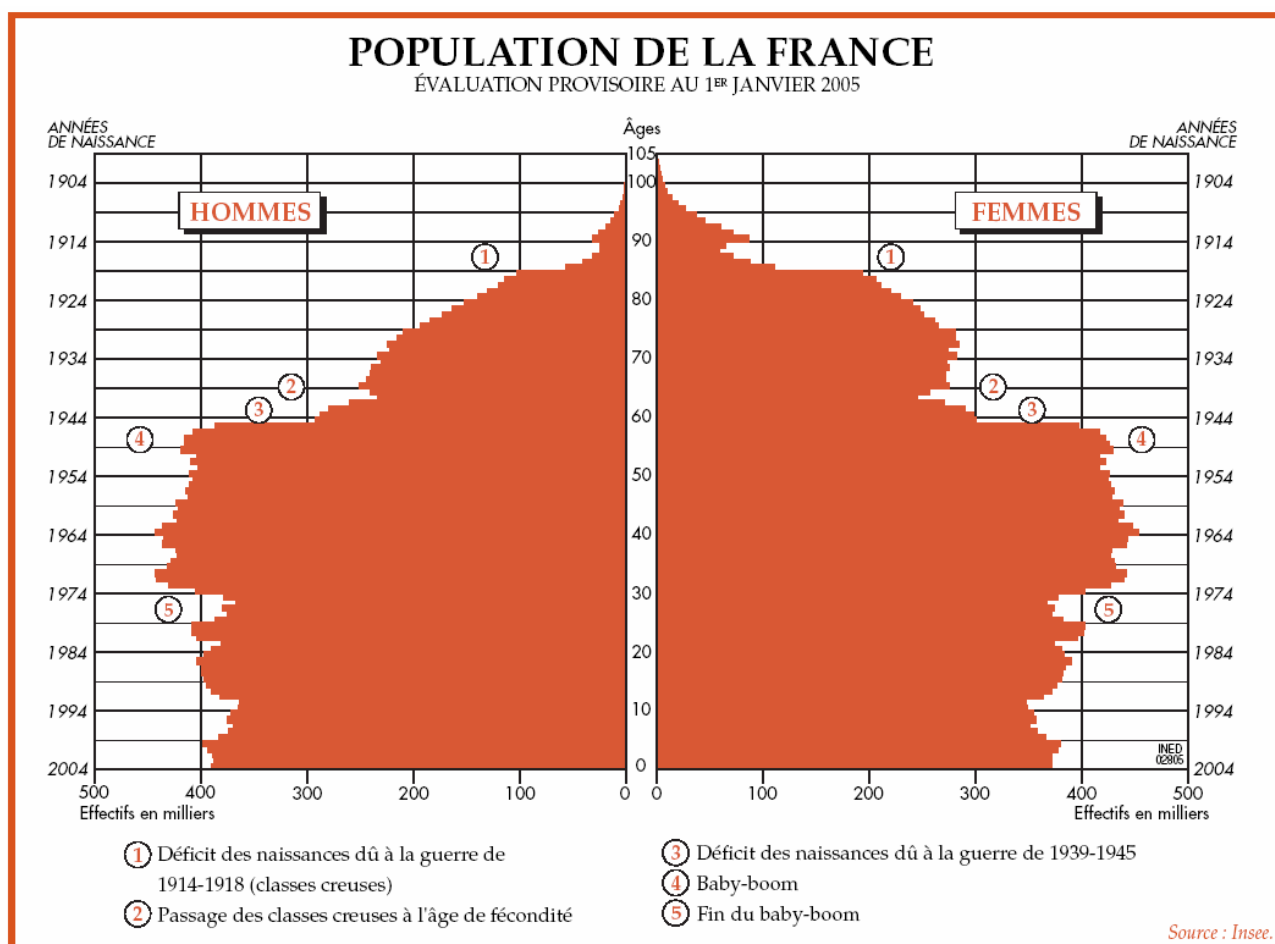
Français	
▪ En France	59, 8 millions
▪ Dans le monde	61, 3 millions
Rang	
▪ Union européenne	3 ^e
▪ Monde	20 ^e

Densité moyenne

▪ France	110 hab. / km ²
▪ Allemagne	233
▪ Royaume-Uni	245
▪ Pays-Bas	387

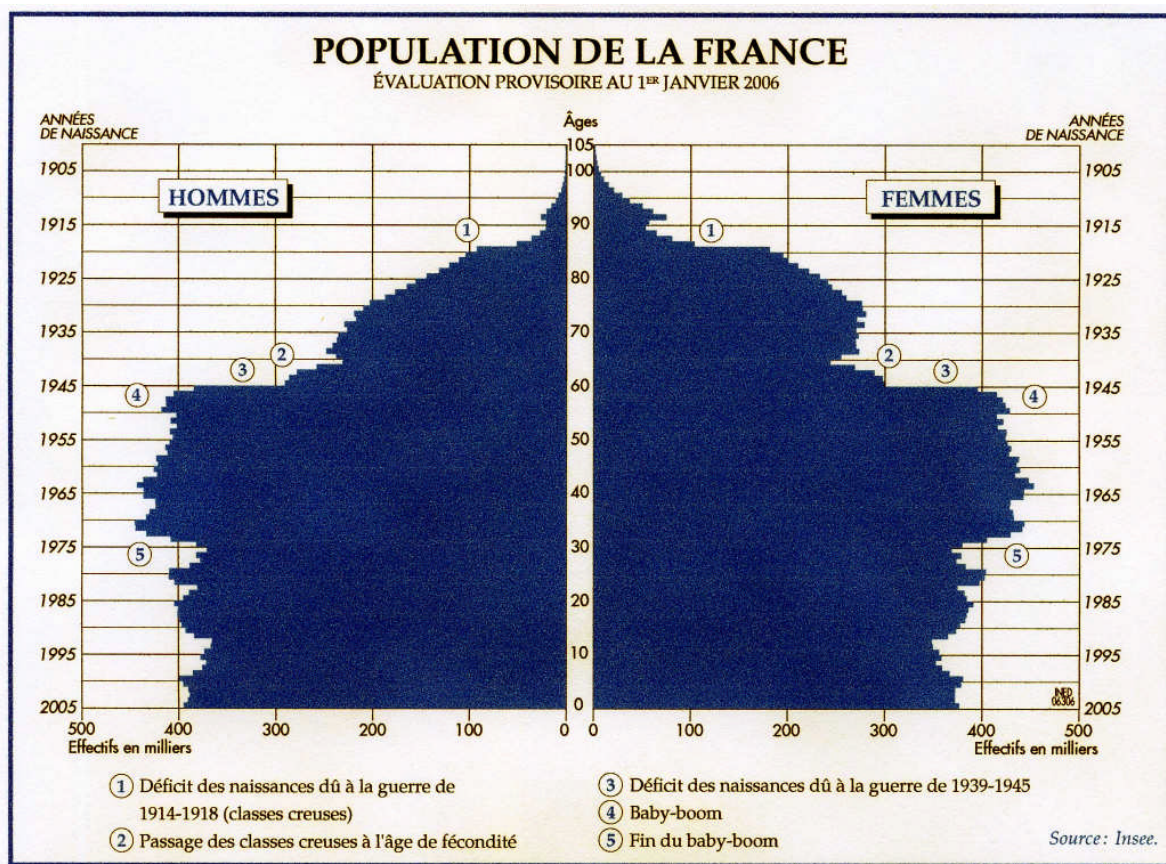
FRANCE 2000

Population totale par sexe et âge au 1er janvier 2005



Population totale par sexe et âge au 1er janvier 2000

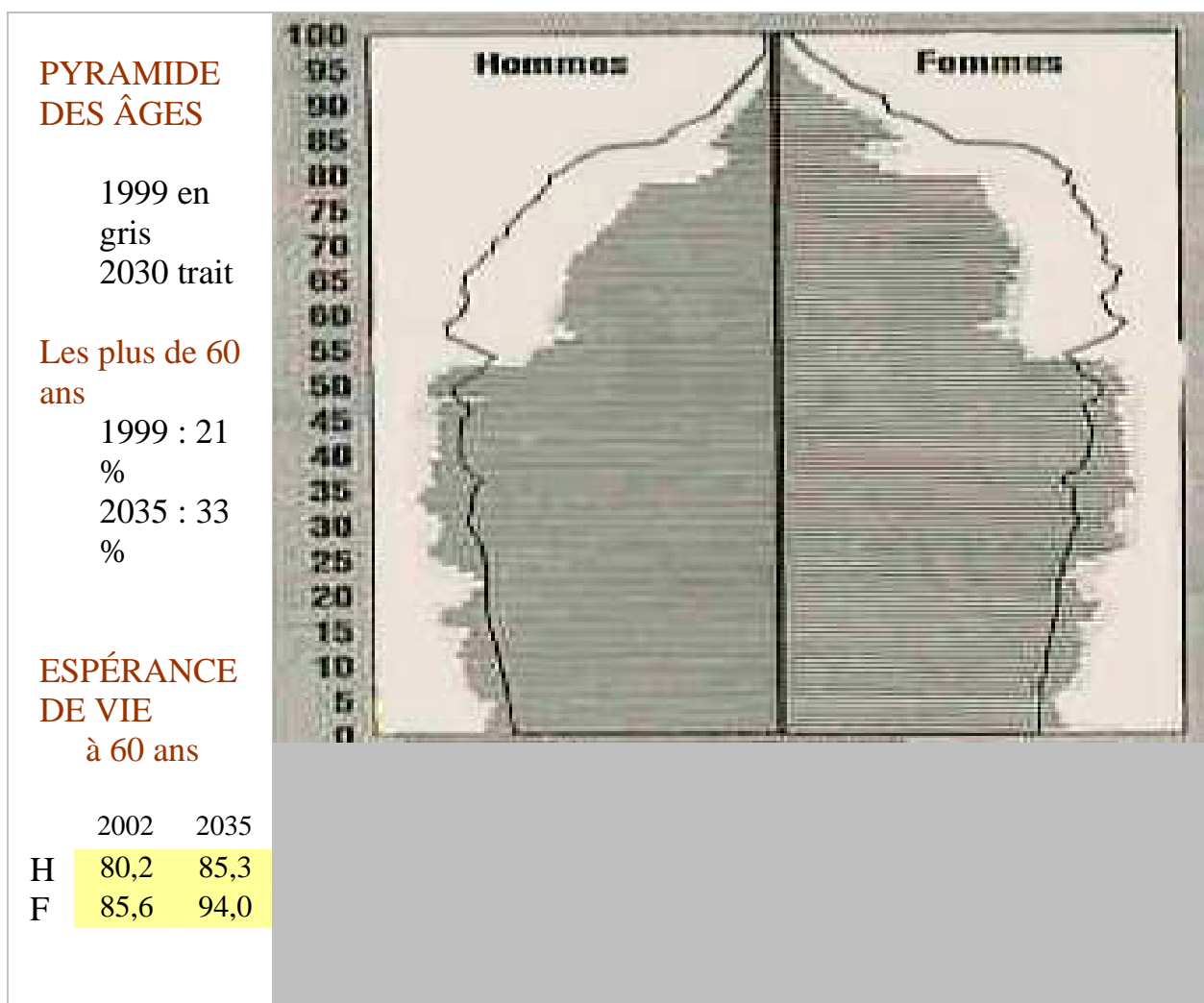
- | | |
|---|--|
| 1 | • Déficit des naissances dû à la guerre de 1914-1918 (classes creuses) |
| 2 | • Passage des classes creuses à l'âge de fécondité |
| 3 | • Déficit des naissances dû à la guerre de 1939-1945 |
| 4 | • Baby Boom |
| 5 | • Passage de la fécondité en dessous de 2 enfants par femme |

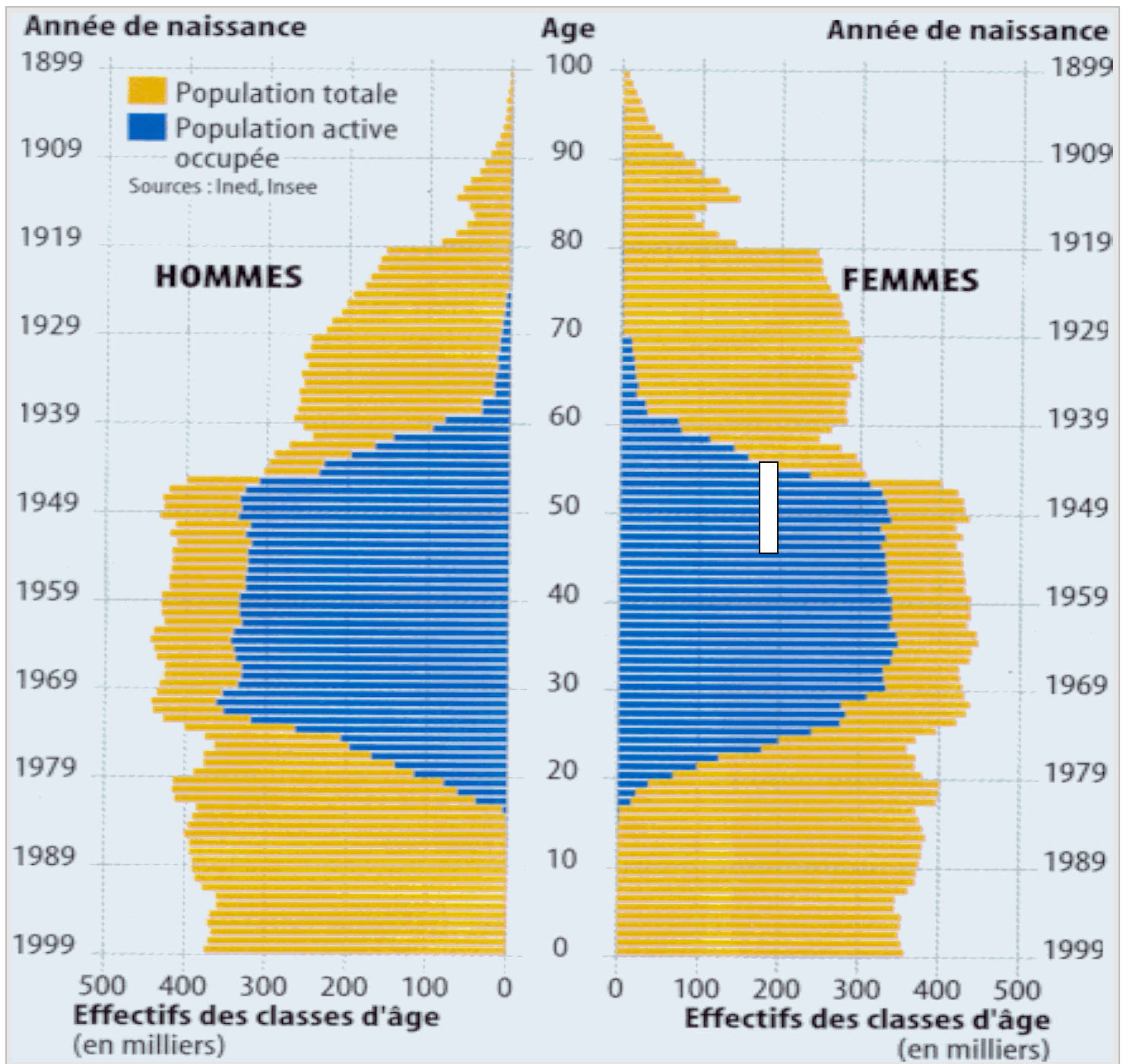


Ceux qui seraient tentés d'approfondir l'analyse trouveront matière à réflexion dans les abondantes documentations de l'INSEE et de l'INED. Bien que ce ne soit pas le lieu ici de développer ces aspects démographiques, un très rapide exposé de ces dimensions nous est apparu incontournable.

Quelles que soient les causes de l'allongement de la vie et du vieillissement de la population, il faut s'attendre, dans les années qui viennent, à un accroissement irréversible et

massif des problèmes liés à la dépendance. La maladie de Parkinson n'est qu'un facteur parmi d'autres (diminution relative de la population active, vieillissement de la population, développement des pathologies liées directement ou indirectement à l'âge -- exemple : Alzheimer -- etc.) à l'origine des profondes mutations sociales, sociologiques, économiques, politiques, etc. qui attendent la France dans un futur proche. Certes, la maladie de Parkinson est un problème qui concerne en premier lieu le corps médical, mais au-delà et conjointement, il révèle incidemment des dimensions insoupçonnées, tant individuelles que collectives. En résumé, la maladie de Parkinson rejoint la cohorte des multiples défis liés à la nécessaire prise en charge pluridimensionnelle du troisième et du quatrième âge. Entre 1946 et 2006, nous pouvons constater un doublement des plus de 60 ans dans la population française. Il est à craindre que durant les 50 années à venir, cette tendance soit plus que confirmée.





L'Expansion 26 Octobre 2000

PLUS DE 65 ANS

TAUX DE DÉPENDANCE
des personnes âgées de plus de 65 ans, comparé à la population active de 15 à 65 ans

Lecture du graphique

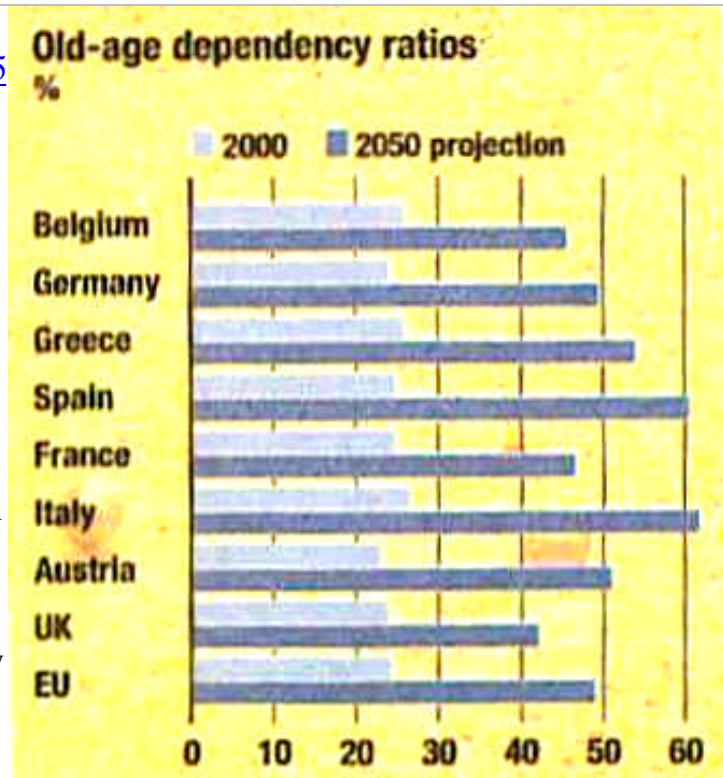
- En France en 2000: 25 %
- En France en 2050: 47 %

Explications

- Pour 100 personnes actives, on compte en France et en l'an 2000 de l'ordre de 25 personnes âgées de plus de 65 ans
- Et en se projetant en 2050, il y en aura pratiquement 50

En gros

- En 2000, il y a 4 personnes actives pour 1 retraité et 2 pour 1 en 2050



Financial Times - Thursday August 28 2003

LA MALADIE DE PARKINSON : UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE

QUELQUES CHIFFRES ET RATIOS

• Population	60 200 000	2000
	59 225 683	1999
• Français à l'étranger	1 671 426	1996
• Étrangers en France	3 700 000	1998
• Nombre d'émigrés	4 168 000	1990
• Densité	106,3	
• Femmes	51,3 %	
• Hommes	48,7%	
• Urbaine	74,3%	
• Rurale	25,7%	
• Taux de natalité	12,4 ‰	1996
• Taux de mortalité	9,1 ‰	1996
• Espérance de vie hommes	74,2 ans	1997
• Espérance de vie femmes	82,1 ans	1997
• Taux de fécondité (<i>nombre moyen de naissances par femme en âge de procréer</i>)	1,7	1997
• Nombre de mariages par an	284 500	1996

PHOTO 2000

Quelques chiffres pour l'année 2000

▪ Total population des Français	60 ,2	millions
○ Français métropolitain	58 ,5	
○ Français DOM	1 ,7	
▪ Mariés	36	
▪ Célibataires et monoparental (>18 ans)	9	
▪ Retraités	12	
▪ Population active	26 ,5	
○ Fonctionnaires	4 ,9	
▪ Branchés Internet	6	
▪ Personnes mariées	608	milliers / an
▪ Personnes divorcées	240	
▪ Naissances	750	
▪ IVG	220	
▪ Entrées en France (immigration)	65	

L'express du 3 janvier 2002

SEXE

Quel est votre sexe ?

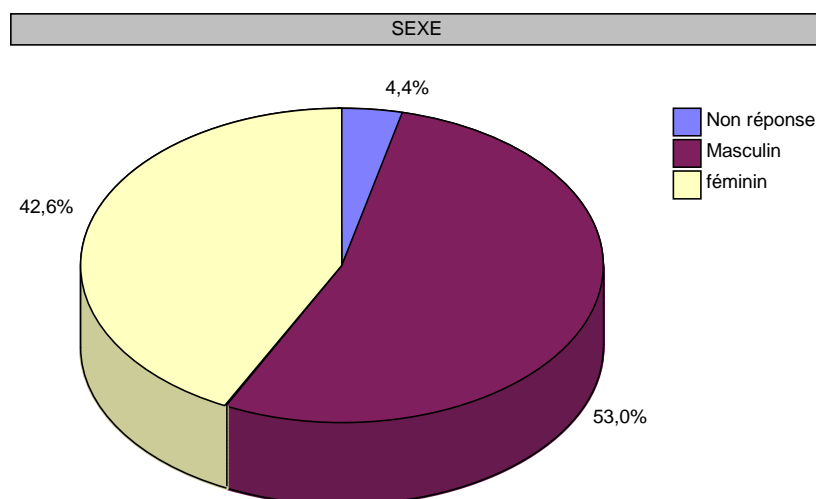
SEXE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	16	2,3% < 4,4 < 6,5%
Masculin	193	47,9% < 53,0 < 58,1%
féminin	155	37,5% < 42,6 < 47,7%
TOTAL OBS.	364	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 143,12$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Sans qu'il soit possible d'établir un lien formel entre le sexe et la maladie de Parkinson, la plupart des études font ressortir une légère prévalence du sexe masculin. Une prédisposition ? Notre population n'échappe pas à la règle. 53 % de malades diagnostiqués de sexe masculin contre 42,6 % de sexe féminin. L'écart est significatif. En tenant compte des intervalles de confiance, nous obtenons une plage allant de 37,5 % à 47,7 % chez les femmes, et une plage allant de 47,9 % à 58,1 % chez les hommes. Il n'y a pas de chevauchement. Nous pouvons donc en conclure que les femmes présentent moins de vulnérabilité que les hommes à la maladie de Parkinson. Quant à savoir pourquoi ? !

« Sa prévalence dans les pays occidentaux augmente avec l'âge : elle est de 1 à 2 pour 1000 dans la population générale, elle est rare avant 50 ans et s'élève de 6 à 8 pour 1000 entre 65 et 69 ans ; elle passe de 26 à 35 pour 1000 entre 85 et 89 ans. L'âge habituel de début est autour

de 60 ans. Les hommes sont un peu plus souvent touchés que les femmes (55 hommes pour 45 femmes). » (<http://fr.wikipedia.org>)

Toutes les sources documentaires consultées fournissent, avec une étonnante régularité, la même fourchette de résultats, à savoir grosso modo 45 % de femmes et 55 % d'hommes.

DATE DE NAISSANCE

Quelle est votre année de naissance ?

NAISSANCE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	8	0,7% < 2,3 < 3,8%
Moins de 1919	2	0,0% < 0,6 < 1,3%
De 1919 à 1921	4	0,0% < 1,1 < 2,2%
De 1921 à 1922	10	1,1% < 2,8 < 4,6%
De 1922 à 1924	8	0,7% < 2,3 < 3,8%
De 1924 à 1926	5	0,2% < 1,4 < 2,7%
De 1926 à 1928	15	2,2% < 4,3 < 6,4%
De 1928 à 1929	38	7,6% < 10,8 < 14,0%
De 1929 à 1931	39	7,8% < 11,1 < 14,3%
De 1931 à 1933	14	1,9% < 4,0 < 6,0%
De 1933 à 1935	28	5,1% < 8,0 < 10,8%
De 1935 à 1936	30	5,6% < 8,5 < 11,4%
De 1936 à 1938	27	4,9% < 7,7 < 10,5%
De 1938 à 1940	14	1,9% < 4,0 < 6,0%
De 1940 à 1942	24	4,2% < 6,8 < 9,4%
De 1942 à 1944	15	2,2% < 4,3 < 6,4%
De 1944 à 1945	20	3,3% < 5,7 < 8,1%
De 1945 à 1947	16	2,4% < 4,5 < 6,7%
De 1947 à 1949	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
De 1949 à 1951	6	0,4% < 1,7 < 3,1%
De 1951 à 1952	10	1,1% < 2,8 < 4,6%
De 1952 à 1954	6	0,4% < 1,7 < 3,1%
De 1954 à 1956	3	0,0% < 0,9 < 1,8%
De 1956 à 1958	3	0,0% < 0,9 < 1,8%
De 1958 à 1959	2	0,0% < 0,6 < 1,3%
De 1959 à 1961	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
1961 et plus	3	0,0% < 0,9 < 1,8%
TOTAL OBS.	352	

Minimum = 1917, Maximum = 1964

26 classes ont été identifiées.

La moyenne et l'écart-type sont calculés sans tenir compte des non-réponses.

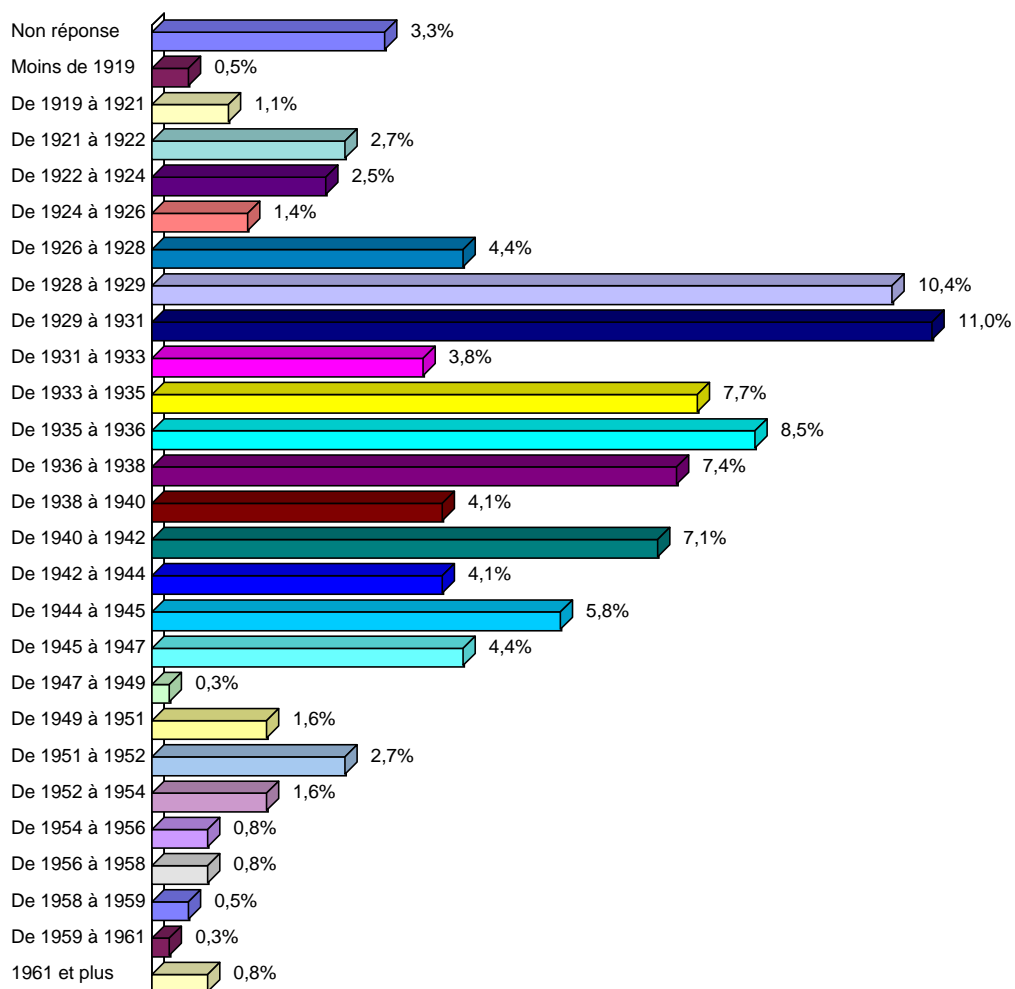
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 256,27$, ddl = 26, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.

NAISSANCE



Le patient le plus âgé de notre échantillon est né en 1917. Il a donc aujourd'hui 89 ans. Le plus jeune est né en 1964 et a donc 42 ans. La moyenne d'âge se situe à 70 ans. Une fois de plus, la maladie de Parkinson apparaît bien comme une maladie du troisième âge, voire du quatrième. Il serait cependant hasardeux de conclure à une relation simple de causalité entre l'âge d'une part et la maladie de Parkinson d'autre part. Qu'on puisse mettre en évidence une corrélation positive entre les deux paramètres apparaît comme une certitude. Toutefois, la probabilité d'une relation complexe entre l'âge et la maladie semble l'hypothèse la plus vraisemblable.

Le processus d'évolution d'une maladie dégénérative s'inscrit dans la durée et opère sournoisement pendant des années avant même que les premiers signes cliniques

n'apparaissent. C'est pourquoi les malades diagnostiqués ne le sont que tardivement, ce qui explique en grande partie la relation entre la maladie de Parkinson et l'âge.

NAISSANCE_C1

Mise en classes de la variable numérique 'âge'

NAISSANCE_C1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	92	20,8% < 25,3 < 29,7%
plus de 81 ans	17	2,5% < 4,7 < 6,8%
de 74 à 81 ans	92	20,8% < 25,3 < 29,7%
de 66 à 74 ans	76	16,7% < 20,9 < 25,0%
de 58 à 66 ans	64	13,7% < 17,6 < 21,5%
de 51 à 58 ans	16	2,3% < 4,4 < 6,5%
moins de 51 ans	7	0,5% < 1,9 < 3,3%
TOTAL OBS.	364	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (plus de 81 ans) à 6 (moins de 51 ans).

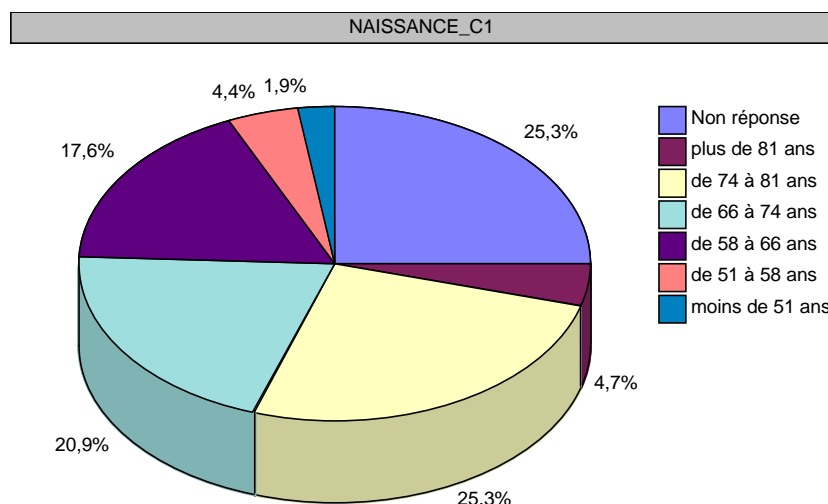
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 162,81$, ddl = 6, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



25 % des personnes interrogées ne répondent pas à cette question. Nous n'avons pas d'explication. D'autant qu'il n'était pas demandé de calculer un âge, ce qui aurait supposé un petit effort mental, mais de mentionner simplement la date de naissance. Moins de 2 % sont âgés de moins de 51 ans. Plus de la moitié ont entre 66 ans et plus de 81 ans. Ces résultats confirment une tendance que nous aurons l'occasion d'approfondir ultérieurement et qui souligne l'étroite relation qui semble exister entre la maladie de Parkinson et l'âge.

Les données démographiques que nous avons présentées dans les pages précédentes nous font entrevoir un énorme problème de santé publique dans les années qui viennent.

Soyons clairs, la maladie de Parkinson est une maladie à part entière. À ne pas confondre avec un simple vieillissement. Tous les plus de 60 ans ne sont pas parkinsoniens, loin s'en faut. Le problème se complique lorsqu'on sait que les néo-parkinsoniens sont de plus en plus jeunes et qu'ils vivent de plus en plus longtemps. N'oublions pas non plus que les accompagnants se « recrutent » massivement parmi le premier cercle familial, et très majoritairement chez les conjoints. Or ceux-ci vieillissent au même rythme que les malades. Qui assurera la prise en charge ? Nous avons rencontré de nombreux cas de double pathologie, voire de pathologies multiples, dont la probabilité de survenue s'accroît avec l'âge.

NAISSANCE_C

Mise en classes de la variable numérique 'NAISSANCE'

NAISSANCE_C	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	84	19,3% < 23,7 < 28,2%
moins de 1925	17	2,6% < 4,8 < 7,0%
de 1925 à 1932	92	21,4% < 26,0 < 30,5%
de 1932 à 1940	76	17,2% < 21,5 < 25,7%
de 1940 à 1948	62	13,6% < 17,5 < 21,5%
de 1948 à 1955	16	2,4% < 4,5 < 6,7%
1955 et plus	7	0,5% < 2,0 < 3,4%
TOTAL OBS.	354	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (moins de 1925) à 6 (1955 et plus).

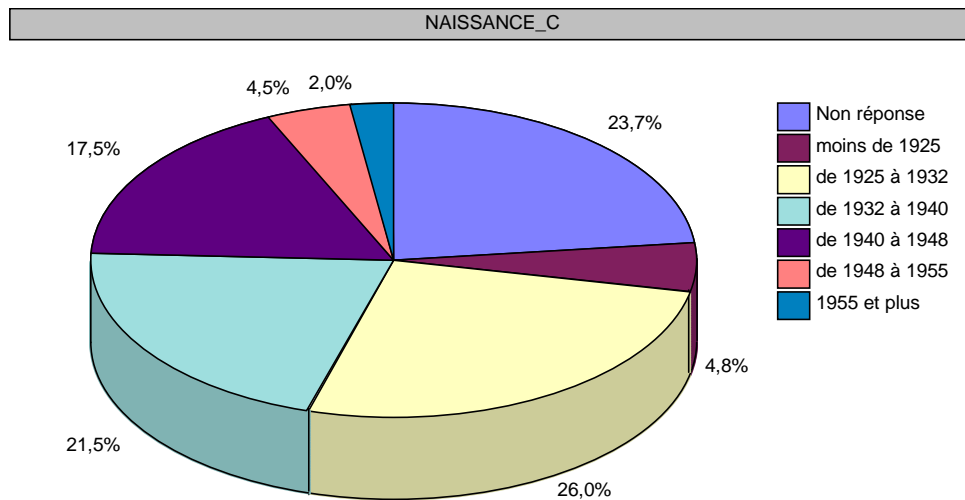
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 154,86$, ddl = 6, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



NAISSANCE_C2

Mise en classes de la variable numérique 'NAISSANCE'

NAISSANCE_C2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	83	19,0% < 23,4 < 27,9%
moins de 1921,00	5	0,2% < 1,4 < 2,6%
de 1921,00 à 1922,00	3	0,0% < 0,8 < 1,8%
de 1922,00 à 1923,00	4	0,0% < 1,1 < 2,2%
de 1923,00 à 1924,00	2	0,0% < 0,6 < 1,3%
de 1924,00 à 1925,00	3	0,0% < 0,8 < 1,8%
de 1925,00 à 1926,00	5	0,2% < 1,4 < 2,6%
de 1926,00 à 1927,00	7	0,5% < 2,0 < 3,4%
de 1927,00 à 1928,00	3	0,0% < 0,8 < 1,8%
de 1928,00 à 1929,00	10	1,1% < 2,8 < 4,5%
de 1929,00 à 1930,00	19	3,0% < 5,4 < 7,7%
de 1930,00 à 1931,00	14	1,9% < 4,0 < 6,0%
de 1931,00 à 1932,00	19	3,0% < 5,4 < 7,7%
de 1932,00 à 1933,00	14	1,9% < 4,0 < 6,0%
de 1933,00 à 1934,00	11	1,3% < 3,1 < 4,9%
de 1934,00 à 1935,00	12	1,5% < 3,4 < 5,3%
de 1935,00 à 1936,00	6	0,4% < 1,7 < 3,0%
de 1936,00 à 1937,00	17	2,6% < 4,8 < 7,0%
de 1937,00 à 1938,00	12	1,5% < 3,4 < 5,3%
de 1938,00 à 1939,00	8	0,7% < 2,3 < 3,8%
de 1939,00 à 1940,00	10	1,1% < 2,8 < 4,5%
de 1940,00 à 1941,00	13	1,7% < 3,7 < 5,6%
de 1941,00 à 1942,00	7	0,5% < 2,0 < 3,4%
de 1942,00 à 1943,00	4	0,0% < 1,1 < 2,2%
de 1943,00 à 1944,00	9	0,9% < 2,5 < 4,2%
de 1944,00 à 1945,00	10	1,1% < 2,8 < 4,5%
de 1945,00 à 1946,00	7	0,5% < 2,0 < 3,4%
1946,00 et plus	37	7,3% < 10,5 < 13,6%
TOTAL OBS.	354	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (moins de 1921,00) à 27 (1946,00 et plus).

Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

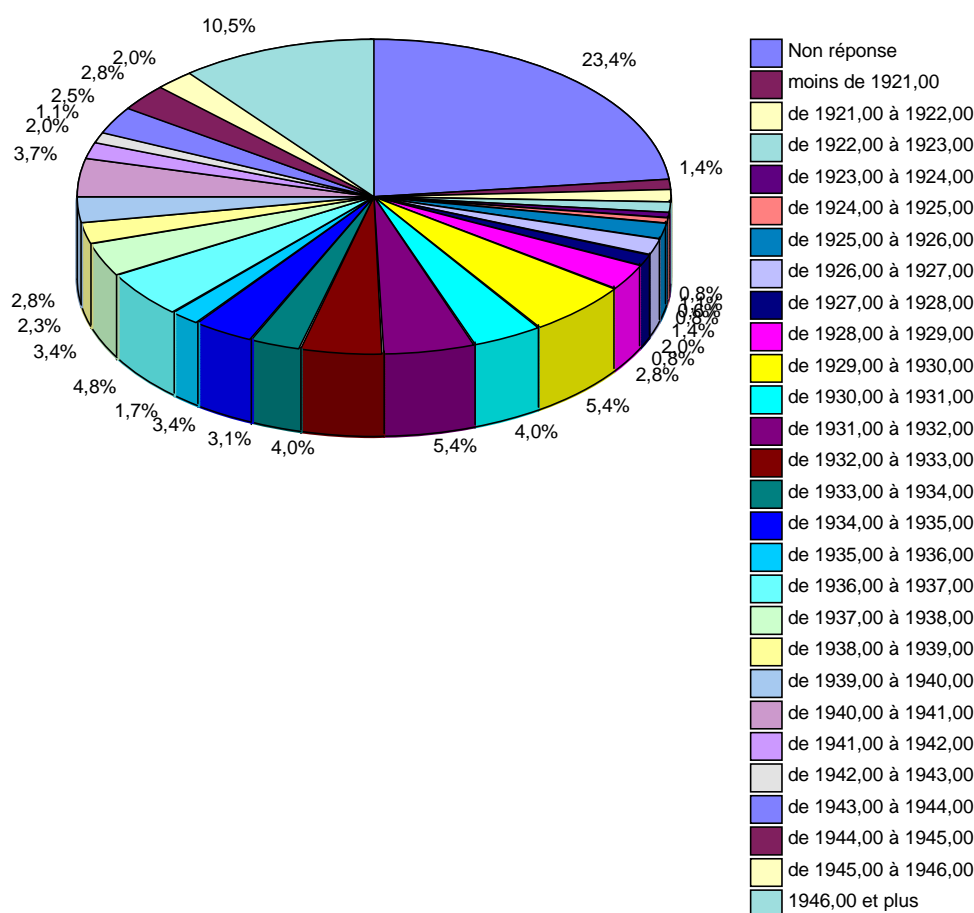
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 514,47$, ddl = 27, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.

NAISSANCE_C2



La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (moins de 1919) à 26 (1958 et plus).

Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 375,15$, ddl = 26, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.

LA SITUATION DE FAMILLE

Quel est votre situation de famille ?

FAMILLE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	13	1,7% < 3,7 < 5,7%
Célibataire	16	2,4% < 4,5 < 6,7%
marié	250	66,3% < 71,0 < 75,8%
veuf(e)	38	7,6% < 10,8 < 14,0%
divorcé(e)	22	3,7% < 6,3 < 8,8%
en couple	13	1,7% < 3,7 < 5,7%
Autre	0	-
TOTAL OBS.	352	

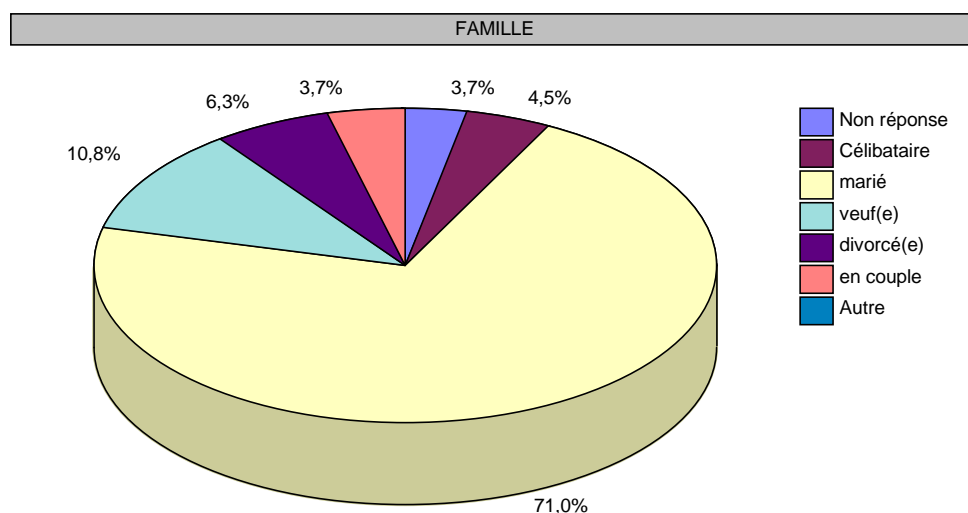
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 941,05$, ddl = 6,

1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



On aurait pu s'attendre à un pourcentage de veufs ou de veuves beaucoup plus élevé, compte tenu de l'âge moyen de cette population. En fait, plus de 70 % des personnes interrogées sont mariées. Si on ajoute les 3,7 % de personnes vivant en couple, on atteint environ 75 % de malades accompagnés de leurs conjoints. Si on recoupe tous ces chiffres, nous touchons là un des aspects fondamentaux de la situation des malades chroniques et particulièrement des

malades parkinsoniens en France à l'heure actuelle. La prise en charge partielle ou totale de ces malades par leur conjoint explique en grande partie pourquoi le système de santé ne se préoccupe que modérément de ce problème. Tant que la famille proche et notamment le conjoint assureront l'essentiel de la prise en charge, le problème apparaîtra systématiquement minoré.

ENFANTS

Avez-vous des enfants ?

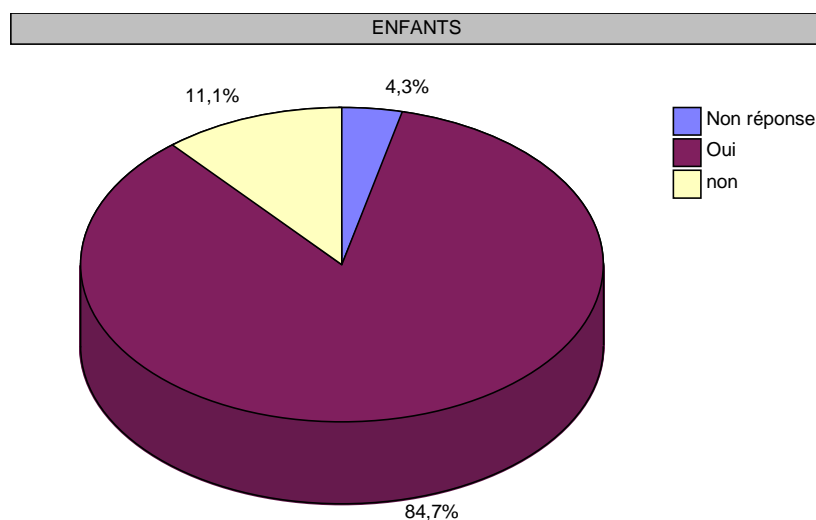
ENFANTS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	15	2,2% < 4,3 < 6,4%
Oui	298	80,9% < 84,7 < 88,4%
non	39	7,8% < 11,1 < 14,3%
TOTAL OBS.	352	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 419,73$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Le « filet de protection » que constitue la famille en cas de maladie chronique dégénérative grave ne peut constituer en soi une réponse institutionnelle au problème de la prise en charge des malades. Bénéficier d'un entourage familial chaleureux et attentionné ne peut être qu'un plus et non le mode habituel de réponse de la société aux problèmes posés par ce type de maladie. D'autant qu'au bout de quelques années se pose progressivement et de manière surajoutée la nécessité de mettre en place des structures d'aide aux aidants. Toutes les personnes interrogées ou presque ont souligné une double évidence : premièrement l'usure

progressive de l'entourage familial pour qui la tâche s'avère de plus en plus lourde, deuxièmement l'évolution inexorable de la maladie qui engendre la nécessité d'une prise en charge de plus en plus contraignante pour des accompagnants eux-mêmes vieillissants et susceptibles de développer des pathologies invalidantes.

NOMBRE D'ENFANTS

Si oui, combien ?

COMBIEN	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	52	11,1% < 14,8 < 18,5%
Moins de 1,33	48	10,1% < 13,6 < 17,2%
De 1,33 à 2,67	119	28,9% < 33,8 < 38,7%
De 2,67 à 4,00	78	17,8% < 22,2 < 26,5%
De 4,00 à 5,33	45	9,3% < 12,8 < 16,3%
De 5,33 à 6,67	7	0,5% < 2,0 < 3,4%
De 6,67 à 8,00	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
8,00 et plus	2	0,0% < 0,6 < 1,3%
TOTAL OBS.	352	

Minimum = 1, Maximum = 9

La question est à réponse ouverte numérique. Les observations sont regroupées en 7 classes d'égale amplitude.

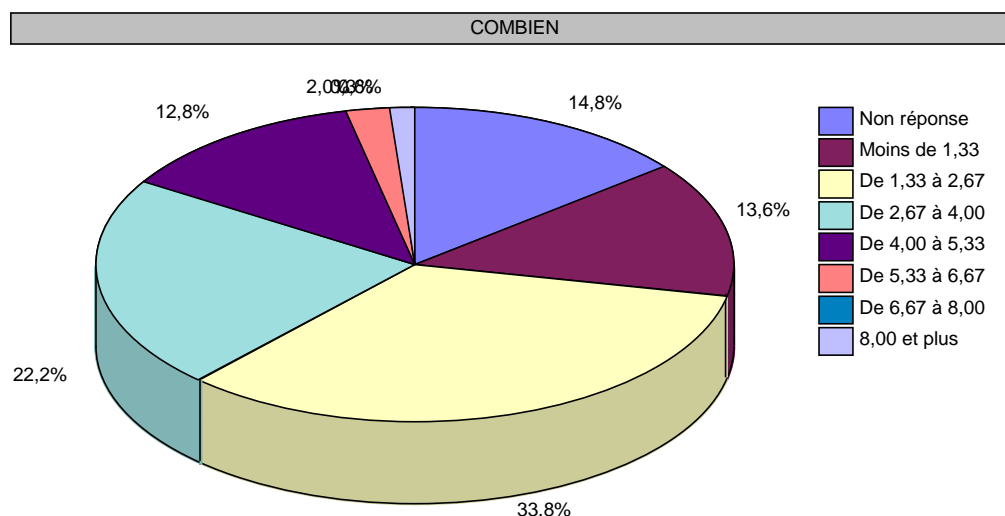
La moyenne et l'écart-type sont calculés sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 269,18$, ddl = 7, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Environ 15 % des personnes interrogées ne précisent pas la dimension de leur famille. Pourquoi ? Une fois de plus, l'attitude des patients ne relève pas toujours d'un rationalisme évident. On ne comprend pas très bien pourquoi, à partir du moment où l'on accepte de répondre à la question précédente, on refuse de répondre à celle-ci. Quoi qu'il en soit, hormis les non réponses, près de 70 % des malades interrogés ont moins de quatre enfants. Mais le fait d'avoir beaucoup d'enfants autour de soi n'est absolument pas une garantie de prise en charge.

PCS INSEE

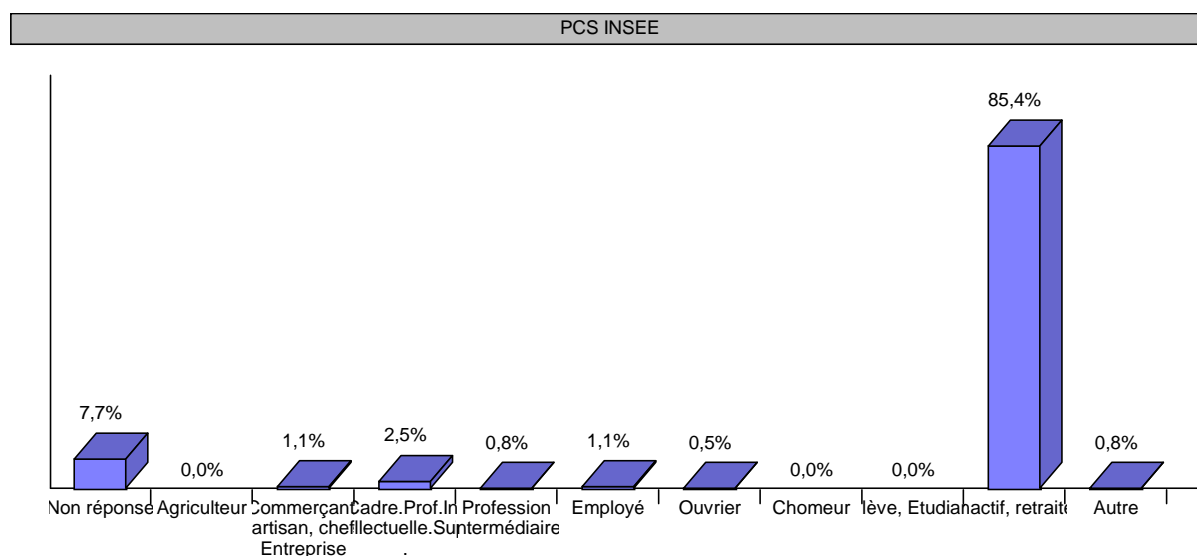
Quelle est votre catégorie socio-professionnelle (grille INSEE) ?

PCS INSEE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	28	5,0% < 7,7 < 10,4%
Agriculteur	0	-
Commerçant, artisan, chef Entreprise	4	0,0% < 1,1 < 2,2%
Cadre.Prof.Intellectuelle.Sup.	9	0,9% < 2,5 < 4,1%
Profession intermédiaire	3	0,0% < 0,8 < 1,7%
Employé	4	0,0% < 1,1 < 2,2%
Ouvrier	2	0,0% < 0,5 < 1,3%
Chômeur	0	-
Elève, Etudiant	0	-
Inactif, retraité	311	81,8% < 85,4 < 89,1%
Autre	3	0,0% < 0,8 < 1,7%
TOTAL OBS.	364	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 2586,66$, ddl = 10, 1-p = >99,99%. Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Pour l'essentiel, les parkinsoniens sont soit à la retraite, soit en longue maladie (invalidité). Il s'agit là, bien sûr, d'une population au profil très particulier.

ADRESSE ELECTRONIQUE

Possédez-vous une adresse e-mail ?

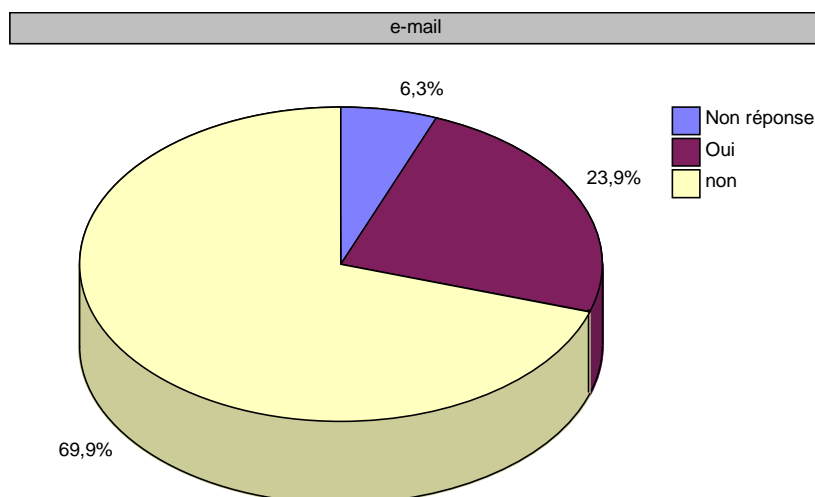
e-mail	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	22	3,7% < 6,3 < 8,8%
Oui	84	19,4% < 23,9 < 28,3%
non	246	65,1% < 69,9 < 74,7%
TOTAL OBS.	352	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 228,02$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



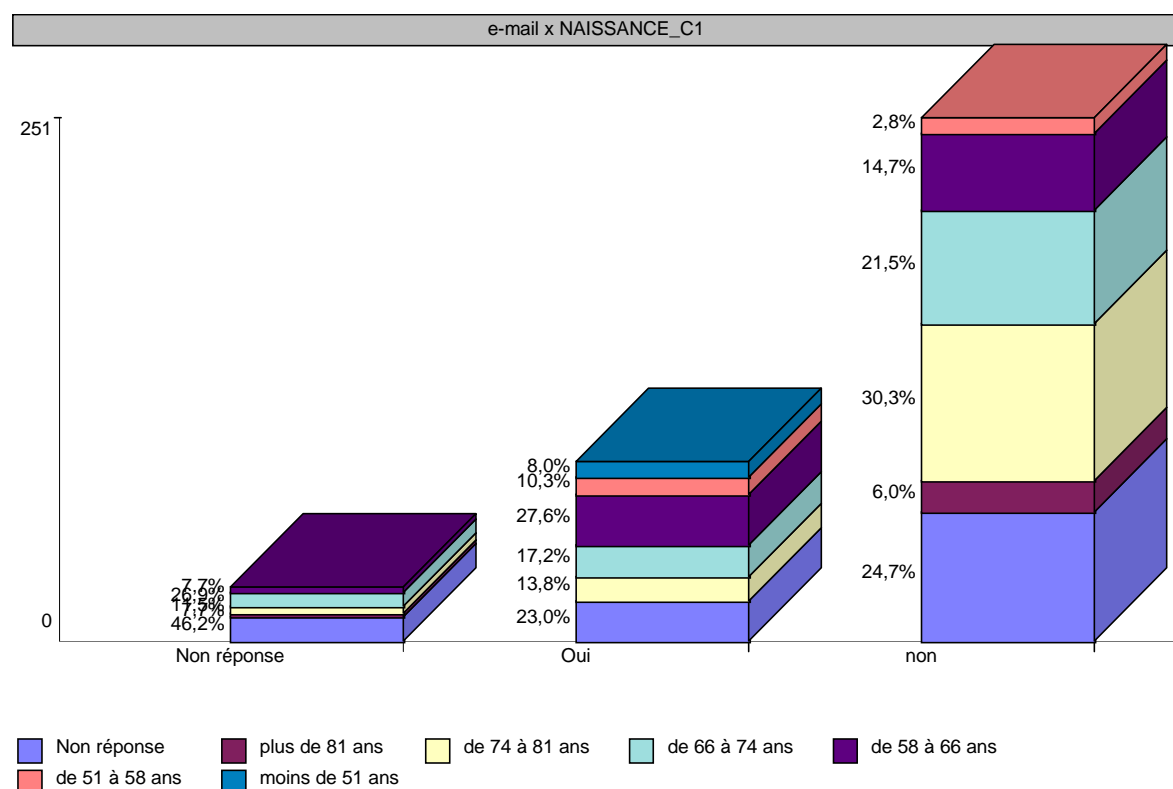
Ici, il faut considérer le fait d'être connecté à Internet comme un simple indicateur de «modernité ». Notons au passage que le taux de non réponse est beaucoup plus faible pour cette question que pour le nombre d'enfants par exemple. Allez comprendre ! Si l'on admet que le fait d'être connecté à Internet diminue sensiblement le sentiment d'isolement, seulement un quart des personnes interrogées bénéficie de cette possibilité. J'ai pu observer personnellement le rôle tout à fait positif que jouent les messageries et les forums où les patients et leurs proches peuvent échanger à toute heure du jour ou de la nuit (très important !) des informations, des renseignements, des inquiétudes ou des angoisses.

ADRESSE ELECTRONIQUE x NAISSANCE_C1

Possédez-vous une adresse e-mail ?
Mise en classes de la variable numérique 'âge'

e-mail/NAISSANCE_C1	Non réponse	plus de 81 ans	de 74 à 81 ans	de 66 à 74 ans	de 58 à 66 ans	de 51 à 58 ans	moins de 51 ans	TOTAL
Non réponse	12	2	3	7	2	0	0	26
Oui	20	0	12	15	24	9	7	87
non	62	15	76	54	37	7	0	251
TOTAL	94	17	91	76	63	16	7	364

Les valeurs du tableau sont les nombres de citations de chaque couple de modalités.



En croisant la variable âge avec le fait d'être connecté ou non à Internet, nous constatons que la totalité de ceux qui répondent positivement se trouve dans la tranche d'âge des moins de 51 ans. Inversement, aucun de ceux qui répondent négativement ne figure dans la tranche d'âge des plus jeunes. Il semble donc bien y avoir une corrélation positive entre ces deux paramètres. Il faut distinguer deux types d'utilisation d'Internet : la recherche de

documentation d'une part, le sentiment d'appartenance à un groupe ou une communauté capable de partager les mêmes préoccupations d'autre part. De ce point de vue, l'utilisation d'Internet comme substitut du lien social peut s'avérer d'une utilité thérapeutique incontestable (voir Facebook par exemple).