



Maladies neurodégénératives : des maladies peu et mal connues

Avec les avancées de la recherche et le vieillissement de la population, l'évolution des maladies neurodégénératives est appelée à être de plus en plus lente et longue. L'Espace éthique, pour sa 4^e Université d'été (Corum Montpellier, 6-9 octobre 2014), a donc décidé d'élargir à ces maladies la réflexion qu'il mène depuis 2011 sur la maladie d'Alzheimer. Quel est le regard de la société sur les personnes qui en sont atteintes ? Quelle intégration pour ces personnes ? Telles sont les questions posées par l'étude réalisée à la demande de l'Espace éthique par TNS-SOFRES. Centrée sur Parkinson et la sclérose en plaques, les deux maladies les plus fréquentes après Alzheimer, elle se déroule en deux temps. La phase préalable met d'ores et déjà en évidence le fort déficit d'image et d'information subi par ces malades. La preuve qu'une sensibilisation à ces maladies, comme à celle d'Alzheimer, est aujourd'hui indispensable.

Des représentations négatives de ces maladies

L'étude « Solidarités et discriminations à l'égard des personnes atteintes de maladies neurodégénératives » est fondée sur une méthodologie originale en deux temps : I. L'analyse des communautés digitales et des sujets de conversations en ligne sur ces maladies ; II. L'élaboration d'un questionnaire grand public et la réalisation d'un sondage (en cours).

La 1^{re} phase, réalisée à partir d'outils de monitoring des conversations en ligne, a permis de mettre en évidence la **perception dévalorisée ou froide** que la société a de ces deux maladies. La **maladie de Parkinson** fait l'objet de représentations qui **la tournent en dérision** au travers de « blagues » (« J'ai la maladie de Parkinson, tellement je vais trembler de joie !... ») ou de **figures dégradantes de la vieillesse**. La **sclérose en plaques** suscite un **intérêt essentiellement médical** (documentation importante) ou **fantaisiste** (« Le système immunitaire et le lait de chamelle »), peu tourné vers le vécu des patients et ne générant pas d'engagement fort.

À partir de ces constats, les questions posées au grand public porteront sur trois aspects :

1. **La connaissance qu'on a de ces maladies** (« Estimez-vous bien connaître ces deux maladies ? »)
2. **Ce que l'on pense de ces maladies** (« Quand on est atteint de l'une ou l'autre de ces maladies, a-t-on intérêt à le cacher ? »)
3. **Les raisons qu'on aurait de cacher que l'on en est atteint** (« Pour quelles raisons aurait-on intérêt à cacher que l'on est atteint de l'une ou l'autre de ces maladies ? »)

➔ Les résultats de la phase II seront dévoilés lors de l'Université d'été.

Des maladies reliées par trois dimensions structurantes

L'Université d'été aborde 6 maladies neurodégénératives

- la maladie d'Alzheimer : 800 000 malades, 225 000 nouveaux cas diagnostiqués tous les ans
- la maladie de Parkinson : 250 000 malades
- la sclérose en plaques : 80 000 malades
- la chorée de Huntington : 6 000 malades et 12 000 porteurs du gène défectueux sans signes cliniques
- la maladie de Charcot (sclérose latérale amyotrophique) : 5 500 malades
- les ataxies : 1 500 personnes atteintes d'ataxie de Friedreich, l'une des formes les plus fréquentes

Trois aspects communs à ces maladies interpellent aujourd'hui la société :

- **Sur le plan psychosocial**, elles mettent en jeu les modalités de l'accompagnement quotidien, très différentes selon les contextes (âge, stade d'évolution clinique, environnement professionnel et familial...), le changement de regard sur la dépendance (une forme de différence encore souvent stigmatisée), les conditions de l'insertion professionnelle chez des personnes souvent actives.
- **Sur le plan scientifique**, si elles ne bénéficient pas encore de traitements curatifs, les mécanismes en sont connus et la recherche permet aujourd'hui de ralentir les processus en allongeant les phases d'amélioration ou de stabilisation. Les prises en charge peuvent ainsi mieux prendre en compte chaque contexte individuel. Concernant la maladie d'Alzheimer, l'apport des sciences sociales est d'autant plus important que les processus pathologiques ne sont pas encore élucidés.
- **Sur le plan médico-économique**, différer l'entrée dans la dépendance des patients atteints de ces maladies représente un véritable enjeu de santé publique car toutes les études montrent que la prise en charge de la dépendance coûte cher.

Informations pratiques sur l'Université

- **Thème** : « Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives : partager les attentes et les savoirs »
- **Dates** : du lundi 6 au jeudi 9 octobre 2014
- **Lieux** : les 6, 7 et 8 octobre au Corum de Montpellier / le 9 octobre pour la Journée scientifique à la faculté de médecine de Montpellier
- **Public** : patients et proches de tous âges, professionnels de santé hospitaliers et de ville ; experts de nombreuses disciplines impliquées
- **Soirée d'ouverture** : 6 octobre, 17h-20h : Conversation éthique entre Etienne Klein et Jean-Claude Ameisen, animée par Emmanuel Hirsch
- **Inscription gratuite, programme et espace presse** : [ici](#)
- **Contact Espace éthique/Ile-de-France** : contact@espace-ethique.org

