

Quelle place pour les maladies neurodégénératives dans la société ?

Maladie de Parkinson, sclérose en plaques quel est le regard des Français ?

Rapport d'étude

Septembre 2014

Contacts TNS Sofres

Aurélie BOUILLOT

aurelie.bouillot@tns-sofres.com

01 40 92 35 73

Benjamine CANLORBE

benjamine.canlorbe@tns-sofres.com

01 40 92 45 14



TNS Sofres

Quelle place pour les maladies neurodégénératives dans la société ?
Maladie de Parkinson, sclérose en plaques quel est le regard des Français ?

© TNS

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

Contexte et méthodologie

En 2012, l'Espace Ethique avait interrogé les Français sur leur connaissance de la maladie d'Alzheimer (enquête 2012 « *Vivre au quotidien avec la maladie* »). Il en sortait une forte conscience des impacts de la maladie, sur les personnes atteintes comme sur les aidants.

Cette année, l'Espace éthique a décidé d'élargir sa réflexion à la place des maladies neurodégénératives dans la société.

A l'occasion de sa 4^{ème} Université d'été (du 6 au 9 octobre 2014), l'Espace éthique a demandé à TNS Sofres de réaliser une **étude pour comprendre comment les Français imaginent vivre avec la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques**, les deux maladies neurodégénératives les plus fréquentes après Alzheimer.

TNS Sofres a donc mis en place une **méthodologie en deux étapes** :

- 1 **Une analyse des conversations on-line**
 - Une analyse menée en août / début septembre 2014

- 2 **Une enquête quantitative**



Echantillon

- 1004 interviews réalisées
- Echantillon représentatif de la population française âgée de 15 ans et + (*méthode des quotas*)

Mode de recueil

- Interviews réalisées par téléphone au sein d'une vague omnibus

Dates de terrain

- Le terrain s'est déroulé du 18 au 20 septembre 2014

1

Une certaine méconnaissance des maladies, une prise de distance ?

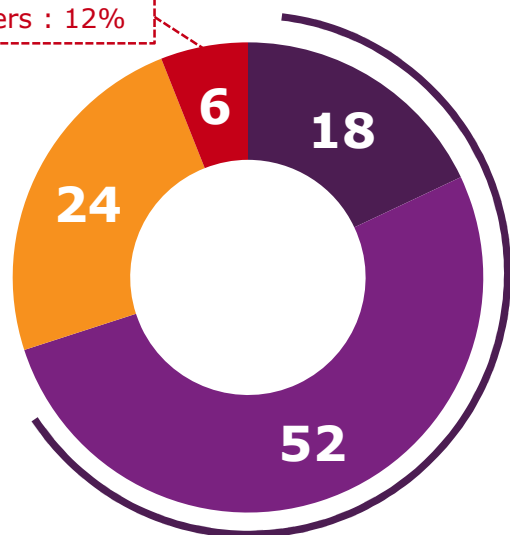


7 Français sur 10 estiment bien connaître la maladie de Parkinson et un peu plus de 5 Français sur 10 la Sclérose En Plaques. Mais cette connaissance est n'est pas affirmée (*connait 'assez bien' majoritairement*)

En %

70% des Français estiment bien connaître la maladie de Parkinson

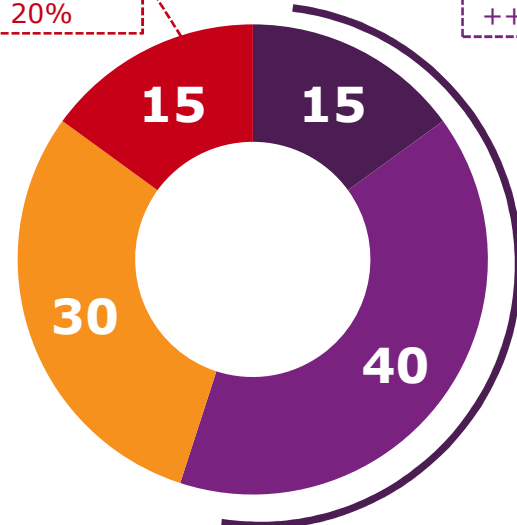
++ Ouvriers : 12%



55% des Français estiment bien connaître la sclérose en plaques

++ Etudiants : 40%
++ 15-24 ans : 35%
++ Hommes : 20%

++ Foyers PCS+ : 64%
++ Femmes : 61%
++ Plus de 35 ans : 59%



- Oui, la connaît très bien
- Oui, la connaît assez bien
- Non, la connaît assez mal
- Non, la connaît très mal

D1 - Estimez-vous bien connaître les maladies suivantes : la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques
Base : Ensemble (1004)

Et pourtant, ces maladies entraînent peu de discussions et peu de recherches sur Internet > *une certaine mise à distance ?*



Maladie de Parkinson

Sclérose En Plaques

Volume des conversations en ligne (sur la période août / début septembre)

Mentions

1,488

Highest mentions on a day

408 15/8/2014

Avg. mentions per day

22

Mentions

1,187

Highest mentions on a day

151 14/8/2014

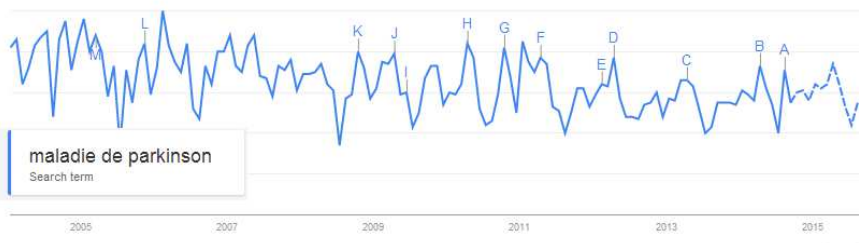
Avg. mentions per day

38

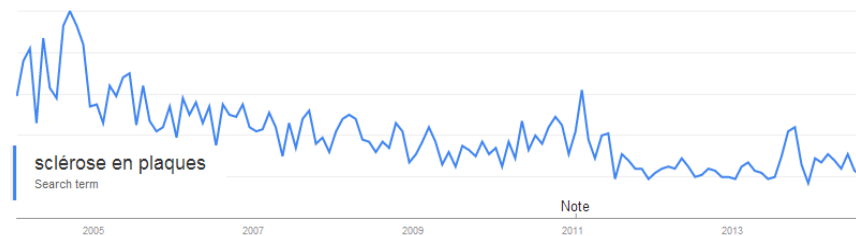
Tendance des recherches (depuis 2007)

Un volume de recherche en France important pour la Maladie de Parkinson, mais qui a tendance à s'éroder progressivement dans le temps.

Le sujet de la Sclérose En Plaques a profondément chuté dans les recherches en France depuis 2007.



23 500 requêtes en un mois



47 500 requêtes en un mois



TNS Sofres

Quelle place pour les maladies neurodégénératives dans la société ?
Maladie de Parkinson, sclérose en plaques quel est le regard des Français ?

© TNS

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

2

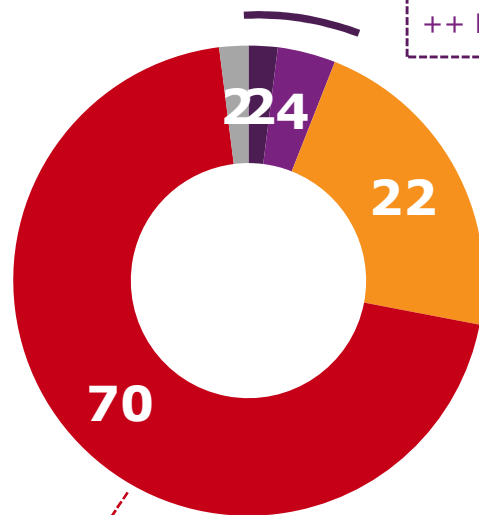
A priori pas de gêne à annoncer ces maladies, mais pourtant, des difficultés émergent...



A première vue, seule une minorité du grand public verrait un intérêt à cacher la maladie de Parkinson ou la Sclérose En Plaques (6% des Français seulement).

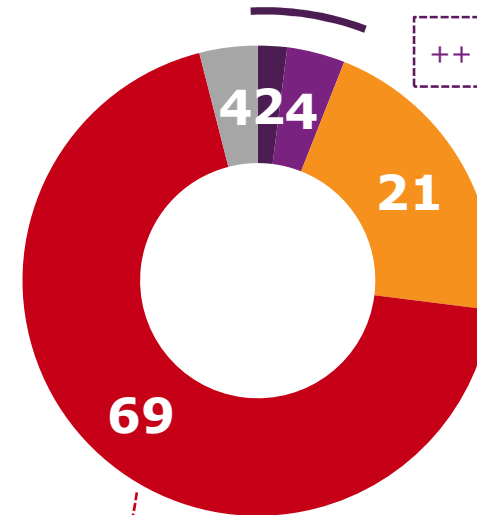
En %

6% des Français pensent qu'on a intérêt à cacher la maladie de Parkinson



++ Habitants de l'aggl. parisienne : 11%

6% des Français pensent qu'on a intérêt à cacher la Sclérose En Plaques



++ Foyers cadres sup. : 10%

++ Employés : 80%

++ Employés : 82%

- Oui, tout à fait
- Oui, plutôt
- Non, plutôt pas
- Non, pas du tout
- Ne sait pas

D2 - D'après vous, quand on est atteint des maladies suivantes, a-t-on intérêt à le cacher ?
Base : Ensemble (1004)

Pourtant en creusant, les Français évoquent l'intérêt à cacher ces maladies. Plus de 9 Français sur 10 donnent au moins une raison de cacher ces maladies.

... maladie de **Parkinson**

... la **Sclérose En Plaques**

Citent au moins une raison de cacher la maladie...

92%

91%

...pour que cela ne nuise pas à sa vie professionnelle

...pour continuer à vivre comme avant le plus longtemps possible

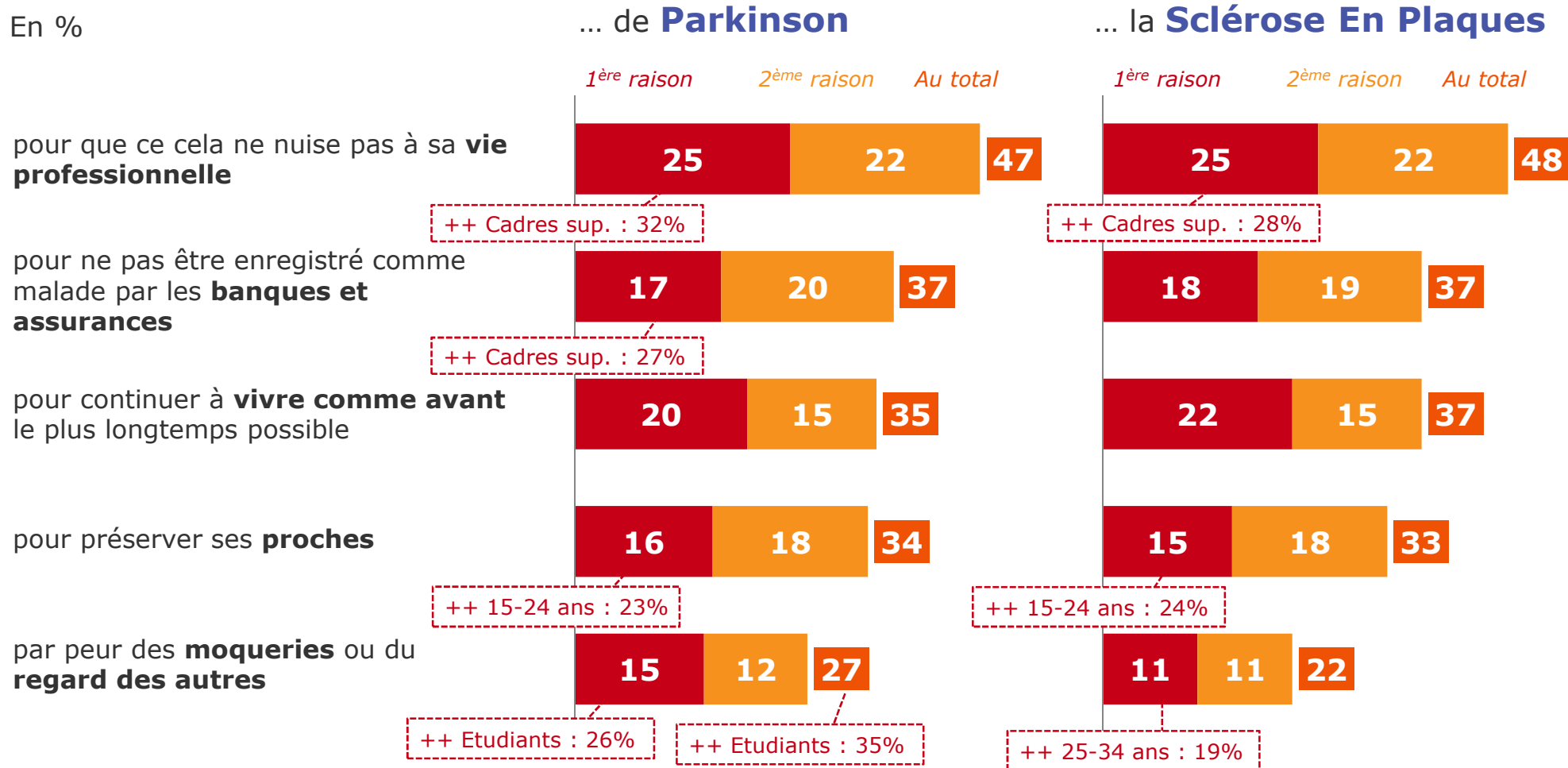
...pour ne pas être enregistré comme malade par les banques et assurances

...par peur des moqueries ou du regard des autres

...pour préserver ses proches

D3/D4 - Pour quelles raisons aurait-on intérêt à cacher que l'on est atteint de la maladie de Parkinson / de la sclérose en plaques ? En 1er ? Et en 2^{ème} ?
Base : Ensemble

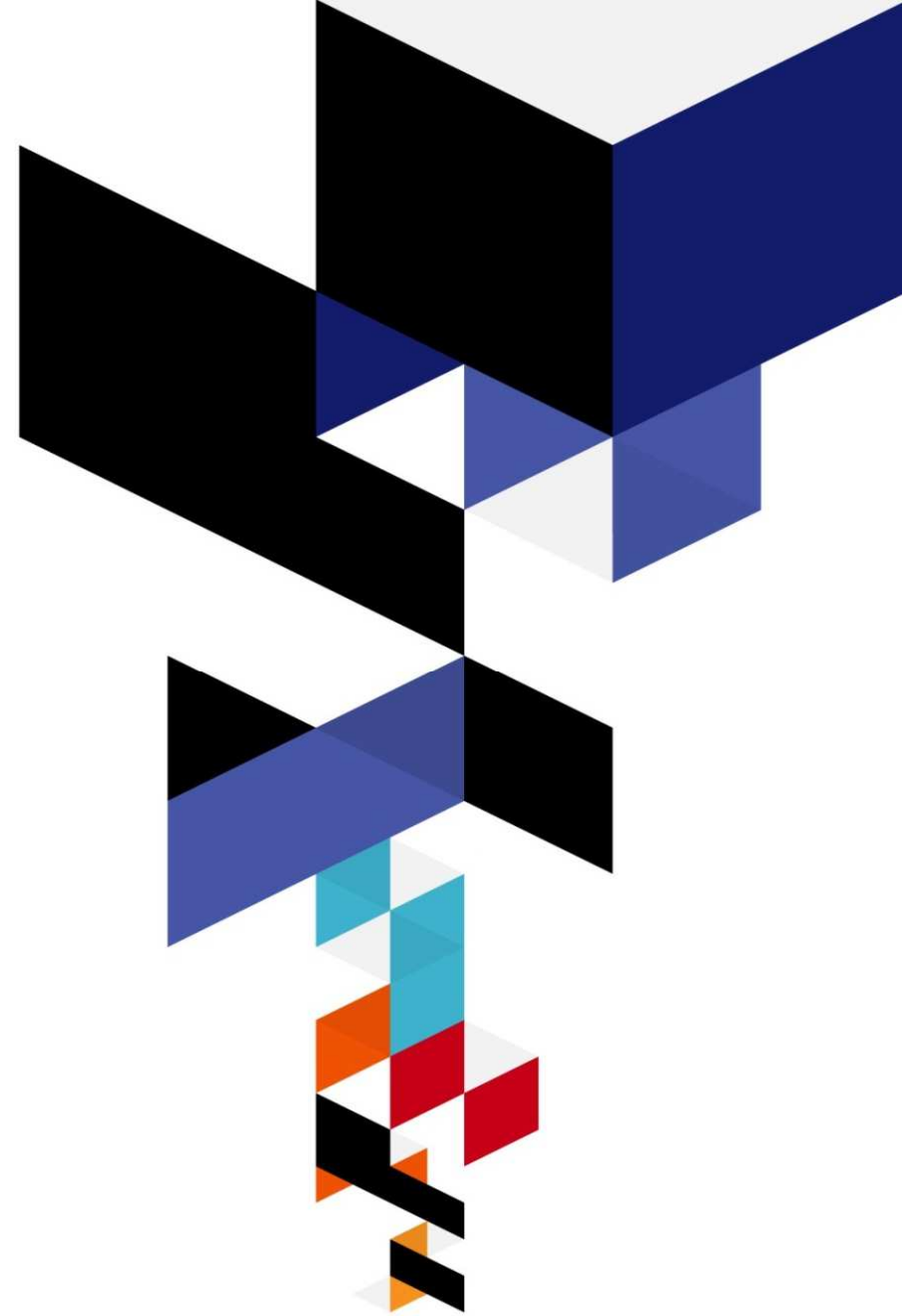
La première raison invoquée : préserver sa vie professionnelle pour plus de 4 Français sur 10. A noter : les plus jeunes apparaissent plus sensibles aux moqueries / regard des autres que leurs aînés.



D3/D4 - Pour quelles raisons aurait-on intérêt à cacher que l'on est atteint de la maladie de Parkinson / de la sclérose en plaques ? En 1er ? Et en 2^{ème} ?
Base : Ensemble

3

Un point d'alerte : la 'lol culture' qui surgit
1^{er} sujet de conversation autour de la Maladie de Parkinson



Une culture du « lol » assez cruelle qui s'installe sur le web envers les patients souffrant de la Maladie de Parkinson



Une culture de la petite phrase qui a tendance à exclure les malades

De nombreuses « blagues » qui font référence à la maladie de Parkinson semblent démontrer une faible empathie avec le sujet

La maladie de Parkinson devient une sorte de marronnier des petites phrases sur twitter



Et au-delà, la Maladie de Parkinson est associée aux « vieux », sujet peu engageant pour les internautes



Des internautes qui déconsidèrent les populations les plus âgées

Une exclusion notamment des *seniors* par les internautes les plus jeunes, qui semblent déclasser les malades

La maladie de Parkinson semble être associée aux figures adultes « négatives » pour des populations jeunes (les professeurs, les parents...)



Sur internet, auprès des plus jeunes, une banalisation des moqueries liées à la maladie de Parkinson → à surveiller

Merci

A propos de l'étude

L'étude « Quelle place pour les maladies neurodégénératives dans la société ? Maladie de Parkinson, sclérose en plaques quel est le regard des Français ? » a été menée auprès de 1 004 Français âgés de 15 ans et plus interrogés par téléphone du 18 au 20 septembre 2014.

A propos de l'Espace éthique /Île-de-France

L'Espace éthique/IDF suscite et coordonne les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. C'est un lieu de réflexion, de ressources, de formation, de rencontres interdisciplinaires et d'organisation de débats publics. C'est un observatoire régional des pratiques éthiques liées à ces domaines.

Il poursuit aussi la mission nationale confiée en 2010 à l'Espace éthique AP-HP dans le cadre de la mise en place du Plan Alzheimer 2008-2012 de développement de l'Espace national de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA). Après avoir organisé trois universités d'été (2011, 2012, 2013) et au terme du Plan Alzheimer, l'EREMA élargit aujourd'hui son champ de réflexion aux maladies neurodégénératives, dont les problématiques, notamment psychosociales, s'inscrivent dans le prolongement des travaux et débats menés sur la maladie d'Alzheimer.

Plus d'informations sur www.espace-ethique.org

A propos de TNS Sofres

Leader français et référence des études marketing et d'opinion, TNS Sofres est une société du groupe TNS, l'un des leaders mondiaux du marché, n°1 des études ad hoc, et présent dans plus de 80 pays. TNS offre à ses clients des recommandations claires et précises pour les accompagner dans leurs stratégies de croissance. Son expérience et ses solutions d'études uniques couvrent la gestion de marque & la communication, l'innovation, la relation client, et le retail & shopper. TNS nourrit une relation de proximité avec les consommateurs et développe une connaissance unique des comportements et des attitudes, en prenant en compte la diversité de leurs cultures, de leurs géographies et de leurs systèmes économiques.

TNS appartient au Groupe Kantar, leader mondial en matière de veille, d'analyse et d'information à forte valeur ajoutée.

Contacts presse

TNS Sofres

Celine Rossignol

01 40 92 24 10

celine.rossignol@tns-sofres.com

Espace Éthique - Agence becom!

01 42 09 04 34

Mathilde Heidary - m.heidary@becomagence.com

Isabelle Callède - i.callede@becomagence.com



TNS Sofres

Quelle place pour les maladies neurodégénératives dans la société ?
Maladie de Parkinson, sclérose en plaques quel est le regard des Français ?

© TNS

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE