



FRANCE
PARKINSON

CHANGEONS DE REGARD SUR
PARKINSON
#regardsurparkinson

DOSSIER
DE PRESSE

30 mars 2017

Contacts Presse : **LauMa communication**

Tél. 01 73 03 05 20

Pauline Jagot Lacoussière • pauline.lacoussiere@lauma-communication.com

Emeline Veillet • emeline.veillet@lauma-communication.com

Sommaire

1 Regard sur Parkinson

- ❖ **Un constat informel mais réel** **p. 3**
 - a. 200 ans de progrès scientifiques qui se sont accélérés depuis une trentaine d'années
 - b. Des personnes progressivement exclues du monde du travail, de la société... et surtout stigmatisées

- ❖ **Stigmatisation et exclusion, le quotidien des personnes touchées par une maladie chronique** **p. 4**

2 Les Français et Parkinson : quelle perception ? **p. 5**

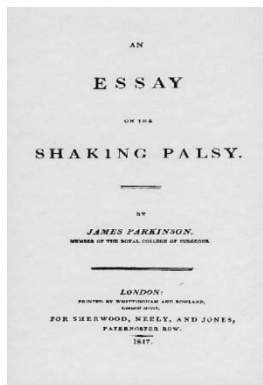
- a. Une maladie sous-estimée...
- b. ... et une connaissance des symptômes réductrice
- c. Des Français en total décalage avec le vécu des malades

3 Changeons de regard sur Parkinson, une campagne pour faire bouger les lignes **p. 8**

- a. Changeons de regard sur Parkinson, un double parti-pris
- b. Une campagne à 360° pour toucher le plus grand nombre
- c. Des actions terrains sur l'ensemble du territoire

1 - Regard sur Parkinson

❖ Un constat informel mais réel



En 1817, James Parkinson décrivait pour la première fois la maladie qui porte aujourd'hui son nom. 200 ans après, si la recherche a progressé ces dernières années, **les efforts à produire restent toujours aussi importants voire ne cessent de croître.**

« *Il ne s'agit plus uniquement de soutenir la recherche. Il faut aujourd'hui lutter contre les préjugés et la stigmatisation dont souffrent les personnes touchées par la maladie.* » indique Didier Robiliard, Président de France Parkinson et lui-même diagnostiqué à 45 ans.

Avec le doublement entre 2005 et 2030 du nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson¹, **l'enjeu sociétal est en passe de devenir le tout premier des enjeux portés par cette pathologie.**

a. 200 ans de progrès scientifiques qui se sont accélérés depuis une trentaine d'années

Depuis quelques années, la France est investie en profondeur dans la recherche et dispose de centres experts sur la maladie de Parkinson au sein des CHU français. L'objectif est d'améliorer la prise en charge de la maladie et de **développer la recherche** : un réseau de recherche important s'est développé et est particulièrement actif en France et dans le monde.

À ce jour, **3 grands domaines** sont explorés :

1. Les aspects fondamentaux : les causes de la maladie et les mécanismes de dégénérescence restant à approfondir.
2. L'amélioration des traitements pour réduire les symptômes et limiter certaines complications. En ce domaine, découverte en France par le Pr Alim-Louis Benabid, en 1987, la stimulation cérébrale profonde continue de progresser. De récents travaux suggèrent qu'elle pourrait être bénéfique plus précocement, après seulement quelques années d'évolution de la maladie, alors qu'elle est actuellement réservée aux patients dont la maladie est plus avancée.
3. Le ralentissement des destructions des neurones, voire la neuroprotection.

France Parkinson soutient la recherche via des subventions, des bourses et de grands appels d'offre. Les dossiers sont sélectionnés par le Comité scientifique, composé de neurologues cliniciens (60%) et de chercheurs en sciences fondamentales (40%). Depuis 2000, 6 315 450 euros ont été investis par l'association dans des projets de recherche.

Les projets de scientifiques et médicaux ne couvrent pas tous les champs des possibles, notamment ceux relatifs à la qualité de vie, à l'impact psychologique de l'annonce du diagnostic, à celui sur le maintien dans l'emploi. C'est pourquoi, depuis l'an dernier, **France Parkinson a créé sa Commission sciences humaines et sociales afin de favoriser le développement de recherches sur ces thématiques.**

b. Des personnes progressivement exclues du monde du travail, de la société... et surtout stigmatisées

- « *On m'a accusée d'être une simulatrice quand j'étais fatiguée...* » Coralie
- « *Le choc d'être diagnostiqué à 45 ans en pleine ascension professionnelle avec des projets plein la tête. Tout est parti en ville, ma vie personnelle, ma vie professionnelle, j'étais perdu* » Christian
- « *Parce que je ne tremble pas, on ne croit pas que j'ai la maladie de Parkinson...* » Nicolas
- « *On m'a dit d'arrêter de travailler immédiatement, j'ai 45 ans !* » Stéphanie

¹ Santé Publique France, Dossier maladies neurodégénératives, la maladie de Parkinson.
<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/La-maladie-de-Parkinson>

Jour après jour, les témoignages des personnes touchées par la maladie de Parkinson s'accumulent. Remontées informelles, issues des groupes de paroles et d'échanges menés par les comités locaux de France Parkinson, ou lors des Cafés Jeunes Parkinson, ces verbatims dressent le constat d'une société qui semble porter toujours plus d'exclusion.

De plus, ce sentiment d'isolement, de stigmatisation et d'exclusion sociale altère également le vécu des proches et notamment des conjoints :

- *« Je n'ai jamais parlé de la maladie de mon mari au sein de mon entreprise car j'ai toujours craint l'incompréhension de l'employeur et celle de mes collègues » Sylvie*

L'accompagnement des personnes touchées par d'exclusion est une priorité pour France Parkinson. Cependant, il est essentiel de lutter contre les causes des préjugés, facteurs d'exclusion.

Pour Didier Robiliard, Président de France Parkinson : *« Il s'agit aussi d'évolution individuelle, de la capacité à regarder l'autre pour ce qu'il est et non ce qu'il a. De s'attacher donc à le connaître et non le méconnaître. La maladie de Parkinson, comme toute maladie chronique, ne doit pas aujourd'hui devenir un facteur d'exclusion. La richesse du vécu des personnes malades est un bien commun que nous pouvons tous partager ».*

❖ **Stigmatisation et exclusion, le quotidien des personnes touchées par une maladie chronique**

« Les saisines du Défenseur des droits démontrent également que l'emploi est le premier domaine dans lequel les discriminations sont présentes (50,8% des dossiers en matière de lutte contre les discriminations reçus par le Défenseur des droits en 2016). Les discriminations dans l'emploi liées au handicap ou à l'état de santé représentent 16,9% de l'ensemble des réclamations liées aux discriminations. Elles concernent principalement le déroulement de carrière et le maintien dans l'emploi suite à la survenance ou à l'aggravation d'un handicap ou d'un problème de santé. » précise Patrick Gohet, Adjoint en charge de la lutte contre les discriminations et de promotion de l'égalité, Représentant du Défenseur des droits.

[...] les caractéristiques sociales recueillies dans l'enquête n'apparaissent pas liées à la probabilité d'être davantage discriminé lorsqu'on est en situation de handicap. Ainsi, le fait d'être en situation de handicap multiplie par trois la probabilité d'expériences de discrimination et constitue un facteur aggravant, indépendamment du sexe, de l'âge ou de l'origine. Tous les groupes sociaux sont donc touchés de la même manière lorsque les personnes présentent un handicap ou une altération durable ou chronique de leur état de santé.

Source : 10^e Baromètre de la perception des discriminations dans l'emploi, 23 mars 2017, page 15

2 - Les Français et Parkinson : quelle perception ?

Des malades chroniques discriminés, des personnes touchées par la maladie de Parkinson se sentant de plus en plus exclues... Et si ces phénomènes, ces sentiments, voire cette réalité, étaient liés à une méconnaissance de la maladie ? Pour répondre à cette question, France Parkinson a mené l'enquête². Le constat est accablant : **9 Français sur 10 méconnaissent la réalité de la maladie.**

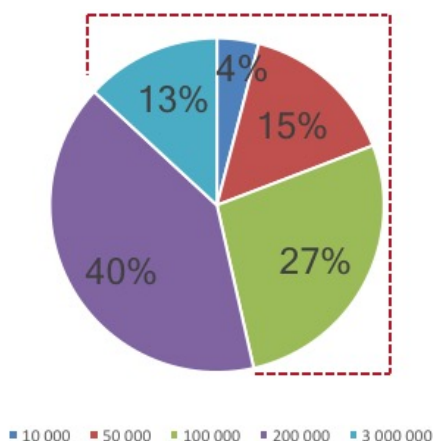
a. Une maladie sous-estimée...

Qu'il s'agisse du nombre de personnes touchées en France, du nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année ou de l'âge moyen du diagnostic, les connaissances des Français en ce domaine sont plus qu'éparses.

Ainsi, **87 % ne savent pas qu'elle concerne 200 000 personnes et en touche 25 000 nouvelles chaque année.** Si on ajoute l'âge moyen du diagnostic (58 ans) à ces deux critères, seulement 5 % des Français sont capables de donner ces chiffres.

Et aucune tranche d'âge ne semble se distinguer en ce domaine. Ainsi, ce sont même les 60 ans et plus qui affichent le plus fort taux d'ignorance sur ces critères (89 %) alors que l'on pourrait s'attendre à l'inverse.

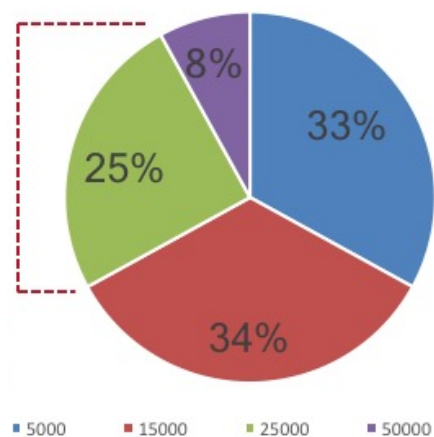
Selon vous, combien de personnes ont la maladie de Parkinson en France ?



6 Français sur 10 ne savent pas que 200 000 personnes ont la maladie de Parkinson en France.

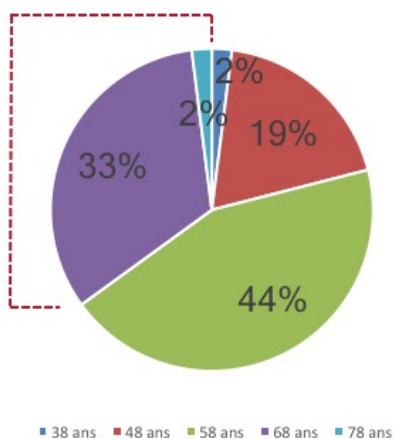
Combien de personnes sont diagnostiquées chaque année, en France, de la maladie de Parkinson ?

Seulement 25 % des Français savent que la maladie de Parkinson est diagnostiquée chez 25 000 personnes chaque année.



² Enquête B3TSI – Medisite – e-santé.fr pour France Parkinson. Sondage auto-administré sur le web du 2 au 24 mars 2017. Echantillon représentatif des Français, redressé par pondération (base 1 620 répondants).

Quel est l'âge moyen auquel est diagnostiquée la maladie de Parkinson ?



35 % des Français pensent que la maladie de Parkinson touche des personnes âgées (68 ans) ou très âgées (78 ans) alors que le diagnostic est posé, en moyenne, à 58 ans.

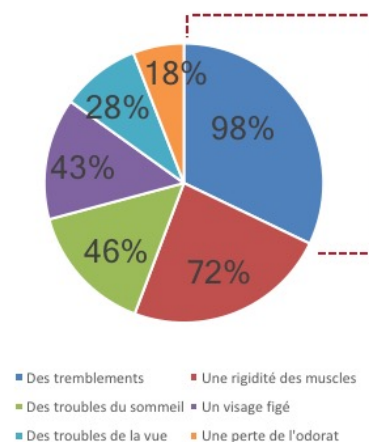
b. ... et une connaissance des symptômes réductrice

Une précédente enquête³, menée en 2007 par France Parkinson, avait montré que 84% des Français associent cette maladie à des tremblements.

Dix ans plus tard, la situation n'a guère évolué. Elle semble même devenir caricaturale. De fait, aujourd'hui, ce sont 98 % des Français qui associent les tremblements à la pathologie alors que celle-ci provoque également une rigidité des muscles, des troubles de la vue, et même la perte de l'odorat qui concerne pourtant 80 % des personnes malades⁴. La maladie prend des formes multiples, elle est fluctuante et ses diverses manifestations peuvent être très impactantes pour la personne malade.

Selon vous, la maladie de Parkinson provoque (plusieurs réponses possibles) :

Parkinson, une maladie vue à tort principalement sous le prisme du tremblement.



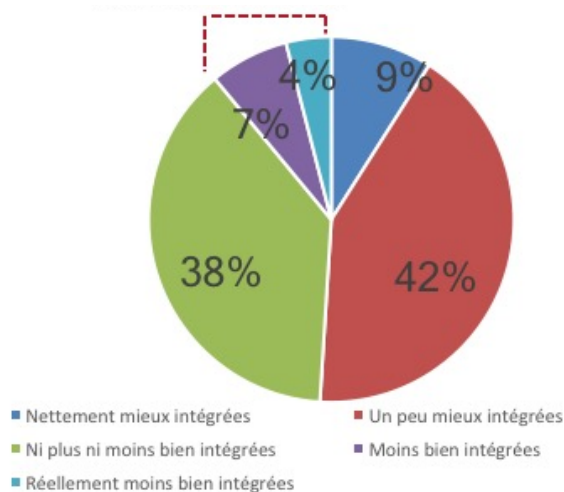
c. Des Français en total décalage avec le vécu des malades

Au-delà de la connaissance, ou plutôt de la méconnaissance de la maladie, France Parkinson s'est également interrogée sur l'intégration des personnes touchées vue par les Français. Ces derniers ont-ils un ressenti similaire à celui des malades ? Perçoivent-ils le sentiment d'exclusion et de mise à l'écart qui se fait grandissant ? La réponse est malheureusement non ! Au contraire, le fossé semble se creuser, **seulement 11 % des Français percevant la dégradation de la situation.**

³ Enquête France Parkinson / TNS Healthcare, mars 2007

⁴ La maladie de Parkinson : les nouveaux critères diagnostiques, Pr Luc Defebvre, janvier 2016, https://www.cen-neurologie.fr/files/files/enseignement/cours-seminaires/nord/Parkinson%20criteres_cliniques%20Janv_2016_Defebvre.pdf

En comparant la situation d'aujourd'hui à celle d'il y a 30 ans, pensez-vous que les personnes touchées par la maladie de Parkinson sont :



Plus de 1 Français sur 2 pense que les personnes touchées par Parkinson sont mieux intégrées aujourd'hui.

Seulement 1 sur 10 perçoit la dégradation de l'intégration dans la société

Au terme de cette enquête, le constat est sans appel, voire brutal. « La méconnaissance des Français de notre maladie est encore plus forte que ce que nous pensions. Il semble même que la situation se dégrade ces dernières années. Notre campagne "Changeons de regard sur Parkinson", que nous portons à l'occasion de la Journée Mondiale du 11 avril, est donc plus qu'utile, elle est indispensable ! » conclut Florence Delamoye, Directrice générale de France Parkinson.

3 - Changeons de regard sur Parkinson, une campagne pour faire bouger les lignes



France Parkinson lance une vaste campagne pour lutter contre les préjugés et faire bouger les lignes. Au programme : télé, affichage, web, interaction et actions terrains. Une campagne conçue pour toucher chaque personne et accompagner les changements de comportements envers les personnes malades.

a. Changeons de regard sur Parkinson, un double parti-pris

La volonté d'accompagner les changements de comportement, d'amener chacun d'entre nous à changer de regard sur la maladie et les personnes atteintes a conduit France Parkinson à retenir un **double parti-pris** pour sa campagne 2017 : **informer** et **inciter à l'action**.

Informers, pour permettre à chacun de s'interroger sur sa connaissance de cette pathologie. « *Trop souvent associée à un signe de vieillesse, la maladie ne touche pas uniquement les personnes âgées, des personnes en activité professionnelle y sont confrontées* » précise Didier Robiliard, Président de France Parkinson. De fait, la campagne insiste sur des points essentiels méconnus ou mal connus : le nombre de personnes atteintes, le nombre de nouveau cas annuel, l'âge moyen du diagnostic et les principaux symptômes.

Inciter à l'action car l'enjeu est pressant. De fait, pour Florence Delamoye, Directrice générale de France Parkinson : « *Les signes que nous recevons montrent que le sentiment d'isolement, de stigmatisation va croissant. C'est maintenant qu'il faut inverser les choses et c'est pourquoi nous interpellons chaque personne pour l'inciter à changer de regard sur la maladie, mais d'abord et avant tout, sur les personnes touchées* ».

b. Une campagne à 360° pour toucher le plus grand nombre

Conçue par *Place des Victoires* pour la version **affichage, presse et web** et par *Everest Studio* pour le **spot télé**, la campagne 2017 de France Parkinson se veut résolument 360° afin de multiplier les occasions de voir et toucher le plus grand nombre autour du 11 avril, date de la Journée Mondiale.

En affichage, presse quotidienne régionale et sur le web, la campagne propose trois photographies signées Yann Arthus-Bertrand - par ailleurs très engagé dans l'association - mettant en scène des personnes touchées ou concernées par la maladie de Parkinson (le président de l'association lui-même malade, une chercheuse en sciences fondamentales, spécialiste de Parkinson et présidente du Comité scientifique de l'association et une proche de malade).



En parallèle, et ce dès le 30 mars, les Français seront également invités à partager les points de vue des malades, des proches, des soignants et des chercheurs via une **webapp** dédiée sur www.franceparkinson.fr

Elle permettra à ses utilisateurs de prendre part au changement de regard sur cette pathologie, en réalisant un selfie avec les lunettes virtuelles France Parkinson, à partager sur les réseaux sociaux via le **#RegardSurParkinson**, pour amplifier le mouvement.

France Parkinson révélera également un **film de sensibilisation**, sur les principales chaînes de télévision française, durant le mois d'avril. Il mettra en scène une personne atteinte de la maladie de Parkinson et le regard que l'on porte sur elle. Ce film, réalisé avec la collaboration de Michel Cymes, invitera le grand public à porter un regard bienveillant sur les malades.



c. Des actions terrains sur l'ensemble du territoire

À travers toute la France, **les Comités locaux de France Parkinson se sont mobilisés** pour mettre en place des événements permettant à chacun de ces publics de s'informer et d'échanger. En effet, la maladie peut susciter de nombreuses questions chez les malades et leurs proches. Les bénévoles, eux-mêmes concernés par la maladie, sont notamment présents pour répondre à ces interrogations.

Ce ne sont pas moins de **50 actions aux envergures diverses** qui seront menées par les comités locaux de France Parkinson durant ces deux mois, les occasions de se rencontrer seront donc nombreuses et variées. Des événements à découvrir sur le site www.franceparkinson.fr.

En plus des événements portés par ses comités locaux, **France Parkinson organise, le samedi 1^{er} avril, un événement majeur à Paris**, à l'espace Congrès de la Cité des Sciences et de l'Industrie. À cette occasion, l'association propose un parcours didactique pour mieux comprendre la recherche et des espaces d'échanges (Parkinson & emploi, proches & aidants, rééducation & activité physique) et organise également 3 conférences :

- Parkinson et nutrition
- Douleur et Parkinson
- La recherche sur Parkinson

Retransmise en live streaming sur le site de l'association, cette dernière conférence permettra de découvrir comment la recherche a progressé et continue d'avancer.

Une occasion pour en savoir plus sur cette maladie, mieux comprendre ceux qui sont touchés et changer de regard sur Parkinson !