

Maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson: quel stigma?

Congrès national des Unités de Soins,
d'évaluation et de prise en charge
(USPALZ)

Paris, décembre 2015

L Cartz-Piver, B Calvet, F Torny, H Videaud, N Dumoitier, JP Clément, P Couratier

Stigma et Santé

« Le diagnostic d'une maladie est transformé ... en une marque négative pour la personne malade »

(JY Giordano, 2010)

Le STIGMA = ensemble de représentations négatives qui discréditent la personne.

Le stigma peut affecter le comportement du malade :

- Cacher sa maladie,
- Tarder à rechercher de l'aide (diagnostic),
- Mauvaise compliance aux traitements, à la prise en charge.



M. d' Alzheimer (MA), m. de Parkinson (MP): points communs

- Maladies neurodégénératives (MND) fréquentes
 - Affections lentes et progressives de cause inconnue
 - Plan national MND
- Leur fréquence augmente avec l'âge
- Responsable d'une perte d'autonomie
- Similarités cliniques en fin de maladie
 - Signes parkinsoniens chez MA sévère,
 - Troubles cognitifs chez MP avancée.

STIGMA
similaire?

Interroger le Public

Réunions de sensibilisation

- Journée mondiale de la MA en Corrèze, en sept. 2014 ;
- Journée mondiale de la MP à Limoges, en avril 2015.

Questionnaire STIG-MA 7

- Auto-questionnaire anonyme
- Questions de satisfaction
- Age, sexe
- 7 questions de l'EMIC

L' Explanatory Model Interview

Catalogue (Weiss et al. 1992) traduit en français par UMR S 1094 INSERM - Institut d'Épidémiologie neurologique et de Neurologie Tropicale (IENT).



« Si vous étiez atteint de la maladie...? »

L'Explanatory Model Interview Catalogue (Weiss et al. 1992).

1. **Perdriez-vous l'estime** de vous-même à cause de ce problème ?
2. Vous causerait-on **de la honte** ou de l'embarras ... ?
3. Vos voisins, collègues ou d'autres auraient-ils **moins de respect pour vous ...?**
4. Pensez-vous que les autres **vous éviteraient** ... ?
5. Vos voisins, collègues ou d'autres personnes perdraient-ils de **l'estime pour votre famille ?**
6. Vous demanderait-on de vous **tenir à l'écart** des autres personnes... ?
7. **Votre famille** vous apporterait-elle un soutien adapté ?

Cotation des questions

Réponse	OUI	Peut-être	Ne sait pas	NON
Score	3	2	1	0

Chaque question est cotée de 0 à 3,
3 = la réponse la plus stigmatisante.

➤ **Score global = somme des 7 questions.**

Composantes du stigma

**Retentissement
émotionnel (honte)**

Crainte d'Exclusion

**Stigma subi par
la famille**

**Peur de perdre
le soutien familial**

- 1. Perdriez-vous l'estime de vous-même ?*
- 2. Vous causerait-on de la honte ... ?*
- 3. Vos voisins, collègues auraient-ils moins de respect pour vous ?*
- 4. Pensez-vous que les autres vous éviteraient ... ?*
- 5. Vos voisins, collègues ou d'autres personnes perdraient-ils de l'estime pour votre famille ?*
- 6. Vous demanderait-on de vous tenir à l'écart des autres personnes... ?*
- 7. Votre famille vous apporterait-elle un soutien adapté ?*



534 personnes

Journée Mondiale MP

166 personnes

69% femmes

Age moyen 64,2

Journée Mondiale MA

368 personnes (parmi 672)

65% femmes

Age moyen 66,2 ans

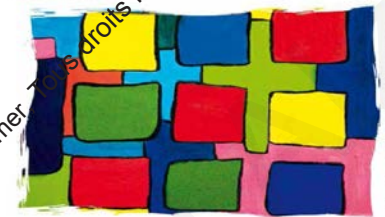


Du 21 au 26 septembre 2014

« REGARDS sur ALZHEIMER »

Semaine de la maladie d'Alzheimer en Corrèze

Proposée par le réseau COG Lim France Alzheimer Corrèze
 En partenariat avec l'Agence Régionale de Santé du Limousin,
 Le Conseil Général de la Corrèze, les partenaires,
 L'AGIRC-ARRCO, le CARISAT Corrèze, l'Inpes, le MSA du Limousin,
 Les Centres Hospitaliers, les associations et services de soins et d'accompagnement,
 Des nombreux professionnels et bénévoles,
 Et le Crédit Mutuel.



Plus de 30 manifestations gratuites sur le département
 Retrouvez le programme complet sur le site : www.corrèze.fr
 ou renseignez-vous par téléphone : réseau COG Lim, 05 45 54 02 16



2015 © Congrès National des Unites de soins gériatriques et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - To...

Un stigma perçu plus net pour la MA

	M. Alzheimer	M. Parkinson	p
STIGMA GLOBAL (sur 21)	7,34 (+/- 4,4)	5,78 (+/- 4,5)	p<0,001
RETENTISSEMENT EMOTIONNEL (sur 3)	1,32 (+/- 0,9)	1,09 (+/- 0,9)	p = 0,009
CRAINTE d' EXCLUSION (sur 3)	1,08 (+/- 0,7)	0,79 (+/- 0,7)	p<0,001
STIGMA FAMILLE (sur 3)	0,97 (+/- 0,9)	0,79 (+/- 0,9)	p=0,05
PERTE de SOUTIEN (sur 3)	0,72 (+/- 0,9)	0,64 (+/- 0,9)	p = 0,39

Discussion : La MA est stigmatisante

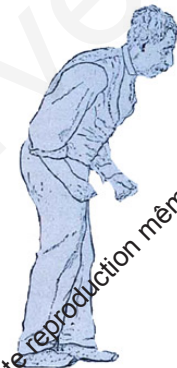
- **MA = un tabou**. La maladie signe « la mort sociale ». (*enquête INPES, 2009*)
- Stigma perçu plus important chez les professionnels que le grand public (*Cartz-Piver et al., 2012*)

Stigma de la MA:

- Fardeau supplémentaire de la maladie
 - Frein pour l' accès aux soins
 - Impact sur les soignants

Stigma de la MP : peu d'études...

- Tendance à cacher la MP chez plus de la moitié des personnes interrogées. (*Moore et Knowles, 2006*)
- Symptômes :
 - « Masque » faciale (*L. Tickle-Deegen et al., 2011*)
 - Hypersalivation (*R. Ou et al., 2015*)



Stigma de la MP

- Retard diagnostic et sous traitement de la MP
 - Réduction de la vie sociale
 - Fardeau supplémentaire

Différences MA et MP ?

Représentations de MP

(Moore et Knowles, 2006)

- Sujet âgé,
- Lenteur, difficultés motrices
- Tremblement.



L'invalidité, la perte d'autonomie.

Représentations de MA

(Werner, 2006; INPES, 2009)

- Sujet âgé,
- Perte d'identité,
- Comportement déviant, inadapté.

L'imprévisibilité, voire la dangerosité.



Conclusions : Agir sur le STIGMA

- **Pour les MALADES et FAMILLES** : réduire l'isolement social
 - Diminuer le fardeau de la maladie
 - Améliorer le cadre de vie du malade
- **Pour la SANTE PUBLIQUE** : Améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge

**MIEUX
COMPRENDRE
LE STIGMA pour
y répondre de
façon adaptée et
réduire ses
conséquences.**

Conclusions : STIGMA et MND

- **La MP est stigmatisante**
 - **Fort retentissement émotionnel,**
 - **Crainte de la mise à l' écart.**



- **STIGMA MA plus marqué que MP :**

- Pas lié au vieillissement,
- Plus grande tolérance de la société vis-à-vis de la troubles moteurs que des troubles cognitifs.



FACULTÉS
DE MÉDECINE
ET DE PHARMACIE



MERCI de votre attention.

L. Cartz-Piver, lcp.coglim@gmail.com