

# Maladie d'Alzheimer : enquête sur les connaissances, opinions et comportements des Français

Selon une enquête menée par l'Inpes en 2010, plus d'un quart des Français ont connu dans le passé ou connaissent actuellement dans leur entourage une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Parmi ces personnes, un tiers déclare être ou avoir été aidant pour les actes ou tâches de la vie quotidienne. Près des trois quarts des aidants le sont de façon régulière. Par ailleurs, neuf personnes sur dix souhaiteraient qu'on les informe du diagnostic si elles avaient des signes évocateurs de la maladie d'Alzheimer.

Améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie d'Alzheimer » : telle est l'une des missions confiées à l'Inpes dans le cadre du troisième axe stratégique du Plan présidentiel Alzheimer 2008-2012. Pour ce faire, l'Institut a mis en place, depuis l'été 2008, un dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (Deoma). Ce dispositif permet de décrire précisément les perceptions, opinions et attitudes des malades, des aidants, formels ou informels, des professionnels de santé et du grand public à l'égard de cette maladie. Il permet aussi d'identifier leurs besoins et leurs attentes spécifiques<sup>1</sup>. Les résultats offrent des pistes concernant des actions à renforcer ou à initier pour mieux accompagner les personnes malades, leurs proches et les professionnels. C'est dans ce cadre que l'Inpes a mis en place un module de questions sur la thématique Alzheimer dans son *Baromètre santé 2010*, réalisé auprès d'un échantillon représentatif de la population française, constitué de 4 518 personnes âgées de 15 à 85 ans<sup>2</sup> (1). Les questions posées visent notamment à déterminer la fréquence de l'aide apportée aux malades ainsi que de disposer d'une mesure évolutive de certains indicateurs comparativement à une première enquête réalisée en population générale en 2008.

## Proximité avec la maladie

Plus d'un quart (26,9 %) des personnes interrogées déclarent avoir ou avoir eu dans leur entourage, famille, amis, voisins, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (21,2 %, une

seule personne et 5,7 %, plusieurs). Parmi celles-ci, 32,9 % sont ou ont été aidants pour les tâches ou les actes de la vie quotidienne de la personne atteinte. La fréquence de l'aide se répartit de la façon suivante : 29,5 % déclarent le faire ou l'avoir fait tous les jours, 20,0 % plusieurs fois par semaine, 22,2 % une fois par semaine, 10,4 % deux à quatre fois par mois et 17,9 % une fois par mois ou moins souvent. Par conséquent, près des trois quarts des personnes apportant ou ayant apporté une aide le font ou l'ont fait de façon régulière, c'est-à-dire au moins une fois par semaine.

## Craintes et niveau d'information

Le cancer (54,7 %), les accidents de la circulation (52,0 %) et la consommation d'aliments transformés (45,8 %) sont les trois risques ou maladies les plus redoutés par la population française parmi une liste de dix items proposés dans le cadre du *Baromètre santé 2010*. La maladie d'Alzheimer arrive en quatrième position : 39,1 % des personnes interrogées déclarent craindre cette maladie.

Parmi les treize thèmes de santé proposés dans le *Baromètre santé 2010*, la maladie d'Alzheimer arrive seulement en dixième position quant à la satisfaction du niveau d'information sur la pathologie : 55,6 % des personnes interrogées se sentent « très bien » ou « plutôt bien » informées. Le tabac, la contraception, l'alcool et le sida étant quant à eux des thématiques de santé pour lesquelles le *satisfécit* sur le niveau d'information est élevé chez une large majorité de Français (> 80 %).

## Opinions et attitudes

La grande majorité (79,4 %) des personnes interrogées considère que la maladie touche de plus en plus de monde. Elles sont unanimes sur le fait que la maladie peut avoir des effets dévastateurs sur la famille du malade (91,4 % dont 65,4 % sont « tout à fait » d'accord). Un peu plus de la moitié (51,2 %) déclarent que rien ne peut être fait pour éviter la maladie.

En outre, 31,7 % des personnes interrogées déclarent qu'elles se sentent ou se sentiraient mal à l'aise face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ce pourcentage est plus élevé parmi les hommes (33,1 %), les 65-85 ans (43,7 %), ainsi que parmi les proches de la personne malade (36,0 %) et les personnes craignant la maladie (37,7 %).

Enfin, la très grande majorité des interviewés (90,1 %) souhaiterait connaître le diagnostic de la maladie s'ils avaient des signes évocateurs. C'est le cas pour 92,2 % des femmes et 87,8 % des hommes.

## Importance du soutien social

Cette enquête permet également de confirmer et d'affiner certains résultats de la précédente enquête menée en 2008 par l'Inpes auprès d'un échantillon par quotas de 2 013 personnes âgées de 18 ans et plus. La maladie d'Alzheimer est fortement crainte, avec notamment, pour les deux enquêtes, 93 % en 2008 et 91 % en 2010 des personnes interrogées qui estiment que la maladie peut avoir des effets dévastateurs sur la famille du malade. Cette perception des consé-

quences de la maladie concerne davantage les femmes, les plus de 55 ans, les personnes mentionnant la présence passée ou présente d'une personne atteinte de la maladie dans leur entourage proche ainsi que celles ayant une mauvaise perception de leur santé.

L'enquête de 2008 mettait également en exergue le fait qu'une très large majorité de personnes associait la maladie, y compris au stade débutant, à des difficultés dans les tâches et les actes de la vie quotidienne. L'incurabilité de la

maladie était majoritairement admise, même si l'espoir de trouver un traitement dans les prochaines années était fréquent dans la population générale. Ces résultats concordent avec des enquêtes européennes sur la perception de la maladie d'Alzheimer. Selon la *Facing Dementia Survey* (2), 93 % des personnes interrogées dans les six pays concernés et 91 % des proches estiment que la maladie d'Alzheimer a des effets dévastateurs sur l'entourage des malades.

Ces résultats traduisent l'importance sociale de la maladie d'Alzheimer qui touche, de près ou de loin, une part importante de la population française. L'aide apportée à un proche malade a des répercussions non négligeables sur la vie professionnelle, sociale et sur la santé des aidants ou des proches (3). D'autres enquêtes permettent de confirmer l'importance du soutien social dans l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie (4, 5).

## Christophe Léon

Statisticien, chargé d'études et de recherche, Inpes,

## Carmen Kreft-Jais

Chargée de mission auprès du directeur des Affaires scientifiques, Inpes,

## Alice Breining

Chef de clinique assistant, service de Gériatrie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris,

## François Beck

Chef du département Enquêtes et analyses statistique, Inpes.

## ► Références bibliographiques

- (1) Beck F., Gautier A., Guignard R., Richard J.-B. Une méthode de prise en compte du dégroupage total dans le plan de sondage des enquêtes téléphoniques auprès des ménages. In : Tremblay M.-E., Lavallée P., El Hadj Tirari M. dir. *Pratiques et méthodes de sondage*. Paris : Dunod, coll. Sciences Sup, 2011 : p. 310-314.
- (2) Bond J., Stave C., Sganga A., O'Connell B., Stanley R.L. Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. *International Journal of Clinical Practice*, 2005, vol. 59, suppl. 146 : p. 8-14.
- (3) Fontaine R., Gramain A., Wittwer J. Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe. *Éco-*

*nomie et Statistique*, 2007, n° 403-404 : p. 97-115. En ligne : [www.insee.fr/fr/ffc/docs\\_ffc/es403-404f.pdf](http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/es403-404f.pdf)

(4) Zarit S.H., Reeve K.E., Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 1980, vol. 20, n° 6 : p. 649-655. En ligne : <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/20/6/649.full.pdf+html>

(5) Soullier N., Weber A. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Études et résultats*, 2011, n° 771 : 8 p. En ligne : [www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf)

1. Les résultats des enquêtes menées par l'Inpes jusqu'à présent sont disponibles sur le site dédié au Deoma :

<http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/resultat-grd-public.pdf>.

2. L'enquête Baromètre Santé 2010 a été réalisée du 22 octobre 2009 au 3 juillet 2010 auprès d'un échantillon représentatif de 27 653 individus âgés de 15 à 85 ans. Dans ce cadre, les questions relatives à la maladie d'Alzheimer ont été posées à 4 518 personnes.

Entretien avec le professeur Marc Verny, neurologue et gériatre, responsable du centre de gériatrie de l'hôpital Pitié-Salpêtrière (Paris).

## « Les signes de la maladie d'Alzheimer, notamment les plus précoces, restent encore méconnus de la population »

Pour le professeur Marc Verny, l'enquête de l'Inpes sur la maladie d'Alzheimer, présentée ci-avant, confirme le déficit d'information dont souffre la population, en particulier sur les signes de début de cette maladie. Ce spécialiste prend acte des avancées réalisées au cours des dernières années, mais pointe la grande difficulté que représente l'annonce du diagnostic. Il

souligne aussi que certains aidants souffrent, non d'un manque mais, paradoxalement, se plaignent de trop d'intervention à domicile. Globalement, c'est en informant mieux le public que l'on continuera à faire évoluer l'image sociale de cette pathologie.

**La Santé de l'Homme : Vous avez participé à l'enquête Baromètre**

santé pour son volet Alzheimer. Quelles en sont les principales conclusions ?

Cette dernière enquête démontre que la population, en général, a finalement des idées assez claires sur la maladie d'Alzheimer. Ce qui est pour moi tout à fait positif. Les résultats mis en exergue dans ce baromètre sont très cohérents avec ceux provenant d'une