



---

## **Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer**

Grand public, aidants proches et aidants professionnels

---

Dossier de presse  
Septembre 2010

---

## Sommaire

---

<b>Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer .....</b>	<b>p.3</b>
Pertes de mémoire, dépendance et perte des capacités intellectuelles associées à Alzheimer .....	p.3
La maladie d'Alzheimer, vue comme le nouveau fléau moderne .....	p.4
Une maladie crainte pour soi-même et pouvant être stigmatisante .....	p.4
Une information qui pourrait être améliorée.....	p.5
Les attentes à l'égard du gouvernement : soulagement des familles et effort sur la recherche .....	p.5
En conclusion.....	p.6
<b>Annexes.....</b>	<b>p.7</b>
Méthode .....	p.7
Pour rappel, qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer .....	p.8

---

# Regards Croisés sur la maladie d'Alzheimer

## Perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels

---

« Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer » est la première synthèse d'études qui compare les perceptions, opinions et niveaux d'information du grand public, des aidants proches et des professionnels rattachés à des services d'aide ou de soin à domicile.

Peu d'études sont disponibles en France sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Les travaux réalisés par l'Inpes fournissent donc **des indications inédites** sur la façon dont la population générale, les professionnels, les aidants des personnes malades et les malades eux-mêmes perçoivent et comprennent la maladie d'Alzheimer ainsi que l'action des pouvoirs publics dans ce domaine.

Si les idées associées à la maladie d'Alzheimer sont pour tous les publics de l'enquête<sup>1</sup> la perte de mémoire, la dépendance et la perte des capacités intellectuelles, l'importance accordée à ces dimensions varie. En population générale comme chez les proches, c'est la perte de mémoire qui est citée en premier, alors que les professionnels insistent davantage sur la dépendance.

L'ampleur épidémiologique et sociale de la maladie, son caractère inévitable et incurable sont également unanimement reconnus.

Ces perceptions se traduisent, dans le grand public, par une crainte importante d'être atteint soi-même de cette maladie. Ainsi, 31 % des profanes se déclarent mal à l'aise face à une personne malade d'Alzheimer et près de la moitié des proches se sentent exclus par la maladie d'Alzheimer de leur proche. Le niveau d'information déclaré sur la maladie d'Alzheimer est pourtant globalement élevé.

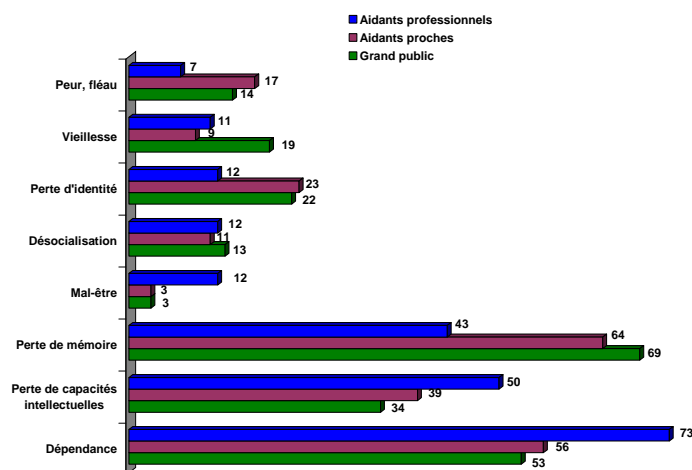
---

### Les pertes de mémoire, la dépendance et la perte des capacités intellectuelles associées à Alzheimer

---

Invitées à citer, de façon spontanée et libre, les trois mots, idées ou images qui leur viennent à l'esprit quand on dit « maladie d'Alzheimer », près de sept personnes sur dix mentionnent **la perte de mémoire** en premier, deuxième ou troisième position ; **la dépendance** est citée par la moitié de l'échantillon, et enfin **la perte des capacités intellectuelles** par un tiers.

Figure 1 – Mots, idées ou images spontanément associées au terme « maladie d'Alzheimer », selon les populations interrogées



---

<sup>1</sup> La population générale, le malade, ses proches, les professionnels de l'aide et du soin.

## La maladie d'Alzheimer vue comme le nouveau fléau moderne

La maladie d'Alzheimer est vue par tous comme le **nouveau fléau** qui touche au hasard, sans discrimination sexuelle, ethnique ou sociale. Quatre personnes sur dix (38 % en population générale et 45 % chez les aidants professionnels) déclarent connaître, dans leur entourage proche, une personne atteinte de cette maladie.

Tous sont d'accord également pour affirmer qu'une personne de 40 ans peut avoir une maladie d'Alzheimer, même si cette opinion est plus marquée chez les professionnels.

Outre l'ampleur de la maladie, c'est le **caractère inévitable et inéluctable** de cette pathologie qui ressort de ces enquêtes.

La moitié des aidants professionnels et des profanes interrogés pensent qu'on ne peut rien faire pour éviter d'avoir la maladie d'Alzheimer et peinent à se prononcer sur les comportements ou facteurs diminuant le risque de développer cette pathologie.

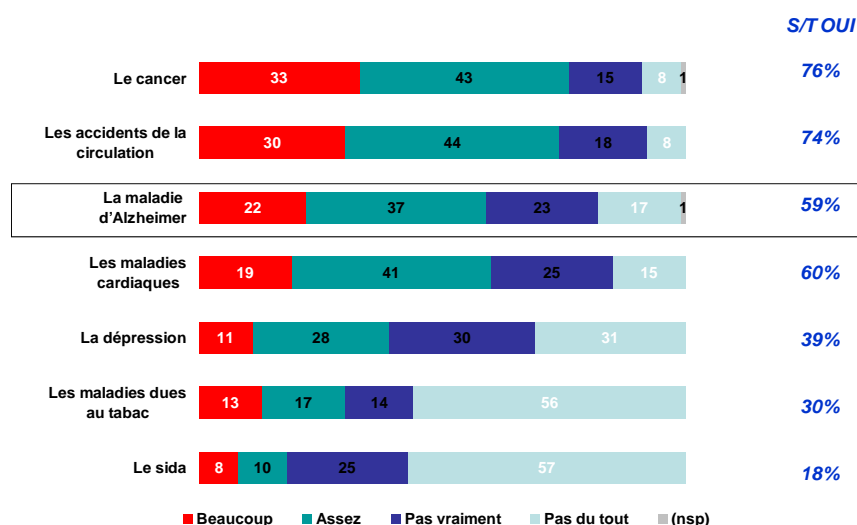
Seuls 28 % du grand public, 25 % des aidants professionnels et 16 % des aidants proches estiment qu'il existe des traitements efficaces contre la maladie d'Alzheimer.

Enfin, les **effets dévastateurs** de cette pathologie **sur l'entourage** sont reconnus et admis par la quasi-totalité des répondants toutes cibles confondues.

## Une maladie crainte pour soi-même et pouvant être stigmatisante

Par ailleurs, 59 % des personnes interrogées déclarent **craindre de développer la maladie d'Alzheimer**. C'est la troisième maladie crainte en population générale, après le cancer et les accidents de la vie courante.

Figure 2 – Pathologies ou problèmes de santé craints pour soi-même, en population générale



Cette crainte personnelle est davantage exprimée par les aidants proches (78 %) qui sont également nombreux à ressentir le poids social de la maladie. En effet, plus du tiers d'entre eux (37 %) déclarent qu'ils se sont déjà sentis exclus par la maladie de leur proche ; pour 14 % des répondants, cette situation arrive « souvent ». Ce sont le plus fréquemment des membres de la famille ou des amis qui sont à l'origine de ce sentiment.

## Une information qui pourrait être améliorée

Alors que la population générale s'estime très bien informée sur des thèmes tels que le tabac (94 %), l'alcool (89 %) ou sur le cancer (82 %), seules 62 % des personnes interrogées expriment le même sentiment à l'égard de la maladie d'Alzheimer.

Le niveau d'information global est logiquement plus élevé chez les aidants proches (75 %) et chez les aidants professionnels (82 %) qu'en population générale. Cependant, seul 60 % des aidants proches s'estiment bien informés sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et seuls 42 % des aidants professionnels estiment qu'ils connaissent bien les causes de cette pathologie.

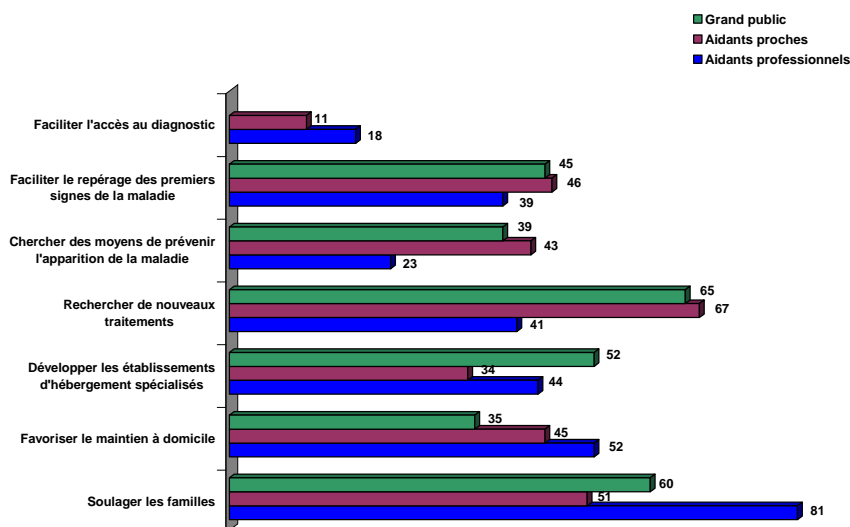
## Les attentes à l'égard du gouvernement : soulagement des familles et effort sur la recherche

Pour la population générale, les **trois objectifs prioritaires** de l'État en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer devraient être :

- la recherche de nouveaux traitements (65 %),
- le soulagement des familles qui prennent en charge une personne atteinte de la maladie (60 %),
- le développement d'établissements d'hébergement spécialisés (52 %).

Le maintien à domicile des personnes malades n'a été cité comme objectif prioritaire que par 39 % des personnes.

*Figure 3 – Objectifs qui devraient être prioritaires pour l'État pour lutter contre la maladie d'Alzheimer, selon les populations interrogées*



---

## En conclusion

---

L'amélioration du regard porté sur la maladie d'Alzheimer et la lutte contre la stigmatisation devraient donc emprunter des voies ambitieuses et ne pas se limiter à une seule stratégie : elles passeront autant par des programmes d'éducation pour la santé ciblés sur la maladie d'Alzheimer que par une modification des représentations de la vieillesse et du vieillissement. Parler d'avantage des stades débutants ou modérés de la maladie semble également une voie intéressante pour déconstruire certains stéréotypes.

Sur ce dernier axe, plusieurs actions ont déjà été initiées qu'il serait intéressant de renforcer et de faire connaître : participation accrue des personnes malades à l'élaboration de programmes ou aux décisions politiques, prises de parole dans l'espace public par l'intermédiaire d'ouvrages, de conférences, de sites Internet, création d'associations de patients Alzheimer.

---

## Annexes

---

### Méthode :

---

Depuis 2008, plusieurs études ont été mises en place par l'Inpes en direction du grand public, des médecins généralistes, des personnes malades et des aidants proches, et des professionnels de l'aide et du soin à domicile :

- Une étude qualitative auprès des aidants professionnels (septembre 2010)
- Une enquête auprès des aidants professionnels (juin 2010)
- Un module de questions dans le Baromètre médecins généralistes (données non encore diffusées)
- Une enquête auprès des personnes malades et des aidants familiaux (février 2009)
- Une étude qualitative auprès des personnes malades (février 2009)
- Une enquête auprès de 2 000 personnes (population générale) de 18 ans et plus (décembre 2008)
- Une étude qualitative auprès de la population générale, des aidants familiaux, des professionnels de santé (août 2008)
- Une revue de littérature sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer (août 2008)
- Une enquête quantitative en population générale sur les mêmes thèmes.

Le dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) de l'Inpes mixe des approches qualitatives, privilégiées pour approfondir les perceptions, attentes et besoins des publics concernés, et des méthodologies quantitatives qui permettent de disposer d'indicateurs chiffrés et de les suivre dans le temps. Toutes ces études s'appuient en outre sur des revues de littérature (Inpes 2009).

Cette synthèse s'appuie donc sur trois des enquêtes incluses dans le DEOMA :

- Une enquête téléphonique réalisée du 9 au 25 octobre 2008 auprès d'un échantillon national représentatif de la population française. L'échantillon de 2013 personnes âgées de 18 ans et plus a été construit selon la méthode des quotas en termes de sexe, d'âge, de catégories socioprofessionnelles du chef de famille, après stratification par région et par habitat (enquête GP 2008).
- Une enquête réalisée de juin à septembre 2009 auprès de 305 aidants proches volontaires. Les personnes ont été identifiées par l'intermédiaire de neurologues libéraux, de professionnels de consultations mémoire ou de centres mémoire de ressources et de recherche, ainsi que par les associations France Alzheimer. L'enquête s'est déroulée en face-à-face au domicile des personnes (enquête PMAF 2009).
- Une enquête réalisée du 17 novembre au 17 décembre 2009 auprès de 1 213 professionnels d'aide ou de soin à domicile. Ces professionnels ont été recrutés dans 354 services d'aide ou de soin à domicile identifiés par quotas à partir du fichier FINESS. Une partie de ces services devait notamment être impliquée dans l'une des mesures du Plan Alzheimer visant une amélioration de la prise en charge au domicile, soit la mesure 1 relative au développement de plateformes de répit, soit la mesure 4 relative à la mise en place de Maison pour l'accueil et l'intégration des malades d'Alzheimer, soit la mesure 6 relative à la constitution d'équipes spécialisées en services de soins infirmiers à domicile (enquête AidProf 2009).

Dans chacune de ces enquêtes<sup>2</sup>, une même batterie de questions a été intégrée pour explorer les perceptions spontanées de la maladie d'Alzheimer (dans les enquêtes GP 2008 et AidProf 2009), les opinions à l'égard de cette pathologie ou des traitements disponibles (dans les trois enquêtes), le niveau d'information (dans les trois enquêtes), ainsi que la notoriété du Plan Alzheimer et les attentes à l'égard du gouvernement (dans les trois enquêtes). Par ailleurs, chacune de ces enquêtes comportait des questions relatives à des attitudes à l'égard de la maladie d'Alzheimer ou des malades :

- la crainte personnelle à l'égard de la maladie et le sentiment de malaise à l'égard des personnes malades (GP 2008) ;
- le sentiment d'exclusion et le sentiment de parvenir à gérer la maladie de son proche pour les aidants proches (PMAF 2009) ;
- le sentiment de pouvoir améliorer la qualité de vie des personnes malades pour les aidants professionnels (AidProf 2009).

## Pour rappel, qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

---

En France, on estime qu'entre 400 000 et plus de 800 000 personnes sont aujourd'hui atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée<sup>3</sup>. Une forte augmentation du nombre de personnes malades est attendue dans les années à venir : d'une part consécutive au vieillissement démographique de la population française - on prévoit qu'en 2050 la France comptera plus de 11 millions de personnes âgées de 75 ans et plus et 5 millions de plus de 65 ans, soit trois fois plus qu'aujourd'hui ; d'autre part, due aux avancées réalisées ces dix dernières années dans le domaine de la connaissance, du diagnostic (de plus en plus précoce) et du traitement de la maladie d'Alzheimer<sup>4</sup>.

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du système nerveux central qui touche les zones du cerveau intervenant dans la mémoire et dans la reconnaissance des informations brutes telles que les sons ou les images.

L'évolution de la maladie se traduit par l'installation insidieuse d'un syndrome démentiel qui se caractérise par un affaiblissement de la mémoire (amnésie), du jugement, de l'attention et de la capacité à résoudre des problèmes. Il est suivi par des troubles du langage (aphasie), une difficulté à effectuer certains gestes (apraxie) et une perte de la reconnaissance des objets (agnosie). On parle ainsi de maladie des quatre « A »<sup>5</sup>.

On reconnaît trois grands stades dans la progression de la maladie :

- le stade de début (troubles, notamment de la mémoire et du langage, discrets mais pouvant altérer l'accomplissement de tâches quotidiennes...) ;
- le stade modéré (les troubles s'accroissent, désorientation temporelle et spatiale nette, jugements et affectivité perturbés) ;
- le stade sévère (perte de la mémoire, langage déstructuré, fonctions exécutives nulles, comportement perturbé...).

Les médicaments disponibles aujourd'hui n'empêchent pas la progression de la maladie, mais permettent d'améliorer ou de ralentir le déclin de l'attention, des capacités mnésiques et des capacités à acquérir de nouvelles informations.

L'évolution de la maladie, des premiers symptômes jusqu'au décès, se constate sur une durée médiane variant de 6 à 8 ans selon les études<sup>6</sup>.

---

<sup>2</sup> Chaque étude a été préparée, discutée et validée par un groupe de travail composé de représentants institutionnels (Direction générale de la santé, Direction générale de la cohésion sociale, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), de représentants de France Alzheimer, de la Fondation Médéric Alzheimer, de l'Institut de santé publique et d'épidémiologie et de développement (ISPED) de Bordeaux, de l'Association des neurologues libéraux de langue française ainsi que de neurologues, de gériatres et de psychologues.

<sup>3</sup> Institut national de la santé et de la recherche scientifique (Inserm). Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Expertise collective. Paris : les éditions Inserm, 2007 : 654p.

<sup>4</sup> Direction générale de la santé (DGS). Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Paris : DGS, 2005 :36p.

<sup>5</sup> CNRS – Département des sciences de la vie, avril 1997.

<sup>6</sup> Institut national de la santé et de la recherche scientifique (Inserm). Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Expertise collective. Paris : les éditions Inserm, 2007.