

Dossier suivi par Stéphanie Pin Le Corre (INPES)
Décembre 2008

Enquête en population générale sur les perceptions, connaissances et opinions vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer

Enquête réalisée sous la direction de Marie David et Simon Louassarn de l'Institut d'études BVA

Contexte

Le Plan présidentiel Alzheimer 2008-2012 a mis en lumière la maladie d'Alzheimer, maladie qui concerne plus de 800 000 personnes en France et dont l'incidence et la prévalence sont en augmentation. Ce plan et les rapports qui l'ont précédés ont permis de souligner les spécificités de cette maladie par rapport à d'autres maladies chroniques. L'importance du sous-diagnostic constitue un des phénomènes les plus discutés avec, en parallèle et comme dans d'autres maladies, la difficulté, pour le médecin, à annoncer le diagnostic. Parmi les raisons invoquées pour expliquer cette situation, les représentations sociales sont souvent avancées ; elles seraient si négatives et si fortement anxiogènes que médecins, patients et entourage seraient ainsi tentés de repousser au plus tard l'annonce d'une maladie qui « cristallise toutes les peurs liées au vieillissement » (Gallez, 2005, p.22). C'est pourquoi, le rapport Gallez (2005) puis, plus récemment le rapport Ménard (2007) insistaient tous les deux sur la nécessité de « changer le regard porté sur la maladie », soulignant l'image sociale extrêmement négative de la maladie et ses conséquences sur la prise en charge.

Dans le cadre du troisième axe du Plan Alzheimer 2008-2012, une mesure concerne ainsi plus spécifiquement la « connaissance du regard porté sur la maladie ». Confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, cette mesure se décompose en trois étapes :

- une revue de la littérature sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer qui est l'objet de cette synthèse;
- une étude qualitative sur les perceptions, connaissances et attitudes du grand public, des professionnels de santé et des aidants familiaux sur la maladie ;
- une enquête quantitative auprès de la population générale sur les mêmes thèmes.

Objectifs de l'enquête

Prévue par la mesure 37, et complétée par la mesure S1, du Plan Alzheimer, cette enquête quantitative réalisée auprès du grand public a pour objectif principal de mesurer les perceptions, connaissances et opinions vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer.

Plus spécifiquement, l'enquête doit permettre de :

- disposer d'une mesure initiale de certains indicateurs de suivi du Plan Alzheimer ;
- compléter les informations issues de la revue de littérature et de l'étude qualitative » sur les connaissances, attitudes et opinions de la population générale à l'égard de la maladie d'Alzheimer réalisées durant l'été 2008 ;
- tester un module de questions en vue de son introduction dans le Baromètre Santé 2010.

Méthode

L'enquête a été réalisée par l'institut BVA auprès d'un échantillon national représentatif de la population française de 2013 personnes âgées de 18 ans et plus. L'échantillon a été construit selon la méthode des quotas en termes de sexe, d'âge, de catégorie socio-professionnelle du chef de famille, après stratification par région et par habitat. Les personnes ont été interrogées par téléphone du 9 au 25 octobre 2008.

Elles ont répondu à un questionnaire d'une vingtaine de minutes, élaboré par l'Inpes avec la collaboration d'un groupe d'experts composé de représentants institutionnels (DGS, CNSA, InVS), de représentants de France Alzheimer, de Médéric Alzheimer, de la Fondation de coopération scientifique, de l'Ispep de Bordeaux, de l'Association des neurologues libéraux de langue française, ainsi que de neurologues, de gériatres et de psychologues.

Résultats

1. Sentiment d'information et crainte vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer

A. Cancer, sida et maladie d'Alzheimer : le palmarès des maladies les plus graves

Spontanément, la maladie d'Alzheimer est considérée comme l'une des trois maladies jugées les plus graves, citées par un quart des personnes interrogées (27%). Elle arrive toutefois loin derrière le cancer et le sida, maladies jugées les plus graves (respectivement 93% et 53% des citations) mais également loin devant les maladies cardiaques (citées par 17% de la population interrogée), les maladies cardiovasculaires (15%) ou le diabète (8%). Les personnes âgées sont plus nombreuses en proportion à considérer la maladie d'Alzheimer comme l'une des trois maladies les plus graves. Cette perception se retrouve également plus fréquemment chez les personnes connaissant des malades dans leur entourage.

B. La maladie d'Alzheimer, troisième maladie crainte par les personnes interrogées

Le cancer est la maladie qui suscite la plus grande crainte personnelle : 76% des personnes interrogées déclarent la craindre pour elles-mêmes. La maladie d'Alzheimer est la troisième maladie citée : 59% des personnes interrogées déclarent la craindre pour elles-mêmes, dont 22% beaucoup. Cette crainte est davantage exprimée par les personnes âgées et les personnes apportant une aide régulière à un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

C. Un sentiment d'information moins partagé pour la maladie d'Alzheimer

Alors que les personnes interrogées s'estiment très largement bien informés sur des thèmes tels que le tabac (94%), l'alcool (89%) ou sur des pathologies comme le cancer (82%), elles sont moins unanimes pour exprimer le même sentiment à l'égard de la maladie d'Alzheimer (62%).

Le sentiment d'information sur la maladie d'Alzheimer est fortement corrélé avec la crainte exprimée à l'égard de cette pathologie : les personnes se déclarant bien informées sur la maladie d'Alzheimer sont également celles exprimant une crainte à l'égard de cette pathologie. Cette relation est plus marquée chez les plus âgés.

Par ailleurs, 79% des personnes interrogées estiment que la télévision, les journaux et les magazines devraient parler davantage de la maladie d'Alzheimer.

D. Une maladie de la mémoire et de la dépendance

Interrogées sur les trois mots ou idées qui leur viennent à l'esprit quand on parle de « maladie d'Alzheimer », les personnes incluses dans l'enquête citent très largement des termes ou expressions relatifs à la perte de mémoire (69% des personnes interrogées citent un terme ou une idée de ce type). La dépendance est la seconde

notion abordée spontanément (53%), devant la perte des capacités intellectuelles (34%) et les notions de « perte d'identité » ou de « déchéance » (22%).

Les représentations de la maladie d'Alzheimer sont différentes selon l'âge des personnes interrogées : alors que pour les jeunes, la maladie d'Alzheimer est quasiment synonyme de perte de mémoire, elle recouvre plus de dimensions chez les plus âgés qui citent des termes ou des idées associées autant à la perte de mémoire qu'à la dépendance. Par contre, on ne constate pas de différences de représentations entre les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer (ayant, parmi leurs proches, une personne malade) et les personnes non confrontées à cette maladie.

2. Attitudes personnelles et proximité à la maladie d'Alzheimer

A. Malaise face au malade exprimé par un tiers des personnes interrogées

Si une large majorité des personnes interrogées déclarent qu'ils ne se sentent pas ou ne se sentiraient pas mal à l'aise face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, un tiers expriment malgré tout ce malaise. Il est exprimé plus fréquemment par les plus de 65 ans, ainsi que par les personnes craignant la maladie d'Alzheimer pour elles-mêmes.

B. Un souhait unanime de connaître son diagnostic

91% des personnes interrogées souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs d'une maladie d'Alzheimer.

C. Proximité à la maladie d'Alzheimer

Quatre personnes sur dix (38%) déclarent avoir ou avoir eu dans leur entourage une ou plusieurs personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit dans la majorité des cas d'un membre de la famille (72% des personnes déclarant connaître au moins une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer), plus rarement d'un membre de l'entourage élargi.

Une personne sur dix (9%) parmi l'ensemble des personnes interrogées apportent, en raison de la maladie, une aide régulière (au moins une fois par semaine) à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'aide régulière est légèrement clivée par l'âge, les plus âgés étant plus souvent confrontés à cette situation que les plus jeunes.

3. Connaissances de la maladie

A. Perceptions des signes évocateurs de la maladie

Globalement, les personnes interrogées connaissent les signes évocateurs de la maladie : une large majorité d'entre elles ont correctement identifié les trois signes évocateurs proposés dans une liste de six items et ont identifié les fausses assertions.

Un certain flou subsiste malgré tout sur les troubles ponctuels de la mémoire : si une majorité (60%) ne considère pas comme signe évocateur l'incapacité à se souvenir du nom d'une personnalité au moment opportun, quatre personnes sur dix toutefois y voient un symptôme de début de maladie.

De la même manière, le lien entre la vieillesse et la perte de mémoire est fortement ancré dans les représentations collectives : 74% des personnes interrogées estiment qu'il est normal de perdre la mémoire en vieillissant.

B. Connaissances des facteurs préventifs de la maladie

Les connaissances sur les facteurs préventifs de la maladie de la population interrogée reflètent les incertitudes existantes quant au rôle de différents facteurs dans la survenue de la maladie d'Alzheimer. La stimulation cérébrale par des mots croisés ou des jeux de mémoire est le seul facteur qui fait l'unanimité auprès de la population : 80% estiment en effet qu'elle permet de prévenir la maladie d'Alzheimer. Par contre, les avis sont nettement plus partagés quant au rôle des facteurs environnementaux : 39% des personnes interrogées estiment que ne pas fumer réduit les risques de développer une maladie d'Alzheimer, 44% voient dans la pollution de l'environnement un facteur de risque de la pathologie.

C. Principales difficultés en début de maladie

Pour plus de neuf personnes sur dix, avoir une maladie d'Alzheimer, y compris au stade débutant, est synonyme de difficultés dans la vie quotidienne, qu'il s'agisse de difficultés dans la gestion des papiers administratifs (96%), dans les tâches de la vie quotidienne (93%), pour la conduite d'une voiture (89%) ou dans les relations avec l'entourage (91%).

4. Opinions générales sur la maladie d'Alzheimer et sur les traitements

Les opinions sont relativement homogènes quant à l'ampleur de la maladie et à ses conséquences : 93% des personnes interrogées estiment ainsi que la « maladie d'Alzheimer peut avoir des effets dévastateurs sur la famille du malade » et 83% que « de plus en plus de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ». De la

même manière, huit français sur dix pensent qu' « une personne de 40 ans peut avoir une maladie d'Alzheimer ». Par contre, les origines de la maladie partagent encore l'opinion puisque 59% de la population interrogée ne sont pas d'accord avec l'affirmation selon laquelle « la maladie d'Alzheimer, c'est souvent héréditaire ».

L'incurabilité de la maladie d'Alzheimer est admise par plus de six personnes sur dix : 65% des personnes interrogées estiment ainsi qu' « aujourd'hui, on ne peut rien faire pour guérir une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer » et 64% ne pensent pas qu' « il existe des traitements efficaces contre la maladie d'Alzheimer ». Par contre, elles sont 84% à penser qu' « il existe des traitements pour améliorer le bien-être des malades ». Et 65% des personnes interrogées estiment également qu' « un traitement pour soigner la maladie d'Alzheimer sera trouvé de [leur] vivant ».

5. Opinions sur le Plan Alzheimer

Un peu plus de la moitié des personnes interrogées (56%) déclarent avoir confiance dans l'action des pouvoirs publics pour lutter contre la maladie d'Alzheimer.

16% de la population interrogée déclarent avoir entendu parler du Plan Alzheimer et savoir de quoi il s'agit et 38% en ont entendu parler sans en connaître exactement le contenu ; au global, ce sont donc 54% des personnes interrogées qui ont entendu parler du Plan Alzheimer. Le taux de connaissance du Plan est plus élevé parmi les personnes déclarant les plus hauts revenus, les cadres supérieurs, les plus diplômés, ainsi que parmi les personnes ayant un malade dans leur entourage.

Selon les personnes interrogées, les trois objectifs prioritaires de l'Etat en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer devraient être la recherche de nouveaux traitements (65% de citations), le soulagement des familles qui prennent en charge une personne atteinte de la maladie (60%) et 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%.

Quand on leur précise le contenu du Plan Alzheimer, 87% des personnes interrogées estiment que ce plan va améliorer la situation en France sur la maladie d'Alzheimer (33% tout à fait ; 54% plutôt).

Les domaines sur lesquels les personnes souhaiteraient être informées en priorité sont, dans l'ordre de citation : les progrès de la recherche (64% de citations), l'avancée sur la prise en charge des malades et de leurs proches (41%), les progrès sur le diagnostic (37%). De façon moins marquée, l'information pourrait également porter sur les réalisations locales du plan (17%), le financement effectivement parvenu aux acteurs de terrain (15%), les initiatives européennes (9%).

Conclusions-discussion

Cette enquête, réalisée auprès d'un échantillon représentatif de la population française des plus de 18 ans, confirme les résultats de l'étude qualitative menée durant l'été 2008 ainsi que la synthèse de littérature sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer ; celles-ci mettaient notamment en exergue les représentations extrêmement négatives véhiculées par cette pathologie qui apparaissait comme un véritable « fléau ». Dans cette enquête, la maladie d'Alzheimer figure ainsi parmi les trois maladies les plus craintes de la population, après le cancer et les accidents de la circulation. Plus de huit personnes sur dix estiment qu'elle concerne de plus en plus de monde. La maladie est spontanément et très largement associée à la perte de mémoire, ce qui corrobore l'assimilation, dans les représentations collectives, de la maladie d'Alzheimer à la « maladie de la mémoire ». En outre, les personnes interrogées sont bien conscientes des conséquences sociales liées à la maladie d'Alzheimer : la dépendance est la seconde évocation liée à cette pathologie ; une très large majorité de personnes interrogées relie la maladie d'Alzheimer, y compris à un stade débutant, à des difficultés dans les actes de la vie quotidienne et reconnaissent également les effets dévastateurs que la pathologie peut causer sur l'entourage des patients. Enfin, l'incurabilité de la maladie d'Alzheimer est majoritairement admise, même si l'espoir est fréquent de voir trouver un traitement contre la maladie d'Alzheimer dans les prochaines années. Outre la confirmation de cette représentation négative de la maladie d'Alzheimer, l'enquête fournit une indication de la place occupée par la maladie d'Alzheimer dans les préoccupations de la population et de ses attentes à l'égard des pouvoirs publics. La maladie d'Alzheimer n'est pas la maladie jugée la plus grave par les personnes interrogées ; elle n'est citée qu'en troisième intention, par un quart de la population, après le cancer et le sida. Cette perception est fortement liée à la proximité avec la maladie d'Alzheimer. Les personnes connaissant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, qui représentent 38% de la population, sont plus enclins à citer cette maladie comme la maladie la plus grave. Malgré cela, la population interrogée reconnaît la place accordée par les pouvoirs publics à la lutte contre la maladie d'Alzheimer : près de la moitié (54%) connaissent le Plan Alzheimer et 39% estiment que la maladie d'Alzheimer est une priorité pour les pouvoirs publics. Les attentes de la population interrogée concernent majoritairement la recherche, le soulagement des familles et le développement d'établissements d'hébergement. La recherche est également le sujet sur lequel les personnes souhaiteraient être informées durant l'avancement du Plan Alzheimer.