

Christophe Léon

Mars 2012

Baromètre santé 2010

Connaissances, opinions et comportement des Français vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer

Contexte

Incluse dans le troisième axe stratégique du Plan Alzheimer 2008-2012, la mesure n° 37 et la solution S1 visent à améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie ». Cette mesure a été confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) qui a mis en place, depuis l'été 2008, un dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) auprès de différentes populations. Ce système d'information offre un descriptif précis des perceptions, opinions et attitudes des malades, des aidants formels ou informels, des professionnels de santé et du grand public à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Il permet de faire émerger les similitudes et les divergences de points de vue entre des publics concernés à des degrés différents par cette pathologie et d'identifier leurs besoins et attentes spécifiques. Les résultats offrent des pistes pour des actions à renforcer ou à initier pour mieux accompagner les personnes malades, leurs proches et les professionnels.

Les questions posées dans le cadre du Baromètre santé 2010 à un échantillon représentatif de personnes âgées de 15 à 85 ans résidant en France et parlant le Français, s'inscrivent dans ce dispositif et visent à déterminer la fréquence de l'aide apportée aux malades, ainsi qu'à mesurer les perceptions générales, les attitudes et les opinions vis-à-vis de la maladie. Cette

enquête permet également de disposer d'une mesure évolutive de certains indicateurs à partir d'une première enquête réalisée en population générale en 2008 (synthèse disponible sur le site dédié au DEOMA : <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/resultat-grd-public.pdf>).

Méthode

Pour concevoir ses actions de prévention, l'Inpes doit connaître et comprendre les attitudes et les comportements de santé de la population : il mène donc en France métropolitaine, depuis 1992, des enquêtes périodiques en population générale, les Baromètres Santé. Celles-ci offrent de nombreuses données aux acteurs et décideurs de santé publique sur les pratiques et les connaissances de la population en matière de santé.

Le Baromètre Santé 2010 repose sur un échantillon probabiliste à deux degrés (tirage au sort d'un foyer puis d'un individu au sein de celui-ci). Le terrain de l'enquête, confié à l'institut Gfk-ISL, a été réalisé par *Computer-Assisted Telephone Interview* (CATI) et s'est déroulé du 22 octobre 2009 au 3 juillet 2010.

Afin de disposer d'une base de sondage la plus exhaustive possible, le Baromètre santé 2010 a intégré, en plus des foyers équipés d'une ligne fixe (listes rouge et orange comprises), les foyers joignables uniquement par téléphonie mobile et ceux en dégroupage total. Les numéros de téléphone ont ainsi été générés de manière aléatoire. L'annuaire inversé était utilisé pour envoyer une lettre-annonce aux ménages sur liste blanche (ceux sur liste rouge se la voyaient proposée *a posteriori*), mettant l'accent sur l'importance de l'étude afin de minorer les refus de répondre.

Pour être éligible, un ménage devait comporter au moins une personne de 15 à 85 ans et parlant le français. À l'intérieur du foyer, un seul individu était sélectionné aléatoirement au sein des membres éligibles du ménage, après description de l'ensemble des membres le composant. L'anonymat et le respect de la confidentialité étaient garantis par une procédure d'effacement du numéro de téléphone ayant reçu l'aval de la Commission nationale informatique et liberté (Cnil).

Afin d'assurer la représentativité de l'enquête, les données ont été pondérées par le nombre d'individus éligibles et de lignes téléphoniques au sein du ménage (notamment pour compenser le fait qu'un individu d'un ménage nombreux a moins de chance d'être tiré au sort), et calées sur les données de référence nationales de l'Enquête Emploi 2008 de l'Insee.

Le calage sur marges tient compte du sexe, de la tranche d'âge, de la région de résidence, de la taille d'agglomération, du diplôme et de l'équipement téléphonique.

Comme pour l'ensemble des sondages téléphoniques en France, la participation des personnes sollicitées s'est révélée assez difficile : le taux de refus s'élève à près de 40 %. Au final, 27 653 individus âgés de 15 à 85 ans ont été enquêtés dans le cadre du Baromètre Santé 2010. La passation du questionnaire durait en moyenne trente-six minutes.

Afin que l'interview ne dépasse le temps moyen optimal pour l'enquêté, il a été décidé que certaines thématiques ne seraient pas posées à l'ensemble de l'échantillon mais uniquement à l'un des sous-échantillons tirés aléatoirement. C'est ainsi que les questions relatives à la maladie d'Alzheimer n'ont été posées qu'à 4 518 personnes.

Résultats

1. La proximité avec la maladie d'Alzheimer

Plus d'un quart des Français connaissent des malades dans leur entourage proche

Plus d'un quart des personnes interrogées (26,9%) 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 ces personnes, 32,9% déclarent être ou avoir été aidants pour les tâches ou les actes de la vie quotidienne ; les personnes âgées de 65-85 ans étant les plus concernées.

Près de 3/4 des aidants le sont de façon régulière

Parmi les personnes qui déclarent apporter ou avoir apporté une aide pour les actes ou les tâches de la vie quotidienne d'une personne malade, 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% 2 à 4 fois par mois et 17,9% une fois par mois ou moins souvent. Par conséquent, près de 3/4 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. L'aide régulière est clivée par l'âge, les plus âgés étant plus souvent confrontés à cette situation que les plus jeunes.

2. Craintes et sentiment d'information vis-à-vis de la maladie

La maladie d'Alzheimer, 4^{ème} maladie crainte par les personnes interrogées

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 10 items proposés dans le cadre du Baromètre santé 2010. La maladie d'Alzheimer arrive quant à elle en 4^{ème} position : 39,1% des personnes interrogées déclarent craindre cette maladie.

Cette crainte est davantage exprimée par les femmes (44,3%) que par les hommes (33,5%). Les personnes âgées de 55 à 85 ans (52,6%), les personnes ayant une perception médiocre ou mauvaise de leur santé (54,5%) ainsi que celles étant ou ayant été directement confrontées à la maladie avec au moins une personne atteinte dans leur entourage proche (46,3%) sont les plus concernées.

Des personnes moyennement bien informées

Parmi les 13 thèmes de santé proposés dans le Baromètre santé 2010, la maladie d'Alzheimer arrive en 10^{ème} position pour le niveau d'information ressenti : 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 elles les thématiques de santé pour lesquelles le niveau d'information est élevé chez une large majorité de Français (> 80%).

Près de 60% des femmes (vs 52% des hommes) et 60,5% des personnes âgées de 35 à 85 ans déclarent se sentir « très bien » ou « plutôt bien informé » au sujet de la maladie d'Alzheimer. C'est également le cas des personnes ayant un diplôme supérieur au Bac (59,6%) ainsi que celles directement concernées par la maladie par un proche malade (60,0%). Il apparaît que le sentiment d'information n'est pas corrélé avec la crainte de la maladie.

3. Attitudes et opinions vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer

Opinions sur la maladie d'Alzheimer

La majorité des personnes interrogées considère que la maladie touche de plus en plus de monde (79,4%). 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 ont conscience que rien ne peut être fait pour éviter la maladie (51,2%) et enfin, 56,9% estime qu'il est normal de « perdre la tête » en vieillissant.

Près d'1/3 des Français mal à l'aise vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer

Même si une large majorité des personnes interrogées déclarent qu'ils se sentent ou se sentiraient à l'aise face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, 31,7% expriment malgré tout un certain malaise. C'est le cas notamment des hommes (33,1%), des personnes âgées de 65-85 ans (43,7%), des personnes confrontées directement à la maladie car ayant une personne atteinte dans leur entourage (36,0%) ainsi que celles craignant la maladie (37,7%).

Une très grande majorité des personnes interrogées souhaiterait connaître le diagnostic de la maladie

La grande majorité des personnes interrogées (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. La crainte de la maladie est aussi associée au souhait de connaître le diagnostic (92,4%)..

4. Notoriété du Plan Alzheimer

Un peu plus de la moitié des personnes interrogées (56,1%) ont déjà entendu parler du plan Alzheimer même si cette connaissance reste encore assez floue (19,8% déclarent savoir vraiment de quoi il s'agit). Suivant l'âge, 62,7% des personnes de 35 ans et plus (déclarent avoir déjà entendu parler du plan Alzheimer et 22,8% déclarent savoir vraiment de quoi il s'agit. La connaissance du plan est très liée au niveau social des interviewés dont 65,8% des plus hauts revenus déclarent connaître le plan.

Eléments de discussion

Cette enquête réalisée auprès d'un échantillon de 4 518 personnes âgées de 15 à 85 ans, représentatif, de la population Française permet 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.

Plus d'un quart des personnes interrogées déclarent avoir ou avoir eu dans leur entourage au moins une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Un peu plus de 6% des personnes

interrogées apportent ou ont apportées, en raison de la maladie, une aide régulière (au moins une fois par semaine) à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les plus âgées étant les plus souvent confrontés à cette situation. L'enquête réalisée en 2008 faisait le même constat.

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. D'autres enquêtes permettent de confirmer l'importance du soutien social dans l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie (Soullier et Weber, 2011 ; Fontaine et al, 2007). Néanmoins, l'aide produit des répercussions non négligeables sur la vie professionnelle, sociale et sur la santé des proches qui sont bien documentées (Zarit, 1980 ; Andrieu et al, 2003).

Nos résultats montrent également que la maladie d'Alzheimer figure parmi les maladies ou les risques les plus craints par la population, après le cancer, les accidents de la circulation et la consommation d'aliments transformés. Près de 80% des personnes interrogées estiment que la maladie concerne de plus en plus de monde et plus de 90 % que la maladie peut avoir des effets dévastateurs sur la famille du malade. Cette perception des conséquences et de l'ampleur de la maladie concerne davantage les femmes, les personnes de plus de 55 ans, les personnes mentionnant la présence passée ou présente d'une personne atteinte de la maladie dans leur entourage ainsi que les personnes ayant une mauvaise perception de leur santé.

L'enquête réalisée en 2008 par l'Inpes mettait en exergue 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 et 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* (Bond *et al.*, 2005 ; Rimmer *et al.*, 2005), 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.

Le ressenti d'une bonne information sur la maladie d'Alzheimer, comparativement à ce qui est rapporté pour le cancer ou le Sida apparaît peu élevé dans notre enquête. Les personnes de plus de 35 ans, celles ayant un niveau de diplôme supérieur ainsi que celles connaissant par le passé ou connaissant actuellement une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ont le sentiment d'être mieux informées que les autres.

Comme dans l'enquête menée en 2008, un bon sentiment d'information ne semble pas être corrélé avec la crainte exprimée à l'égard de cette pathologie. Des enquêtes étrangères avaient pourtant mis en avant une association entre le niveau de connaissance sur la maladie d'Alzheimer (Cutler and Hodgson, 2001; Proctor *et al.*, 2002; Werner, 2003), approchées par des quizz ou échelles validées sur l'étiologie, les facteurs de risque ou l'évolution de la maladie, et la crainte qu'elle suscite. Mais notre enquête, déclarative et utilisant des indicateurs différents, ne trouve pas cette association dans un échantillon représentatif de la population française.

Outre la confirmation de cette représentation négative de la maladie d'Alzheimer, le Baromètre santé 2010 a également fourni une indication sur la notoriété du Plan Alzheimer. Même si cet indicateur n'a pas évolué depuis 2008, un peu plus de la moitié des personnes interrogées connaissent ce plan mais seuls ¼ savent vraiment de quoi il s'agit. En 2008, l'enquête avait montré que la population interrogée reconnaissait la place accordée par les pouvoirs publics à la lutte contre la maladie d'Alzheimer : près de la moitié d'entre elle connaissait le Plan Alzheimer et près de 40% estimaient que la maladie était une priorité pour les pouvoirs publics. Leurs attentes concernaient majoritairement la recherche, le soulagement des familles et le développement d'établissements d'hébergement.