

Septembre 2008

## **Perception, connaissances, attitudes et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer.**

### **Résultats d'une étude qualitative auprès de la population générale, des aidants familiaux et des professionnels de santé**

Stéphanie PIN LE CORRE<sup>1</sup>, Pierre ARWIDSON<sup>1</sup>, Sonia BENCHIKER<sup>2</sup>, Stéphanie CHANCHIKTE<sup>2</sup>, Laïla IDTALEB<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

<sup>2</sup> Ipsos Santé

## **Introduction**

En 2004, on comptait près de 800.000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés, ce qui représente 18% des personnes de plus de 75 ans. Du fait du vieillissement de la population et d'un meilleur diagnostic, une forte augmentation du nombre de personnes malades est attendue. Face à cette situation, le Président de la République a décidé d'engager un plan Alzheimer 2008-2012<sup>1</sup> dont les grandes orientations portent notamment sur :

- le renforcement de la dimension éthique de la prise en charge de la maladie,
- le développement de la recherche médicale,
- la simplification et l'amélioration du parcours du malade et de sa famille, dans toutes ses dimensions,
- l'amélioration de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer d'apparition précoce (environ 10 000 nouveaux malades, chaque année, âgés de moins de 60 ans).

---

<sup>1</sup> *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012*. Paris : [en ligne : [www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_Alzheimer\\_2008-2012.pdf](http://www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012.pdf)]

Ce plan, présenté le 1<sup>er</sup> février 2008, comporte 3 axes stratégiques. Incluse dans le deuxième axe stratégique intitulé « connaître pour agir », **la mesure n°37** vise à améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie ». Elle a été confiée à l'INPES qui a la charge de :

- « **réaliser une enquête qualitative permettant de comprendre les savoirs profanes et les attitudes du grand public et des professionnels de santé sur la maladie** ;
- mesurer et suivre l'évolution des attitudes et des connaissances de la population au sujet de la maladie d'Alzheimer par des enquêtes représentatives (inclure des questions dans le Baromètre santé de l'INPES). »

Les publics à interroger sont, tels que spécifiés dans le Plan Alzheimer, « **le grand public non aidants à titre personnel, professionnels de santé de première ligne** ».

## Objectifs

L'étude a pour objectifs :

- d'identifier, de décrire et d'analyser les perceptions, les attitudes et les connaissances du grand public, des aidants familiaux et des professionnels de santé à l'égard de la maladie d'Alzheimer ;
- d'identifier les questions clé à suivre dans le cadre du Baromètre Santé 2010, une enquête quantitative sur les comportements de santé que réalise périodiquement l'INPES.

## Méthode

La méthode adoptée est qualitative. Il s'agit d'interroger, au moyen d'entretiens ou de réunions de groupe approfondies, différentes catégories de population.

Au total, 130 personnes ont été interrogées en juillet et en août 2008, en région parisienne et à Toulouse.

L'échantillon se répartit de la manière suivante :

- 8 groupes de 8 personnes âgées de 35 à 70 ans, dont la moitié comptaient un patient Alzheimer parmi leurs proches<sup>2</sup> ;
- 2 mini-groupe de 5 aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et 10 entretiens avec des aidants ;

---

<sup>2</sup> 4 groupes de personnes âgées de 35 à 50 ans et 4 groupes de personnes âgées de 55 à 70 ans.

- 2 réunions de groupes de 8 médecins généralistes et 10 entretiens avec des médecins généralistes<sup>3</sup> ;
- 8 infirmiers libéraux<sup>4</sup>
- 8 pharmaciens<sup>5</sup>.

Le terrain de l'étude s'est déroulé :

- le 16 et 17 juillet, le 5 et 6 août à Paris ;
- du 28 au 30 juillet à Toulouse.

Le budget total de l'étude s'élève à 100 000 euros.

## Résultats

### Perceptions de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie **qui fait peur**. Elle s'apparente, dans l'esprit des personnes interrogées, aux pathologies chroniques **comme le cancer ou le sida**, mais s'en éloignent par **son caractère irrévocable** : contrairement au cancer, il n'y a aucun espoir de guérison et, contrairement au sida, il n'y a aucun moyen de prévention. Elle est perçue ainsi comme un véritable fléau qui frappe au hasard.

Les personnes interrogées distinguent **deux formes de maladies d'Alzheimer** : une forme dite « normale » qui concerne les personnes âgées et accompagne le vieillissement naturel, et une forme appelée « vrai Alzheimer » tant par le grand public que par les professionnels de santé dont sont victimes les personnes jeunes.

Dans les deux cas, les évocations spontanées de la maladie d'Alzheimer sont **extrêmement négatives** et **chargées d'émotions** : peur, désespoir, chagrin sont des mots qui reviennent souvent. Les images soulignent également le caractère inéluctable de la maladie et son issue fatale.

---

<sup>3</sup> Tous les médecins ont au moins deux patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans leur patientèle. Pour moitié, les médecins devaient avoir une patientèle pas trop âgée et pour moitié ils comptaient une part importante de personnes âgées dans leur patientèle (visites à domicile ou exerçant fréquemment en maison de retraite).

<sup>4</sup> Tous les infirmiers libéraux ont au moins deux patients atteints de la maladie d'Alzheimer qu'ils suivent régulièrement.

<sup>5</sup> Tous les pharmaciens délivrent des traitements contre la maladie d'Alzheimer à leur clientèle.

Cela se traduit par un **grand sentiment d'impuissance** des différents acteurs concernés, tant les professionnels de santé que les aidants familiaux. La peur est également un sentiment omniprésent dans le discours de ces publics.

**Pour les aidants familiaux, c'est la peur du regard des autres** sur la déchéance d'un proche, la crainte de l'incompréhension des autres sur leur situation. Derrière cette crainte apparaît un sentiment de culpabilité : les aidants craignent de ne pas être à la hauteur, de ne pas faire ce qu'il faut pour aider leur proche. La culpabilité est accrue en cas de placement en institution qui traduit une forme de désistement de la famille. Ces sentiments sont toutefois modérés par quelques unes des personnes interrogées qui soulignent aussi, derrière l'impuissance et la peur, les échanges positifs avec leur proche malade, moments où le contact et la communication non verbale sont particulièrement importants.

Pour les professionnels de santé, et plus spécifiquement **pour les médecins généralistes, c'est la peur de poser un mauvais diagnostic**, peur de l'annoncer et d'avoir à gérer une maladie contre laquelle ils ont le sentiment de ne pouvoir rien faire. La maladie d'Alzheimer est un mot tabou pour les professionnels de santé qui n'en parlent qu'à l'entourage ou seulement si le patient leur en parle explicitement. Ils craignent de créer une panique chez les patients en abordant directement ce thème avec eux.

### **Connaissances sur la maladie**

Globalement, toutes les personnes interrogées ont le sentiment **de manquer de connaissances sur la maladie d'Alzheimer**. Leurs savoirs sont limités, tant sur les causes que sur les profils touchés ou sur les traitements existants. Toutes les cibles s'accordent sur le fait que la maladie d'Alzheimer est une dégénérescence du cerveau, définition posée avec des termes plus techniques par les professionnels de santé ; qu'il n'y a pas de causes clairement identifiables de la maladie d'Alzheimer et qu'elle doit tout autant à l'hérédité qu'à des causes comportementales (alimentation), psychologiques (choc émotionnel, dépression) ou socio-économiques (populations défavorisées ou au contraire populations issues de catégories socio-professionnelles supérieures) ; que l'évolution est différente d'une personne à une autre et que les symptômes sont également divers selon les personnes.

Le manque de connaissances se retrouve **chez les professionnels de santé**, et chez les médecins notamment, qui insistent sur le manque de données fiables et certaines concernant la maladie. Les médecins ne connaissent pas les recommandations émises par la HAS (au contraire de certains pharmaciens de notre étude qui les citent explicitement) et ils ont l'impression de n'avoir aucun guide pour diagnostiquer ou prendre en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

On peut rapprocher ces lacunes en termes de connaissances **du sentiment général d'être mal informé sur la maladie d'Alzheimer** que partagent le grand public, les aidants et les professionnels de santé. Les personnes interrogées font ainsi état de recherches réalisées à l'étranger (Angleterre, Canada, Amérique latine) et pensent que **la France est en retard** dans ce domaine comme d'ailleurs en matière d'actions concrètes réalisées pour prendre en charge les patients ou améliorer leur qualité de vie.

Les **associations de patients** ou de familles de patients apparaissent comme peu connues des personnes interrogées, y compris des personnes les plus concernées par la maladie d'Alzheimer.

**Le Plan Alzheimer** est bien connu des personnes interrogées qui le citent spontanément et l'évoquent avec l'espoir qu'il résolve les problèmes de prise en charge soulevés dans les entretiens et les réunions de groupe. Les personnes ont le sentiment que la maladie d'Alzheimer est plus médiatisée actuellement qu'il y a quelques années et qu'il y a une réelle volonté politique de faire progresser les choses. Pour autant, beaucoup de questions se posent sur les moyens réellement mis en œuvre pour soulager les patients et leurs familles ; les aidants notamment font état de leurs difficultés financières tant à prendre en charge au quotidien un patient atteint de la maladie d'Alzheimer qu'à envisager son placement en institution.

### **Attitudes à l'égard des patients atteints de la maladie d'Alzheimer**

**La maladie d'Alzheimer affecte fortement la relation du patient avec le monde qui l'entoure.** Il ressort de façon marquée de l'étude qu'il s'agit **d'une maladie tant des malades que de l'entourage** ; celui-ci est très présent dans les évocations de la maladie et dans la prise en charge. Il est le dépositaire du diagnostic, souvent pas énoncé au patient lui-même, il est le garant de la prise en charge et du bien-être du patient.

Le patient lui-même apparaît globalement **assez absent des évocations** autour de la maladie. Les images qu'on a de lui le font apparaître comme une personne isolée dans son monde (dans « sa bulle »), qui ne comprend plus le monde qui l'entoure et que les aidants ne reconnaissent plus.

Pour les aidants et les personnes directement concernées par la maladie d'Alzheimer, le patient devient indifférent à ce qui l'entoure. Se posent alors les questions de la dignité et du respect de la personne qui inquiètent fortement les aidants.

Pour les professionnels de santé, le diagnostic est lourd à porter. Il n'est pas évident à dire, et les médecins évoquent tous un délai important entre le moment où les premiers signes sont manifestes et le moment où le diagnostic est posé, délai qui permet au médecin d'éliminer les autres diagnostics possibles.

**La prise en charge elle-même n'est pas facile** : plus longue, plus complexe, elle n'est aux yeux des professionnels de santé (médecins et infirmiers principalement) pas suffisamment valorisée. C'est d'autant plus vrai qu'en plus de prendre en charge le patient, ces professionnels doivent également accompagner et soulager l'entourage familial qui paie un lourd tribut à l'aide fournie.

### **Attentes en matière de prise en charge et de communication**

Beaucoup d'espoir repose, chez toutes les personnes interrogées, **sur la recherche**. On propose de s'inspirer des expériences étrangères pour développer la recherche et la prise en charge sur la maladie d'Alzheimer.

Les autres souhaits traduisent **les fortes attentes** des personnes interrogées à l'égard du gouvernement :

- créer ou multiplier les structures, avec une demande particulière pour des structures à taille humaine et pour toutes les initiatives favorisant le maintien à domicile du patient ;
- rendre l'information (sur la prévention, sur les aides, sur les actions, sur la recherche) plus accessible ;

- débloquer des fonds pour augmenter les aides financières aux familles, pour rendre les structures moins coûteuses, pour mieux rémunérer les soins etc ;
- améliorer la coordination des soins ;
- mieux former les professionnels de santé, mieux informer les aidants.

Concernant la communication, il convient de souligner tout d'abord **le peu de curiosité** des différentes cibles pour ce sujet : peu d'entre elles vont chercher spontanément des informations sur le sujet, y compris quand il s'agit d'aidants ou de professionnels de santé. Ils n'ont pas de démarche volontariste. Par contre, ils sont **en attente d'informations** sur le sujet.

A ce titre, plusieurs propositions ont émergé de l'étude :

- **axer la communication sur la recherche** comme le faisait autrefois l'ARC sur le cancer ou comme le fait le Téléthon aujourd'hui : ces initiatives sont extrêmement bien perçues par le grand public qui les ont citées spontanément comme exemples à suivre ;
- **expliquer ou dédramatiser la maladie** ;
- quand des améliorations auront été apportées à la prise en charge, **éduquer sur les signaux d'alerte** ;
- **mobiliser l'aide sociale** (comme pour la canicule)

A côté de ces communications nationales, il est souhaité également **des campagnes plus ciblées** pour un public concerné :

- des conseils pratiques pour les aidants familiaux ;
- des informations médicales pour les professionnels de santé.

## **Discussion**

Peu d'études sont disponibles en France sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. La récente expertise INSERM fait état d'ailleurs d'un manque général de données sur ce sujet au niveau international ; une revue de la littérature réalisée récemment par l'INPES sur cette thématique confirme ce constat en montrant notamment la prédilection pour des recherches portant sur les connaissances sur la maladie d'Alzheimer plus que sur les perceptions de la maladie d'Alzheimer.

En ce sens, l'étude réalisée par IPSOS à la demande de l'INPES fournit des informations intéressantes et inédites sur la manière dont la population générale, les aidants et les professionnels de santé perçoivent et comprennent la maladie d'Alzheimer actuellement.

Il ressort en particulier de cette étude l'image extrêmement négative de la maladie d'Alzheimer qu'avait déjà souligné Mme Ngatcha-Ribert dans son travail sur les représentations sociales de cette maladie (2004) : la maladie d'Alzheimer « progresse, c'est une dégénérescence, un marathon, qui évolue lentement » (Ngatcha-Ribert, 2004, p.58), c'est une « mort sans cadavre » (ibidem, p. 57), elle « frappe comme un châtement, et un châtement individuel » (ibidem, p.59), c'est la « dernière maladie honteuse » (ibidem, p.59). Dans cet univers extrêmement sombre, deux émotions frappent : la peur partagée par la population générale, l'entourage proche et les professionnels de santé, et la culpabilité ressentie par les aidants et les professionnels de santé face à leur impuissance.

Cette étude pointe également un manque global de connaissances sur la maladie d'Alzheimer sans qu'il soit facile d'identifier si elle est due à un désintérêt ou à un déni du grand public et des professionnels de santé pour ce sujet ou à un défaut d'informations. L'évocation de recherches réalisées à l'étranger fait plutôt pencher pour la seconde hypothèse, à savoir un manque de valorisation des initiatives françaises. Et pourtant, elles existent à en juger le travail de synthèse réalisé par l'Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer qui recense plus de 140 équipes de recherche sur le territoire français (cf. site de l'Observatoire).

Concernant la prise en charge par le médecin et les professionnels de santé, notre étude complète les résultats de précédentes enquêtes réalisées auprès de médecins généralistes en France. Le médecin généraliste apparaît ainsi comme l'interlocuteur principal des patients et des aidants (Caton et al, n.m. ; Rolland, 2005), même s'il s'estime souvent démuné face à leurs demandes (étude besoins volet 2). Le moment du diagnostic est un moment délicat souligné à de nombreuses reprises (Gallez, 2005; Rolland, 2005 ; Trichet Llory et al, 2005), ce que confirme notre étude en montrant de quelle manière joue l'image sociale de la maladie : la maladie d'Alzheimer est le « pire diagnostic » possible, ce qui conduit le médecin à en repousser l'échéance, à ne l'énoncer qu'à l'entourage et à ne plus l'aborder par la suite si ce n'est dans une volonté de dédramatisation. Derrière ces attitudes, c'est la peur des réactions qui apparaît en filigrane, la peur de la panique que le diagnostic peut susciter, la peur de la maladie d'Alzheimer elle-même.

Par ailleurs, notre étude met à nouveau en avant la présence forte de l'entourage qui apparaît comme le principal interlocuteur des professionnels de santé, au détriment d'un patient qui semble dépersonnifié, voire même chosifié au fur et à mesure que la maladie

évolue. C'est finalement plus l'absence du patient que notre étude pointe, ce qui souligne la nécessité d'explorer au plus vite leurs perceptions et leur ressenti.

Cette étude présente certaines limites toutefois. Qualitative, elle ne permet pas d'analyser l'état des connaissances et des opinions de la population générale, des aidants et des professionnels de santé sur la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi des enquêtes vont être réalisées sur ces thématiques et auprès de ces populations en 2008 et en 2009. Elles permettront de mieux cerner ces problématiques au sein de la population française mais également de suivre les perceptions et les opinions durant le Plan Alzheimer. En outre, il ne s'agit pas d'une recherche approfondie sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer qui utilise, à l'instar du beau travail de Mme Ngatcha-Ribert, une autre méthodologie et un autre cadre de travail ; notre étude complète et actualise toutefois les résultats trouvés dans d'autres études sur les représentations sociales de la maladie, elle fournit notamment des pistes de travail intéressantes sur les modes de communication sur la maladie d'Alzheimer et sur les attentes de différentes catégories de population à l'égard des pouvoirs publics. Enfin, les patients ne sont pas interrogés dans le cadre de cette étude, et cet oubli traduit là encore l'image sociale du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, présent tout en étant singulièrement absent des débats et des discussions qui le concernent. Afin de pallier à cette grave lacune, une étude qualitative et une enquête seront réalisées en 2009 auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.