

Les Français et Alzheimer

Vivre au quotidien avec la maladie

Synthèse des résultats

Septembre 2012

TNS Sofres

Rozenn BOUVIER - 01 40 92 33 20
Zein SAWAYA - 01 40 92 27 61

Espace éthique Alzheimer

Grégory EMERY - 01 44 84 17 54
contact@espace-ethique-alzheimer.org

Le rapport de résultats sera disponible dans son intégralité sur le site de l'Espace éthique Alzheimer www.espace-ethique-alzheimer.org le 21 septembre 2012

Ce document a été rédigé en accord avec les procédures Qualité TNS Sofres. Il a été contrôlé par Aurélie Bouillot, Directrice de clientèle



TNS Sofres

→ **ESPACE NATIONAL**
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

Contexte et méthodologie

- La **maladie d'Alzheimer**, de par son ampleur, ses conséquences sur le quotidien des malades et de leurs proches, est **un véritable enjeu de société** et pose des questions essentielles.
- A l'occasion de l'Université d'été Alzheimer qui se tiendra les 18 et 19 septembre prochains sur le thème du « Vivre au quotidien », l'Espace éthique Alzheimer a commandité une enquête d'opinion auprès du Grand Public dans le but de renouveler sa connaissance de l'opinion publique mais surtout **d'attirer l'attention des Français et des media sur la maladie d'Alzheimer et ses implications au quotidien.**
- **Méthodologie : 2005 Français âgés de 18 ans et plus** interrogés par Internet du 12 au 20 Juillet 2012.

1

Principaux enseignements de l'enquête



Une idée imprécise de la maladie et donc un enjeu pour la société Française

Alzheimer est une maladie dont les Français ont largement entendu parler, une maladie à laquelle il leur arrive de penser, mais une maladie dont ils connaissent finalement peu les modalités de prise en charge.

Pour deux tiers des Français, la principale difficulté de la maladie tient à la perte de la mémoire. L'agressivité du malade et la peur qu'il ne se blesse, des aspects de la maladie plus difficiles à supporter pour les aidants, sont moins perçus par le Grand Public.

Si les Français n'ont pas une connaissance précise de toutes les conséquences que la maladie d'Alzheimer peut avoir sur la vie quotidienne des malades et des aidants, ils sont tout à fait conscients du bouleversement et des difficultés que cela représente, et ce pour les deux parties.

En conséquence, moins de la moitié de la population française s'estime capable de s'occuper d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

De nombreuses questions se posent sur le lieu de vie des malades, que ce soit en structure spécialisée ou à domicile, avec des freins importants au choix de l'une ou l'autre des solutions : le coût des structures, le bon vouloir et pouvoir des aidants...

Aujourd'hui, des besoins d'accompagnement apparaissent pour faire face aux limites actuelles de la sensibilisation.

1. Les Français connaissent la maladie d'Alzheimer, jusqu'à un certain point...

Alzheimer est une maladie qui touche de près ou de loin **plus d'un quart de la population française**, avec cependant (seulement) 2% des Français qui se déclarent comme aidants d'une personne malade.

Un profil spécifique : parmi les aidants 64% sont âgés de 50 ans et plus et 62% sont des femmes.

Nous le savons par ailleurs, les femmes jouent un rôle important pour prodiguer des soins non rémunérés au foyer. En effet, elles ont davantage tendance que les hommes à dispenser des soins et à offrir un soutien émotionnel aux malades.

Si près des deux tiers des Français disent connaître les symptômes de la maladie d'Alzheimer ainsi que ses conséquences sur la vie quotidienne des malades et de leur entourage, ils sont peu nombreux à déclarer les connaître « tout à fait » .

Ce défaut de connaissance est nettement plus prononcé concernant **les modalités de prise en charge de la maladie : seuls 23% des Français estiment les connaître.**

Logiquement, lorsque les personnes sont concernées par la maladie, les niveaux de connaissance s'élèvent à plus de 80%, et à plus de 90% pour les aidants. Pour autant, les modalités de prise en charge de la maladie continuent à soulever des doutes.

2. Les Français sont conscients de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des malades... et des aidants

Alzheimer impacte fortement la vie des malades et celle des aidants : une réalité dont sont conscients les Français, et encore plus ceux qui sont concernés par la maladie.

C'est d'abord l'**autonomie des malades** qui est très fortement affectée, selon 86% des Français. Viennent ensuite les éléments d'intégration au sein de la société : leur capacité à prendre des décisions importantes ou quotidiennes, leur vie sociale et leur emploi.

Les critères qui touchent la vie plus intime des malades comme leur relation avec les aidants et leur estime de soi sont jugés impactés par trois quarts des Français.

Les enjeux financiers n'interviennent qu'en dernière place.

La hiérarchie des conséquences de la maladie sur la vie des aidants est perçue différemment et les niveaux d'impact logiquement un peu moins importants. Pour autant, **les Français font bien ressortir qu'Alzheimer est une maladie qui ne touche pas le seul malade. Son entourage tout entier est impacté.**

Ce sont la **vie sociale des aidants** (extrêmement ou très fortement impactée selon 77% des Français), leur autonomie, leur emploi et la qualité de leurs relations avec les malades qui sont les plus impactés notamment du fait du temps et de l'énergie qu'ils doivent consacrer aux malades.

De leur point de vue, les aidants mettent en avant le très fort impact de la maladie sur la qualité de leurs relations avec les malades (84% des aidants décrivent l'impact extrêmement ou très fort vs 72% parmi le Grand Public) mais aussi sur leur propre confiance en eux (73% vs 60% parmi le Grand Public).

3. Les Français ont une idée de l'ampleur des difficultés rencontrées par les proches, mais pas vraiment des aspects qui sont concernés

Les Français ont conscience de la difficile **relation entre malades et aidants**. Selon eux, le plus difficile à supporter pour les aidants est le fait de ne plus être reconnu par la personne malade (51% de citations).

Cette conséquence qui arrive tardivement dans l'évolution de la maladie est relativisée par les aidants puisqu'ils ne la citent qu'à 24%. L'agressivité de la personne malade est en revanche mise en avant par les aidants : 24% en parlent contre 13% parmi l'ensemble de la population française. De même en ce qui concerne la peur que le malade se blesse, citée par 16% des aidants contre 6% des Français.

Même s'ils n'ont pas une vision précise des difficultés rencontrées au quotidien, les **trois quart des Français sont tout à fait d'accord** pour dire la gestion quotidienne de la maladie ainsi que les efforts d'adaptation demandés par l'entourage pèsent fortement sur les aidants.

4. Les Français anxieux face à la prise en charge

Méconnaissance des modalités de prise en charge ou véritable incapacité pour le faire ? En tous cas, la majorité des Français (57%) **ne s'estime pas capable de s'occuper au quotidien d'un proche malade** (seuls 8% d'entre eux affirment en être certainement capables).

Face à cette impuissance, les Français **se tourneraient principalement vers les professionnels de la santé** pour obtenir de l'aide (76% d'entre eux). Les associations de malades et de proches (51%) et les services publics locaux (42%) viennent ensuite. La famille et l'entourage, respectivement 37% et 21% de citations, apparaissent comme les derniers recours.

Pour améliorer la prise en charge des personnes malades, les Français misent logiquement sur la recherche de nouveaux traitements (l'objectif prioritaire pour 27% d'entre eux) et le repérage des premiers signes de la maladie (24%).

Pour les personnes déjà concernées par la maladie et pour lesquelles la prévention n'est logiquement plus un sujet moteur, c'est surtout la nécessité de développer des **structures d'aides** qui prime : pour l'accompagnement et le répit pour 16% des aidants, et pour l'hébergement spécialisé pour 16% des concernés.

5. Que feraient les Français face à la maladie ?

La question du lieu de résidence de la personne malade (qui doit décider et quel lieu privilégier?) **partage les Français**. 40% pensent que c'est **l'entourage de la personne malade** qui doit décider et ils sont tout autant à penser que c'est **le malade lui-même** (tant qu'il le peut).

Que ce soit pour leur propre cas ou dans celui d'un proche malade, les Français sont aussi **divisés quant à rester à domicile ou intégrer une structure spécialisée** : la moitié des Français choisiraient d'intégrer une structure spécialisée si un de leurs proches était malade ou s'ils étaient eux-mêmes touchés par la maladie, l'autre moitié préférerait rester à domicile.

Deux dimensions entrent en jeu dans la possibilité de garder à domicile la personnes malade : le coût du placement dans une structure spécialisée (pour 35% des Français), et la disponibilité et l'envie des proches pour s'occuper du malade (40%).

Nous noterons que parmi les Français qui se déclarent capables de s'occuper d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, plus des deux tiers souhaiteraient garder leur proche à leur domicile (vs 52% pour l'ensemble des Français et 38% parmi les personnes qui ne se s'en disent pas capables).

Alzheimer, un enjeu pour la société Française

9 Français sur 10 considèrent que la maladie d'Alzheimer constitue un enjeu de société prioritaire.

Plus de 50% pensent régulièrement à la maladie, en tant que malade ou en tant qu'aidant.

Les Français ont conscience de ce que représente Alzheimer dans ses difficultés et ses conséquences sur la vie quotidienne des malades et des aidants.

La maîtrise qu'ils en ont est « scientifique » voire sommaire : ils connaissent les symptômes les plus évidents, les gestes proposés restent centrés sur le soutien moral et les difficultés décrites sont floues.

Lorsque l'on sait qu'un aidant consacre en moyenne 6h30* chaque jour à son malade et que le temps d'activité de l'aidant peut être valorisé à 3 000€* par mois, la dépendance quotidienne qui lie le malade à la personne qui l'aide (et inversement) est considérable. **Cette dépendance est également le caractère de la maladie le plus anxiogène pour les Français qui ne s'estiment en majorité pas capables d'y faire face.**

Le travail de sensibilisation auprès du Grand Public a fonctionné mais il en est resté au premier stade. Ainsi, c'est aux **étapes qui suivent l'annonce de la maladie** que les Français ne sont pas préparés.

Logiquement la prévention reste le premier objectif pour lutter contre la maladie, cependant les **solutions d'accompagnement** - aide à domicile, structures de répit - trouvent un écho parmi les Français, notamment les aidants actuels.

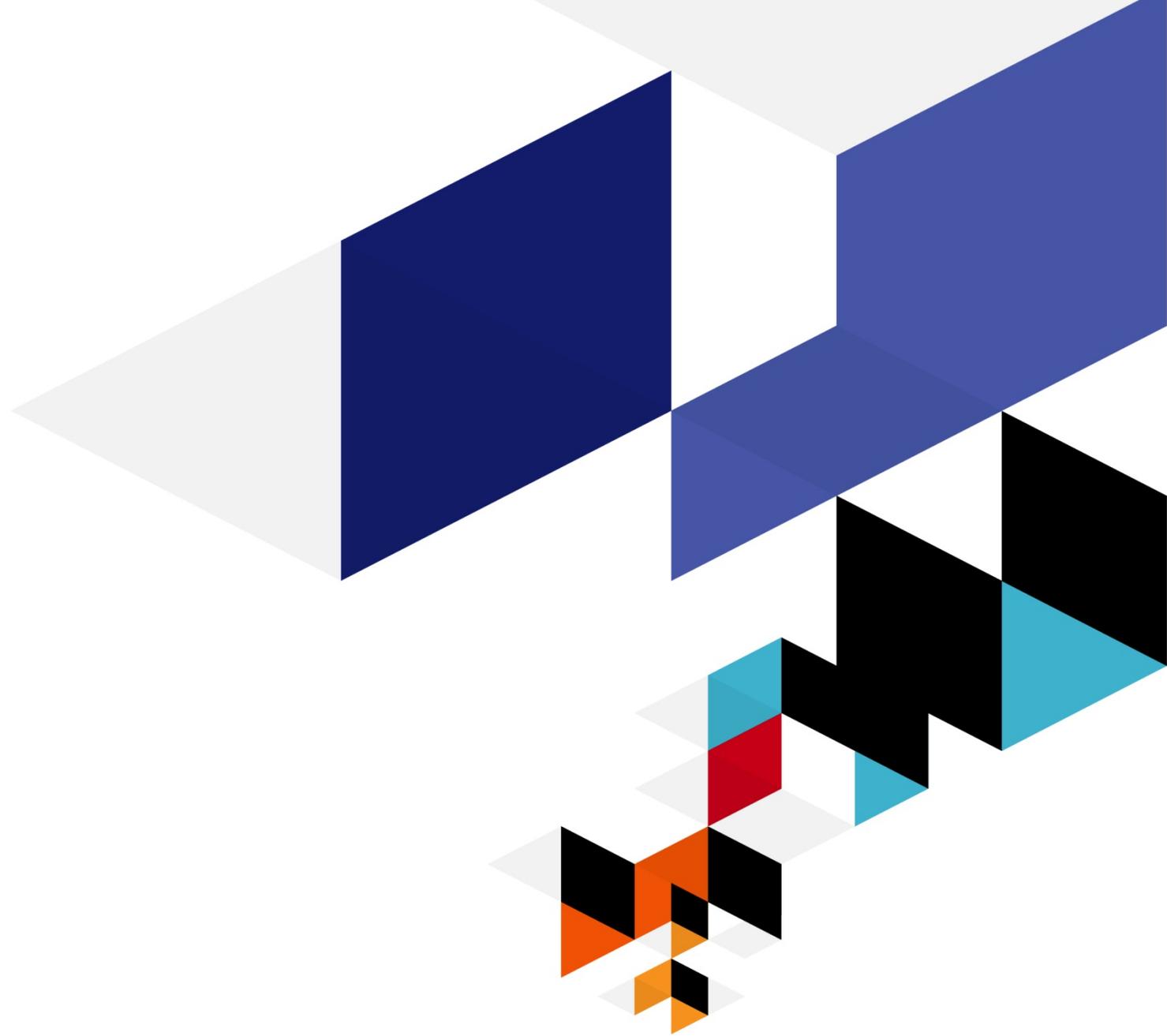
Alors que la recherche se poursuit, **l'accompagnement des proches dans leurs décisions et la prise en charge au quotidien** (quoi faire et quand le faire !) devient donc un enjeu sociétal majeur pour affronter les défis de tous les jours qu'impose la maladie d'Alzheimer.

Avec le « plan Alzheimer », les pouvoirs publics ont déjà cherché à agir pour aider les malades et leurs proches. A ce stade, activer le **travail de sensibilisation autour des modalités de prise en charge** de la maladie, la formation du Grand Public par exemple, est un objectif légitime.

* Source : Etude socio- économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge » - 2010 - Association France Alzheimer

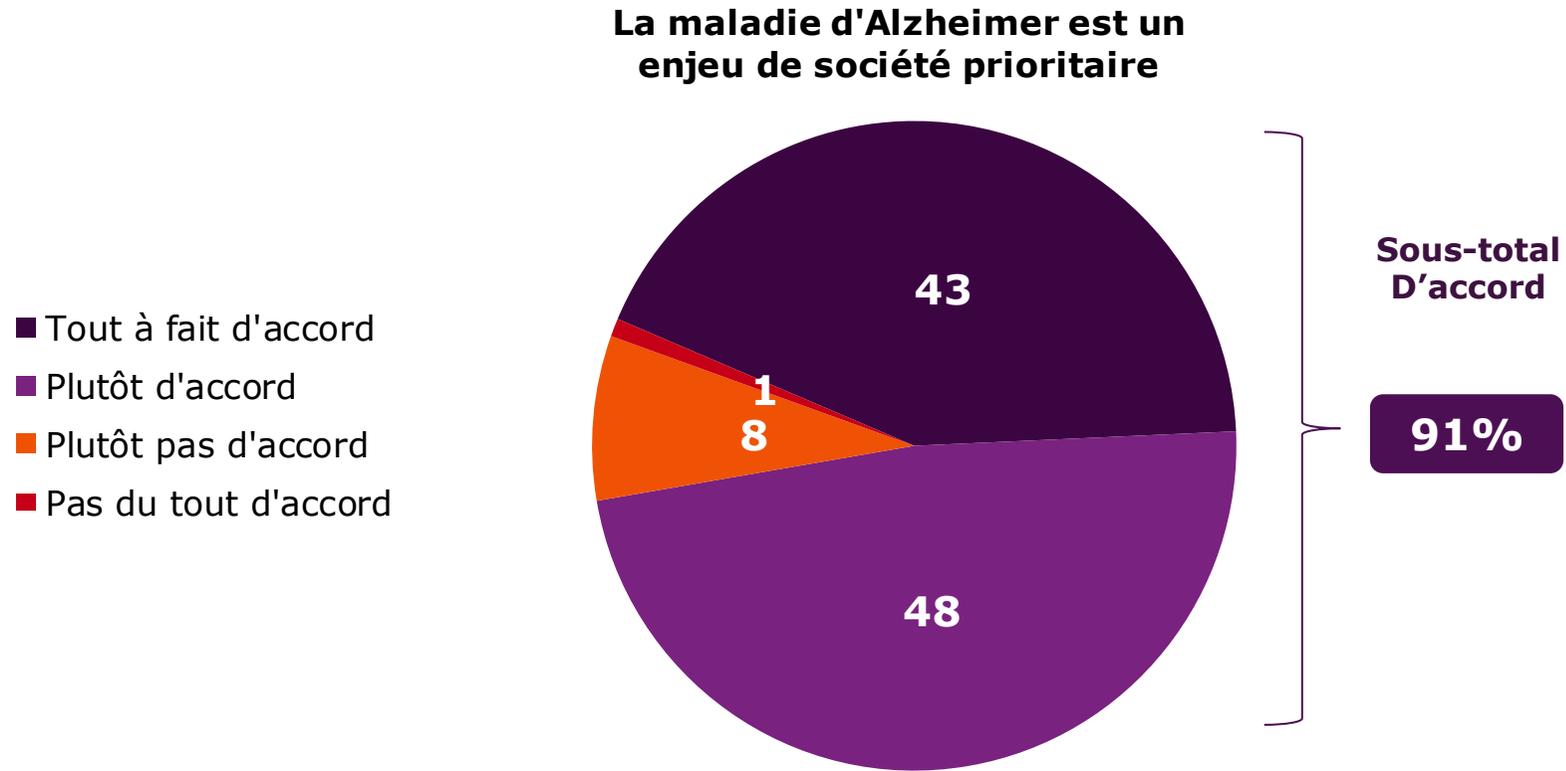
2

Les résultats clés



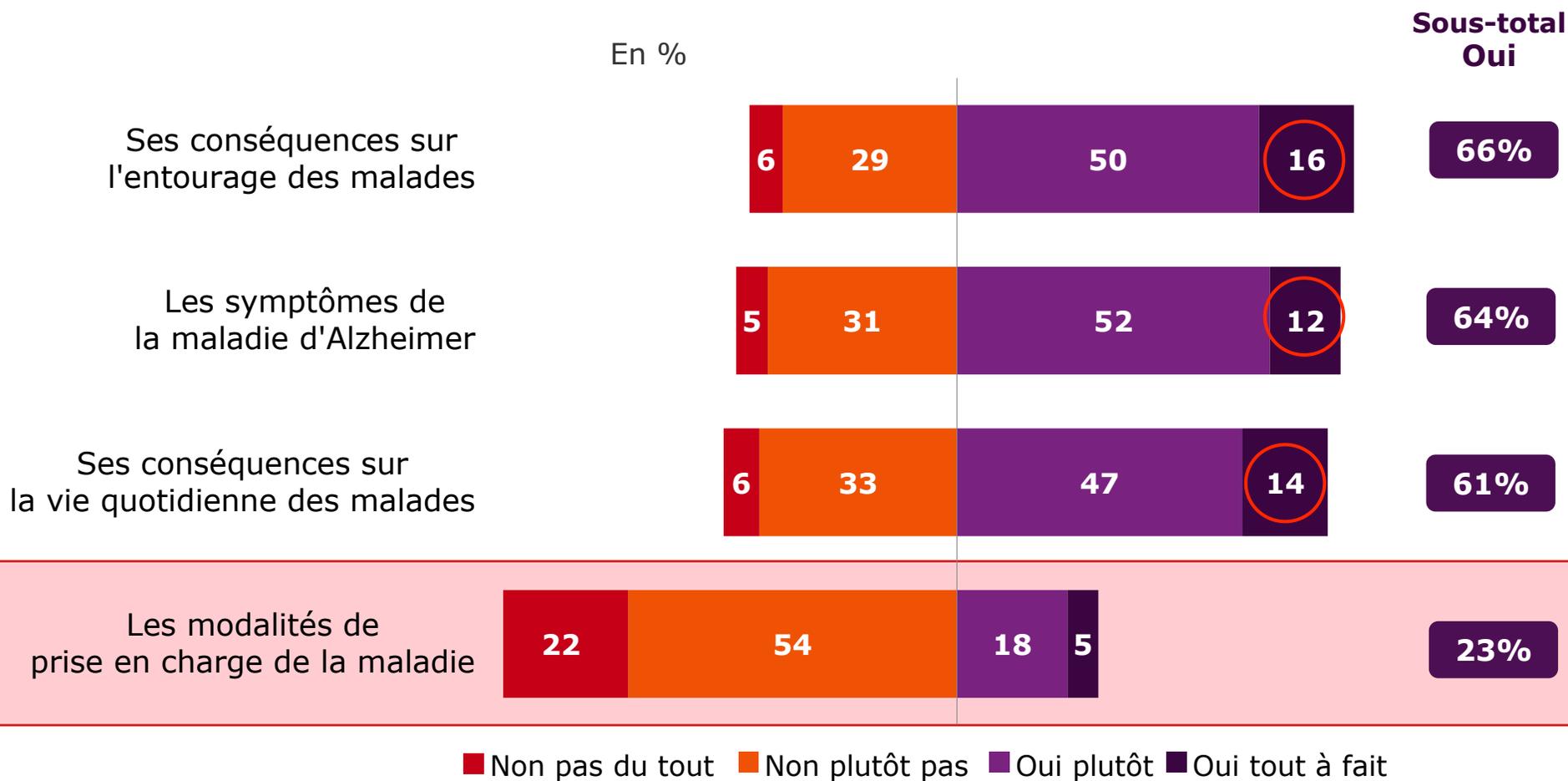
9 Français sur 10 sont d'accord pour dire qu'Alzheimer est un enjeu de société prioritaire

En %



Q12 Niveau d'accord avec les affirmations relatives à la maladie d'Alzheimer
Base : Ensemble (2005)

Une connaissance de la prise en charge très limitée



Q2 Estimez-vous bien connaître :
Base : Ensemble (2005)

Alzheimer, une maladie qui concerne l'ensemble de l'entourage du malade

**Une maladie
impliquante pour le
malade et son
entourage :
62%**

Des conséquences pour les malades et les aidants : 50%

- *Epreuve / Difficultés / Drame* : 41%
- *Fatigue / Epuisement* : 8%
- *Charge / Contrainte* : 6%

Les types d'aide : 18%

- *Assistance / Accompagnement* : 9%
- *Famille / Proches* : 6%
- *Hôpital / Médecin* : 5%

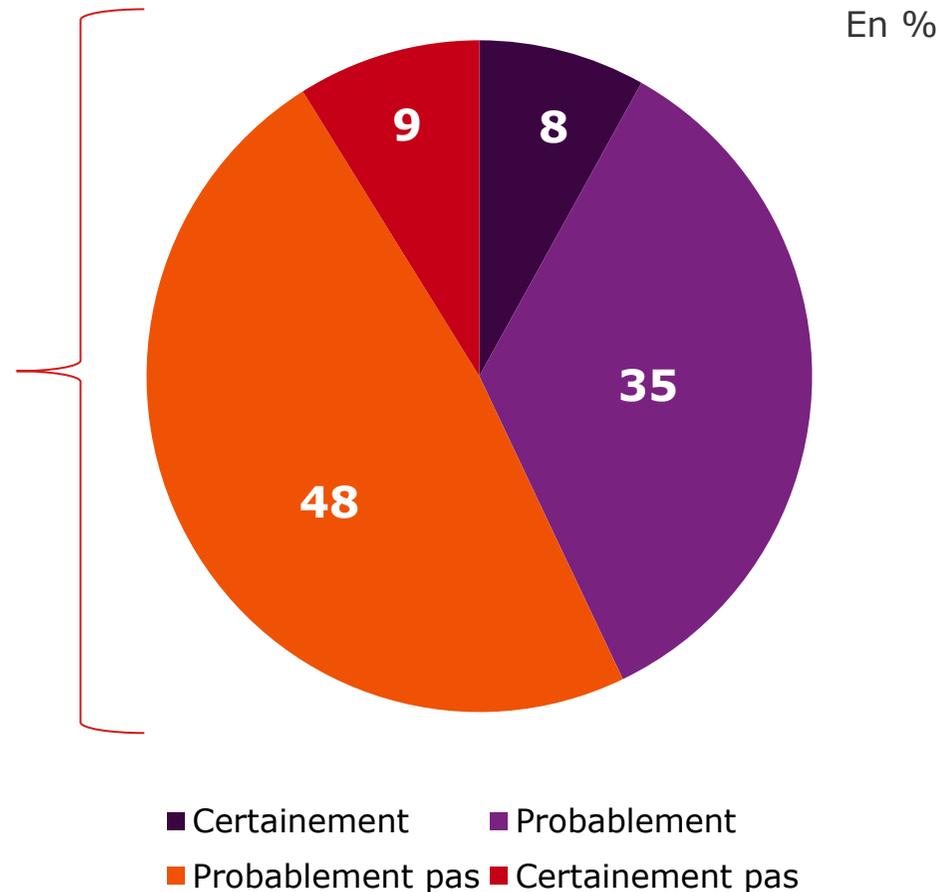
L'accompagnement des malades : 14%

- *Attention / Vigilance / Surveillance* : 3%
- *Soutien* : 3%
- *Patience* : 3%
- *Courage* : 3%

Q1 Quels mots vous viennent à l'esprit si vous pensez à la situation suivante : « vivre Alzheimer au quotidien » ? (*question ouverte*)
Base : Ensemble (2005)

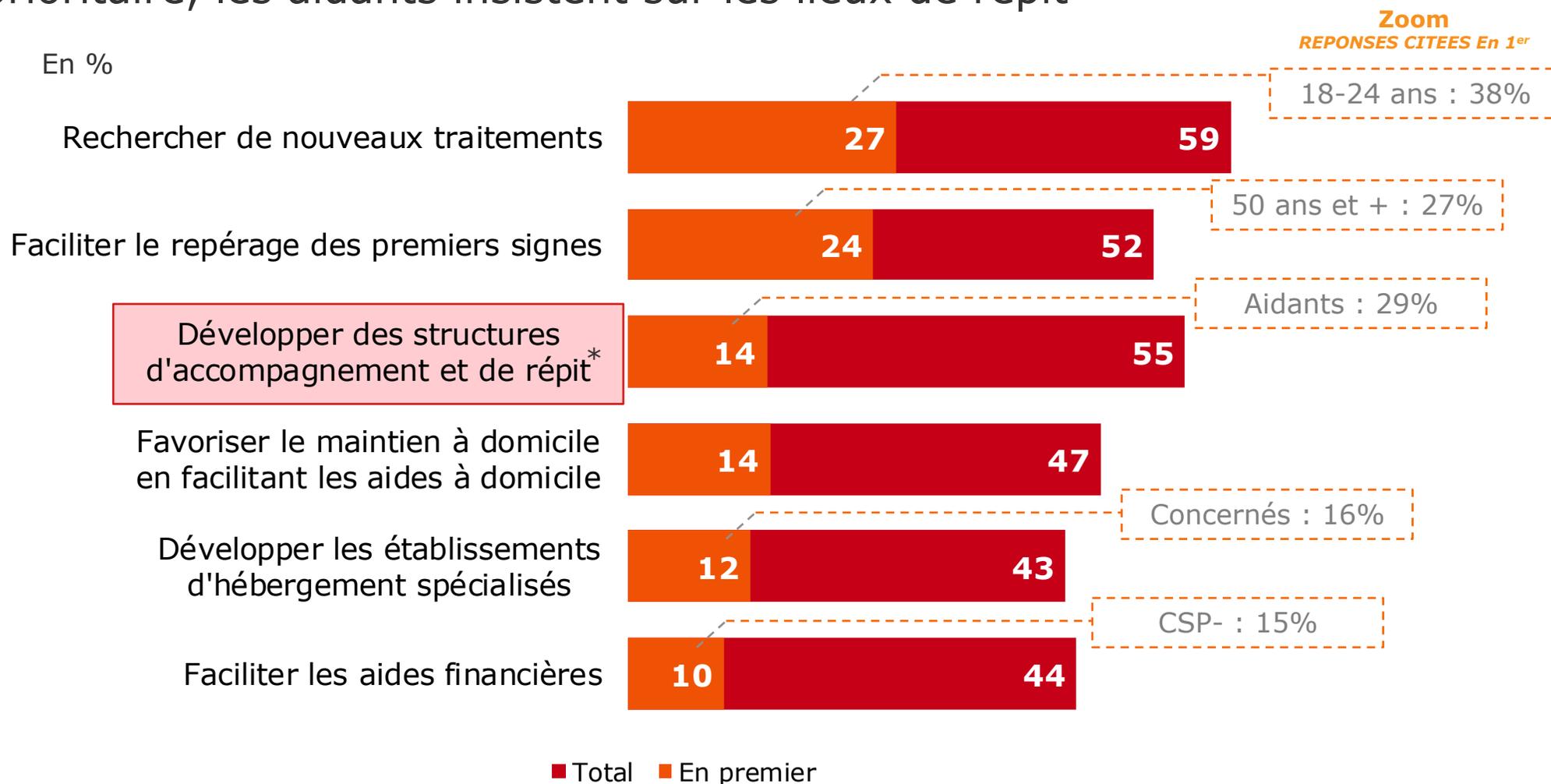
Une majorité de Français ne pensent pas pouvoir s'occuper, au quotidien, d'un proche malade d'Alzheimer

57% des Français ne se sentent pas capables de s'occuper d'un proche malade d'Alzheimer



Q7 Si demain un de vos proches (parent ou conjoint) était atteint par la maladie d'Alzheimer, vous estimeriez-vous capable (psychologiquement, physiquement, financièrement ...) de vous occuper de lui au quotidien ? - Base : Ensemble (2005)

Si la recherche de nouveaux traitements est logiquement l'attente prioritaire, les aidants insistent sur les lieux de répit



Q13ABC A votre avis, parmi les points suivants, quels devraient être les trois objectifs prioritaires pour améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ? En 1^{er}, en 2^{ème}, en 3^{ème}.

NB: Les traitements non médicamenteux ne sont pas abordés

Base : Ensemble (2005)

* accueils de jour, hébergement temporaire, garde itinérante de nuit ou de jour, groupe de parole pour aidants, séjour de vacances...