

Les Français face à l'anticipation de la maladie d'Alzheimer

Synthèse des résultats
Septembre 2013



TNS Sofres

Zein SAWAYA - 01 40 92 27 61
Aurélié BOUILLOT - 01 40 92 35 73

Espace éthique Alzheimer

contact@espace-ethique-alzheimer.org



TNS Sofres

Les Français face à l'anticipation de la maladie d'Alzheimer

© TNS

→ **ESPACE NATIONAL**

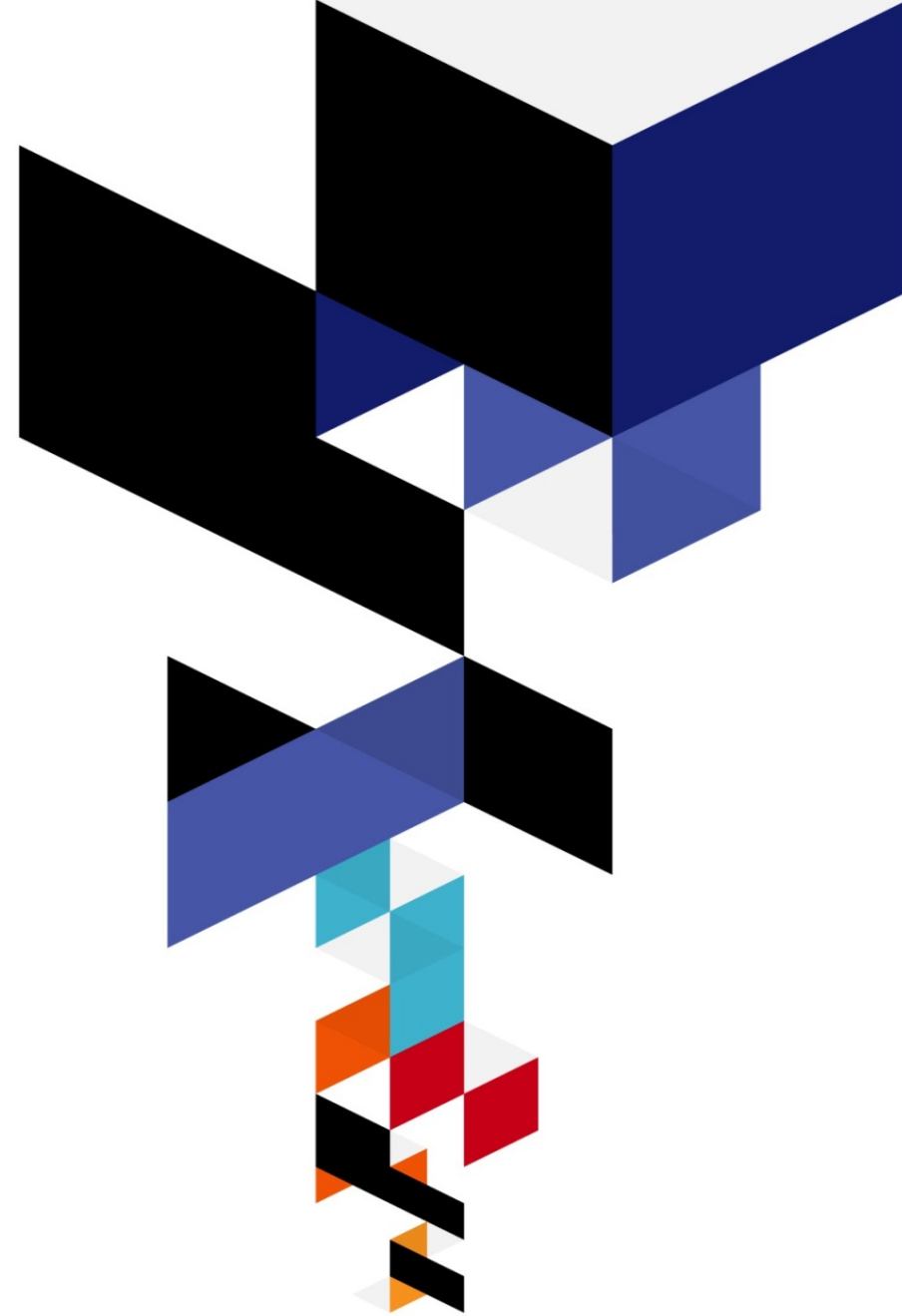
**DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

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 du 17 au 20 septembre 2013 sur le thème du « Vouloir savoir : anticiper, diagnostiquer, mobiliser », l'Espace éthique Alzheimer a commandité une enquête d'opinion auprès du Grand Public dans le but **d'attirer l'attention des Français et des media sur l'anticipation de la maladie d'Alzheimer**.
- **Méthodologie : 2001 Français âgés de 18 ans et plus** interrogés par Internet du 22 au 31 Juillet 2013.

Les principaux enseignements de l'enquête



Les Français adoptent une position volontariste face à la maladie d'Alzheimer

En 2012, l'enquête menée sur le thème « vivre au quotidien la maladie » avait montré une population sensibilisée mais finalement dépourvue quand la maladie survient. Alzheimer est une maladie dont les Français ont largement entendu parler, une maladie dont ils identifient les symptômes et l'impact sur la vie du malade comme sur ses proches mais une maladie dont ils connaissent finalement peu les modalités de prise en charge. La dépendance qui en résulte était le caractère de la maladie le plus anxiogène pour eux ; en grande majorité, ils ne s'estimaient pas capables d'y faire face.

L'étude 2013 confirme ce rapport particulier des Français à la maladie d'Alzheimer. 6 Français sur 10 environ estiment connaître la maladie, assez bien (50%) plutôt que très bien (9%) cependant. Il leur arrive en majorité d'y penser pour eux (52%) mais un peu plus pour leurs proches (60%). Réflexe significatif : quand ils ont des trous de mémoire, 62% des interviewés disent penser à la maladie d'Alzheimer. Pour la majeure partie (52%), c'est avant tout une « façon de parler » mais elle prouve une nouvelle fois la prégnance de la maladie dans la population. Pour 10% de la population, cette pensée traduit une réelle inquiétude, notamment auprès des femmes, de ceux qui ont des enfants et surtout des aidants (25% d'entre eux).

Cette inquiétude latente, les difficultés anticipées à faire face à la maladie d'Alzheimer jouent sans aucun doute dans la manière dont les Français vont appréhender le principe d'un pré-diagnostic de la maladie. **A la question : « s'il existait un test fiable permettant de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer plusieurs années avant l'apparition de tout symptôme, que feriez-vous ? », 90% des Français interrogés répondent qu'ils feraient le test.** Ils sont quasiment aussi nombreux à dire qu'ils inciteraient leur conjoint ou leurs parents à le faire. En revanche, ils ont plus de difficultés à envisager ce test pour leurs enfants (même si une grande majorité – 72% - reste convaincue). Cette volonté (en déclaratif...) d'appréhender la maladie, avant que les premiers symptômes ne se déclarent, va se confirmer tout au long du questionnaire : la part des Français prêts à faire ce test reste forte même une fois rappelé qu'il n'existe pas de traitement permettant de guérir (80%). Elle remonte même à l'issue de l'interview, quand la même question leur est posée en guise de conclusion à la discussion (85%).

Les raisons de faire le test sont assez clairement établies dans l'esprit des Français : être rassuré en cas de test négatif, avoir du temps pour se préparer, notamment anticiper son avenir, en cas de test positif.

Quand on envisage les raisons de ne pas faire ce test, l'absence de traitement capable de guérir est bien sûr évoquée mais ressort surtout la difficulté à vivre l'angoisse de la maladie, et à gérer l'impact sur ses proches, sa situation financière etc.

Pour quelle(s) raison(s) faire le test ?

'Cette maladie est invalidante, et je vois trop souvent [des personnes] qui ont été diagnostiquées inquiètes pour leur proches.'

'Je préfère voir la vérité en face et avoir le temps de préparer le moment où je serais à la charge de quelqu'un.'

'Afin de pouvoir prendre les dispositions (financières notamment) qui s'imposent pour assurer l'assistance médicale dont je pourrais avoir besoin plus tard, sans que ça ne pèse sur ma famille.'

'J'ai parfois des trous de mémoire et cette maladie me fait très peur quand je vois les effets qu'elle a sur les personnes.'

Je suis étudiante en orthophonie. Nous sommes sensibilisés à la prise en charge des malades de la maladie d'Alzheimer. La perte des repères des malades est une chose que l'on peut retarder ainsi que le placement en maison de retraite. Autant prévenir si cela est possible, même si on ne fait que retarder.'

[verbatim issus de l'enquête]

Pour quelle(s) raison(s) ne pas faire le test ?

'Ca fait peur, et de toute façon on n'en guérit pas...'

'Car je n'ai pas de pertes de mémoire.'

'Je ne suis pas assez vieille pour faire ce test. Il faut laisser ce test pour les personnes qui en ont vraiment besoin (les + de 60 ans).'

'Comment vivre après ce test s'il se révèle positif ?'

'Le lobbying des laboratoires devient vraiment trop prégnant.'

[verbatim issus de l'enquête]

Comment gérer son avenir si l'on est atteint par la maladie d'Alzheimer ?

Au global, le fait de savoir que l'on est atteint de la maladie d'Alzheimer avant l'apparition des premiers symptômes a plus d'avantages que d'inconvénients pour 72% des Français. Seuls 21% ne sont pas convaincus. Les médecins – en priorité le médecin traitant – seraient les premières personnes vers qui les Français se tourneraient pour demander conseil et savoir s'il faut faire ou non ce test.

Les Français déjà concernés par la maladie se distinguent par un comportement encore plus volontariste, motivés plus que la moyenne par le poids de leurs antécédents familiaux. Les 50 ans et plus semblent, eux aussi, particulièrement sensibles à la possibilité de faire ce test et plus généralement à la maladie.

Il n'y a pas de moment privilégié pour être pré diagnostiqué en première approche, même si avant 40 ans cela paraît un peu jeune et après 70 ans, un peu trop tard. Au sein de chaque tranche d'âge, un tiers environ se dit prêt à faire le test « aujourd'hui », à leur âge.

Resteraient ensuite à gérer cette situation...

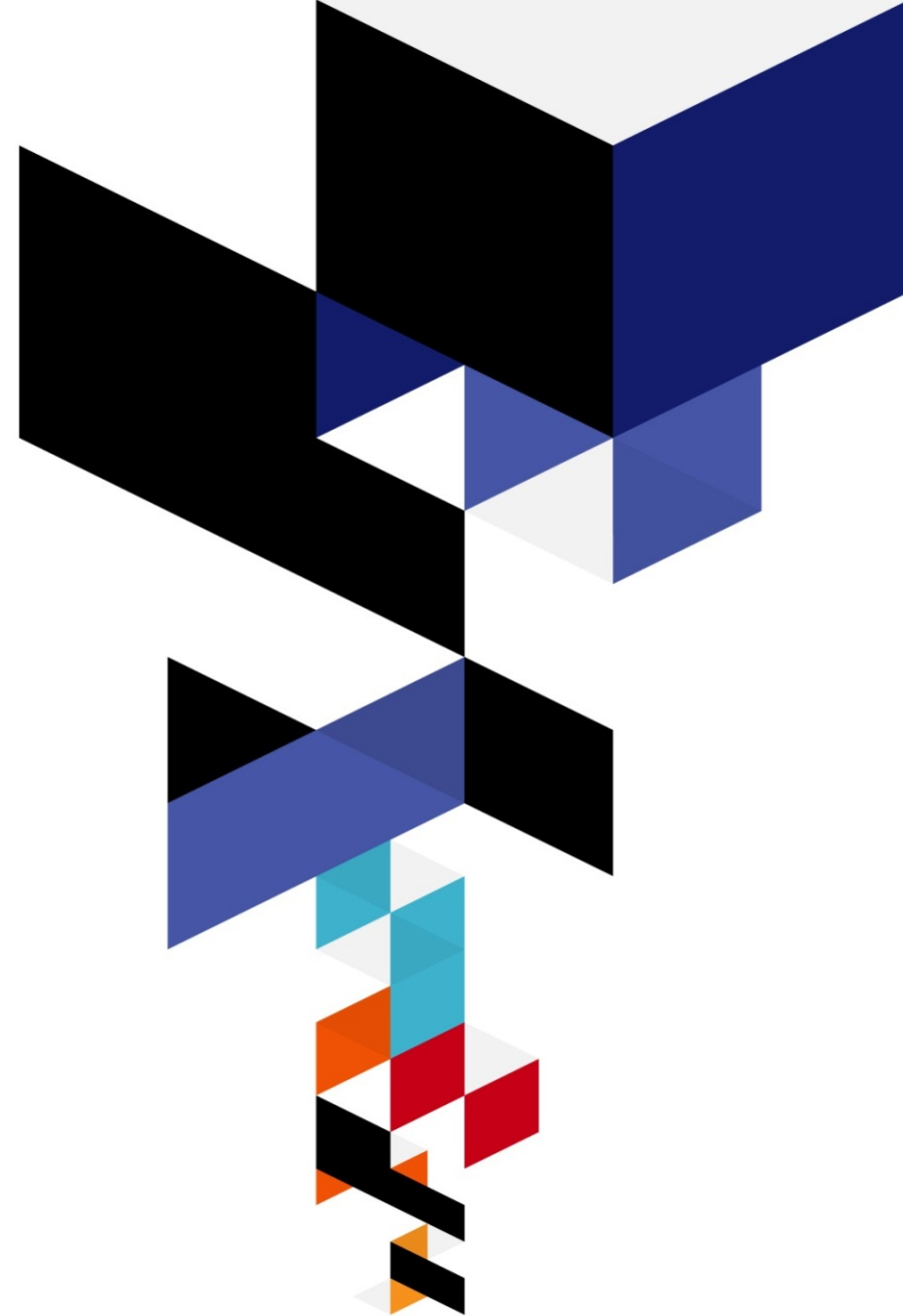
Parler de la maladie une fois diagnostiquée apparaît compliqué. 61% des Français estiment que certaines personnes ne devraient pas être mises au courant. On en parle à son conjoint, à son médecin et dans une moindre mesure, à ses enfants... en revanche, en dehors de cette sphère de proximité (employeurs, collègues, banquiers...), la communication ne passe pas.

Le temps ainsi alloué par l'annonce de la maladie avant que les symptômes n'apparaissent est bien sûr consacré au traitement médical. Les préoccupations financières et juridiques interviennent juste après. Il s'agit d'assurer son avenir, en lien avec ses proches... Les aidants, eux, minorent les décisions quant à leur avenir (excepté la préparation de la succession) et mettent plus en avant les solutions de soutien et de dialogue (groupes de recherches, soutien psychologique).

Ce sera à son conjoint, prioritairement, d'aider quand il deviendra difficile d'accomplir les gestes de la vie quotidienne.

Les modalités juridiques concrètes qui s'offrent à eux sont très peu connues, difficile donc de se positionner sur la nécessité d'autres outils ou d'outils plus adaptés. On a pu entendre parler plus qu'on ne connaît précisément les possibilités de désigner une personne de confiance (54%), rédiger des directives anticipées (42%) ou établir un mandat de protection futur (39%). Explicités dans le questionnaire, elles peuvent paraître adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais les aidants, plus connaisseurs, sont plus sévères (notamment sur la désignation d'une personne de confiance).

Les résultats clés



TNS Sofres

Les Français face à l'anticipation de la maladie d'Alzheimer

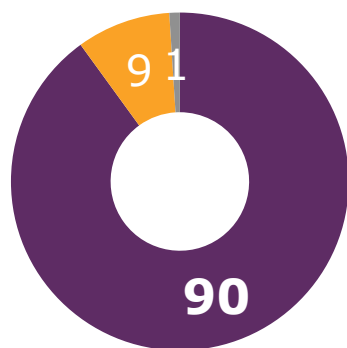
© TNS

→ **ESPACE NATIONAL**

**DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

www.espace-ethique-alzheimer.org

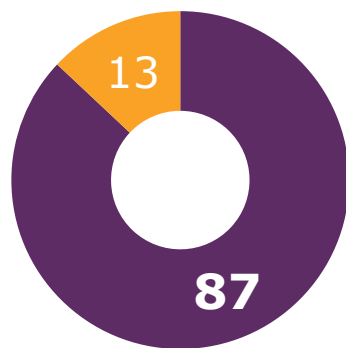
Se faire diagnostiquer plusieurs années avant que n'apparaissent les symptômes : la quasi-totalité des Français le feraient ; moins lorsqu'il s'agit de leurs enfants



90%

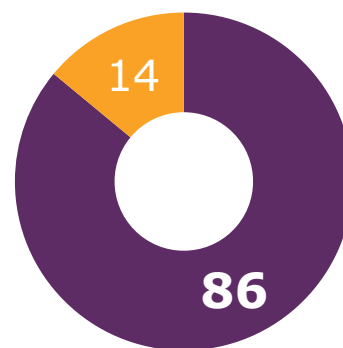
Des Français feraient le test pour eux-mêmes

■ Oui
■ Non
■ Ne sait pas



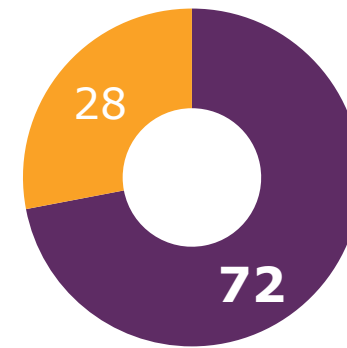
87%

Des Français inciteraient leur conjoint à faire le test



86%

Des Français inciteraient leurs parents à faire le test



72%

Des Français inciteraient leurs enfants à faire le test

++ Revenu mensuel sup à 3000€ : 93%

++ Revenu mensuel sup à 3000€ : 91%

++ 4 personnes au foyer : 90%

++ CSP- : 79%

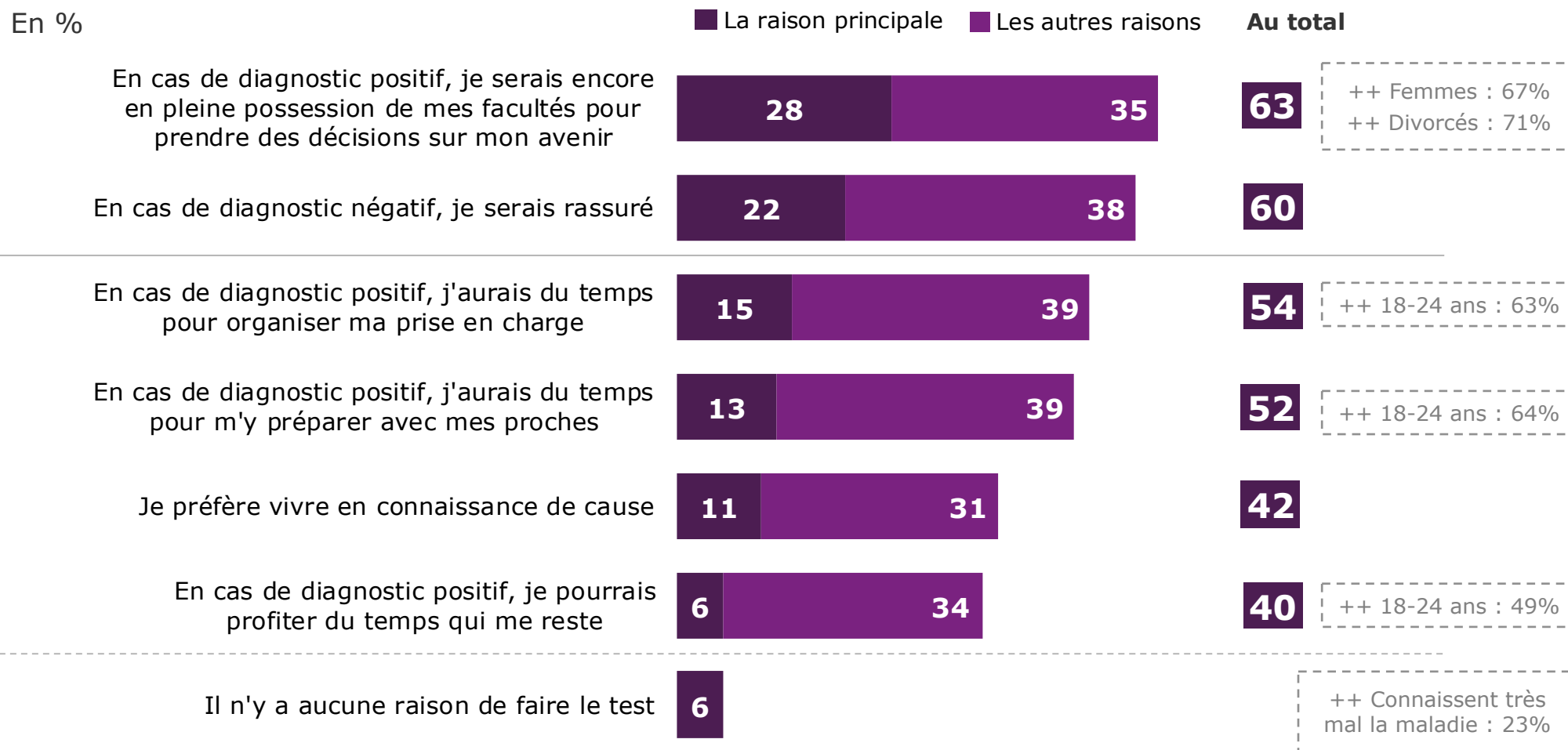
A4 S'il existait un test fiable permettant de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer plusieurs années avant l'apparition de tout symptôme, feriez-vous ce test ?

Base : Ensemble (2001)

A6 Et s'il existait un test permettant de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer plusieurs années avant l'apparition de tout symptôme, inciteriez-vous vos proches à faire le test ?

Base : Ensemble hors non concernés

Une double approche confirmée : être rassuré en cas de test négatif, avoir du temps pour se préparer en cas de test positif

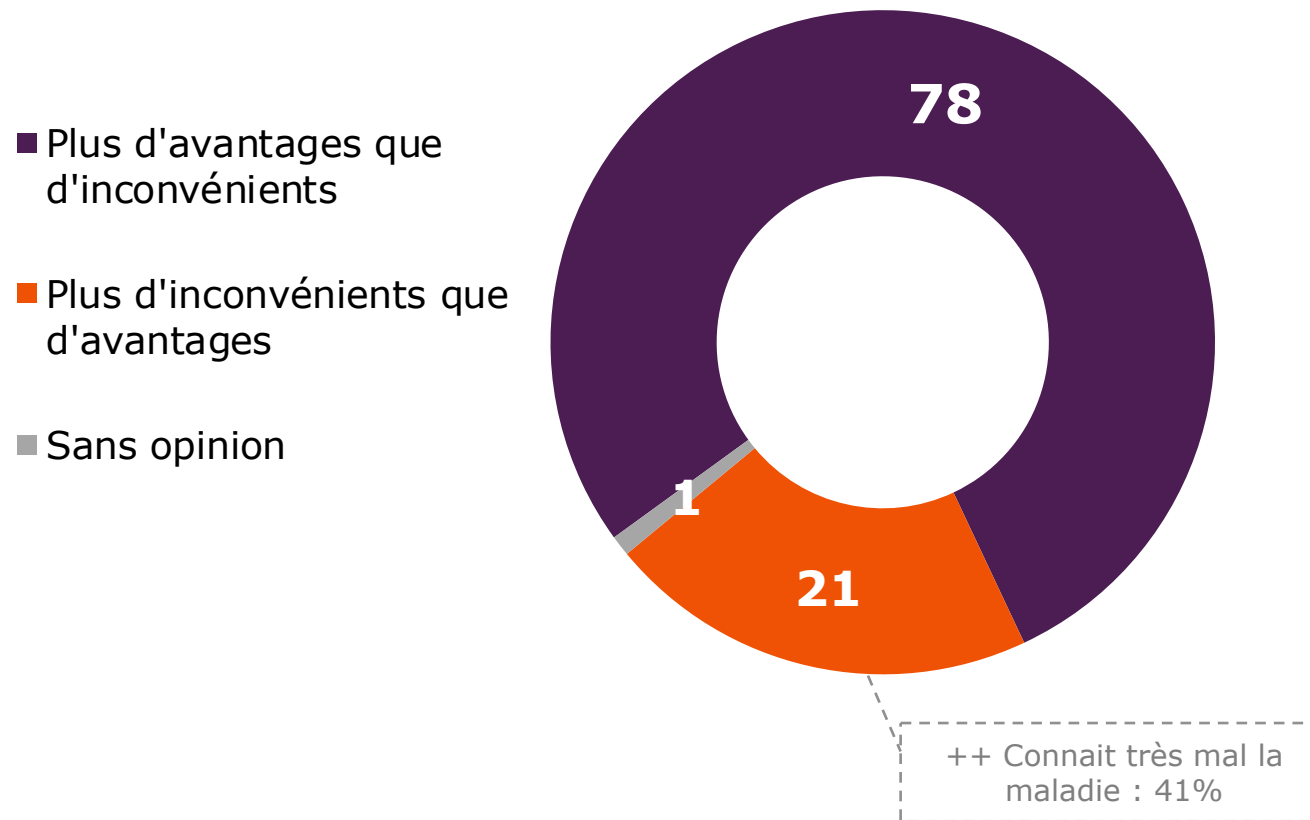


A7 Quelle que soit votre opinion sur le test permettant de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer plusieurs années avant l'apparition de tout symptôme, quelles pourraient être les raisons de faire ce test ? [EN ASSISTE]

Base : Ensemble (2001)

Au final, il y a (bien) plus d'avantages que d'inconvénients à faire le test pour plus de trois quarts des Français

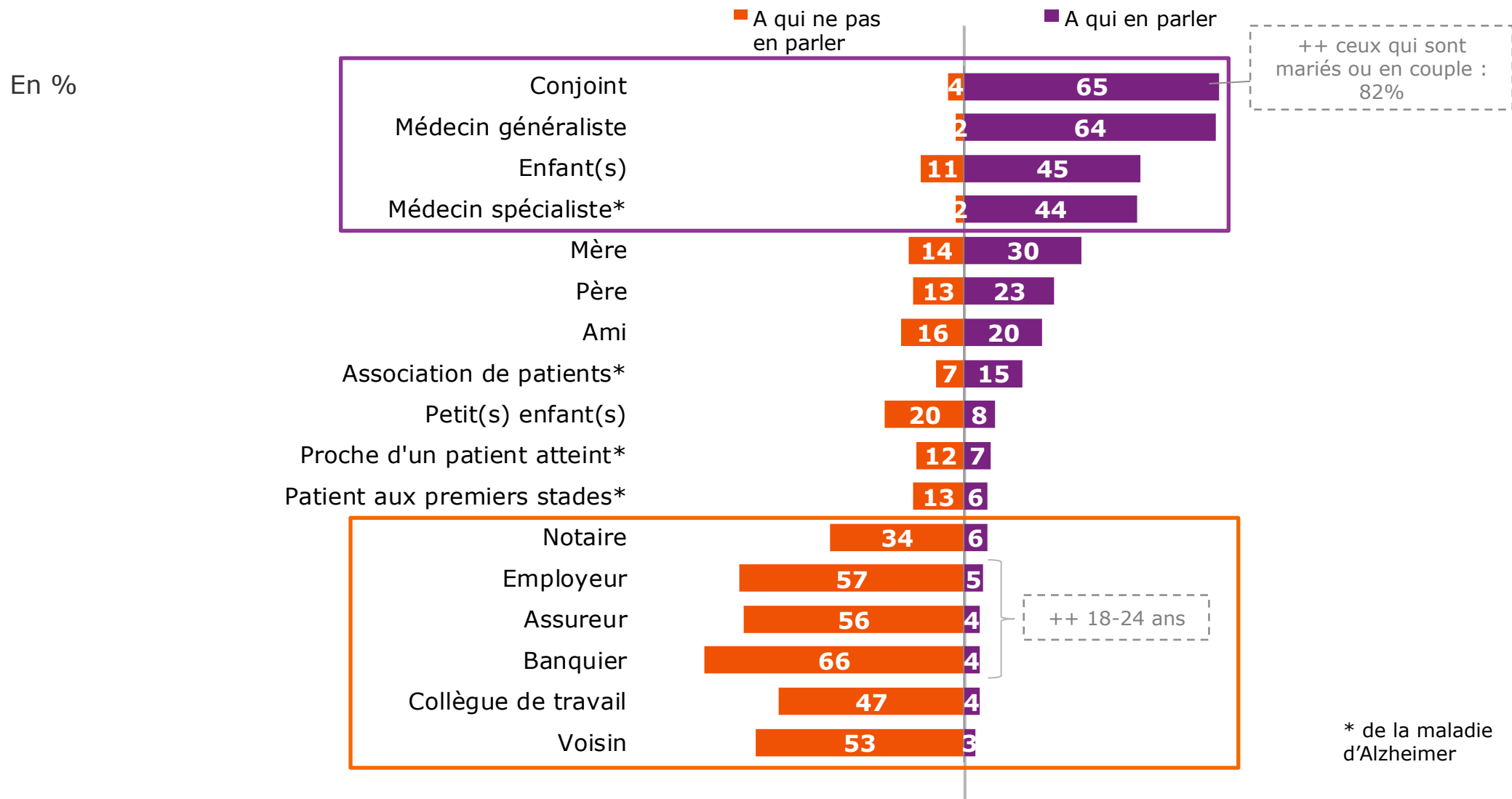
En %



A9 Globalement, estimez-vous qu'il y a plus d'avantages que d'inconvénients ou plus d'inconvénients que d'avantages à savoir si l'on est atteint de la maladie d'Alzheimer avant l'apparition des symptômes ?

Base : Ensemble (2001)

En cas de diagnostic : médecin, conjoint et enfant sont les principaux interlocuteurs



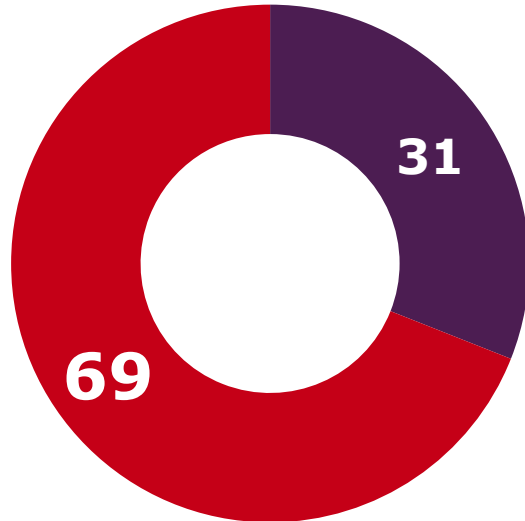
B2 Mettez-vous dans la situation où vous avez été diagnostiqué(e) malade d'Alzheimer avant l'apparition des symptômes, à qui en parleriez-vous ?
 Base : Ensemble (2001) / B4 A qui n'en parleriez-vous pas? Base : Estiment que certaines personnes ne doivent pas savoir (1243)

Une faible sensibilisation aux outils juridiques à leur disposition : plus de deux tiers des Français ne les connaissent pas

En %

Connaissance des outils juridiques

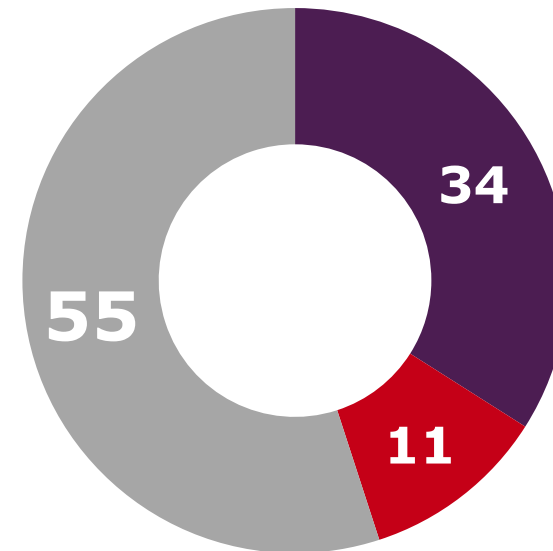
- Oui, je sais qu'il existe des outils juridiques
- Non, je ne sais pas s'il existe des outils juridiques



B6 Savez-vous s'il existe des outils juridiques pour protéger les personnes qui ont été diagnostiquées malades d'Alzheimer quand elles perdront leur faculté à prendre des décisions ?
Base : Ensemble (2001)

Besoin d'autres outils juridiques

- Oui
- Non
- Je ne sais pas



B9 Pensez-vous qu'il faut trouver d'autres possibilités juridiques pour protéger les personnes diagnostiquées malades d'Alzheimer quand elles perdront leur faculté à prendre des décisions ?
Base : Ensemble (2001)