



FONDATION **PIERRE DENIKER**
POUR LA RECHERCHE ET LA PRÉVENTION EN SANTÉ MENTALE

Qui est concerné par la maladie d'Alzheimer ?

Éléments préliminaires d'enquête

“

Edito

La médecine a changé d'ère, le temps du paternalisme médical est révolu. Trop longtemps les proches de patients ont été relégués en seconde ligne, disqualifiés par leur absence de savoir médical. Ce sont pourtant eux qui accompagnent au quotidien leurs proches, et connaissent toutes les vicissitudes de la maladie. Désormais ils sont partie prenante des soins, qu'ils co-construisent avec leurs proches et les professionnels du soin. Qu'en est-il de la maladie d'Alzheimer ? Sous l'impulsion d'Annick Desmarest, la Fondation Pierre Deniker a souhaité mieux comprendre les représentations du grand public concernant la maladie d'Alzheimer, et plus spécifiquement celles des aidants. Elle s'est appuyée sur une collaboration universitaire de premier plan, sur une méthodologie rigoureuse et permettant de mieux comprendre et d'identifier les attentes des Françaises et des Français en matière de santé et de soins médicaux.

La maladie d'Alzheimer fait-elle peur ? Est-ce une crainte floue ou fondée sur l'expérience de la maladie chez des proches ou des connaissances ? Que faire quand un proche parent est touché par la maladie d'Alzheimer ? Qu'attend-on des pouvoirs publics ? Voilà quelques-unes des questions posées, et dont l'analyse des réponses nous amène à reconsidérer cette maladie, pour guider l'indispensable structuration de notre offre de soins.

L'ambition de la Fondation Pierre Deniker est de changer le regard sur les troubles psychiques, de donner une autre place aux maladies neurodégénératives. Les premiers résultats de cette grande enquête y contribuent. A chacun de porter cette parole, pour soi, pour ses proches, et pour la société toute entière.

Raphaël GAILLARD, Chantal HENRY



”

Introduction

La fondation Pierre Deniker a souhaité impulser une nouvelle dynamique de recherche sur la maladie d'Alzheimer en France. Depuis 2020, grâce à l'arrivée de Madame Annick Desmarest en son sein, deux axes stratégiques ont ainsi été développés : le premier vise à financer la recherche médicale à travers la création du Prix Desmarest, doté de 100 000 euros chaque année, et le second sous la forme d'un soutien à des actions de recherche en sciences sociales.

Plus spécifiquement, la fondation Pierre Deniker a souhaité initier une réflexion et des actions de recherche sur les effets psychologiques et l'impact sociétal des maladies neurodégénératives.

Afin de développer cette dynamique de recherche en sciences sociales, la Fondation a pris contact avec la *Plateforme Universitaire*

de Données de Nanterre (PUDN), relais de l'Infrastructure de Recherche Progedo à la *Maison des Sciences de l'Homme Mondes (MSH Mondes)*. Cette Plateforme accompagne les étudiant-e-s, doctorant-e-s et enseignant-e-s-chercheur-e-s dans l'utilisation de données issues de la statistique publique et des grandes enquêtes nationales et internationales, afin d'enrichir la recherche et de permettre à ces communautés de développer une « culture des données ».

Le partenariat avec la PUDN a permis, entre autres actions, de réaliser une enquête sur la maladie d'Alzheimer et les aidants auprès d'un panel représentatif des plus de 18 ans résidant en France métropolitaine. Ce panel dédié à la recherche étant porté par des institutions universitaires. Le présent rapport a pour but d'en présenter les premiers enseignements.



Présentation de l'enquête

Six questions sur Alzheimer et les aidants ont été introduites dans l'enquête International Social Survey Program (ISSP) Santé 2021. Elles portent sur : 1) l'intérêt pour la maladie d'Alzheimer (recherche d'informations sur internet, peur de la maladie), 2) l'"exposition" à la maladie (connaît-on plus ou moins directement une personne touchée ?) et 3) les enjeux de prise en charge (qui doit s'occuper des malades ?). Ces questions peuvent être croisées avec les autres questions relatives à la santé, mais aussi avec les nombreuses variables sociodémographiques potentiellement explicatives que comporte l'enquête ISSP. Pensées comme un trait d'union avec les items déjà inclus dans les enquêtes sociales de référence diffusées par Progedo et les sondages commandés à des instituts, et reprenant des formulations comparables, les questions proposées actualisent les données existantes tout en ouvrant de nouvelles perspectives de recherche.

Créée en 1985, l'enquête ISSP fait partie des enquêtes internationales soutenues et diffusées par Progedo. Réalisée aujourd'hui dans une cinquantaine de pays, l'ISSP a pour objectif d'évaluer les comportements et attitudes des populations nationales dans un ensemble de domaines relevant des sciences sociales.

L'enquête prend la forme d'un questionnaire, identique dans tous les pays et portant chaque année sur un thème différent. Chaque thème a vocation à être répliqué environ tous les dix ans, en conservant les deux tiers des questions de l'édition précédente.

En France, l'ISSP Santé 2021 a fait l'objet d'un appel à questions visant à offrir à la communauté universitaire un espace pour valoriser ses problématiques de recherche. Cet appel a permis d'intégrer dans l'enquête française un module dédié à la maladie d'Alzheimer et aux aidants. Ce module a été administré auprès d'un échantillon représentatif de la population résidant en France métropolitaine et âgé de plus de 18 ans (panel ELIPSS). Ce panel présente un double intérêt : il est obtenu par une méthode robuste d'échantillonnage probabiliste, et il offre des possibilités d'appariement avec d'autres enquêtes, rendant possible un suivi longitudinal et un croisement des thématiques analysées. Cette première passation de questions sur la maladie d'Alzheimer et les aidants auprès des panélistes ELIPSS est donc à la fois une invitation à rendre plus accessibles les données produites sur ce sujet, et une occasion d'explorer une plus grande variété de thématiques.

Enquête ISSP Santé France : En 2011, l'enquête ISSP a pour la première fois porté sur la santé. Le questionnaire visait à identifier les attentes des Françaises et des Français en matière de santé et de soins médicaux. Plusieurs questions touchaient au système de santé : a-t-on une vision positive ou négative du système de santé tel qu'il existe en France ? Souhaiterait-on le changer ? Dans quel sens ? Faut-il un système donnant plus de place aux assurances individuelles ou au contraire davantage de prise en charge publique des dépenses de santé ? Comment augmenter le niveau des soins en matière de santé ? L'égalité d'accès aux soins est-elle toujours justifiée ? Comment définir des publics prioritaires ?

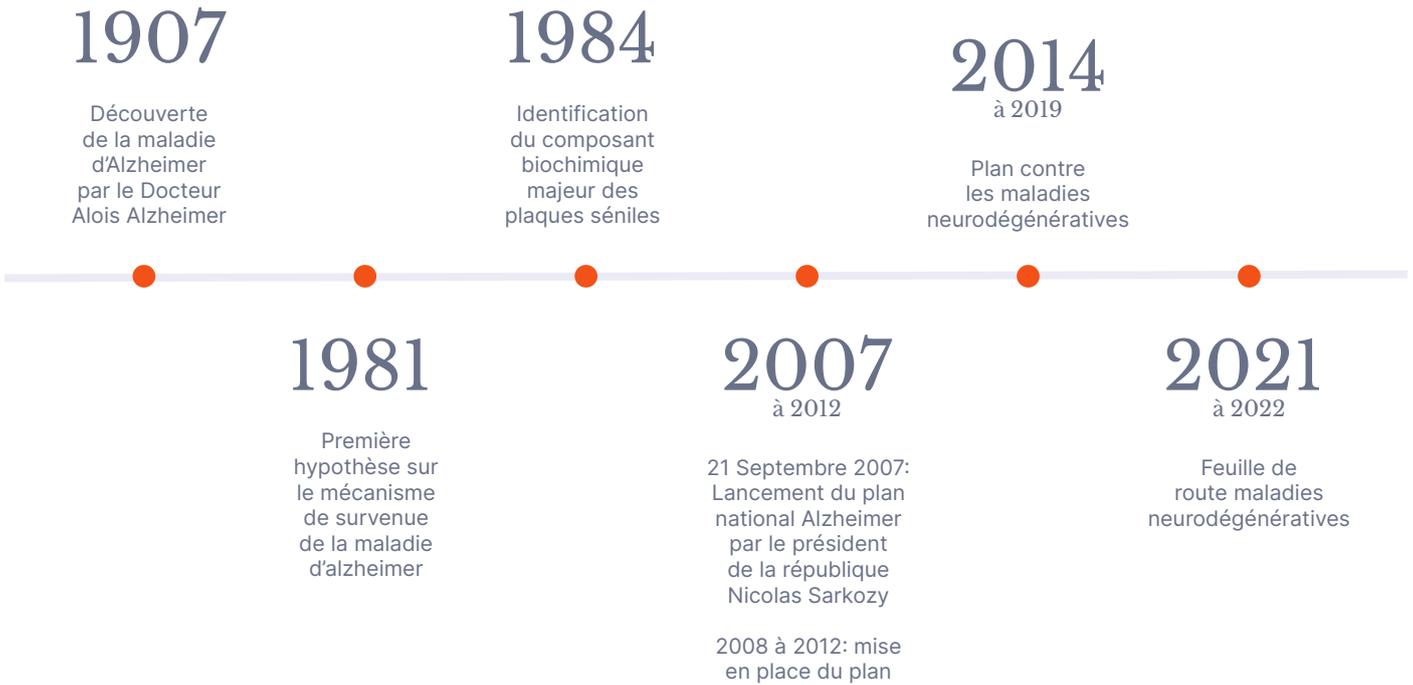
D'autres questions portaient sur la médecine en général. Elles étaient complétées par des questions plus précises pour saisir les habitudes des Françaises et des Français en matière de santé : quelles sont les principales causes des problèmes de

santé ? Quelle place accorder aux médecines alternatives par rapport à la médecine traditionnelle ? Quelle confiance fait-on aux médecins ? Est-on fumeur ? Boit-on de l'alcool ? Mange-t-on régulièrement des fruits et légumes ? A-t-on été malade récemment ? A-t-on consulté ou été hospitalisé ? Est-on satisfait des soins reçus à cette occasion ?

Pour l'édition 2021, trois nouveaux thèmes d'actualité ont été introduits : la santé numérique ou e-santé ; les attitudes-vis-à-vis de la vaccination ; les opinions sur les mesures sanitaires d'urgence. A ces questions obligatoires figurant dans l'enquête internationale viennent s'ajouter celles issues de l'appel à questions national, et qui ne concernent donc que l'ISSP Santé en France

Accès aux données via la plateforme Quetelet-Progedo-Diffusion.

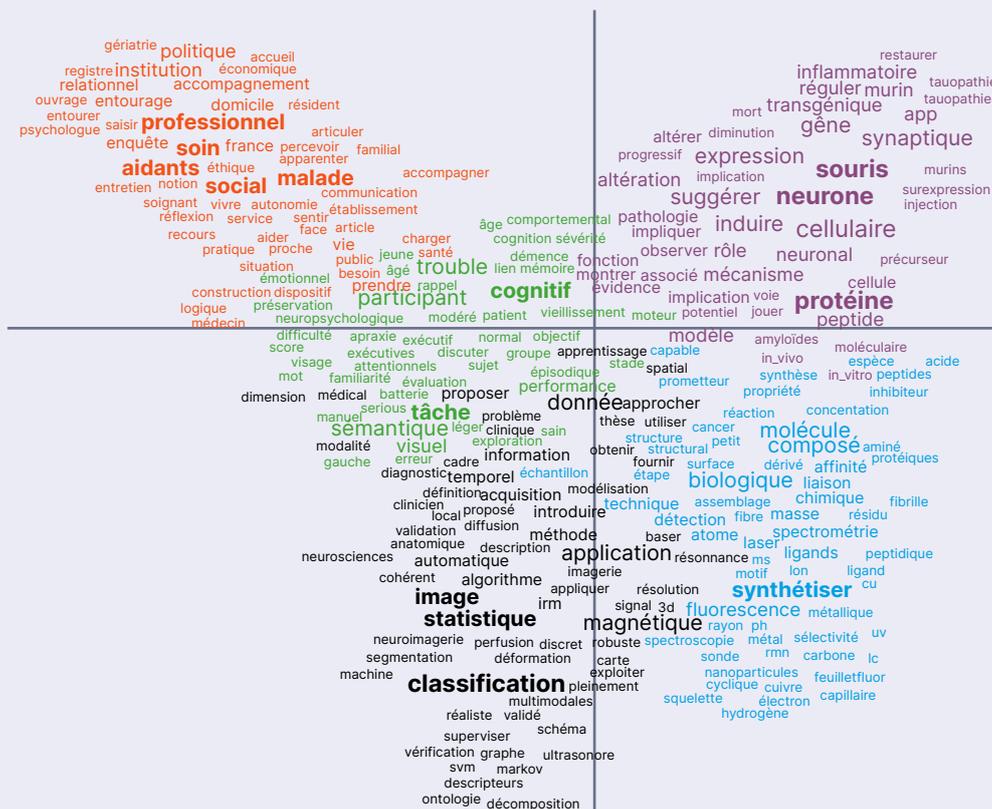
Frise chronologique



Alzheimer: un sujet de recherche multidisciplinaire

Analyse lexicométrique et classification des résumés d'articles scientifiques archivés dans HAL. On distingue un axe allant des sciences sociales aux sciences de la

vie en passant par les sciences cognitives (de gauche à droite), plus ou moins associées à l'informatique et la chimie (en bas).



Source : 1000 résumés en français de publications sur Alzheimer référencées dans HAL (<https://hal.science/>)

Alzheimer : un nom de maladie connu de tous, des symptômes moins connus, une couverture politique et médiatique décroissante.

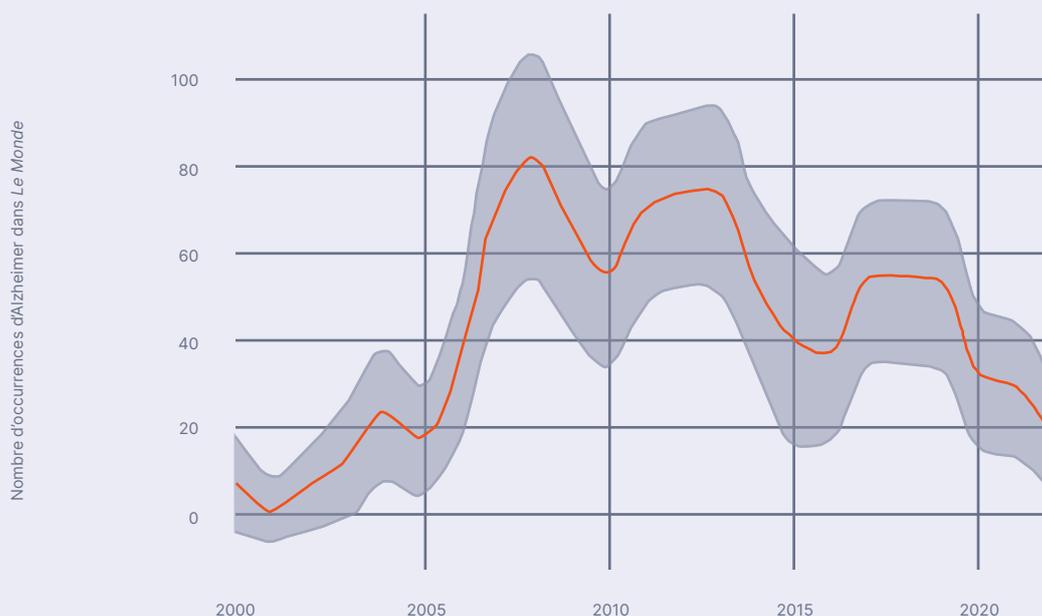


Dès le lancement du premier plan Alzheimer (2008-2012), 99% de la population déclarait la connaître “ne serait-ce que de nom” contre 58% en 1992. Moins de symptômes lui sont associés par erreur (notamment le vieillissement prématuré encore cité par 36% de la population en 2021 contre 60% en 2001), et les troubles de la mémoire, du langage et de l’orientation restent connus par 80 à 90% de la population. Bien que les troubles de l’attention soient mieux identifiés, les troubles de la personnalité le sont moins et les symptômes dépressifs sont inconnus de plus de la moitié de la population. La maladie d’Alzheimer est encore citée parmi les maladies mentales : 38% en 2014, 42% en 2021. Et dans l’ensemble, le taux de personnes déclarant se sentir bien informées sur la maladie semble stagner à moins de 50% (21% en 1999, 48% en 2001, 45% en 2017).

Cette tendance à la stabilisation des connaissances du public sur la maladie d’Alzheimer peut être rapprochée de son degré de médiatisation, à l’exemple du nombre de citations dans le journal *Le Monde*. En forte augmentation avec le plan Alzheimer lancé en 2008, la couverture médiatique stagne jusqu’en 2014,

puis baisse sans être relancée par le plan Maladies neurodégénératives (2014-2019), et s’effondre en 2019 où l’on revient au niveau de 2003, sans que la feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 ne renforce l’intérêt pour ces questions (le projet 2023-2024 semblant oublié depuis).

Couverture médiatique d’Alzheimer dans *Le Monde*



Source : lemonde.fr, 1026 occurrences d’Alzheimer trouvées entre 2000 et 2022 via l’application Gallicagram (B. Azoulay & B. de Courson : <https://shiny.ens-paris-saclay.fr/app/gallicagram>)

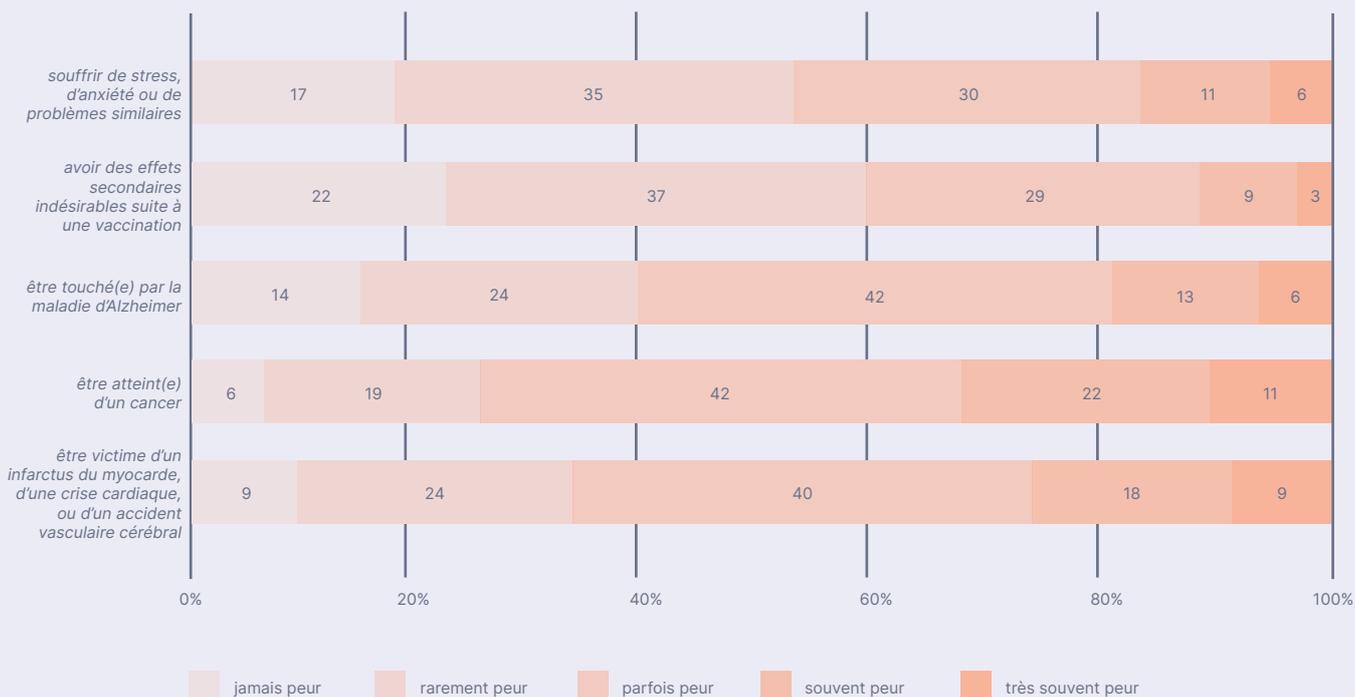
La peur d'être atteint par la maladie d'Alzheimer persiste. Elle concerne près de 9 français sur 10.

85%

de la population a peur d'être touché par la maladie d'Alzheimer...

...près de deux français sur trois (61%) en ont au moins «parfois» peur et un sur cinq (19%) en ont «souvent» ou «très souvent» peur. Au fil des enquêtes, on observe une peur croissante de la maladie d'Alzheimer, seconde maladie la plus crainte après le cancer et l'infarctus du myocarde. Cette peur se vérifie dans l'enquête ISSP Santé 2021. La peur du cancer reste la plus importante (75% de la population à au moins «parfois» peur d'être atteint), mais la peur d'Alzheimer, avec 61% des répondants arrive juste après l'infarctus et l'AVC réunis (67%).

Dans quelle mesure avez-vous peur d'être un jour personnellement atteint(e) par les problèmes suivants?



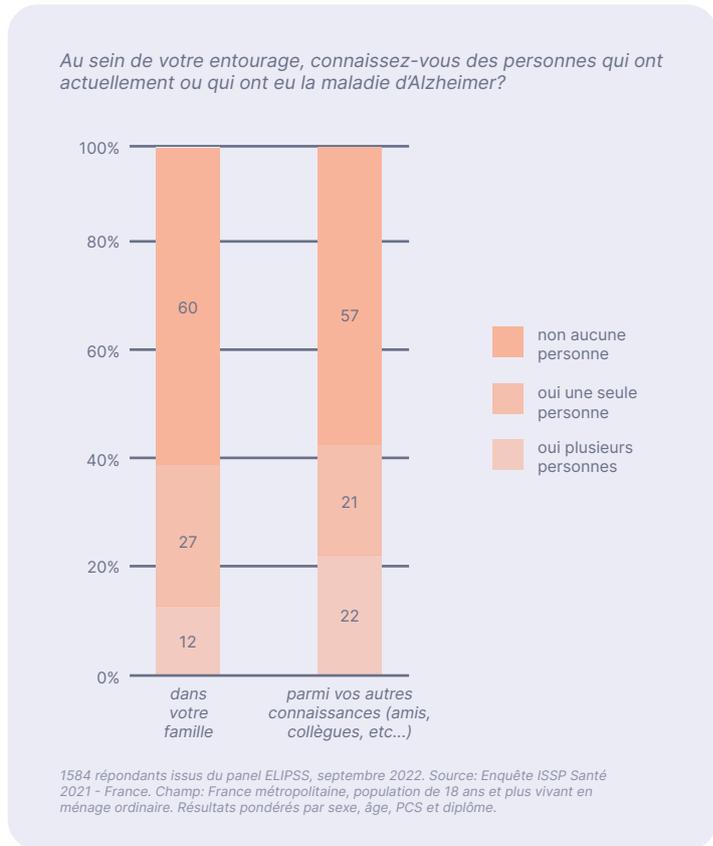
1584 répondants issus du panel ELIPSS, septembre 2022. Source: Enquête ISSP Santé 2021 - France. Champ: France métropolitaine, population de 18 ans et plus vivant en ménage ordinaire. Résultats pondérés par sexe, âge, PCS et diplôme.

La maladie d'Alzheimer est la plus crainte parmi les maladies citées dans les enquêtes (cancer, sida, infarctus) pour 16% de la population en 1993, 20% en 2017 et 35% en 2021, et 72% la cite quand de multiples choix sont permis (IPSOS 1993,

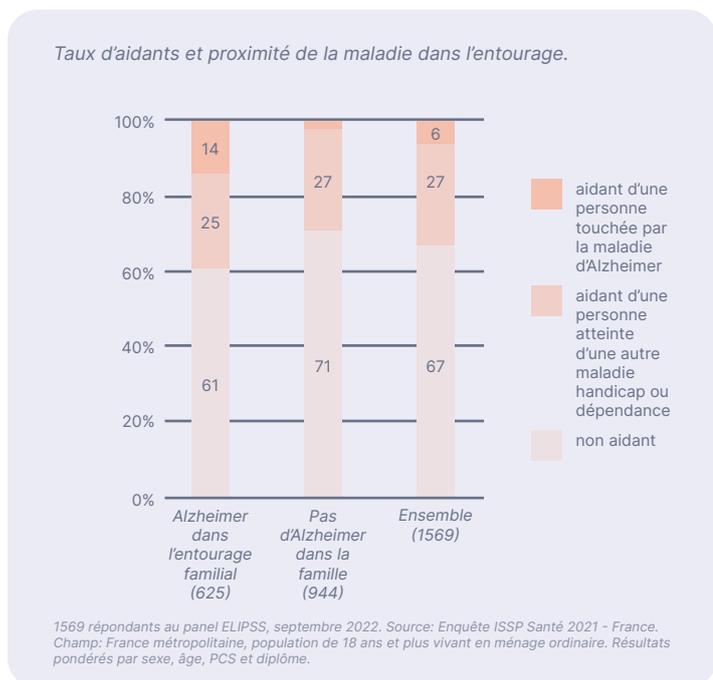
2015, 2017 ; IFOP 2021). La peur des maladies continue à être traitée dans de grandes enquêtes de statistique publique, où Alzheimer apparaît quasi-systématiquement (Par exemple Baromètre Santé, Santé Publique France 2019).

Connaissance de la maladie d'Alzheimer: 62% de la population connaît au moins une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer

Une maladie très présente dans l'entourage des enquêtés. En 2022, 40% de la population connaît au moins une personne ayant ou ayant eu la maladie d'Alzheimer dans son entourage familial (27% une personne, 12% plusieurs) ; et 62% de la population dans un cercle élargi aux amis et collègues. Ce taux de 62% observé dans l'enquête ISSP Santé 2021 est le plus élevé parmi les enquêtes sur le sujet. Il ne s'explique pas par une plus forte prévalence de la maladie (le taux de patients atteints de démences dont la maladie Alzheimer diminuerait même un peu en 2021). Il peut, mais en partie seulement, être lié à des différences de perception de l'étendue de l'entourage, voire aux particularités du mode de passation par internet. Ce résultat indique a minima une forte propension à citer la maladie d'Alzheimer quand un proche est affecté, à en parler dans l'entourage. Plus on avance dans l'âge, plus ce taux est important, surtout dans l'entourage extra-familial. Il concerne aussi plus particulièrement les femmes (68% contre 57% des hommes).



Aidants : un tiers de la population déclare aider régulièrement une personne touchée par la maladie, un handicap ou en situation de dépendance. 18% des aidants soutiennent des malades atteints d'Alzheimer.



Dans l'ensemble de la population enquêtée en septembre 2022, on dénombre 33% d'aidants. Ce taux observé dans l'enquête ISSP Santé est deux fois plus élevé que dans l'enquête Vie Quotidienne et Santé 2021: 16,4%.¹

affecté par la maladie d'Alzheimer dans leur entourage familial, le taux d'aidants monte à 39%. Dans cette même sous-population, un tiers des aidants soutiennent un malade affecté (contre 18% des aidants dans la population générale).

Parmi les personnes qui connaissent un malade

¹ Thomas Blavet. « 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 ». *Études et Résultats*, n° 1255, février 2023.

Un « aidant » est une personne qui apporte régulièrement et bénévolement une aide à une ou plusieurs personnes de son entourage (conjoint, famille, ami) malade, en situation de handicap ou dépendante (que cette personne vive à domicile ou en institution). L'aide peut concerner les tâches de la vie quotidienne, une aide financière ou matérielle, ou un soutien moral. Une aide régulière est apportée au moins quelques jours par mois ou plusieurs semaines d'affilée dans l'année

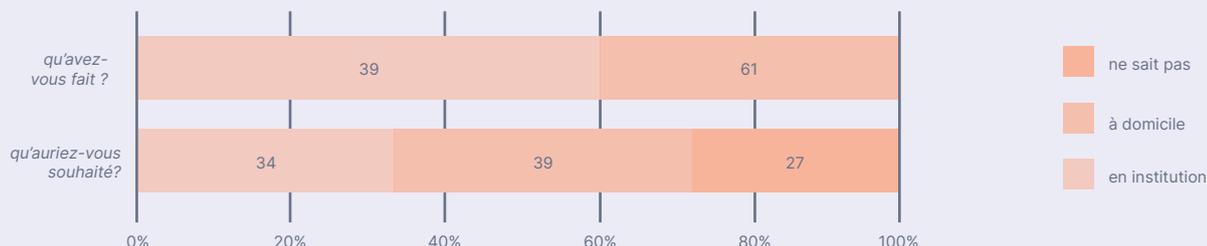
Un doute sur le placement en institution : que faire quand les proches parents sont touchés par la maladie d'Alzheimer ?

Dans l'enquête, 625 répondants connaissent un ou plusieurs membres de la famille affectés par la maladie d'Alzheimer. Il leur a été demandé ce qu'ils ont fait quand leur proche parent a été touché. 371 ont choisi l'une des 4 alternatives proposées : le placement en institution spécialisée (249 répondants, soit 40%), l'aide au domicile du proche concerné (76, 12%), l'accueil chez soi (23, 4%), la participation au financement d'aides pour le maintien au domicile (23, 4%). 254 répondants (41%) déclarent ne rien avoir fait de tout cela.

Les gens concernés placent plutôt leurs proches en institution : 61% des 371 répondants ayant déclaré avoir fait quelque chose, ont opté pour ce type de placement (39% pour l'une des solutions à domicile). Cette proportion est similaire aux souhaits exprimés par l'ensemble de la population dans d'autres enquêtes

plus anciennes. Au début des années 2000, environ 60% des répondants pensaient préférable une prise en charge dans un établissement spécialisé dans le cas où l'un des membres de leur entourage proche serait atteint de la maladie d'Alzheimer avec perte d'autonomie. Mais on observe surtout un doute plus fort sur les solutions à adopter : environ 40% des enquêtés ne se prononcent pas ou déclarent ne pas savoir ce qu'ils feraient si l'un de leurs proches était touché par la maladie. De même, parmi les personnes en ayant fait l'expérience, on constate que les choix de placement sont en grande partie subis puisque seulement 34% d'entre elles auraient effectivement souhaité un placement en institution. Les solutions de maintien à domicile leur sont préférées (souhaitées par 39% des concernés) et un fort doute subsiste sur ce qui est le plus souhaitable (27% déclarent ne pas savoir).

Que faire quand les proches parents sont touchés par Alzheimer ?



Source: Enquête ISSP Santé - France. Champ: 371 répondants s'étant prononcé sur la prise en charge d'un membre de la famille touché par Alzheimer.

Le choix délicat du placement en institution ou du maintien à domicile. Des recherches en cours sur l'effet protecteur de l'institution.

Les séries d'enquêtes Handicap Santé, CARE, puis Autonomie, qui partagent un tronc commun, permettent de suivre la présence de patients atteints d'Alzheimer. On relève par exemple qu' «en institution, l'ALD [Affection Longue Durée] pour maladie d'Alzheimer est celle qui connaît la plus forte hausse de prévalence, et reste le motif le plus fréquent avec 27 % des 65 ans ou plus concernés en 2016, contre 18 % en 2009. Ainsi, la répartition des ALD à domicile et en institution confirme les résultats sur les pathologies déclarées : les affections psychiatriques et la maladie d'Alzheimer sont des maladies caractéristiques de la population en institution».²

L'enquête CARE, "appariée avec les données de l'état civil (...), permet d'étudier les facteurs de mortalité à l'oeuvre sur les deux cohortes de personnes enquêtées: en 2015 à domicile, et en 2016 en établissement". Elle renseigne notamment sur les risques associés à la maladie d'Alzheimer et les limitations cognitives soient des facteurs accrus de mortalité à domicile mais non en établissement (...), invitent à réfléchir aux conséquences et aux modalités de la désinstitutionalisation souhaitée par les décideurs publics, ainsi qu'aux modalités de possibilité de prise de risques par les résidents d'Ehpad, dans le cadre de l'exercice de leurs droits."³

²Carrère et Dubost, 2018

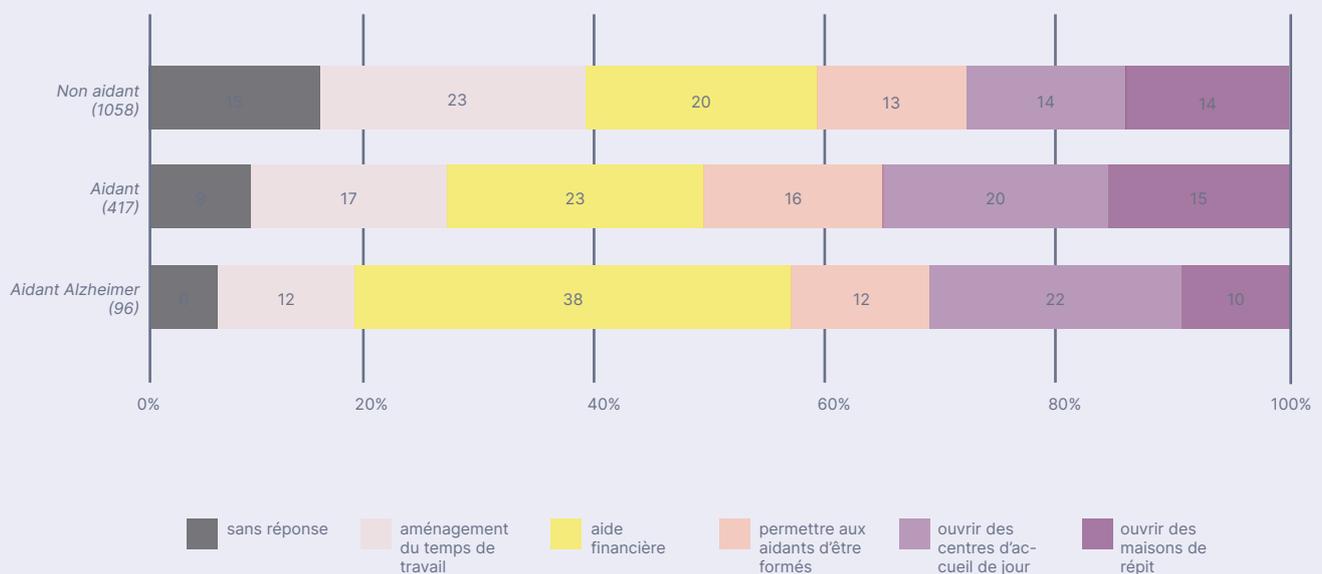
³Carrère, Roy, et Toulemon, 2023, page 14

Opinion sur l'action des pouvoirs publics en faveur des aidants

Qu'attend-t-on des pouvoirs publics, que l'on soit concerné par la maladie d'Alzheimer ou non ? L'aide financière et l'aménagement du temps de travail sont les actions que la plus grande part des répondants pense prioritaires pour que les pouvoirs publics améliorent la situation des aidants. L'aide financière est encore da-

vantage plébiscitée parmi les aidants de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer : 38% d'entre eux l'estiment prioritaire (contre environ 20% des autres catégories de répondants). Et, parmi les aidants, l'ouverture de centres d'accueil de jours apparaît plus prioritaire que l'aménagement du temps de travail.

Actions prioritaires à mener par les pouvoirs publics selon le type d'aidants



1584 répondants issus du panel ELIPSS, septembre 2022. Source: Enquête ISSP Santé 2021 - France. Champ: France métropolitaine, population de 18 ans et plus vivant en ménage ordinaire. Résultats pondérés par sexe, âge, PCS et diplôme.

Changer le regard sur la maladie d'Alzheimer

Le divan des arts

La Fondation Pierre Deniker pour la recherche et la prévention en santé mentale, a créé la série « Sur le divan des arts » pour déstigmatiser et changer le regard sur les troubles psychiques, la maladie mentale et la maladie d'Alzheimer. Réalisée par Louise Le Goff Hudhomme, la série met en scène des hommes

et des femmes qui ont écrit, filmé, photographié une proche atteinte d'une pathologie mentale et/ou neurodégénérative. Elle donne la parole à ces proches qui ont découvert et vécu la maladie mentale, avec beaucoup de sincérité et d'émotions.



©Alain Keler

Le silence de ma mère, un travail Polaroid d'Alain Keler, 2008

Après avoir parcouru le monde en travaillant pour la presse d'actualité et couvert des événements majeurs de ces cinquante dernières années. Alain Keler se tourne vers des reportages au long court et cherche à travailler le monde autrement. C'est le début de son projet *Mémoire perdue, histoire retrouvée* qui explore notamment les problématiques des minorités dans l'ex-monde communistes.

Ce travail se transforme en recherche identitaire sur les origines de sa famille juive polonaise. En 2003, après le décès de son père, Alain Keler accompagne sa mère, diagnostiquée Alzheimer 8 ans plus tôt, en maison de retraite où elle finira ses jours. À chacune de ses visites, il la prend en photo. Ces photographies sont regroupés dans le projet *Le silence de ma mère*.

Pour visionner la série, rendez-vous sur le site de la Fondation Pierre Deniker :

<https://fondationpierredeniker.org/sensibilisation/sur-le-divan-des-arts/>

“

Aujourd'hui, je pense que j'aimerais l'entendre parler. Mais je ne peux plus rien lui demander. Alors à chaque fois que je lui rends visite, je fais une photo. Parfois c'est facile, d'autres fois j'ai du mal. C'est ma manière de communiquer avec elle, de lui dire que je suis un peu là, toujours photographe.

Alain KELER

”

Remerciements

Sandrine Astor, Frédéric Gonthier (Pacte, ISSP France) ;
Brian Chauvel, Jieun Jeong, Abir Gabriel (MSH Mondes, PUDN) ;
avec la contribution de Yannick Morvan (CLIPSYD, Université Paris
Nanterre) et Émeric Blondeau (Fondation Pierre Deniker).



FONDATION PIERRE DENIKER
POUR LA RECHERCHE ET LA PRÉVENTION EN SANTÉ MENTALE

44 , rue de Prony 75017 PARIS
01 45 65 89 87
contact@fondationpierredeniker.org
www.fondationpierredeniker.org

