



**Universität
Zürich^{UZH}**

Centre de gérontologie

Baromètre de la démence 2018

Connaissances, attitudes et expériences de la population suisse

Alexander Seifert & Hans Rudolf Schelling

15.03.19

Un rapport commandé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

1 Résumé (Management Summary)

Contexte et problématiques

L'importance médicale et sociétale des pathologies de la démence, par exemple, et surtout de la maladie d'Alzheimer, ne cesse de croître en Suisse et dans le monde. Pour établir un rapport adéquat avec cette évolution, l'inclusion de l'ensemble de la population est nécessaire. Mais qu'en est-il des connaissances sur la démence au sein de la population suisse ? Quelles sont les attitudes, les opinions et les connaissances sur la démence et sur les personnes qui en sont atteintes ? Ces questions ont été examinées pour la première fois au moyen du Baromètre de la démence de 2012 ; certaines sont toutefois restées sans réponse. La question de savoir si, et de quelle manière, l'attitude à l'égard du sujet évoluerait au fil des ans devait, bien entendu, également rester sans réponse. La Stratégie nationale en matière de démence (SND) a donc prévu qu'une nouvelle édition du Baromètre de la démence devait être disponible en 2019 ; le Centre de gérontologie de l'Université de Zurich a été chargé de sa réalisation.

Méthode

Entre juillet et septembre 2018, la société DemoSCOPE SA a réalisé dans toute la Suisse une enquête téléphonique standardisée auprès de 862 personnes âgées de 18 ans et plus en français, en allemand et en italien. L'échantillonnage à partir des données des registres de l'Office fédéral de la statistique a été effectué sous la forme d'une sélection aléatoire stratifiée, selon le sexe, la région et le groupe d'âge. Le taux de réponse était de 41 %.

Conclusions principales

Les résultats du deuxième Baromètre de la démence montrent que l'attitude à l'égard des personnes touchées reste positive et que les connaissances sur la maladie, ses symptômes et les mesures préventives possibles sont bonnes, et ce à un niveau généralement comparable dans les trois régions linguistiques. Environ 64 % des personnes interrogées ont indiqué avoir actuellement, ou avoir eu par le passé, des contacts avec la maladie, la plupart dans un contexte familial ; elles se sentent généralement mieux informées et plus intéressées par le sujet. En moyenne, elles manifestent également une attitude un peu plus positive face à la démence. La prévalence actuelle de la maladie est surestimée plutôt que sous-estimée par toutes les personnes interrogées et environ 66 % d'entre elles pensent qu'il est possible de faire de la prévention. La majorité des répondants pensent qu'il s'agit d'un problème qui touche l'ensemble de la société. Il leur apparaît également important de tenir compte de la vie des proches, qui sont parfois considérés comme dépassés. La proportion des personnes qui ne voudraient plus vivre en cas de diagnostic de démence n'est pas très importante, mais elle a encore augmenté légèrement pour atteindre 25 %. 49 % des personnes passeraient un test de dépistage précoce s'il y en avait un. En cas de démence, presque chaque personne se soumettrait à un diagnostic précoce et ferait appel à un centre de consultation. Actuellement, la plupart des gens s'informent encore principalement par la presse écrite, la radio et la télévision, et 43% connaissent l'Association Alzheimer Suisse.

Conclusion

En ce qui concerne la perception du bilan des cinq dernières années, les personnes interrogées voient subjectivement un changement positif dans la façon dont sont traitées les personnes atteintes de démence, bien que 31 % d'entre elles la voient d'un œil plus critique. C'est également notre conclusion : en comparant les deux Baromètres, l'attitude est restée relativement stable - et donc positive - même si certains points présentent un changement plus apparent dans les deux sens. Cette maladie reste un problème sociétal important qui, même des années après le premier Baromètre, doit être abordé avec beaucoup d'attention.

5 Synthèse

Synthèse des principaux résultats

Les principaux résultats sont présentés ci-dessous :

1) *Contact avec les personnes atteintes de démence*

- Environ 64 % des personnes interrogées ont fait état de contacts, actuellement ou par le passé, avec des personnes atteintes de démence.
- Une grande partie d'entre elles ont déjà apporté leur soutien, principalement dans un contexte familial.

2) *Sensibilisation à la maladie d'Alzheimer et à la démence*

- Pratiquement toutes les personnes interrogées connaissaient les termes « Alzheimer » (98 %) ou « démence » (94 %), même si elles n'étaient pas toutes capables de les mettre en relation de manière adéquate avec le contexte.
- Environ 59% des personnes interrogées sont plus ou moins intéressées par le sujet et plus de la moitié se sentent moyennement à bien informées ; la presse écrite, la radio, la télévision et les entretiens personnels sont les sources d'information principales.
- Près de 43% ont déclaré avoir déjà entendu parler de l'organisation Alzheimer Suisse (Association Alzheimer) ; une affirmation qui ressort nettement plus fréquemment chez les personnes en contact avec des malades. Parmi celles qui connaissent l'association, 13% ont déjà eu un contact avec elle.

3) *Connaissances sur la démence*

- La prévalence actuelle de la démence est surestimée plutôt que sous-estimée.
- La plupart des personnes interrogées ont été en mesure de nommer spontanément les caractéristiques de la démence et ont identifié les symptômes les plus importants d'une liste comme étant typiques.
- Environ 66 % pensaient spontanément qu'il était possible de prévenir la maladie ; cependant, en mentionnant des mesures préventives, ils étaient plus de 80 % à estimer que certains comportements (p. ex. vie saine, activité physique, alimentation saine, consommation d'alcool réduite, tâches de mémoire) sont efficaces. Presque tout le monde sait qu'aucun vaccin n'est disponible à ce jour.
- Seulement 6 % des personnes interrogées ont supposé qu'il existe aujourd'hui des médicaments qui guérissent la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences ; 88 % ont également indiqué, à juste titre, qu'il existe des médicaments qui soulagent les symptômes. L'existence de thérapies non médicamenteuses a également été clairement reconnue (94 %).

4) *Attitudes à l'égard de l'âge et de la démence*

- Les personnes interrogées ont une attitude globalement positive à l'égard de l'âge, bien que des pertes de développement importantes et des risques y soient associés.
- La majorité d'entre elles (66 %) estiment que la démence est un problème qui touche l'ensemble de la société.
- 34 % sont d'avis que la maladie d'Alzheimer est mortelle, et presque tous (92 %) supposent qu'elle se développe sur plusieurs années.
- L'attitude personnelle à l'égard des malades peut généralement être qualifiée de positive et d'amicale ; il est admis qu'ils restent sensibles et peuvent bénéficier d'améliorations apportées à leur situation. Les personnes sans contact direct avec des malades manifestent aussi ces attitudes positives, même si elles leur attribuent une valeur quelque peu inférieure par rapport aux personnes qui en ont déjà eu.
- En ce qui concerne la composante cognitive de la démence, les analyses multivariées montrent une attitude plus positive parmi les personnes âgées, celles ayant fait des études supérieures, celles ayant une vie remplie de joie, celles qui sont en contact avec la démence,

celles qui se sentent bien informées sur la maladie et celles qui constatent de nombreux bienfaits sur le plan du développement avec l'âge. En ce qui concerne la composante affective et conative à l'égard de la démence, on observe une attitude plus positive chez les femmes, les personnes en contact avec la démence, les personnes qui se sentent bien informées sur le sujet et les personnes qui estiment moins importantes les pertes de développement liées à l'âge.

- La moitié des personnes interrogées estiment que les proches des personnes atteintes de démence sont plutôt fréquemment ou très fréquemment satisfaites de leur vie. La moitié d'entre elles déclarant également que les proches des malades éprouvent souvent de la honte. Presque tout le monde pense que les proches sont dépassés.

5) *Préoccupations et préférences en matière de soins*

- Presque une personne sur trois craint d'être atteinte elle-même par la démence ; pour une personne sur quatre, l'inquiétude est plus grande que la maladie touche un membre de sa famille.
- Au moins 75 % ne pensent pas qu'ils ne voudraient plus vivre en cas de diagnostic de démence. Une grande proportion (80 %) comprendrait que les personnes atteintes veuillent mettre fin à leurs jours avec l'aide d'une organisation spécialisée.
- Spontanément, les personnes interrogées préféreraient être prises en charge par leur partenaire ou par leur enfant/l'un de leurs enfants si elles nécessitaient des soins constants pendant leur vieillesse. Lors de la spécification d'autres options, le soutien d'une infirmière professionnelle ou la prise en charge stationnaire sont également populaires pour près de 30% des personnes.

6) *Détection précoce, clarification précoce et mesures de précaution*

- 49 % des personnes effectueraient un test de dépistage précoce de la démence s'il y en avait un.
- Une nette majorité (84%) réaliserait un diagnostic précoce, c'est-à-dire un examen dès les premiers signes de la maladie. Le même nombre de personnes aurait aussi recours à un centre de consultation au besoin.
- Parmi les personnes interrogées, 74 % ont déjà entendu parler des mesures de précaution possibles (directives anticipées, désignation d'une personne de confiance) et 32 % ont également pris de telles mesures ; 76 % de celles qui ne les ont pas encore prises envisagent de le faire.

7) *Politique et société*

- Environ 30 % des personnes estiment que le monde politique pourrait en faire un peu plus dans ce domaine.
- Dans la perception du bilan des cinq dernières années, les personnes interrogées ont plutôt constaté un changement positif en ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes de démence ; 31% sont toutefois plus critiques et ne perçoivent aucun changement.

8) *Régions linguistiques*

- Les différences dans les réponses entre les régions linguistiques sont plutôt faibles. Le Tessin diffère à certains égards de la Suisse alémanique et de la Suisse romande ; ainsi, les personnes sans contact avec la démence, par exemple, ont tendance à se sentir mal informées. La réponse à la question de savoir si ces différences sont pertinentes doit cependant rester ouverte pour le moment.

Personnes avec ou sans contact avec des malades

La présente étude montre qu'il y a étonnamment guère de différence, parmi les personnes interrogées, entre celles qui ont eu un contact avec des malades atteints de démence et celles qui n'en ont pas eu.

Les différences les plus évidentes entre les deux groupes concernent les points ci-après où les résultats suggèrent que les personnes qui sont en contact avec la démence :

- se sentent mieux informées et s'intéressent davantage au sujet,
- perçoivent encore plus la démence comme un devoir social,
- estiment (encore plus) que les proches des personnes atteintes de démence sont dépassées,
- sont un peu moins inquiètes d'être touchées elles-mêmes,
- et ont en moyenne une opinion un peu plus positive sur les personnes atteintes de démence.

Comparaison dans le temps

Par rapport au premier Baromètre de la démence de 2012, les personnes interrogées parmi la population suisse ont répondu de manière étonnamment similaire en 2018. Ainsi, l'attitude à l'égard des personnes atteintes de démence et de la démence en général a peu changé et est relativement stable et « positive ». Les différences les plus évidentes entre les deux enquêtes ressortent notamment sur les points suivants :

- Lors de la dernière enquête, le nombre de personnes connaissant le terme « maladie d'Alzheimer » était un peu moins élevé qu'en 2012.
- La proportion de personnes qui ne s'intéressent pas du tout au sujet a diminué (de 9 % à 7 %).
- En 2012, 19 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles étaient plutôt mal ou très mal informées, alors qu'elles étaient 26 % dans le baromètre actuel.
- Dans le deuxième Baromètre, un plus grand nombre de personnes ont dit avoir déjà eu des contacts avec l'Association Alzheimer Suisse.
- Dans le cadre de la présente enquête, 12 % pensent qu'il existe un vaccin contre la maladie ; dans le premier baromètre de la démence, ce chiffre n'était que de 2 %.
- 25 % des personnes interrogées ne voudraient plus vivre avec le diagnostic de démence ; il s'agit d'une proportion non négligeable, qui a augmenté par rapport à 2012 (19 %).
- S'il existait un test pour détecter le risque de la maladie, le nombre de personnes qui s'y soumettraient serait plus élevé aujourd'hui qu'il y a six ans.