

Résumé

Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, un dispositif d'enquêtes d'opinion a été mis en place afin de mieux connaître le regard porté sur cette maladie par différentes populations. Cette synthèse compare les perceptions, opinions et niveaux d'information du grand public, des aidants proches et des professionnels rattachés à des services d'aide ou de soin à domicile. Ces publics ont été interrogés dans des enquêtes spécifiques, par téléphone ou en face-à-face.

Les idées associées à la maladie d'Alzheimer sont la perte de mémoire, la dépendance et la perte des capacités intellectuelles. L'importance accordée à ces dimensions varie selon les publics: en population générale comme chez les proches, c'est la perte de mémoire qui est citée en premier alors que les professionnels insistent davantage sur la dépendance. L'ampleur épidémiologique et sociale de la maladie, son caractère inévitable et incurable sont unanimement reconnus. Ces perceptions se traduisent, dans le grand public, par une crainte importante d'être atteint soi-même de cette maladie. En outre, 31 % des profanes interrogés se déclarent mal à l'aise face à une personne malade d'Alzheimer et près de la moitié des proches se sont sentis exclus par la maladie d'Alzheimer. Le niveau d'information déclaré sur la maladie d'Alzheimer est pourtant globalement élevé.

Ces résultats incitent à développer des interventions visant à lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes et de leur entourage, notamment par une valorisation des stades débutants ou modérés de la maladie.

Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA)

Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer: perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels

STÉPHANIE PIN*, JULIE BODARD**, JEAN-BAPTISTE RICHARD***

* RESPONSABLE DU PÔLE « POPULATIONS ET CYCLES DE VIE », INPES

** CHARGÉE D'ÉTUDES, INPES

*** CHARGÉ D'ÉTUDES STATISTICIEN, INPES

INTRODUCTION

Selon les données de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés [1], en 2007, 400 000 personnes de plus de 60 ans (tous régimes confondus) sont déclarées en affection de longue durée (ALD) et/ou traitées pour une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Sur cette base, le taux de prévalence est de 2,7 % sur l'ensemble de la population âgée de 60 ans et plus. Mais ce taux progresse rapidement à partir de 75 ans pour atteindre plus de 14 % à 90 ans. Ces données sont inférieures à celles habituellement avancées par les épidémiologistes. Des études sur échantillon en population générale, basées sur la recherche systématique de la maladie par des tests spécifiques, ont estimé à 800 000 le nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en France. Cet écart peut s'expliquer par l'importance du sous-diagnostic avec, en parallèle et comme dans d'autres maladies, la difficulté, pour le médecin, à annoncer le diagnostic. Parmi les raisons invoquées pour expliquer ce phénomène, les représentations sociales sont souvent avancées; elles seraient si négatives et si fortement anxiogènes que médecins, patients et entourage seraient ainsi tentés de repousser au plus tard l'annonce d'une maladie qui « cristallise toutes les peurs liées au vieillissement » [2].

Incluse dans le troisième axe stratégique du Plan Alzheimer 2008-2012, la mesure n° 37 vise par conséquent à améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie ». Elle a été confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) qui a mis en place, depuis l'été 2008, un dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) auprès de différentes populations. Ce dispositif ambitieux offre un descriptif précis des perceptions, opinions et attitudes à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Il permet de faire émerger les similitudes et les divergences de points de vue entre des publics plus ou moins concernés par cette pathologie et d'identifier leurs besoins et attentes spécifiques. Enfin, les résultats offrent des pistes pour des actions à renforcer ou à initier pour mieux accompagner les personnes malades, leurs proches et les professionnels.

En complément des résultats issus des premières études réalisées [3], cette synthèse s'intéressera plus particulièrement aux regards portés sur la maladie d'Alzheimer par le grand public, les aidants proches et les aidants professionnels du domicile.

MÉTHODE

Le dispositif d'enquêtes d'opinions sur la maladie d'Alzheimer a pour objectifs généraux :

- d'établir un panorama des perceptions, connaissances et opinions des différents publics cités sur la maladie d'Alzheimer ;
- de disposer d'une mesure initiale de certains indicateurs de suivi du Plan Alzheimer (niveau d'information, notoriété, attentes) ;
- d'orienter des actions de recherche en sciences humaines et sociales, d'information ou d'accompagnement.

Depuis 2008, plusieurs études ont été mises en place en direction du grand public, des médecins généralistes, des personnes malades et des aidants proches, et des professionnels de l'aide et du soin à domicile [Tableau 1]. Le dispositif mêle des approches qualitatives, privilégiées pour approfondir les perceptions, attentes et besoins des publics concernés, et des méthodologies quantitatives qui permettent de disposer d'indicateurs chiffrés et de les suivre dans le temps. Toutes ces études s'appuient en outre sur des revues de littérature.

Enfin, chaque étude a été préparée, discutée et validée par un groupe de travail composé de représentants institutionnels (direction générale de la Santé, direction générale de la Cohésion sociale, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), de représentants de France Alzheimer, de la Fondation Médéric Alzheimer, de l'Institut de santé publique et d'épidémiologie de Bordeaux, de l'Association des neurologues libéraux de langue française ainsi que de neurologues, de gériatres et de psychologues.

Cette synthèse s'appuie sur trois des enquêtes incluses dans le DEOMA :

- une enquête téléphonique réalisée du 9 au 25 octobre 2008 par l'institut d'études BVA auprès d'un échantillon national représentatif de la population française. L'échantillon de 2 013 personnes âgées de 18 ans et plus a été construit selon la méthode des quotas en termes de sexe, d'âge, de catégories socioprofessionnelles du chef de famille, après stratification par région et par habitat (enquête grand public 2008) ;

- une enquête réalisée de juin à septembre 2009 par l'institut d'études Ipsos Santé auprès de 305 aidants proches volontaires. Les personnes ont été identifiées par l'intermédiaire de neurologues libéraux, de professionnels de consultations mémoire ou de centres mémoire de ressources et de recherche, ainsi que par France Alzheimer. L'enquête s'est déroulée en face-à-face au domicile des personnes (enquête PMAF 2009) ;
- une enquête réalisée du 17 novembre au 17 décembre 2009 par l'institut d'études Ipsos Santé auprès de 1213 professionnels d'aide ou de soin à domicile. Ces professionnels ont été recrutés dans 354 services d'aide ou de soin à domicile identifiés par quotas à partir du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (Finess). Une partie de ces services devait notamment être impliquée dans l'une des mesures du Plan Alzheimer visant une amélioration de la prise en charge au domicile, soit la mesure 1 relative au développement de plates-formes de répit, soit la mesure 4 relative à la mise en place de Maisons pour l'accueil et l'intégration des malades Alzheimer, soit la mesure 6 relative à la constitution d'équipes spécialisées en services de soins infirmiers à domicile (enquête AidProf 2009).

Dans chacune de ces enquêtes, une même batterie de questions a été intégrée pour explorer les perceptions spontanées de la maladie d'Alzheimer (dans les enquêtes grand public 2008 et AidProf 2009), les opinions à l'égard de cette pathologie ou des traitements disponibles (dans les trois enquêtes), le niveau d'information (dans les trois enquêtes), ainsi que la notoriété du Plan Alzheimer et les attentes à l'égard du gouvernement (dans les trois enquêtes). Par ailleurs, chacune de ces enquêtes comportait des questions relatives à des attitudes à l'égard de la maladie d'Alzheimer ou des malades :

- la crainte personnelle à l'égard de la maladie et le sentiment de malaise à l'égard des personnes malades (grand public 2008) ;
- le sentiment d'exclusion et le sentiment de parvenir à gérer la maladie de son proche pour les aidants proches (PMAF 2009) ;
- le sentiment de pouvoir améliorer la qualité de vie des personnes malades pour les aidants professionnels (AidProf 2009).

Tableau 1. Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA)

	Date de diffusion des résultats
1. Une revue de littérature sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer	Août 2008
2. Une étude qualitative auprès de la population générale, des aidants familiaux et des professionnels de santé	Août 2008
3. Une enquête auprès de 2 000 personnes de 18 ans et plus (grand public)	Décembre 2008
4. Une étude qualitative auprès des personnes malades	Février 2009
5. Un module de questions dans le Baromètre santé médecins généralistes	2009 Résultats disponibles fin 2010
6. Une enquête auprès des personnes malades et des aidants familiaux (PMAF)	Février 2009
7. Une enquête auprès des aidants professionnels (Aidprof)	Juin 2010
8. Une étude qualitative auprès des aidants professionnels	Septembre 2010
9. Renouvellement des enquêtes 3, 5, 6 et 7	2011

RÉSULTATS

Pertes de mémoire, dépendance et perte des capacités intellectuelles : le noyau dur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer

Invitées à citer, de façon spontanée et libre, les trois mots, idées ou images qui leur viennent à l'esprit quand on dit « maladie d'Alzheimer », les 2 013 personnes interrogées dans le cadre de l'enquête grand public citent très majoritairement les pertes de mémoire en première intention (54 %), loin devant les pertes de capacités intellectuelles ou la dépendance (respectivement cités en premier par 13 % et 12 % de l'échantillon). Quand on cumule les trois réponses données par les répondants [Figure 1], près de sept personnes sur dix mentionnent la perte de mémoire en premier, deuxième ou troisième position ; la dépendance est citée par la moitié de l'échantillon et, enfin, la perte des capacités intellectuelles par un tiers. De façon moins marquée, des termes négatifs apparaissent tels que la déchéance ou la perte d'identité (22 % des citations), la peur ou la désocialisation (respectivement 14 % et 13 % des citations). Enfin, les références aux personnes âgées ou au vieillissement ne sont fournies que par 7 % de l'échantillon et de façon significativement plus élevée par les jeunes de 25 à 34 ans ou les cadres supérieurs. Cela ne signifie pas pour autant qu'un lien n'est pas fait entre maladie d'Alzheimer et vieillesse mais celui-ci passe sans doute par les troubles de la mémoire : les trois quarts du grand public – et le même pourcentage d'aidants proches – sont en effet d'accord pour affirmer « qu'il est normal de perdre la mémoire en vieillissant ».

L'âge des répondants et leur proximité avec la maladie influencent significativement l'importance accordée à ces différentes dimensions. Les jeunes adultes semblent en effet associer, de façon quasi systématique et unique, la maladie d'Alzheimer à la perte de la mémoire, alors que les personnes âgées de 65 ans et plus présentent des images

plus contrastées, mêlant de façon équivalente les déficits mnésiques et la dépendance. On retrouve également cette double dimension chez les aidants proches : 65 % d'entre eux citent, dans les trois mots ou images demandés, la perte de mémoire et 55 % la dépendance.

Quant aux aidants professionnels, ils mentionnent eux aussi les trois mêmes idées principales, mais l'importance accordée à ces dimensions diffère. La dépendance est ainsi citée par 73 % des professionnels interrogés, devant la perte des capacités intellectuelles (50 %) et les pertes de mémoire (43 %). On constate cependant des différences significatives en fonction des grandes catégories de professionnels : si les professionnels exerçant des fonctions de responsables ou de soignants insistent sur la prise en charge de la pathologie d'Alzheimer, les aidants (aides à domicile, auxiliaires de vie sociale, responsables de secteurs) s'approchent davantage du grand public et citent en premier lieu les pertes de mémoire.

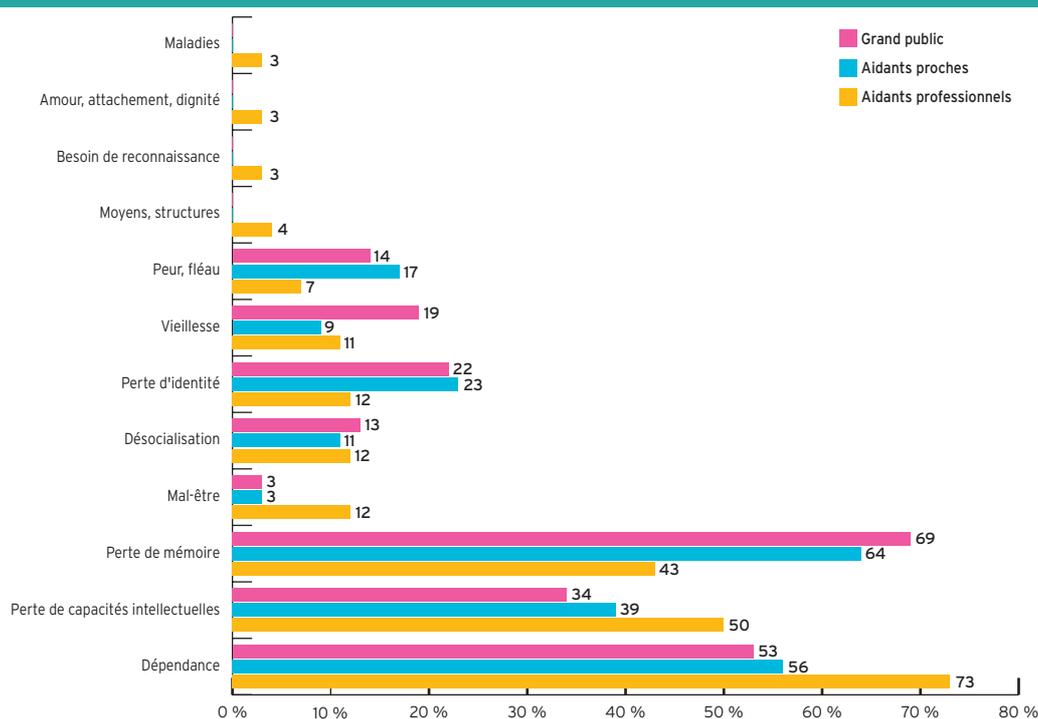
Par ailleurs, contrairement au grand public, les professionnels ont des évocations plus diversifiées et quelques-uns mentionnent même des images ou dimensions positives (amour, dignité, attachement par exemple) qui n'apparaissent pas du tout dans l'enquête en population générale.

La maladie d'Alzheimer, le fléau moderne

Comparée, dans l'étude qualitative réalisée à l'été 2008, à la peste ou au cancer, la maladie d'Alzheimer est reconnue comme le nouveau « fléau » qui touche au hasard, sans discrimination sexuelle, ethnique ou sociale. Cette perception trouve quelques pistes d'éclairage dans les enquêtes menées ultérieurement.

La maladie d'Alzheimer est tout d'abord une pathologie qui n'est pas éloignée des personnes interrogées. Quatre personnes sur dix environ déclarent connaître, dans leur entourage proche, une personne atteinte de cette maladie, que ce soit en population générale (38 %) ou chez les aidants professionnels (45 %). En population générale,

Figure 1. Mots, idées ou images spontanément associés au terme « maladie d'Alzheimer », selon les populations interrogées



un dixième de l'échantillon interrogé apporte une aide au moins hebdomadaire à ce proche. Chez les aidants professionnels, la connaissance personnelle se double d'une proximité professionnelle puisque seulement 12 % des professionnels – hors directeurs ou responsables de services – déclarent ne pas avoir dans leur patientèle ou leur clientèle de personnes atteintes de cette pathologie. Les soignants comptent en moyenne 25 patients par mois, les aidants 7.

« De plus en plus de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Cette opinion est unanimement partagée que ce soit par le grand public (83 %), par les aidants proches (90 %) ou par les aidants professionnels du domicile (87 %). Ces publics sont d'accord également pour affirmer qu'« une personne de 40 ans peut avoir une maladie d'Alzheimer », même si cette opinion est plus marquée par les professionnels (92 % vs 80 %) [Figure 2].

Outre l'ampleur de la maladie, c'est le caractère inévitable et inéluctable de cette pathologie qui ressort de ces enquêtes. La moitié des aidants professionnels (50 %) et des profanes (54 %) interrogés pensent qu'« l'on ne peut rien faire pour éviter d'avoir la maladie d'Alzheimer »; en dehors de la stimulation cognitive (faire des mots croisés

et des jeux de mémoire) et dans une moindre mesure de l'activité physique, le grand public peine d'ailleurs à se prononcer sur les comportements ou facteurs diminuant le risque de développer cette pathologie. Seuls 28 % du grand public, 25 % des aidants professionnels et 16 % des aidants proches estiment qu'il existe des traitements efficaces contre la maladie d'Alzheimer.

Enfin, les effets dévastateurs de cette pathologie sur l'entourage sont reconnus et admis par la quasi-totalité des répondants, toutes cibles confondues.

Une maladie crainte et potentiellement stigmatisante

La maladie d'Alzheimer est la troisième maladie crainte en population générale, après le cancer et les accidents de la circulation [Figure 3]: 59 % des personnes interrogées déclarent la craindre pour elles-mêmes. Cette crainte est davantage exprimée par les personnes âgées et les aidants proches (78 %).

Ce sentiment ne se traduit pour autant pas forcément par une attitude de rejet des personnes malades, même si un tiers de l'échantillon déclare qu'il se sent ou se sentirait mal à l'aise face à une personne atteinte de

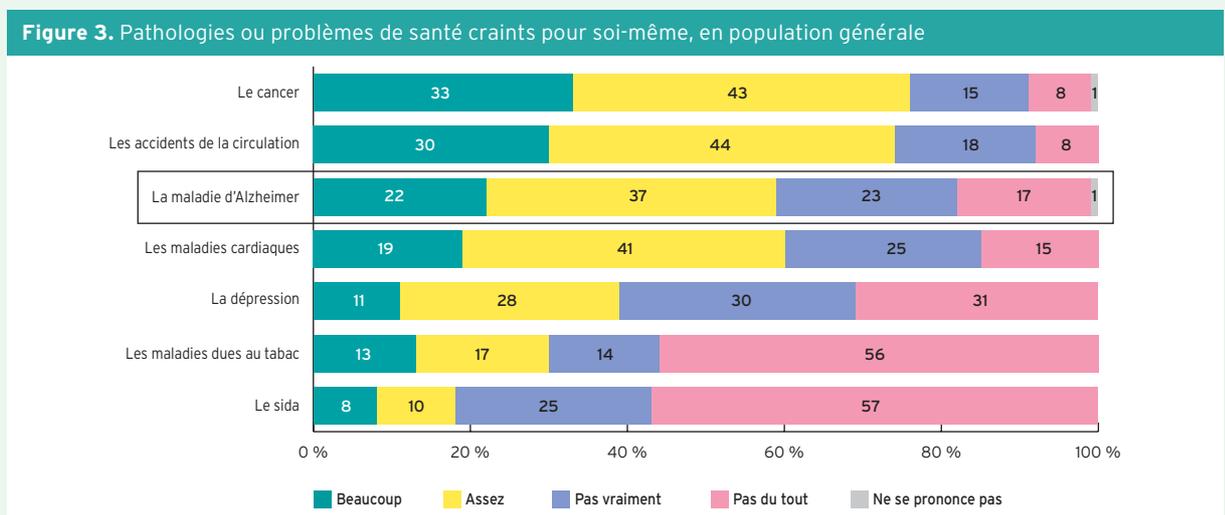
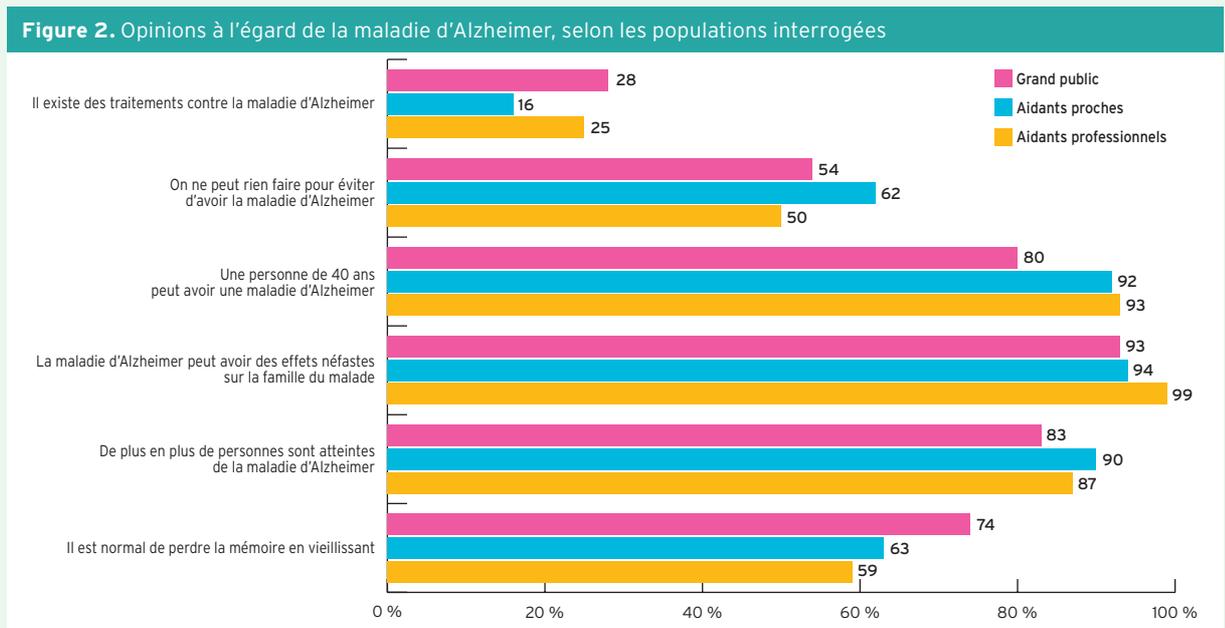
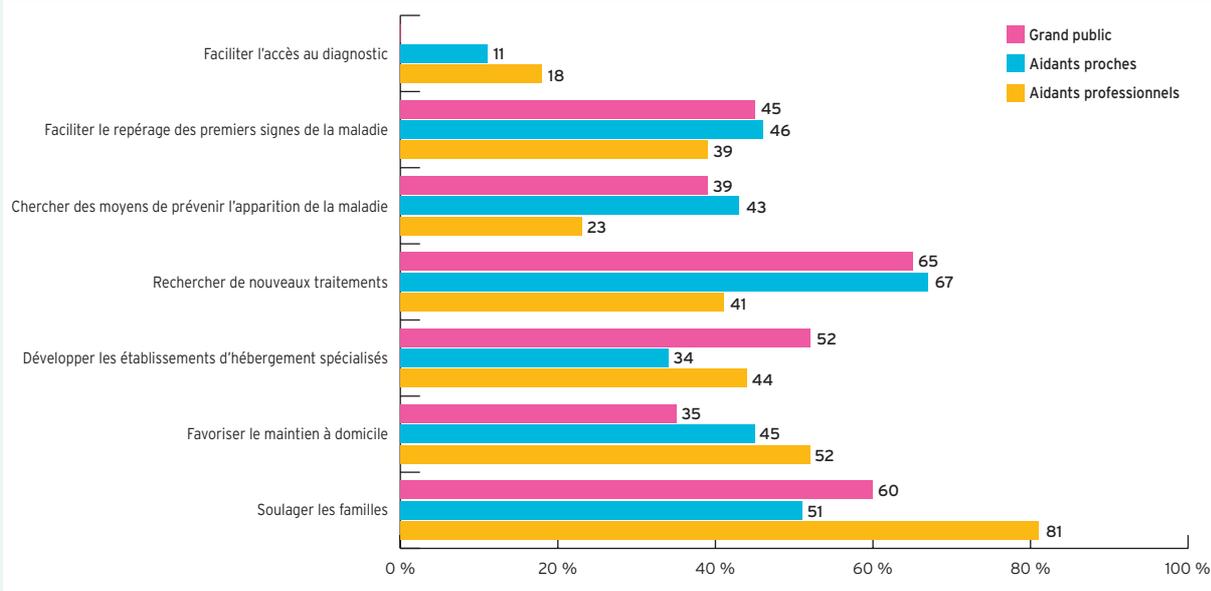


Figure 4. Objectifs qui devraient être prioritaires pour l'État pour lutter contre la maladie d'Alzheimer, selon les populations interrogées



cette pathologie. Là encore, le malaise est plus fortement exprimé par les personnes âgées. Si les aidants proches sont significativement moins nombreux à ressentir du malaise face à une personne malade d'Alzheimer, le poids de la maladie pèse malgré tout sur eux. Dans l'enquête PMAF, 37 % des proches interrogés déclarent qu'ils se sont déjà sentis exclus par la maladie de leur proche; pour 14 % des répondants, cette situation arrive « souvent ». Ce sont le plus fréquemment des membres de la famille ou des amis qui sont à l'origine de ce sentiment.

Niveau d'information sur la maladie d'Alzheimer et attentes à l'égard du gouvernement

Alors qu'en population générale, les personnes interrogées s'estiment très largement bien informées sur des thèmes tels que le tabac (94 %), l'alcool (89 %) ou sur des pathologies comme le cancer (82 %), elles sont moins unanimes pour exprimer le même sentiment à l'égard de la maladie d'Alzheimer (62 %). Par ailleurs, le sentiment d'information sur la maladie d'Alzheimer est fortement corrélé avec la crainte exprimée à l'égard de cette pathologie: les personnes se déclarant bien informées sur la maladie d'Alzheimer sont également celles qui, plus fréquemment, expriment une crainte à l'égard de cette pathologie (62 % vs 57 %). Le niveau d'information global est plus élevé chez les aidants proches (75 %) et chez les aidants professionnels (82 %), même s'il est moins important quand on interroge ces deux publics sur certaines dimensions spécifiques de la maladie d'Alzheimer; 60 % des proches s'estiment ainsi bien informés sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et seuls 42 % des professionnels estiment qu'ils connaissent bien les causes de cette pathologie.

En population générale, les trois objectifs prioritaires de l'État en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer devraient être la recherche de nouveaux traitements (65 % de citations), le soulagement des familles qui prennent en charge une personne atteinte de la maladie (60 %) et le développement d'établissements d'hébergement spécialisés (52 %); le maintien à domicile

des personnes malades n'a été cité comme objectif prioritaire que par 35 % de l'échantillon [Figure 4]. Alors que les aidants proches partagent de façon générale les attentes du grand public quant aux objectifs à développer prioritairement, les professionnels du domicile, par contre et sans distinction significative selon la profession ou le type de service, placent majoritairement le soulagement des familles (81 %) et le maintien à domicile des personnes malades (52 %).

DISCUSSION

D'un point de vue méthodologique, le dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) est à notre connaissance inédit et permet d'offrir un aperçu global des perceptions, opinions et attitudes à l'égard de cette pathologie. Ainsi, malgré leur caractère descriptif, les résultats de la première vague d'enquêtes mettent en évidence les dimensions constitutives de l'image sociale de la maladie d'Alzheimer: pertes de mémoire, dépendance et perte des capacités intellectuelles prédominent sur des traits plus sombres qu'on s'attendait à trouver. Ce constat illustre trois phénomènes qui ont été décrits dans la littérature internationale [4-6]: le retrait des évocations liées à la maladie mentale ou à la folie qui étaient relevées dans certains travaux antérieurs, la biomédicalisation progressive de la maladie d'Alzheimer autour du déficit cognitif ou de la plainte mnésique et enfin, la prédominance massive d'images associées à des stades avancés de la maladie au détriment des stades débutants ou modérés de la maladie.

La maladie d'Alzheimer figure toutefois parmi les plus craintes de la population générale. Si cette attitude ne se traduit pas par des attitudes généralisées de rejet à l'égard des personnes atteintes, un tiers du grand public déclare toutefois qu'il se sent ou se sentirait mal à l'aise en leur présence. Les aidants sont, de leur côté, un quart à se sentir exclus en raison de la maladie de leur proche, le plus souvent par leur entourage amical ou familial. La maladie d'Alzheimer stigmatise non seulement la personne malade

mais également l'entourage qui, par peur ou par honte des comportements parfois déroutants de leur proche, peut réduire ses contacts avec l'extérieur [7, 8].

Enfin, les répondants se déclarent en grande majorité bien informés sur la maladie d'Alzheimer : comme attendu, la part de personnes informées est plus élevée chez les personnes confrontées directement à cette pathologie. En population générale, le niveau d'information élevé est significativement associé à une propension plus importante à craindre la maladie d'Alzheimer [4]. L'amélioration du regard porté sur la maladie d'Alzheimer et la lutte contre la stigmatisation devraient donc emprunter des voies ambitieuses et ne pas se limiter à une seule stratégie : elles passeront autant par des programmes d'éducation pour la santé ciblés sur la maladie d'Alzheimer [9] que par une modification des représentations de la vieillesse et du vieillissement. La valorisation des stades débutants ou modérés de la maladie semble également une voie intéressante pour déconstruire certains stéréotypes [5, 6]. Sur ce dernier axe, plusieurs actions ont déjà été initiées qu'il s'agit de renforcer et de faire connaître : participation accrue des personnes malades à l'élaboration de programmes ou aux décisions politiques, prises de parole dans l'espace public par l'intermédiaire d'ouvrages, de conférences et de sites Internet, création d'associations de patients Alzheimer [10, 11]. Dans le DEOMA, une enquête a été également réalisée avec des personnes malades d'Alzheimer ; elle montre que, malgré les sentiments négatifs engendrés par la conscience de leur pathologie, les répondants s'estiment majoritairement en bonne santé et expriment leur satisfaction à l'égard de leur vie, de leurs relations familiales et amicales. Autant de nuances apportées à une vision uniquement déficitaire et sombre de la maladie d'Alzheimer.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts). *Étude sur la maladie d'Alzheimer*. Dossier de presse du 23 octobre 2008.
- [2] Gallez C. *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Rapport n° 466 fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, Paris : Assemblée nationale, 2005 : 256 p. En ligne : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp> [dernière consultation le 30 août 2010].
- [3] Pin-Le Corre S., Benchiker S., David M., Deroche C., Louassarn S., Scodellaro C. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gerontologie et Société*, 2009, n°s 128-129 : p. 75-88.
- [4] Scodellaro C., Pin-Le Corre S., Deroche C. Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : une revue de la littérature. *Actualité et dossier en santé publique*, 2008, n° 65 : p. 36-38.
- [5] Ngatcha-Ribert L. Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillissement*, 2004, vol. 2, n° 1 : p. 49-66.
- [6] Ngatcha-Ribert L. Évolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer. *Réalités familiales*, 2008, n°s 85-86-87 : p. 64-69.
- [7] Hellström I., Nolan M., Nordenfelt L., Lundh U. Ethical and Methodological Issues in Interviewing Persons With Dementia. *Nursing Ethics*, 2007, vol. 14, n° 5 : p. 608-619.
- [8] MacRae H. Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health and Illness*, 1999, vol. 21, n° 1 : p. 54-70.
- [9] Connell C.M., Holmes S.B., Voelkl J.E., Sakalar H.R. Providing dementia outreach education to rural community: lessons learned from a Train-the-trainer program. *Journal of Applied Gerontology*, 2002, vol. 21, n° 3 : p. 294-313.
- [10] Fondation Médéric Alzheimer (FMA). *Accompagner les personnes au stade précoce de leur maladie : donner la parole aux personnes malades*. Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, 2005 : 180 p.
- [11] Guisset-Martinez M.-J. *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne. Repères pour des pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, coll. Guide repères 2006 : 168 p.

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient l'ensemble du groupe de travail qui a facilité la mise en œuvre du dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer. Ce numéro d'*Évolutions* est dédié à toutes celles et ceux qui ont accepté de répondre à ces enquêtes et contribué à leur succès.

Abstract

As part of the Alzheimer Plan 2008-2012, a device of opinion surveys was developed to increase our understanding of the way different populations see the disease. This synthesis compares the perceptions, opinions and information levels of the general population, relatives and professionals working at home. They were interviewed through specific surveys, either by phone or face-to-face.

The ideas associated to Alzheimer's disease are the loss of memory, autonomy and intellectual capabilities. The emphasis on each dimension varies according to the group interviewed: in the general population and among relatives, the loss of memory comes first, whereas professionals emphasize autonomy loss. The social and epidemiological impacts of the disease, its inevitable and incurable characteristics are widely recognized. These perceptions reveal the widespread fear of the disease in the general population. In addition, 31% of lay respondents declared themselves to be ill at ease with a person affected by Alzheimer's and nearly half of the relatives felt excluded by the disease. The reported level of information on the disease is generally high.

These results encourage the development of interventions against stigma, especially by insisting on the beginning and moderate states of disease.