



Regards portés sur la maladie d'Alzheimer par les malades et leurs aidants proches

Dossier de presse
Septembre 2010

CONTACT PRESSE

Inpes : Sandra Garnier – Tél : 01 49 33 23 06 – Email : sandra.garnier@inpes.sante.fr

Sommaire

Introduction	p.3
La perception des personnes ayant une maladie d'Alzheimer	p.4
Le cancer, la maladie la plus grave pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer	p.4
L'appréhension du diagnostic	p.4
Qualité de vie et vécu de la maladie	p.4
Perception de l'accompagnement	p.4
Les aidants proches et la maladie d'Alzheimer	p.5
La nature, la durée et l'intensité de l'aide	p.5
Accompagnement, soutien et répit	p.5
Répercussions de l'aide sur la santé des aidants	p.6
Opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer	p.6
Les besoins et attentes des aidants proches	p.7
Le rapport à l'information	p.7
Les besoins des aidants	p.7
Conclusion	p.8
Annexes	p.9
Population et méthode de l'enquête	p.9
Les outils développés par l'Inpes	p.9

Introduction

« Regards portés sur la maladie d'Alzheimer par les personnes malades et leurs aidants proches » est une étude pilote française, une des premières en France, qui vise à interroger directement les personnes malades et leurs proches sur leurs opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer.

À ce jour, très peu d'études ont été réalisées en France auprès des personnes malades elles-mêmes. Cette étude de l'Inpes vise à pallier ce manque. Elle a trois objectifs :

- analyser les perceptions et le vécu de la maladie par les personnes directement concernées,
- recueillir les besoins et attentes des populations et les confronter aux mesures réalisées dans le cadre du Plan Alzheimer dans une optique d'évaluation de programme,
- orienter des actions de formation, d'accompagnement ou d'éducation du patient adaptées aux besoins des malades.

Cette étude s'intègre dans l'important **dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA)** que l'Inpes a mis en place depuis l'été 2008. Le DEOMA s'inscrit dans le cadre de la mesure 37 du plan Alzheimer 2008-2012¹. Il a pour but d'améliorer la prise en charge de la maladie, de développer la recherche médicale et de mieux connaître la maladie pour agir. **Afin de « mieux connaître le regard porté sur la maladie »**, l'Inpes est donc chargé de mettre en œuvre plusieurs études confrontant les perceptions, connaissances et opinions des profanes, des professionnels, des proches et des malades.

Les premières études réalisées depuis juillet 2008² dans le cadre de ce dispositif, ont confirmé l'image sociale négative de la maladie d'Alzheimer qui est la troisième maladie la plus crainte par le grand public.

Les représentations sociales de la population générale à l'égard de cette pathologie sont notamment marquées par une évocation plus fréquente des stades avancés de la maladie ; par ailleurs l'impact dévastateur de la maladie sur l'entourage du malade est unanimement reconnu du grand public, des professionnels de santé et des aidants familiaux alors que le malade est très rarement évoqué.

Depuis 2000, toutefois, un mouvement se profile au niveau des professionnels, des politiques et des malades qui vise à faire entendre la voix et l'opinion des malades eux-mêmes, à faire reconnaître leurs besoins et leurs attentes spécifiques, à légitimer leur parole comme étant non seulement pertinente mais également fiable et digne d'être entendue.

¹ Annoncé le 1er février 2008 par le Président de la République.

² Pin Le Corre S. et al (2009), Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et Société*, 128-129, pp. 75-88.

Les perceptions des personnes ayant une maladie d'Alzheimer

Le cancer, la maladie la plus grave pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer

Comme en population générale, mais de façon moins unanime, c'est le cancer qui apparaît pour 42 % des 161 personnes interrogées et atteintes d'une maladie d'Alzheimer comme la maladie la plus grave.

La maladie d'Alzheimer est citée par 22 % de l'échantillon et occupe donc la **deuxième place** de ce classement, très loin devant le sida (9 %) et les maladies cardiaques (8 %).

Appréhension du diagnostic

La majorité (68 %) des personnes malades se sait atteinte d'une maladie d'Alzheimer, de troubles de la mémoire, de troubles cognitifs ou de démence.

Pour 38 % des malades, un médecin leur a déjà dit qu'ils avaient une maladie d'Alzheimer et pour 48 % des troubles de la mémoire. Les termes « troubles cognitifs » ou « démence » sont moins rapportés par les personnes malades interrogées.

Qualité de vie et vécu de la maladie

Qu'elles aient conscience ou non de leur maladie, 85 % des personnes sont globalement **satisfaites de leur vie en général** ; ce sentiment de satisfaction est largement partagé dans le cas des relations avec la famille (92 %) et avec les amis (81 %). Il est plus mitigé lorsque l'on évoque l'état de santé mentale (66 %) ou l'état de santé physique (65 %).

Les trois-quarts des personnes interrogées déclarent que **leur santé est « plutôt bonne »** (77 %).

Tristesse et impuissance apparaissent comme les principaux sentiments des personnes malades à l'égard de leur maladie, cités par la moitié de l'échantillon (respectivement par 51 % et par 47 % des personnes malades). Près de quatre personnes malades sur dix ont cité des sentiments positifs : pour 33 %, leur maladie leur inspire de la combattivité et 21 % sont optimistes.

Pour celles et ceux qui se savent atteints d'une maladie d'Alzheimer, les troubles de la mémoire constituent le signe le plus dérangeant de leur maladie et sont cités par plus de la moitié des personnes concernées. Les problèmes de communication et la perte de capacités sont les autres signes dérangeant évoqués par les personnes malades.

Perception de l'accompagnement

Une large majorité (77 %) des personnes qui se savent atteintes d'une maladie d'Alzheimer est satisfaite de la manière dont sa maladie est prise en charge actuellement.

On retrouve ce même niveau de satisfaction quant aux relations avec leur médecin et les soignants : 71 % des personnes malades rencontrées estiment qu'elles peuvent poser des questions à leur médecin et 64 % que les médecins et les soignants répondent à leurs questions.

Les avis sont plus partagés concernant la complexité des informations médicales que quatre personnes sur dix trouvent trop compliquées et le sentiment d'être associé aux suivis de leur maladie : seul un tiers estime qu'on leur demande leur avis.

Les aidants proches et la maladie d'Alzheimer

Nature, durée et intensité de l'aide

Dans les trois quarts des situations, l'aide apportée à la personne malade est quotidienne.

Les trois quarts environ des personnes rencontrées fournissent une aide pour les soins, les courses ou la préparation des repas et assurent une surveillance. Quatre aidants sur dix sont mobilisés pour des soins du corps ou pour apporter à la personne malade une aide financière.

Un tiers des aidants familiaux rencontrés apportent de l'aide à la personne malade depuis moins de trois ans.

Pour 57 % des proches, les troubles dont souffre la personne malade sont sévères, pour un tiers d'entre eux ils sont modérés.

La relation avec la personne malade est jugée très bonne ou plutôt bonne pour deux tiers des aidants familiaux.

Accompagnement, soutien et répit

Les services d'aide et de soins à domicile sont peu utilisés par les aidants familiaux interrogés : 44 % déclarent avoir eu recours à de l'aide à domicile et la moitié s'en déclarent satisfaits ; 28 % ont déjà eu recours à des services de soins et les deux tiers d'entre eux ne sont pas satisfaits des services reçus.

D'ailleurs, 76 % des aidants déclarent parvenir à gérer la maladie de leur proche. Les troubles ou symptômes les plus difficiles à gérer au quotidien sont le manque d'autonomie – et principalement l'obligation d'une présence constante – (pour 40 % des aidants) et les troubles de la mémoire (pour 37 %) qui entraînent désorientation, pertes d'objet et obligent l'aidant à constamment répéter les mêmes propos. Les changements de comportements et les problèmes de communication sont rapportés par une personne sur cinq environ.

Les aidants proches déclarant ne pas parvenir à gérer la maladie de leur proche perçoivent leur relation avec la personne malade comme difficile, expriment plus souvent leur besoin de participer à des groupes de parole, d'échanges ou à des séances d'information ou de formation, et s'estiment mal informés sur la maladie d'Alzheimer en général. Ne pas parvenir à gérer la maladie de son proche est également significativement associé à la perception d'une situation financière devenue plus difficile depuis qu'on apporte de l'aide.

Un tiers des aidants rencontrés déclare pouvoir se ménager souvent des moments à eux, et 41 % parviennent parfois à le faire. L'investissement dans les activités de loisirs et le recours à des structures de repos sont les deux formes de répit citées le plus souvent par les aidants familiaux qui s'estiment par ailleurs majoritairement bien soutenu par leur entourage familial ou amical.

Répercussions de l'aide sur la santé des aidants

La majorité (82 %) des aidants familiaux interrogés se déclare en très bonne ou assez bonne santé. Ce jugement positif n'empêche pas une perception assez partagée de conséquences de l'aide sur leur moral (pour 80 % des aidants interrogés), sur les activités de loisirs (71 %) et sur la santé physique (56 %).

Mais 40 % déclarent s'être déjà sentis mis à l'écart en raison de la maladie de leur proche, tant par des amis proches que par des membres de la famille. 14 % ont souvent ce sentiment.

Opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer

Les aidants sont plus sensibles que le grand public à l'ampleur de la maladie et sont plus nombreux à estimer que de plus en plus de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer (90 % contre 83 %) ou qu'une personne de 40 ans peut avoir une maladie d'Alzheimer (93 % contre 80 %).

Confrontés au quotidien à la maladie, ils sont également moins optimistes que la population générale en ce qui concerne les traitements : 75 % (contre 84 %) déclarent qu'il existe des traitements pour améliorer le bien-être des malades, 16 % (contre 28 %) qu'il existe des traitements efficaces contre la maladie d'Alzheimer.

Par contre, 84 % des aidants familiaux contre 77 % du grand public estiment qu'une personne malade peut vivre une vie presque normale pendant plusieurs mois.

Les besoins et attentes des aidants familiaux

Le rapport à l'information

Les aidants familiaux (75 %) s'estiment suffisamment informés sur la maladie d'Alzheimer.

La moitié environ des aidants a déjà suivi un programme d'information sur la maladie et la même proportion déclare également avoir participé à des groupes de paroles.

Les deux tiers des aidants familiaux interrogés estiment que la télévision, les journaux et les magazines devraient parler davantage de la maladie d'Alzheimer, contre 79 % en population générale.

Les besoins des aidants

Trois types de besoins sont cités respectivement par un quart des aidants :

- le développement de l'aide à domicile,
- le soutien aux aidants (aide psychologique, administrative principalement),
- le développement de structures d'accueil.

Concernant l'aide à domicile et les structures d'accueil, les commentaires des aidants familiaux insistent sur l'accessibilité et la flexibilité de ces services ainsi que sur la formation des professionnels qu'ils estiment insuffisante.

Concernant les associations de bénévoles, les attentes sont plus nettes : le soutien, l'information et le financement de la recherche sont les trois attentes majeures à leur égard (pour sept personnes sur dix environ), devant la formation des soignants et l'orientation (six personnes sur dix).

Conclusion

Nos résultats mettent en avant tout l'intérêt et la richesse de ces études réalisées avec des personnes malades et des membres de leur entourage, tant dans une perspective de recherche que dans une approche de promotion de la santé. Ils montrent que le point de vue des patients peut être pris en compte.

Les initiatives favorisant le recueil de besoins et d'attentes des malades et de leur entourage par les professionnels (de l'accompagnement, de la santé et du secteur médico-social) semblent donc à encourager et à faciliter. Les outils d'éducation pour la santé du patient Alzheimer, développés par l'Inpes, peuvent aider les professionnels concernés à amorcer et à poursuivre les échanges avec les personnes malades tout au long de la maladie.

Cette enquête a également pointé l'existence de situations de souffrance et de grand isolement chez les aidants proches. En complément des recommandations existantes³, la diversification des offres de répit, de soutien et de programmes psycho-éducatifs semble être une réponse aux besoins de flexibilité et de souplesse exprimés par les aidants proches.

³ La Haute autorité de santé a élaboré des recommandations de pratiques cliniques sur l'annonce et l'accompagnement du diagnostic (2009), ainsi que sur le suivi médical des aidants naturels (2010).

Annexes

Population et méthode de l'enquête :

Cette enquête qui s'est déroulée du 20 mars au 9 octobre 2009 en France métropolitaine est une enquête pilote.

L'échantillon a été constitué de personnes volontaires identifiées au sein de quatre réseaux partenaires sur cette enquête :

- par des neurologues adhérents à l'Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF),
- par des consultations mémoire (CM),
- par des centres mémoire ressources et recherche (CMRR),
- par les associations de France Alzheimer.

Ces intermédiaires étaient chargés de présenter l'enquête à leur patientèle ou à leurs adhérents, de transmettre aux personnes intéressées et répondant aux critères d'inclusion un feuillet de consentement. Une enquête téléphonique a été réalisée du 23 avril au 26 mai 2009 auprès de 366 neurologues, 197 consultations mémoire et 17 CMRR afin d'évaluer la mobilisation des professionnels sur cette enquête et de soutenir le recrutement.

Entre le 9 juin et le 9 octobre, 161 personnes malades et 305 aidants proches ont été interrogés à leur domicile (141 binômes « personnes malades » et aidants familiaux). La grande majorité des entretiens avec des personnes malades (80 %) se sont déroulés en présence d'un proche ; 75 % des personnes malades interrogées ont toutefois répondu seules (sans l'aide du proche) au moins au trois-quarts du questionnaire.

En raison du faible échantillon de personnes malades interrogées, les analyses qui ont été effectuées jusqu'à présent sont exclusivement descriptives.

Les outils développés par l'Inpes :

« Alzheimer et maladies apparentées – Éducation pour la santé du patient »

L'outil a pour finalité de **permettre au médecin de construire une relation de soin fondée sur la participation active** et le « respect du patient, quel que soit son état physique et psychique ». Il propose une démarche éducative, illustrée par des exemples concrets, visant à placer le patient au centre de la relation de soins, tout en tenant compte des spécificités cliniques de la maladie d'Alzheimer et de ses impératifs thérapeutiques, sans toutefois exclure l'entourage familial. La démarche proposée concerne principalement des patients aux stades « débutant » et « léger » de la maladie. L'outil a pour objectifs :

- De faciliter la mise en place par le médecin de la démarche proposée en lui permettant :
 - de considérer le patient comme un partenaire à part entière de la relation de soin,
 - d'établir une relation de soin intégrant à la fois le patient et son entourage,
 - d'instaurer avec le patient et ses proches une relation de soin fondée sur l'écoute, la confiance, l'empathie et le respect,
 - d'explorer les représentations et les croyances du patient et de ses proches sur la maladie et la santé,

- d'annoncer le diagnostic en ayant exploré au préalable le souhait et la capacité du patient à l'entendre,
 - de négocier un projet de soins adapté prenant en compte les besoins du patient, les besoins de ses proches et les objectifs thérapeutiques,
 - d'aider le patient et ses proches à mieux gérer les difficultés liées à la maladie, prévenir les conflits relationnels et planifier l'avenir,
 - d'aborder avec le patient et ses proches la manière de parler de la maladie avec l'entourage.
- D'encourager le patient à avoir un rôle plus actif dans la relation de soin en lui permettant :
 - d'aborder au cours de la consultation les sujets de préoccupation et les questionnements en rapport avec sa maladie,
 - de faire connaître ses besoins et ses attentes en matière de projet de soins et de projet de vie,
 - de faire connaître son point de vue sur la manière dont il est pris en charge.

Cet outil est destiné en priorité **aux médecins en charge des consultations de la mémoire dans les secteurs privé et public**. Il peut également être utilisé par d'autres membres de l'équipe médicale : infirmière, psychologue, orthophoniste...

Il est composé :

- d'un guide pour le médecin expliquant les bénéfices, les fondements conceptuels et les modalités de mise en œuvre et d'évaluation de la démarche éducative proposée.
- d'un exemplaire du « livret patient » destiné au patient pour recueillir son point de vue, ses sentiments, ses attentes et ses souhaits sur le vécu et la prise en charge de la maladie.
- d'une affiche à mettre dans la salle d'attente ou dans le bureau du médecin pour encourager le patient à s'exprimer durant la consultation.

La démarche et les exemples proposés dans le guide destiné au médecin sont des **éléments d'aide à la consultation** à adapter d'une part au stade d'évolution de la maladie et aux besoins du patient et, d'autre part, aux objectifs thérapeutiques, aux ressources dont dispose le médecin et aux modalités d'organisation du suivi médical.

L'outil « **Alzheimer et maladies apparentées – Éducation pour la santé du patient** » est téléchargeable gratuitement sur <http://www.inpes.sante.fr/alzh/index.htm.s>.

« Alzheimer et maladies apparentées – Éducation pour la santé du patient – Formation de soignants »

Il s'agit d'un outil de formation à destination des formateurs de professionnels prenant en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer⁴. Conçu dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007 il s'intègre dans les priorités du plan Alzheimer 2008-2012.

Cet outil, véritable programme de formation, a été conçu par l'Inpes en collaboration avec un comité pédagogique constitué d'experts spécialisés dans le champ de la formation, de l'éducation pour la santé et de la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), l'Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF) et France Alzheimer. Il s'adresse aux formateurs de médecins et de professionnels du champ sanitaire et social prenant en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Cet outil apporte aux formateurs les ressources pédagogiques nécessaires pour mettre en œuvre une formation sur la relation de soins centrée sur le patient. Il s'articule autour de trois modules :

⁴ Ce programme de formation a été expérimenté auprès de neurologues dans le cadre des journées annuelles que l'ANLLF consacre à la maladie d'Alzheimer. Les situations proposées dans certaines activités pédagogiques ont été élaborées avec la collaboration de soignants et de proches de patients.

- **Les représentations.** Les représentations que soignants et patients ont de la maladie d'Alzheimer peuvent être des freins ou au contraire des facteurs favorisant dans les projets de soins. Dans ce module, il s'agit de comprendre le rôle des représentations dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et leur influence dans la pratique professionnelle.
- **Une relation de soins qui implique le patient.** Au cours de ce module, les participants réfléchissent aux différents facteurs qui peuvent favoriser ou entraver une relation de soins qui implique le patient et tiennent compte de l'ensemble des personnes concernées.
- **Construire des projets ensemble : principes et techniques.** Dans ce module, les participants vont travailler sur des techniques d'écoute et de communication qui favorisent l'implication du patient dans la prise de décision et dans la construction de projets : avoir une attitude d'écoute active, savoir faire preuve d'empathie et utiliser des techniques d'entretien qui favorisent le dialogue.

Pour chaque module, le formateur dispose :

- de trois **activités pédagogiques** au choix, afin d'atteindre l'objectif général du module. Pour certaines activités, le formateur dispose de situations professionnelles appropriées selon que les participants sont des médecins, des professionnels paramédicaux et/ou un groupe pluriprofessionnel ;
- d'**éléments de contenu plus théoriques**, sous forme de diaporama. Le formateur peut les utiliser après la synthèse de l'activité pédagogique. Il peut les compléter en fonction de son expérience et de sa connaissance du module ;
- de **ressources complémentaires** pour aider le formateur à personnaliser ou approfondir le diaporama.

Le formateur dispose également :

- d'outils d'évaluation à utiliser en début et en fin de session ;
- de document et de support d'animation à remettre aux participants au cours de la formation.

L'outil « Alzheimer et maladies apparentées : formation de soignants » est disponible sous la forme d'un cédérom diffusé gratuitement sur demande, ainsi que sur le site <http://www.inpes.sante.fr/alzh/index.htm>.