

Journée mondiale Alzheimer Les malades se racontent

Alors qu'est organisée ce mardi la journée mondiale Alzheimer, une étude pilote en France, menée par l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé), propose un éclairage intéressant sur la perception par les patients Alzheimer de leur propre pathologie. Elle confronte également le regard du grand public avec celui des aidants, soulignant au passage leurs besoins.

AUSSI SURPRENANT que cela puisse paraître, malgré l'intention toujours croissante de « placer le patient » au cœur de sa prise en charge, il existe très peu d'études questionnant directement les malades Alzheimer sur leur vécu, leur connaissance de leur maladie et leur regard sur elle. L'INPES comble ainsi une lacune en présentant aujourd'hui les résultats de l'enquête pilote menée en 2009 : 161 malades et 305 aidants proches ont été interrogés à leur domicile ; 75 % des patients interrogés ont répondu seuls (c'est-à-dire sans l'aide de leur proche) aux trois quarts du questionnaire au moins, précise l'INPES. Un tiers des aidants rencontrés apportent de l'aide au malade depuis moins de trois ans ; pour 57 % des proches, les troubles dont souffre la personne malade sont sévères, pour un tiers ils sont modérés.

Cette étude s'intègre dans un dispositif plus large, le DEOMA (dispositif d'enquêtes d'opinion sur la ma-

ladie d'Alzheimer), mis en place en 2008 en application de la mesure 37 du plan Alzheimer 2008-2012, dans le but d'améliorer, entre autres, la prise en charge de la maladie et de développer la recherche médicale. Les premières études réalisées à partir de l'été 2008 dans le cadre de ce dispositif avaient confirmé, indique l'INPES, l'image sociale négative de la maladie d'Alzheimer, troisième maladie la plus redoutée par le grand public français. Il faut dire que ce sont les stades les plus avancés, donc les plus spectaculaires, qui marquent les représentations sociales de cette pathologie. Cela dit, si l'aspect « dévastateur » de la maladie sur l'entourage du patient est unanimement reconnu par le grand public, les aidants et les professionnels de santé, il n'est que très rarement évoqué par les malades eux-mêmes.

Généralement satisfaits de leur vie. Comme dans la population générale, c'est le cancer qui apparaît pour 42 % des personnes atteintes d'Alzheimer comme la maladie la plus grave. La maladie d'Alzheimer, elle, arrive en deuxième position de ce classement (citée par 22 % des malades), loin devant le sida (9 %) et les maladies cardiaques (8 %). La majorité (68 %) des malades interrogés se sait atteinte de la maladie d'Alzheimer ou bien de troubles de mémoire, de troubles cognitifs ou de démence. Même si ces derniers termes (« troubles cognitifs » ou « démence ») sont moins rapportés par les personnes malades.



Des données sur le vécu des patients et des aidants

Enseignement intéressant, qu'elles aient conscience ou non de leur maladie, 85 % des personnes sont globalement satisfaites de leur vie en général. Lorsqu'il s'agit de leur état de santé mentale ou physique, les résultats sont cependant un peu plus mitigés que lorsqu'on interroge leur satisfaction quant à leurs relations avec la famille. Les trois quarts disent que leur santé est « plutôt bonne ». Tristesse et impuissance sont pourtant les principaux sentiments que leur inspire leur maladie. Les troubles de la mémoire en constituent le signe le plus dérangeant. Viennent ensuite les problèmes de communication et la perte de capacités. La grande majorité des personnes atteintes se déclare satisfaite de la manière dont la maladie est prise en charge actuellement. Même taux de satisfaction (plus de 70 %) quant aux relations avec le médecin et les soignants en général. Les avis sont en revanche plus partagés s'agissant de la complexité des informations médicales. Quatre personnes sur dix les trouvent trop compliquées. Par ailleurs, seulement un tiers estime être associé au suivi de sa maladie.

Les besoins des aidants. Les aidants proches ont également été interrogés. Dans les trois quarts des cas, l'aide apportée est quotidienne, soins, courses ou préparation des repas et surveillance. La relation avec la personne malade est jugée très bonne ou plutôt bonne pour

deux tiers des aidants familiaux. Les services d'aide et de soins à domicile semblent peu utilisés. D'ailleurs, parmi les 28 % qui ont déjà eu recours à des services de soins, les deux tiers n'en sont pas satisfaits.

Soixante-seize pour cent des aidants déclarent parvenir à gérer la maladie de leur proche. Ceux qui, au contraire, disent ne pas y arriver perçoivent leur relation avec la personne malade comme difficile et ils expriment plus souvent le besoin de participer à des groupes de parole ou d'information ou même de formation. Ces difficultés sont souvent associées à une situation financière qui s'est compliquée depuis le début de l'aide apportée.

Les enquêteurs se sont également intéressés aux répercussions de l'aide sur l'état de santé des aidants eux-mêmes. Si la majorité des aidants se déclare en très bonne ou assez bonne santé, ils ne nient pas les conséquences de cette aide sur leur moral, leurs loisirs ou leur santé physique. Et 40 % se sont déjà sentis mis à l'écart en raison de la maladie de leur proche, tant par des amis intimes que par des membres de la famille. Quatorze pour cent disent ressentir souvent ce sentiment.

L'enquête a permis une comparaison pertinente. Elle a en effet mis en regard la perception des aidants à l'égard de la maladie de leur proche avec celle du grand public. On constate alors que les aidants sont plus sensibles que la population générale à l'ampleur de la maladie. Ils sont également moins optimistes en ce qui concerne les traitements : 75 % (contre 84 % de la population générale) 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. En revanche, 84 % des aidants familiaux contre 77 % du grand public estiment qu'une personne malade peut vivre une vie presque normale pendant plusieurs mois.

L'étude permet enfin, et c'était l'un de ses objectifs principaux, de mettre en lumière les besoins des aidants. Ils insistent sur une aide à domicile plus accessible et plus flexible. Ils estiment également que la formation des professionnels est insuffisante. Ils réclament aussi un meilleur soutien, tant psychologique qu'administratif, ainsi que le développement des structures d'accueil de leurs proches malades.

EN BREF

Tout, tout, tout sur Alzheimer

Il existe des jeunes qui s'intéressent aux vieux. Ici c'est une trentenaire, Laurence Alenda, qui a voulu prolonger son expérience de coordinatrice de Réseau Alzheimer en créant un site totalement consacré à la maladie. Sur www.reseau-alzheimer.org, on trouve tout ce qui peut toucher de très près ou d'un peu plus loin à Alzheimer et aux maladies apparentées. Chaque mois de nouvelles références y sont indiquées : littérature, actes de colloque, études... Un agenda en ligne détaille les événements à venir. Le site s'adresse tant aux familles qu'aux professionnels sanitaires et sociaux. L'association Réseau Alzheimer a reçu le prix Coup de cœur 2010 de la Fondation Roche.

Village Handicap & Dépendance

Sur la belle place du Palais-Royal, à Paris, va se dresser du 23 au 25 septembre le Village Handicap & Dépendance du groupe de protection sociale D & O. Deux nouveaux espaces, l'un dédié au soutien aux aidants familiaux et l'autre conciliant handicap et emploi enrichiront cette « expo qui nous concerne », exposition itinérante qui parcourt les villes de France depuis 2007. Jeux et conférences animeront ces trois journées avec, en plus, des débats théâtraux, menés par la compagnie Entrées de Jeu. www.lexpoquinousconcerne.fr

Reg Art à la fondation Sainte-Marie

La fondation hospitalière Sainte-Marie, à Paris (167, rue Raymond-Losserand, 14^e) accueillera du 21 au 24 septembre (de 9 h 30 à 18 heures) l'exposition Nouveau Reg'Art, proposée par les associations ReSanté-Youss et Artz. À travers les productions artistiques de personnes malades et des photographes, l'occasion est donnée de découvrir les bienfaits des prises en charge non médicamenteuses des personnes Alzheimer. Art thérapie, musicothérapie, jardinage, stimulation sensorielle.

Deux générations chantent pour la troisième

C'est un parterre de personnalités qui va honorer une fois de plus le somptueux gala de charité de l'IFRAD (International Foundation for Research on Alzheimer Disease). Pour cette 6^e édition, deux générations vont « chanter pour la troisième ». À l'Opéra-Comique, ce mardi soir, Jane Birkin, Laurent Voulzy et Alain Souchon vont donner la réplique à la relève de la chanson française, Thomas Dutronc, Pierre Souchon et son frère Ours, sous les yeux d'Alain Delon, président d'honneur de la fondation, du Dr Olivier de La Doucette, président de la fondation, et du Pr Bruno Dubois, président du comité scientifique. Une belle communion musicale intergénérationnelle. www.fondationifrad.org

Les Français globalement informés

L'Institut Harris Interactive a lui aussi réalisé son sondage, souhaitant révéler le regard de la population française sur la maladie d'Alzheimer. Mille personnes représentatives ont été interrogées du 25 août au 1^{er} septembre. Peu de Français ont de fausses idées sur la maladie. Même si 14 % pensent encore qu'elle ne touche que les personnes très âgées (plus de 75 ans). Concernant l'état d'avancement de la médecine sur la maladie, les Français considèrent qu'il demeure modeste. Seulement 1 % pense qu'il existe un traitement efficace pour soigner la maladie.

Plus de trois-quarts (79 %) des personnes interrogées disent avoir peur de la maladie et cette appréhension augmente, assez logiquement, avec l'âge : 75 % des 25-34 ans redoutent cette éventualité contre 84 % des plus de 50 ans. Et les Français ont d'autant plus peur de cette maladie qu'ils ont conscience de pouvoir la développer un jour (71 %).

Si, pour trois Français sur 4, la maladie d'Alzheimer n'est qu'une maladie parmi d'autres, vivre au quotidien aux côtés d'une personne atteinte est la principale difficulté envisagée par les Français interrogés, plus de la moitié citant en deuxième lieu le fait de devoir accepter la détérioration de l'état de santé de la personne atteinte. Enfin, un quart d'entre eux évoquent les problèmes pour trouver un établissement médical susceptible d'accueillir le malade.

L'Élysée veille à l'exécution du plan 2008-2012

Une quatrième réunion de suivi de la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012 a eu lieu vendredi à l'Élysée. Dans un communiqué, la présidence de la République assure que, vu le succès confirmé des 17 MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) déjà mises en place, cette initiative sera généralisée à compter de 2011. Nicolas Sarkozy a demandé au Premier ministre, indique encore le communiqué, de « veiller avec les différents ministres engagés dans la mise en œuvre de ce plan à ne pas relâcher les efforts afin que toutes les solutions concrètes prévues pour les malades et leurs familles soient généralisées sur l'ensemble du territoire d'ici à 2012 ». L'enthousiasme présidentiel semble

plutôt partagé par les associations de patients, tout au moins par France Alzheimer, qui était conviée à la réunion. « À mi-parcours du plan, nous sommes globalement satisfaits de la montée en charge des mesures », convient Marie-Odile Desana, la nouvelle présidente de France Alzheimer, qui reste cependant vigilante quant à la création de places en accueil de jour et en hébergement temporaire (mesure 1 du plan).

L'Élysée souligne que 18 nouveaux projets de répit innovants ont été sélectionnés et qu'en maison de retraite 58 pôles d'activités et de soins adaptés destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et présentant des troubles modérés du comportement sont en cours d'ouverture.

Pour les crises qui nécessitent une hospitalisation, 35 unités spécialisées ont d'ores et déjà été créées. France Alzheimer se réjouit d'être désignée comme opérateur national de la formation des aidants familiaux (mesure 2) et de la plateforme téléphonique de soutien aux aidants (mesure 35). Mais l'union nationale, qui regroupe plus d'une centaine d'associations départementales, tient à rappeler également que « le plan Alzheimer ne suffira pas à résoudre tous les problèmes des familles touchées par la maladie » et insiste sur le chantier de la dépendance, qui sera bientôt discuté au Parlement, « réforme cruciale vu le coût très élevé qu'engendre la perte d'autonomie ».

> A.L.R.

> AURELY BUSSÈRE