

- Maladie d'Alzheimer - Novartis explore le rôle déterminant de l'entourage

Rueil Malmaison, le 20 Septembre 2001

Commanditée par Novartis, l'étude PIXEL explore de manière approfondie le rôle direct de l'entourage dans la prise en charge du malade d'Alzheimer en France et identifie les répercussions importantes de la maladie sur la vie des proches.

Cette étude révèle notamment que :

- Ø Les enfants ou le conjoint du malade lui consacrent entre 5 à 6 heures par jour et vont parfois jusqu'à négliger leur propre santé,**
- Ø Le problème principal de l'aidant n'est pas la détérioration intellectuelle ou l'agitation du patient, mais ses propres difficultés pour s'organiser et son manque de disponibilité,**
- Ø 97% des aidants sont capables d'apprécier par eux-mêmes le degré de sévérité de la maladie,**
- Ø Source de surcharge de travail, la démotivation du malade est la première crainte de l'entourage.**

Présentée à la veille de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, l'étude PIXEL montre à quel point l'entourage familial, dans la prise en charge du malade, fait figure d'acteur de santé à part entière. « *C'est parce que le rôle de l'entourage familial est essentiel dans le maintien à domicile et qu'il influe considérablement sur le devenir du patient que nous avons souhaité mieux connaître ses besoins et ses attentes* » explique le Dr Thomas, chef de service à l'hôpital de jour Psychogériatrique de Poitiers et coordonnateur de l'étude PIXEL.

Principaux enseignements

Les résultats de PIXEL font ressortir deux populations distinctes d'aidants: les conjoints du malade (48%) et leurs enfants (43%). La majorité d'entre eux sont des femmes.

C'est sur l'entourage que repose la prise en charge quotidienne du malade : soins d'hygiène, préparation des repas, stimulation intellectuelle, incitation à la marche, aménagement de l'environnement, surveillance, etc. L'entourage joue aussi un rôle clé vis-à-vis du traitement médicamenteux, aussi bien dans la surveillance de son administration que pour son interruption, lorsque celle-ci est nécessaire. Leur implication dans le suivi médical est telle que 97% des personnes qui s'occupent du malade au domicile sont capables d'apprécier spontanément le degré de sévérité de la maladie et ce, de manière comparable à l'évaluation du médecin traitant.

Autre enseignement : le traitement médicamenteux concerne aussi directement l'entourage. Pour preuve, l'incontinence et les problèmes d'hygiène sont 4 fois plus fréquents quand le diagnostic n'est pas porté et le traitement spécifique non entrepris.

Plus surprenant, l'étude révèle que les familles attachent relativement moins d'importance aux

troubles cognitifs du malade qu'à leurs propres difficultés pour faire face à la maladie. *« Au delà des symptômes de la maladie que sont les troubles de la mémoire, les troubles du comportement et la perturbation des activités de vie quotidienne, les familles ont besoin d'être confortées sur leurs difficultés personnelles par rapport au malade. Elles se sentent littéralement envahies par le malade »* poursuit le Dr Thomas.

La vie de l'aidant est tellement consacrée au malade que certains d'entre eux n'ont plus le temps de s'occuper d'eux-mêmes. Ils consacrent une grande partie de leur journée au malade (5 à 6 heures par jour), ce qui amène parfois ceux qui ont une activité professionnelle, à aménager leur temps de travail. En effet, 41 % des conjoints et 28 % des enfants souffrent de ne plus avoir de temps libre et déclarent être obligés de différer des rendez-vous ou des soins concernant leur propre santé.

La consommation de médicaments psychotropes témoigne des difficultés de l'aidant : 36% des conjoints prennent des somnifères et 24% des enfants consomment des tranquillisants.

La principale inquiétude des aidants est l'avenir. La crainte de la démotivation du malade, notamment, correspond toujours à une perte d'autonomie et donc, pour l'entourage, à un surcroît de travail.

Besoins et attentes

Pour faire face à l'envahissement du malade dans leur vie quotidienne, les aidants réclament du répit face à l'angoisse, les cris ou les pleurs du malade qui sont particulièrement éprouvants. C'est plus un besoin humain que financier qui est exprimé.

L'accès à des structures ou des moyens humains qualifiés permettrait de lever le poids de la charge quotidienne de l'entourage, et ainsi de retrouver les ressources indispensables à son rôle d'accompagnement sur le long terme.

Les aidants sont aussi demandeurs d'une information plus approfondie sur la nature et l'évolution même de la maladie.

« Au delà de la découverte et de la mise à disposition de médicaments innovants, Novartis s'emploie, à travers ce type d'études, à identifier les facteurs qui contribuent à une prise en charge plus globale des personnes atteintes de maladies chroniques. » conclut Eric Cornut, Président de Novartis Pharma.

La méthodologie de l'étude PIXEL

Le questionnaire a été élaboré par l'équipe du Dr Thomas, en collaboration avec un comité multidisciplinaire hospitalier et libéral, incluant l'association France Alzheimer. 569 questionnaires ont été distribués aux aidants, par l'intermédiaire du médecin traitant.

En parallèle, un second questionnaire était remis aux médecins pour évaluer de manière objective la sévérité de la détérioration intellectuelle du malade.

Novartis (NYSE: NVS) est un leader mondial dans le domaine de la santé, ses activités principales étant centrées sur les produits pharmaceutiques, le consumer health, les génériques, les soins de la vision et la santé animale. En 2000, le Groupe a réalisé un chiffre d'affaires pour les activités poursuivies de CHF 29,1 milliards (USD 17,2 milliards) et investi environ CHF 4 milliards (USD 2,4 milliards) dans la R&D. Basé à Bâle, en Suisse, Novartis emploie quelque 67 600 personnes et déploie ses activités dans plus de 140 pays à travers le monde. De plus amples informations sont disponibles sur Internet sous <http://www.novartis.com>.

Contacts presse : Céline Dupré - 05 56 20 66 77 - celine.dupre@eurorscgol.com

Patrick Bonduelle - 01 55 47 66 15 - patrick.bonduelle@pharma.novartis.com