

**L'entourage familial des patients atteints
de la maladie d'Alzheimer**

Sommaire

Etude Pixel

Nature, méthodologie et objectifs de l'étude PIXEL

PIXEL en bref

Portrait de l'entourage familial

Qui sont les aidants, quelle est leur vie quotidienne ?

Portrait type d'un aidant

Un acteur de santé à part entière

- Une bonne évaluation du degré de la maladie
- L'aidant se sent particulièrement concerné par le traitement du malade
- La poursuite ou l'arrêt du traitement spécifique
- Une influence considérable sur le devenir du malade

Principaux problèmes des aidants

- Les difficultés majeures
- Les facteurs de saturation
- Les demandes de répit

Les répercussions sur leur santé

- Recul de soin
- Consommation accrue de médicaments
- Peu de soutien psychologique

Les facteurs de bien-être de l'aidant

- Diagnostic précis
- Conscience des troubles par le patient
- Traitement médicamenteux
- Déménagement du patient
- Aides dans la journée

PIXEL en chiffres

Les patients

Les aidants

Discussion : **Comment améliorer la situation des aidants ?**

- Parvenir à un diagnostic plus précoce et diffuser une information différente
- Plus que des aides financières, un besoin de se faire aider dans la journée

Annexes

Dr Philippe Thomas, entretien et biographie

La maladie d'Alzheimer
Le malade et son entourage : quelles relations ?
Novartis Pharma et les pathologies du vieillissement

Etude PIXEL

Nature, méthodologie, objectifs

A l'écoute de l'entourage des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer

Après l'étude COMPAS¹, menée au premier semestre 2001 auprès des conjoints de patients Parkinsoniens, **Novartis Pharma s'intéresse aujourd'hui, à travers l'étude PIXEL, au rôle de l'entourage familial qui accompagne les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.**

PIXEL a ainsi pour objectif d'étudier la maladie d'Alzheimer dans un contexte familial et humain avec le soin de :

- mettre en évidence la spécificité des contraintes quotidiennes vécues par la personne qui s'occupe, dans la famille, en priorité du malade,
- évaluer plus précisément le rôle d'accompagnement et de soutien de ces « aidants » sur des patients suivis médicalement.
- mettre à jour les besoins et attentes des membres impliqués de la famille pour les aider à faire face à leur situation.

Méthodologie : Un questionnaire a été élaboré par l'équipe du Dr Thomas, Chef de Service à l'Hôpital de Jour Psychogériatrique de Poitiers, en collaboration avec un comité multidisciplinaire hospitalier et libéral composé de médecins généralistes, de gériatres, des psychiatres et de neurologues, ainsi que de représentants de l'association France Alzheimer.

Ce questionnaire a ensuite été remis par l'intermédiaire du médecin traitant à la personne qui, dans la famille, s'occupe habituellement du patient. Les questions posées cherchaient à appréhender le mieux possible le vécu de l'aidant, en abordant des aspects qui concernent directement sa vie au quotidien.

Le mode de distribution étendu des questionnaires a permis d'inclure dans l'étude des personnes qui accompagnent des malades à des stades différents de la

¹ Les résultats de l'étude COMPAS sont disponibles auprès du service de la Communication de Novartis Pharma ainsi que sur le site Internet <http://www.pharma.novartis.fr>.

maladie, et donc d'obtenir un reflet aussi fidèle que possible des répercussions de la maladie sur l'entourage.

L'analyse des données obtenues a autorisé tout particulièrement l'étude des aidants de patients à domicile, qui représentent plus des 4/5 des aidants interrogés.

Le taux de retour de 100 % des 569 questionnaires distribués (avec un taux de réponse par question de 91 %) est hautement révélateur de l'implication de l'ensemble des aidants et de leur besoin d'écoute.

En parallèle, un second questionnaire a été remis aux médecins traitants pour leur permettre une appréciation de la détérioration intellectuelle des patients au moyen d'une échelle spécifique, le GDS (Geriatric Degradation Scale). Leur évaluation a ensuite été comparée à l'appréciation globale subjective des aidants.

C'est la première fois qu'une telle comparaison est entreprise.

PIXEL est ainsi la **première étude mondiale** qui va au-delà de l'évaluation médicale de la maladie d'Alzheimer par le médecin traitant, en confrontant l'opinion subjective des médecins à celles des aidants.

PIXEL a déjà fait l'objet de communications scientifiques au cours de trois congrès internationaux : XVII^{ème} Congrès de l'International Association of Gerontology (IAG - Vancouver, Juillet 2001), premier Congrès de l'European Union Geriatric Association Medicine Society (EUGMS - Paris, Août 2001) et X^{ème} Congrès de l'International Association of Gerontology (IPA - Nice, Septembre 2001).

PIXEL en bref

- ∅ La maladie d'Alzheimer retentit de façon importante sur la vie de l'entourage, notamment lorsque le patient n'est pas placé en institution. Plus de 7 patients sur 10 vivent à domicile. L'aidant qui les prend en charge est soit leur conjoint, soit l'un de leurs enfants.
 - **Lorsque l'aidant est le conjoint du patient...**

Plus de 2/3 des conjoints habitent avec le malade, auquel ils consacrent plus de 6 heures par jour. Ils sont presque toujours à la retraite mais près de la moitié souffrent de l'impossibilité d'avoir du temps libre. Ils ont eux-mêmes des problèmes de santé qui les poussent à une consommation accrue de médicaments. La maladie de leur conjoint les amène souvent à repousser leurs propres soins.
 - **Lorsque l'aidant est l'un des enfants du patient...**

La plupart des enfants ne vivent pas avec le malade. La moitié d'entre eux sont encore en activité professionnelle et certains ont eu besoin de réaménager leur temps de travail pour s'occuper du malade. Ils lui consacrent en moyenne 5,4 heures par jour. Ils mettent plus de 30 minutes pour se rendre à son domicile et sont parfois amenés à rapprocher le malade de chez eux.
- ∅ La **démotivation des patients** qui vivent à domicile est la **première crainte des proches**. Ils ont conscience que la perte des fonctions du malade est une source de travail supplémentaire pour eux et qu'elle est irréversible.
- ∅ Le **manque de disponibilité est la principale difficulté** que rencontre l'aidant. La présence de troubles du comportement chez le malade est ensuite évoquée.
- ∅ L'appréciation subjective du degré de la maladie par l'aidant **corrobore** l'appréciation plus objective du médecin.
- ∅ L'entourage vit le **placement en institution** comme un **échec**, un drame familial qu'il a tout fait pour empêcher ou retarder. En facilitant le maintien du patient à domicile, le **traitement médicamenteux spécifique** de la maladie d'Alzheimer **bénéficie donc aussi aux proches de la personne malade**.
- ∅ L'entourage estime disposer d'une information claire sur la maladie d'Alzheimer. Pour autant, la moitié des personnes interrogées considèrent ces informations insuffisantes et **aimerait disposer d'informations plus scientifiques sur la nature et l'évolution de la maladie elle-même**.
- ∅ L'entourage familial d'une personne atteinte par la maladie Alzheimer est un **nouvel acteur de santé**. Il influence considérablement sur le devenir du malade pour lequel il constitue une **source de motivation et de pédagogie** pour conserver ou retrouver certains gestes de la vie quotidienne.

Portrait de l'entourage familial

Qui sont les aidants, quelle est leur vie quotidienne ?

Typologie : deux groupes distincts

Les personnes qui, au sein de la famille, s'occupent en priorité des malades d'Alzheimer se répartissent en deux groupes distincts, lesquels ont des activités, un mode de vie et des problèmes différents.

- **Un premier groupe d'aidants, relativement jeunes** (52 ans en moyenne), **prend en charge des personnes très âgées** (82 ans en moyenne). Il s'agit des enfants des patients, et le plus souvent de leur fille (3 fois sur 4).
- **Un second groupe d'aidants, de 71 ans en moyenne prend en charge des personnes du même âge**. Il s'agit des conjoints et plus particulièrement des épouses (2 fois sur 3).

Ces deux groupes sont de taille équivalente avec une proportion de 43 % de **conjoints** et 48 % d'**enfants**. Dans 68 % des cas, ils ont plus de 60 ans et sont en grande majorité de sexe féminin.

L'activité professionnelle des aidants reflète bien les particularités de chacun des deux groupes.

- Plus de huit conjoints sur dix sont à la retraite, alors qu'un enfant sur deux est encore en activité.
- Un enfant sur quatre a dû réaménager son temps de travail pour s'occuper du malade.
- Seulement 12 % des enfants travaillent à temps plein.

La vie au quotidien

La moitié des aidants habite avec le patient, les conjoints plus souvent que les enfants.

Ils consacrent une grande partie de leur journée à s'occuper du malade.

70 % des époux et 50 % des enfants lui consacrent plus de 6 heures par jour.

Les enfants, de ce fait, s'efforcent de rapprocher le malade de leur domicile, sans pour autant déménager eux-mêmes. La moitié d'entre eux déclarent mettre moins de 30 minutes pour lui rendre visite.

Ils souffrent du manque de temps libre.

Le groupe des conjoints est confronté à leur engagement personnel et à l'impossibilité d'avoir du temps libre. C'est moins vrai pour les enfants qui, en moyenne, sacrifient moins leur temps personnel que les conjoints. Dans le groupe des enfants, les difficultés proviennent davantage de la nécessité d'aménager le temps de travail et parfois de déménager le patient.

En revanche, plus on vit avec le malade, plus on lui consacre du temps.

Ainsi, quand ils vivent avec le malade, 41 % des conjoints et 28 % des enfants déclarent ne plus avoir du tout de temps libre.

Une famille sur 3 prend totalement en charge le patient, **sans aucune aide extérieure.**

A l'inverse de certaines maladies comme la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer peut paraître ne pas nécessiter de soins réguliers imposant le recours à un infirmier ou à un kinésithérapeute. L'aide la plus fréquente est une aide ménagère (27 %).

Portrait de l'entourage familial

Portrait type d'un aidant

L'aidant est le plus souvent une femme de 75 ans qui prend soin et partage la vie d'un homme de 80 ans.

Elle gère le quotidien avec difficulté. Elle ne dispose que rarement d'une aide ménagère et jamais d'un soutien infirmier à domicile. Ses ressources ne lui permettent pas de faire appel à une auxiliaire de vie.

Elle a du mal à faire les courses car elle a peur de laisser son mari seul. Comme son époux est agité et qu'il la réclame souvent la nuit, elle dort mal.

Lorsqu'elle n'en peut plus, il lui arrive de prendre la santé de son mari comme prétexte pour faire part au médecin de ses propres difficultés et de réclamer de l'aide au cours de la consultation.

Elle a deux ou trois enfants qui vivent loin et qui lui demandent de se reposer, de s'économiser. Ils ont très peur qu'elle tombe également malade. Ils seraient plutôt partisans d'un placement de leur père en institution spécialisée.

Mais l'aidante sait que cette solution est impossible sur le plan financier, étant donné que le coût de l'institution engloutirait la presque totalité de leur pension de retraite et qu'il ne lui resterait plus suffisamment d'argent pour vivre.

Portrait de l'entourage familial

Un acteur de santé à part entière

Aux côtés du patient, la famille est un nouvel acteur de santé très présent et très impliqué dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. C'est en effet la famille qui demande l'avis médical et c'est aussi avec elle que le médecin, et en particulier le spécialiste, prend les décisions.

Une bonne évaluation subjective du degré de la maladie

D'après les résultats de l'étude PIXEL, 97 % des aidants sont capables d'apprécier le degré de la maladie. Ils estiment que 11 % des malades qui vivent à domicile présentent un stade de léger de la maladie, 53 % un stade modéré et 30 % un stade sévère.

Fait intéressant : leur appréciation corrobore l'évaluation qu'ont fait les médecins traitants au moyen du questionnaire spécifique qui leur a été remis en parallèle.

L'aidant se sent particulièrement concerné par le traitement du malade

Le traitement médicamenteux concerne aussi l'aidant

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. Dans ce type de situation, l'aidant est obligé 2 fois sur 3 de reporter un soin pour lui-même.

Le traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer apporte de la **qualité de vie à l'aidant**. En plus de l'influence bénéfique qu'il exerce sur le comportement du patient, il diminue les troubles sphinctériens et en améliore l'hygiène du malade.

Le traitement médicamenteux facilite le maintien du malade à domicile. 83 % des patients traités n'ont pas changé de lieu de vie.

La poursuite ou l'arrêt du traitement spécifique

La décision d'arrêter le traitement appartient tout d'abord au spécialiste (46 %) mais il est décidé presque aussi souvent par la famille (12 %) que par le médecin généraliste (19 %). De plus, le motif d'arrêt du traitement est connu par 77 % des aidants.

Une influence considérable sur le devenir du malade

C'est à l'aidant que revient la prise en charge quotidienne du patient : soins d'hygiène, préparation des repas, stimulation intellectuelle, incitation à la marche, aménagement de l'environnement et prévention des accidents, surveillance etc... Au-delà de ce nursing quotidien, **la famille constitue une source de remotivation et de pédagogie qui influe considérablement sur le devenir du malade.**

Portrait de l'entourage familial

Principaux problèmes des aidants

Les difficultés majeures

La vie des aidants est souvent très difficile. C'est avec la famille (59 %), un professionnel de la santé (43 %), ou des amis (37 %) qu'ils parlent des problèmes qu'ils rencontrent avec les patients.

La disponibilité au quotidien

Le problème le plus fréquemment évoqué par les aidants n'est pas la détérioration intellectuelle ou l'agitation des patients. C'est celui de la disponibilité au quotidien, qui va de pair avec une peur croissante pour la sécurité du malade.

Il confronte l'aidant à la nécessité de réaménager son activité professionnelle. La diminution du temps de travail concerne 24 % de l'ensemble des aidants, mais atteint 55 % lorsque les aidants sont les enfants du malade.

La nécessité de déménager le patient

La nécessité de déménager le patient pour le rapprocher de l'aidant est également un problème majeur. Il concerne uniquement les enfants.

Bien qu'il augmente globalement le bien être de la famille, le déménagement peut parfois bouleverser notablement sa vie, lorsqu'il impose à un enfant célibataire d'aller habiter chez son parent, où lorsqu'il contraint l'enfant à prendre le parent chez lui.

La crainte de la démotivation du patient

La démotivation des patients qui vivent à domicile est également une source d'inquiétude pour les aidants. Ils sentent que la perte des fonctions du malade est irréversible et ils savent qu'elle va générer du travail supplémentaire pour eux.

L'inquiétude pour l'avenir

Les aidants sont inquiets pour l'avenir. Ils ont peur du devenir du patient pour le cas où eux-mêmes tomberaient malades ou disparaîtraient.

Les facteurs de saturation

Certaines situations sont particulièrement mal vécues par les aidants. Contrairement à ce que l'on aurait pu supposer, elles ne sont pas liées à la sévérité de la maladie. Le fait d'avoir à consacrer plus de 2 heures au malade, l'absence de soutien humain à domicile, une prise en charge de plus de 50 mois (4,5 ans) et le recul d'un soin constituent les principaux facteurs de saturation de l'aidant.

Les demandes de répit

Certaines circonstances entraînent une demande explicite de répit de la part de l'entourage. Ce sont essentiellement l'angoisse, les cris et les pleurs du malade. Les comportements de type agitation, rage, agressivité sont plus facilement supportés par les proches.

Portrait de l'entourage familial

Les répercussions sur leur santé

La prise en charge d'un malade à domicile a des **répercussions très nettes sur la santé de la personne qui, au sein de la famille, s'en occupe.**

Recul de soin

Le temps à consacrer au malade est tellement important que certaines personnes n'ont même plus la possibilité de s'occuper de leur propre santé.

Globalement, **1 aidant familial sur 5 est obligé de différer, voir de renoncer à une consultation**, une hospitalisation ou un soin par manque de temps. Ce recul de soin est encore plus marqué lorsqu'il s'agit du conjoint.

Consommation accrue de médicaments

La maladie de leur proche conduit les aidants familiaux à avoir recours à des somnifères, des tranquillisants et parfois même des antidépresseurs.

Mais la consommation de médicaments est **plus importante chez les conjoints** que chez les enfants, ce qui s'explique probablement par le fait que les conjoints passent plus de temps auprès du malade.

Chez les conjoints, c'est la consommation de **somnifères** qui vient en tête (36 %), des médicaments consommés suite à la maladie de leur proche, suivie de près par celle des tranquillisants (34 %).

Chez les enfants, c'est le recours aux **tranquillisants** qui est le plus fréquent (24 %). Ils consomment deux fois moins de somnifères (18 %) que les conjoints.

Le recours aux antidépresseurs reste néanmoins peu fréquent puisqu'il touche 5 % des conjoints, et 3 % des enfants.

Peu de soutien psychologique

Aucune des personnes interrogées dans le cadre de l'étude PIXEL n'a suivi ou réclamé de prise en charge psychothérapique.

En réalité, la nécessité d'un soutien psychologique existe, mais elle est victime du peu de temps disponible des aidants.

Aussi ceux-ci profitent-ils souvent d'une consultation qui concerne le malade pour évoquer leurs propres difficultés. C'est aux professionnels de la santé que 43 % confient leurs problèmes liés à la prise en charge du patient.

Portrait de l'entourage familial

Les facteurs de bien-être de l'aidant

Diagnostic précis

Les plaintes de la famille sont plus nombreuses quand le diagnostic est inexact. Quand la famille est bien encadrée au plan médical, elle ne se plaint pas. Le vécu de la famille semble dépendre fortement de son niveau d'information médicale.

Conscience des troubles par le patient

Un malade sur trois est conscient de ses troubles selon la famille. Il est alors moins agressif, et plus facile à prendre en charge. L'explication de ce phénomène n'est pas univoque.

Lorsqu'un malade perd conscience de ses troubles, il perd également la notion de frein. A l'inverse, lorsqu'il a conscience de ses troubles, il a également conscience de sa dépendance vis-à-vis de l'aidant qu'il essaye alors de ménager.

Enfin, la plupart des patients qui ont conscience de leurs troubles bénéficient d'un traitement médicamenteux (91 %), qui influence probablement de façon bénéfique le comportement.

Traitement médicamenteux

Le traitement médicamenteux spécifique de la maladie d'Alzheimer apporte de la **qualité de vie à l'aidant**.

En plus de l'influence bénéfique qu'il exerce sur le **comportement du patient**, il **diminue également l'incontinence** et les problèmes d'hygiène qui sont 4 fois moins fréquents chez les malades traités.

Le traitement médicamenteux contribue donc à **faciliter le maintien du malade à domicile**.

Déménagement du patient

Le rapprochement du domicile du patient de celui l'aidant par le déménagement du malade est un facteur de bien-être indéniable pour les enfants aidants.

Aides dans la journée

La présence d'une aide dans la journée au côté du malade est un élément de soulagement important dans la vie des aidants auquel elle apporte un peu de répit. La plupart d'entre eux n'ont pas les moyens de s'offrir une auxiliaire de vie et les structures légères d'accueil sont rares.

PIXEL en chiffres

Les patients

Une population de patients à majorité féminine

∅ 559 patients, dont 64 % de femmes

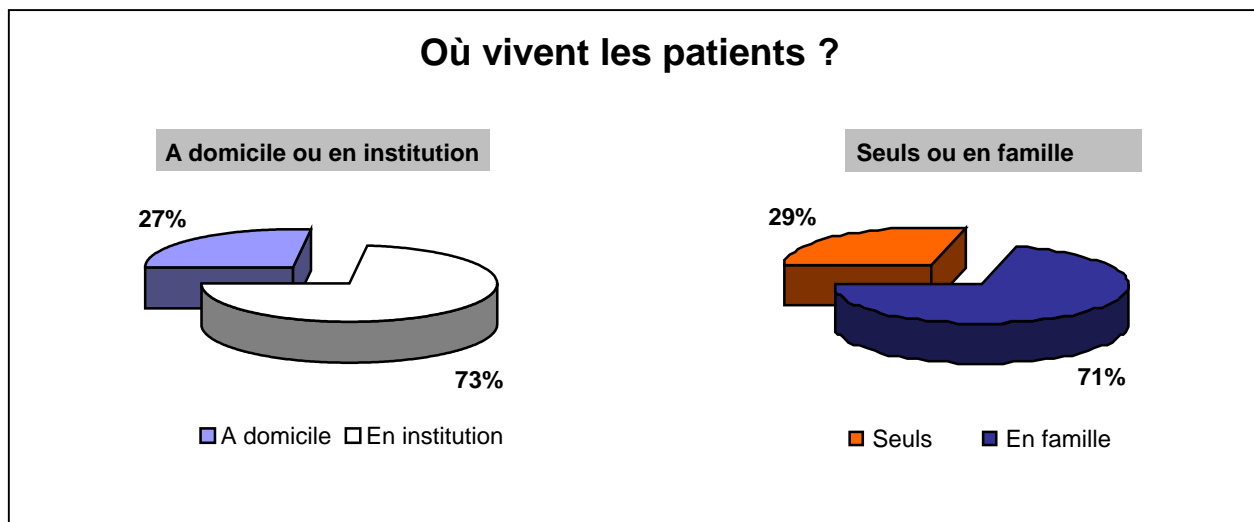
Deux populations de patients très différentes :

∅ **Les patients qui vivent à domicile : 408**

Si au départ, ils arrivent à conserver une certaine façade, ils présentent néanmoins des troubles du comportement et sont très vite incapables de gérer leur quotidien.

∅ **Les patients qui vivent en institution : 148**

Leur maladie est beaucoup plus évoluée, leur activité est très réduite, certains ne marchent plus et sont grabataires.



∅ Quand ils vivent à domicile, près de 3/4 des malades vivent avec soit leur conjoint soit leur enfant, 1/4 vivent seuls.

∅ Le patient est parfois rapproché du domicile de l'enfant qui s'occupe de lui, alors que la plupart des aidants ne déménagent pas (91 %).

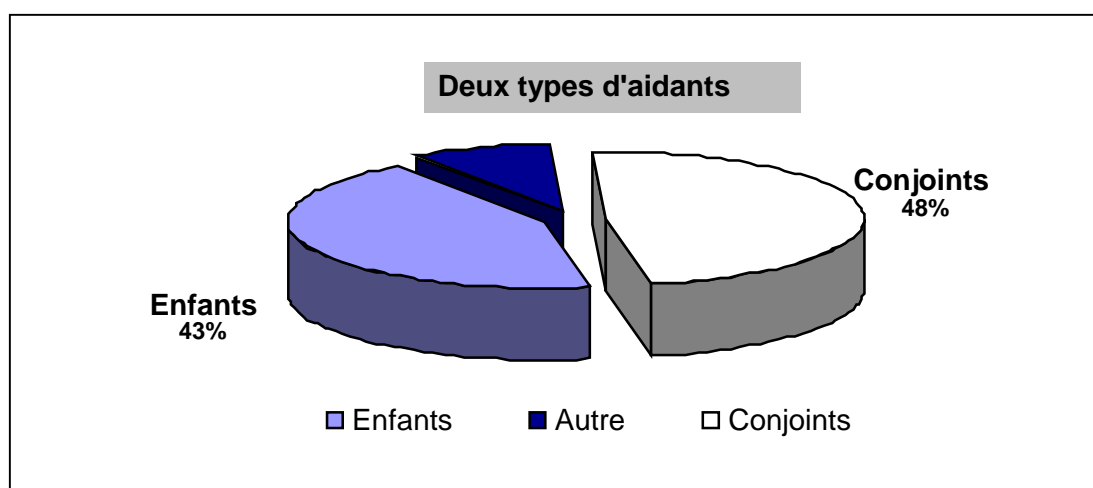
∅ En France, environ les deux tiers des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer vivent à domicile. D'où l'importance que joue l'entourage immédiat du malade dans la prise en charge de cette maladie.

PIXEL en chiffres

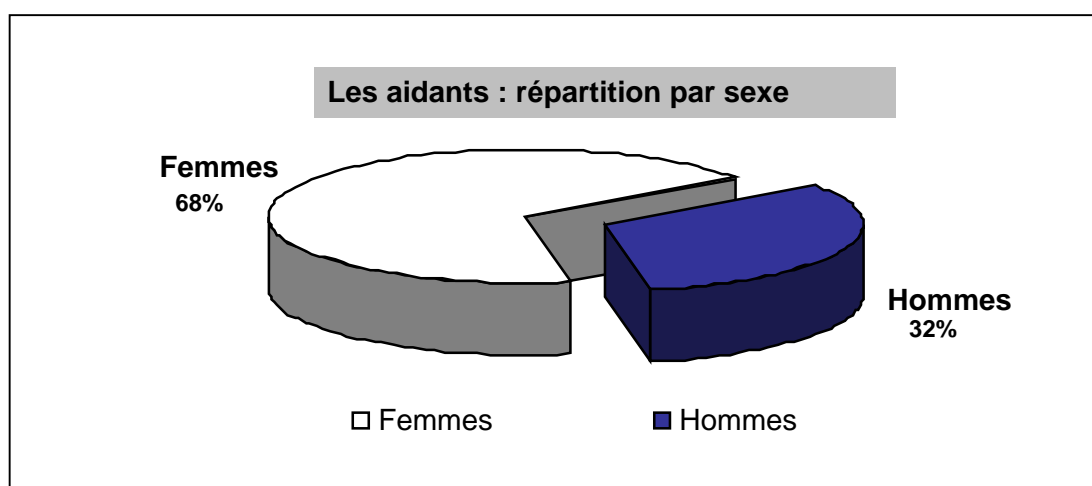
Les aidants

Deux populations d'aidants de taille équivalente

- ∅ conjoints : 43%
- ∅ enfants : 48%



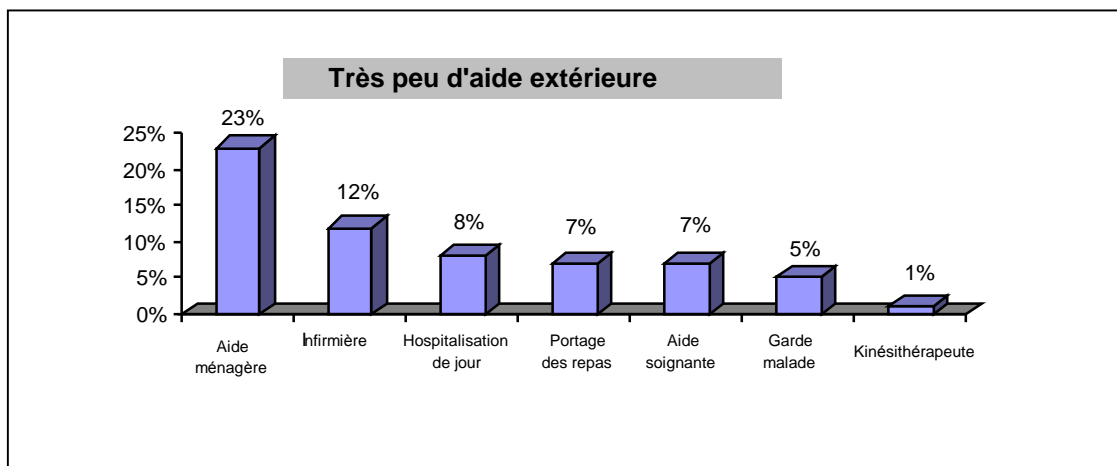
68 % des aidants sont des femmes



PIXEL en chiffres

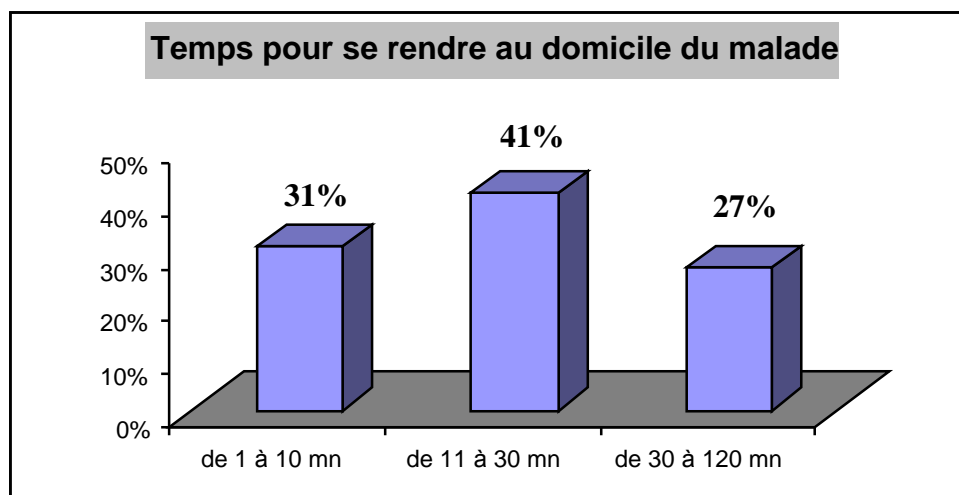
Les aidants disposent de peu de soutien

- ∅ 1/3 des familles prennent totalement en charge le patient, sans aucune aide extérieure.
- ∅ L'aide la plus fréquente est une aide ménagère (23 %).
- ∅ 71 % des aidants ne reçoivent aucune aide financière spécifique.



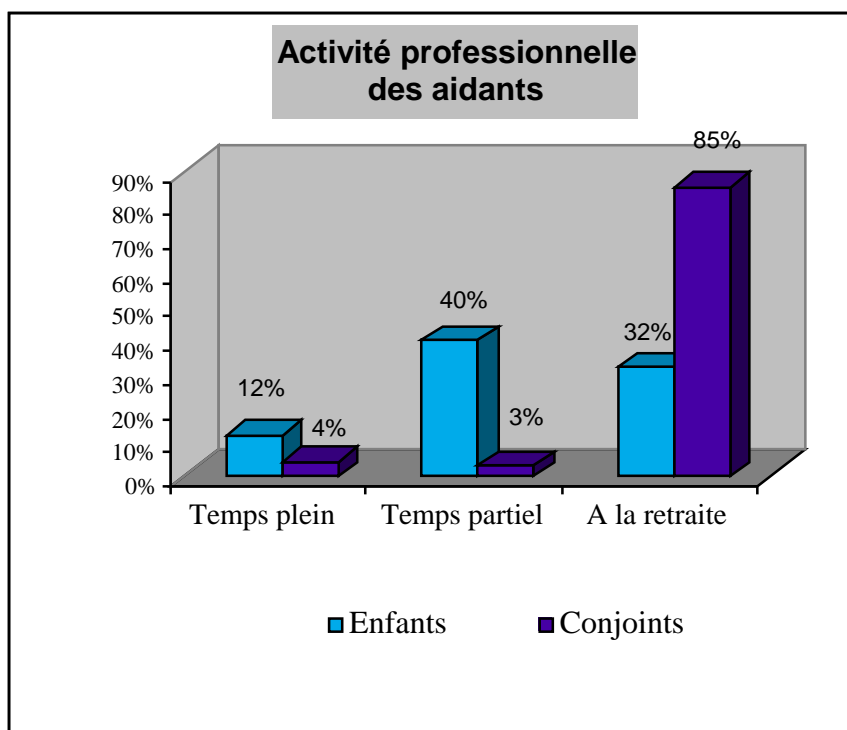
Quand un enfant s'occupe d'un parent non placé...

- ∅ Il vit une fois sur quatre avec le parent qu'il prend en charge
- ∅ Mais, dans 9 % des cas, il est obligé de déménager
- ∅ Il habite le plus souvent à moins de 30 minutes du domicile du malade



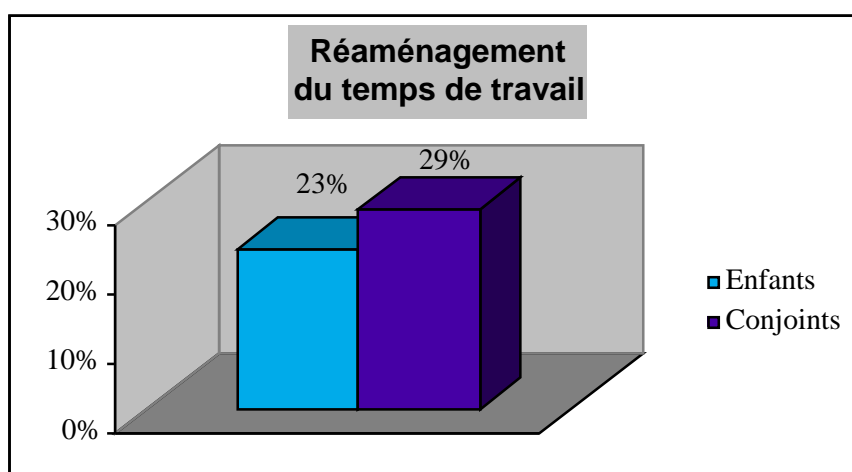
PIXEL en chiffres

L'activité professionnelle des aidants existe encore...



...mais elle doit parfois être réaménagée pour s'occuper du malade

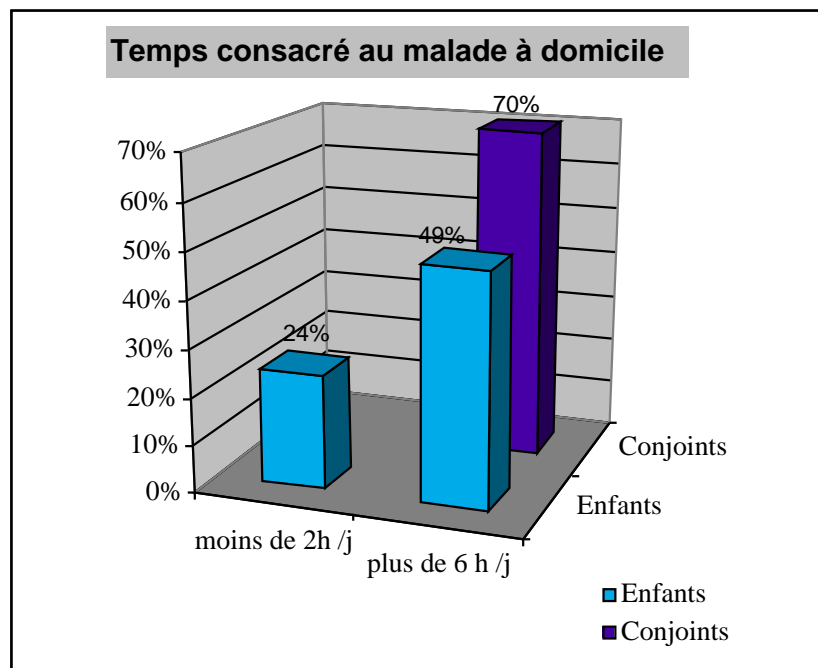
- ∅ 29% des conjoints et 23% des enfants ont dû aménager leur temps de travail pour s'occuper du patient



PIXEL en chiffres

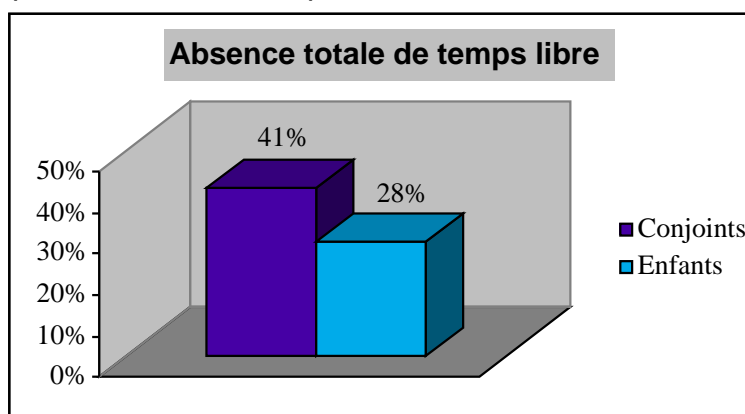
Les aidants consacrent une grande partie de leur journée à s'occuper des malades qui vivent à domicile...

- ∅ 70 % des époux consacrent plus de 6 heures par jour au malade,
- ∅ 49 % des enfants consacrent plus de 6 heures par jour à leur parent.



...à tel point que certains n'ont plus du tout de temps libre

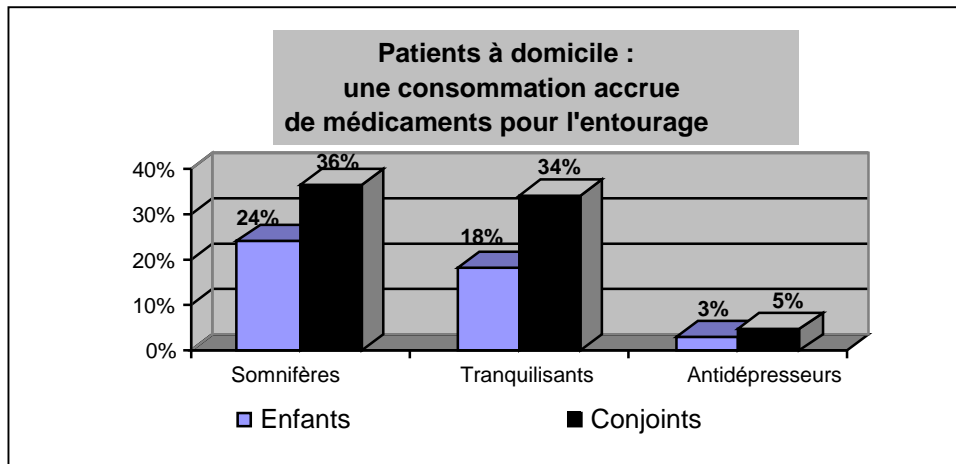
Du fait de la maladie de leur proche, 41 % des conjoints et 28 % des enfants déclarent ne plus avoir aucun temps libre



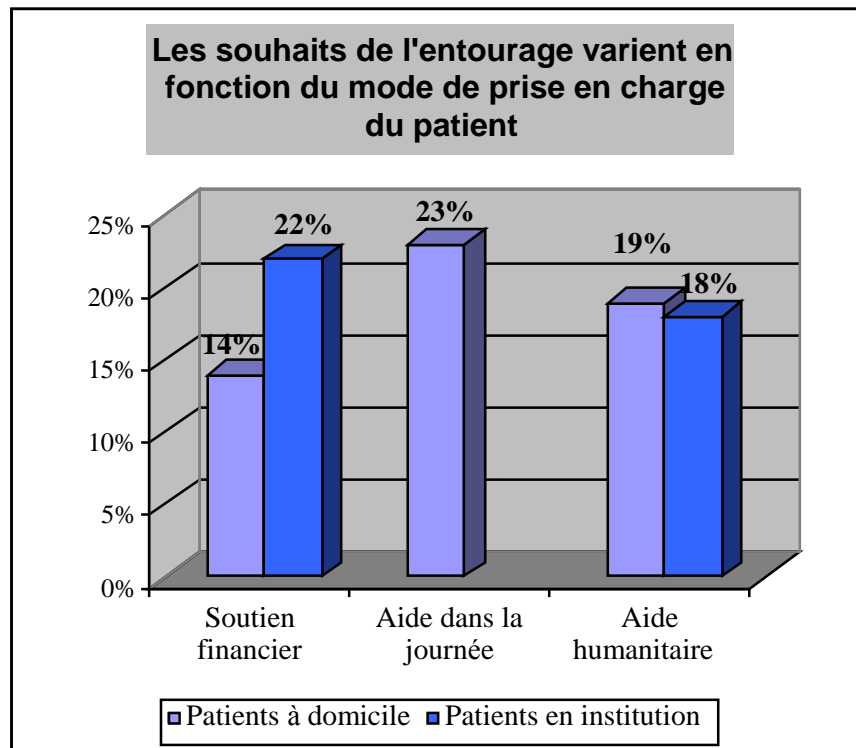
...et que 22 % d'entre eux sont contraints de différer ou d'annuler un soin qui les concerne

PIXEL en chiffres

La prise en charge d'un malade à domicile a des répercussions sur la santé de l'entourage qui a besoin d'avoir recours à des médicaments à la suite de la maladie de leur proche.



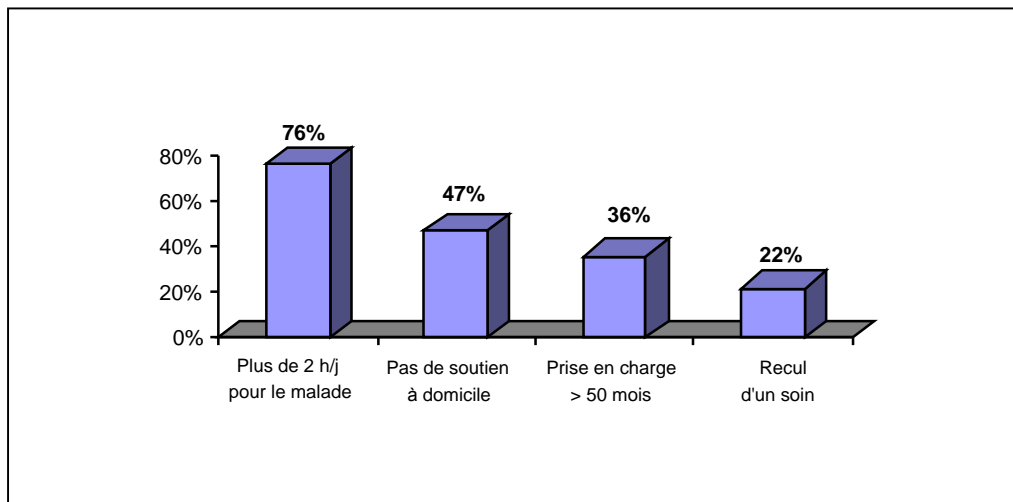
L'entourage des patients à domicile réclame plus d'aide dans la journée...



...alors que ceux qui ont la charge d'un patient en institution souhaitent bénéficier d'une aide financière plus importante.

PIXEL en chiffres

Les facteurs de saturation : contrairement à ce que l'on aurait pu supposer, ils ne sont pas liés à la sévérité de la maladie.



Discussion

Comment améliorer la situation des aidants ?

Parvenir à un diagnostic plus précoce et diffuser une information différente

La majorité des personnes qui ont répondu au questionnaire estime disposer d'une information claire sur la gestion de la maladie d'Alzheimer. **Mais la moitié d'entre elles estime ces informations insuffisantes et aimerait disposer d'informations sur l'évolution de la maladie elle-même ainsi que de données plus médicales ou scientifiques** (telles que le dépistage, les causes sous-jacentes de la maladie, les questions sur l'hérédité, la prévention, la symptomatologie et les traitements éventuels).

Une situation qui s'explique sans doute par le fait que l'information soit perçue comme étant dispensée plus souvent par les médias (67 %) que par le corps médical (43 %).

Une information de nature plus médicale diffusée au grand public permettrait sans doute un diagnostic plus précoce de la maladie.

En effet, rétrospectivement, l'aidant témoigne d'un délai relativement important entre le diagnostic médicalement établi et la date à laquelle il pense pouvoir situer les premiers troubles.

Or, tant que le diagnostic n'est pas posé, le traitement spécifique ne peut pas être envisagé alors qu'il améliore à la fois la santé du malade et la qualité de vie de l'aidant.

Plus que des aides financières, un besoin de se faire aider dans la journée

La disponibilité personnelle vient en tête des plaintes des aidants (84 %) qui souffrent du manque d'aide humaine. Seuls 16 % des souhaits exprimés concernent une aide financière plus importante.

Quand la décision de placer un malade Alzheimer est prise, c'est qu'il n'y a vraiment pas d'autre solution, qu'il est très dégradé, ingérable à domicile. Il n'y a plus rien à préserver, plus de perte possible.

Mais avant d'en arriver là, 41 % des aidants eux souhaitent une **amélioration des soutiens extérieurs**, qu'il s'agisse de structures pour les besoins occasionnels (17 %), de prise en charge à domicile (12 %) ou de moyens humains qualifiés (12 %).

Annexe

Dr Philippe Thomas, entretien et biographie

« L'entourage est une source de remotivation et de pédagogie qui influe considérablement sur le devenir du patient »

Quels sont les motifs qui vous ont poussé à entreprendre cette étude ?

En tant que spécialiste de la maladie d'Alzheimer, il m'est apparu que les demandes que formulent les familles au spécialiste ne sont pas les mêmes que celles que nous expriment les médecins généralistes.

Les médecins généralistes nous demandent de les aider à établir le diagnostic et à porter l'indication éventuelle d'une thérapeutique médicamenteuse spécifique. Ils souhaitent également des informations sur les troubles cognitifs des patients, sur la mémoire notamment.

Les familles manifestent avant tout une demande d'écoute. Elles ont besoin d'être confortées sur leurs difficultés personnelles par rapport au malade, sur le fait qu'elles sont "envahies" par le malade.

Ce phénomène m'a paru sous-estimé et mériter une écoute attentive. En effet, le rôle des familles est essentiel dans le maintien à domicile des malades ainsi que sur l'évolution même de la maladie. D'où la volonté de mettre en place une étude permettant de mieux connaître les aidants et leurs besoins réels au quotidien.

En pressentiez-vous les résultats ?

Des travaux précédents avaient mis en lumière le rôle important de la symptomatologie négative des patients, c'est-à-dire le ralentissement, la perte, la régression sur la vie de leur entourage.

Même si les symptômes ont l'air bien supportés par leur famille, on s'aperçoit, en les interrogeant, qu'elles vivent la régression des patients comme une véritable "bombe à retardement", qui génère progressivement de plus en plus de travail et d'angoisse pour elles.

Cette étude a vérifié ce que nous pressentions à cet égard : **la première crainte des familles c'est la démotivation des patients.**

Les aidants ont tout à fait conscience que la maladie évolue sans faire machine arrière, que ce qui est perdu comme fonction aujourd'hui ne reviendra pas demain. Dans la plupart des cas, elle n'accepte pas la symptomatologie négative, elle n'est pas complice et ne devient pas acteur de la perte d'autonomie. Au contraire, elle lutte et stimule le malade pour lequel elle constitue une **source de remotivation et de pédagogie** qui influe considérablement sur son devenir.

Certains résultats ont-ils été inattendus ?

Nous avons été surpris de voir à quel point les familles attachent peu d'importance aux troubles cognitifs. **Elles sont centrées sur leurs propres difficultés**, ce qu'elles doivent faire ou ne pas faire.

Très surprenant aussi est le fait que les informations semblent fournies plus par les médias que par les médecins et qu'elles ne répondent pas à toutes les questions que se posent les aidants.

Or on voit aussi que **les plaintes de la famille diminuent en fonction du degré et de l'exactitude des informations qu'elle reçoit**.

Il semble donc nécessaire de mettre en place des programmes d'information sur la maladie d'Alzheimer, qui recentrent les actes et le discours médical sur la prise en charge comportementale à domicile.

Peut-on tirer des résultats de cette étude des enseignements pour une meilleure prise en charge de la maladie ?

La mise en œuvre de **coopération** entre les différents médecins qui s'occupent de maladie d'Alzheimer (généralistes, psychiatres, neurologues, gériatres) permettrait certainement une appréhension plus globale des réalités et des besoins, ainsi que des échanges sur les modes de prise en charge.

L'accompagnement de la famille au cours de l'évolution de la maladie étant un élément clef du maintien du patient dans son environnement, **la formation et le soutien psychologique des aidants** pourraient être réalisés parallèlement à la prise en charge des malades eux mêmes.

Certains résultats méritent-ils d'être approfondis ?

Cette étude a bien documenté le rôle déterminant de la famille dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous envisageons d'étudier prochainement les éléments qui conduisent la famille à la rupture, et quels sont les moyens qui permettraient de différer les placements en institution.

Biographie

Dr Philippe Thomas

Le Dr Philippe Thomas, investigateur et coordonnateur de l'étude Pixel, est Chef de service de Gériatrie au CHU de Poitiers depuis 1974 et coordonnateur de l'Institut de Recherche et de Formation sur le Vieillissement Cérébral de Poitiers.

Egalement formé à la thérapie familiale, il est aussi membre de l'European Academy of Medicine of Ageing (Genève) et Professeur Adjoint à St Louis University (USA)

Il a développé à Poitiers plusieurs structures propres à la prise en charge des malades neuro-psycho dépendants : une consultation mémoire, un hôpital de jour psychogériatrique pour la prise en charge des malades et de leur famille, une unité psychogériatrique pour la prise en charge en institution de malades déments ayant des troubles du comportement.

En septembre 2002 son service s'élargira d'une unité aiguë d'accueil pour malade Alzheimer.

Il met actuellement en place un Réseau Ville Hôpital à Poitiers.

Annexe

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une des maladies liées à l'âge les plus fréquentes. Elle touche environ 350 000 personnes en France et débute essentiellement chez les personnes de plus de 75 ans. Compte tenu du vieillissement programmé de la population, le nombre de malades devrait doubler dans les 15 prochaines années.

Cette maladie représente la principale cause de détérioration des fonctions intellectuelles au cours de la seconde partie de la vie. Difficile à diagnostiquer dans les stades précoces, elle pose de redoutables problèmes de prise en charge dans les stades avancés.

Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer ?

La maladie a été décrite par Aloïs Alzheimer en 1906 à Tübingen (Allemagne). Elle se caractérise par une destruction lente et progressive des cellules du cerveau. Les causes exactes ne sont pas encore connues mais une des anomalies identifiées est le déficit d'un neuromédiateur cérébral, l'acétylcholine.

Quels sont les symptômes ?

Cette maladie se traduit concrètement par 3 types de symptômes :

- ∅ une perte progressive d'autonomie telles des difficultés à effectuer certains gestes de la vie quotidienne comme se servir du téléphone, manipuler de l'argent, se déplacer en transport en commun ou prendre des médicaments.
- ∅ des troubles du comportement comme l'anxiété, la dépression ou une irritabilité voire agressivité.
- ∅ des troubles de la mémoire.

Un diagnostic difficile

La maladie est d'apparition insidieuse, se développant à bas bruit avant qu'elle ne soit repérée le plus souvent par l'entourage familial. Si la première consultation porte sur les troubles de mémoire (75% des cas), elle est généralement le fait de la famille et non du malade. La principale plainte est donc celle de l'entourage.

Le diagnostic est alors établi lors de l'entretien avec le malade et ses proches et à l'aide de questionnaires évaluant la mémoire, la capacité à s'orienter dans le temps, l'espace et à effectuer certains gestes de la vie quotidienne.

La prise en charge

Elle est pluri-disciplinaire:

- Ø des traitements spécifiques permettent chez certains malades un ralentissement de l'évolution de la maladie voire une amélioration de certains symptômes
- Ø l'implication du corps médical et notamment paramédical tels que kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues aident le malade à conserver son autonomie. Ils accompagnent l'entourage familial dans leur rôle d'aidant en apportant conseils et soutien psychologique
- Ø les aides extérieures (aide ménagère, assistante sociale, centres d'accueil et hôpitaux de jour.....) facilitent la prise en charge à domicile
- Ø les associations fournissent des conseils et des informations sur la prise en charge et sur le plan juridique mais aussi une écoute et un soutien auprès de l'entourage familial.

L'importance de l'entourage familial dans la prise en charge

Les membres de la famille, le conjoint principalement ou les enfants, ont un rôle majeur dans la prise en charge de ces malades. En effet eux seuls peuvent préserver les liens affectifs et inciter le malade à participer à la vie familiale. Enfin ils contribuent à maintenir l'autonomie du malade et ainsi le maintien à domicile.

Annexe

Le malade et son entourage : quelles relations ?

L'importance des solidarités familiales dans l'accompagnement du malade est aujourd'hui de plus en plus reconnue. Médecins, patients et proches communiquent davantage pour affronter la maladie. Au delà des aspects positifs de cette relation triangulaire, celle-ci a de multiples incidences sur la qualité de vie de l'entourage.

Des rôles multiples

Dans le diagnostic

L'entourage contribue au diagnostic précoce de la maladie. Ce sont en effet les proches du malade qui relèvent en premier certains changements tels que sautes d'humeur, pertes de mémoire, chutes ou troubles du comportement. Le fait d'aider le patient à admettre l'existence de tels symptômes est souvent à l'origine de la première consultation.

Dans l'information du patient

Les proches peuvent jouer un rôle de relais d'information et de conseil. Le patient n'a pas toujours l'énergie, le temps, les capacités ou la volonté de se documenter sur sa pathologie, son évolution, les possibilités de traitements et les structures sociales disponibles. Les proches aussi veulent comprendre et connaître les conséquences de la maladie, en dépit du secret médical qui entoure le patient. L'accès à cette connaissance peut permettre à chacun d'aborder l'avenir avec plus de lucidité et d'améliorer la communication du médecin avec son patient.

Dans le soutien moral et psychologique

Chaque membre de la famille incarne un lien fort entre le malade et son passé, avant l'apparition de la maladie. Le proche rassure, console, encourage le patient au quotidien. Il joue un rôle primordial dans le vécu de la maladie et son acceptation. C'est souvent lors du diagnostic de la maladie que les liens se resserrent autour du malade, pour l'aider à accepter sa condition nouvelle.

Dans le suivi thérapeutique

L'entourage peut aussi favoriser l'adhésion du malade à son traitement en l'incitant à prendre ses médicaments, à suivre un régime, à faire de l'exercice physique ou encore en témoignant auprès du médecin des difficultés rencontrées dans le suivi du traitement. Le respect du suivi thérapeutique est particulièrement important dans le cas de pathologies chroniques : diabète, asthme, insuffisance cardiaque, épilepsie, maladie de Parkinson ou d'Alzheimer.

Dans le soutien administratif

Le conjoint ou les enfants sont parfois amenés à représenter le patient sur le plan administratif ou juridique, notamment en cas de mise sous tutelle. Lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer son consentement, les proches sont impliqués dans le choix du placement en institution spécialisée, ou dans les options thérapeutiques.

Des conséquences importantes

Incidences sur les rapports entourage-patient

Le développement des soins à domicile associe de plus en plus l'entourage au quotidien de la maladie. Le passage du statut d'entourage à celui d'aidant va souvent modifier les rapports du patient avec son conjoint ou avec ses enfants. Ces derniers développent des attitudes de protection, voire de surprotection du patient. Il s'agit pour l'aidant de prendre la relève et de surveiller la condition du malade, de prévenir les problèmes, de tenir compte de régimes alimentaires particuliers ou des conditions du traitement, de faire face aux limitations physiques du malade, de favoriser la réhabilitation sociale et de prévenir l'isolement.

Incidences sur l'estime de soi

Dans ses nouvelles missions, le proche se sent non seulement responsabilisé, mais aussi parfois valorisé par ce rôle d'accompagnement. Il arrive aussi que le proche vive mal cette relation de dépendance. Il peut alors naître un profond sentiment de culpabilité ou d'angoisse face à l'avenir, avec la peur de ne pouvoir faire face.

Incidences sur la vie sociale de l'entourage

La maladie transforme la vie des proches, et notamment celle des conjoints. Ils doivent trouver des aménagements dans leur emploi du temps afin de se consacrer au malade, surtout s'ils exercent une activité professionnelle. Les temps de sortie pour participer à des activités sociales et de loisirs sont plus rares et plus courts.

Au quotidien, la gestion de la maladie peut influencer sur la cohésion familiale jusqu'à parfois briser le cercle de la famille et des amis.

Incidences sur la santé physique et psychologique de l'entourage

S'occuper d'un malade nécessite un dévouement constant : tout tourne autour de lui, de ses besoins, de son confort. L'aidant doit apprendre à accepter une agressivité ou au contraire une amorphie de la part de celui ou de celle qui était auparavant si différent.

La maladie peut avoir des répercussions importantes sur l'entourage : stress, anxiété, culpabilité, difficultés relationnelles, sentiment de sacrifier sa propre vie, etc. Tout cela influe sur l'état de santé physique ou moral de l'aidant, qui peut se dégrader autant que celui du malade.

Incidences matérielles et financières

Certains problèmes matériels ou difficultés pratiques (nécessité de réaménager le domicile, gardes des enfants, etc.) peuvent surgir dans la gestion quotidienne de la pathologie. La famille est parfois confrontée à une diminution des ressources financières, notamment en cas de perte d'autonomie du malade.

Annexe

Novartis Pharma et les pathologies du vieillissement

Novartis Pharma est présent dans le traitement des pathologies liées au vieillissement depuis de nombreuses années. Ses spécialités les plus récentes dans le traitement des maladies d'Alzheimer et de Parkinson confirment cet engagement et sa volonté d'apporter des solutions innovantes à des maladies encore mal traitées.

Mais le rôle de Novartis Pharma s'inscrit au-delà de la découverte, du développement, et de la mise à disposition de médicaments innovants. Le succès thérapeutique repose en effet sur un ensemble de facteurs qui, associés, contribuent à une prise en charge optimale des personnes atteintes de maladies chroniques.

Cette vision se veut donc élargie à l'environnement global du patient, et à l'ensemble des acteurs qui luttent avec nous contre la maladie, ou qui en facilitent la prise en charge : la famille et les proches des patients, le corps médical et les associations de patients.

De nombreuses initiatives témoignent de cet engagement :

- Ø **L'information et la documentation médicale**, grâce à une gamme d'outils destinés à aider le médecin dans sa pratique quotidienne (édition médicale, cinémathèque, outils d'aide au diagnostic, etc.).
- Ø **L'information des patients**, notamment à travers le soutien des associations de patients ou l'édition de guides pratiques destinés au grand public.
- Ø **Plusieurs travaux d'enquête** consacrés à une meilleure connaissance des populations âgées, de l'entourage et des pathologies du vieillissement.
 - Initiée en septembre 1999, l'opération « **Familles de cinq générations** », menée en partenariat avec la Fondation nationale de Gérontologie, a permis d'identifier 3 382 familles pentagénérationnelles et mettre en évidence les solidarités familiales face au vieillissement.

- Au début de l'année 2001, l'enquête « **COMPAS** », conduite par Novartis et France Parkinson auprès d'un millier de personnes, a démontré le rôle déterminant du conjoint dans la prise en charge de la maladie de Parkinson et les répercussions importantes de cette maladie sur la qualité de vie de l'entourage.
- A travers l'étude « **PIXEL** », Novartis poursuit une volonté de mieux connaître la place des aidants familiaux, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. PIXEL révèle à quel point ceux-ci subissent et ressentent personnellement les conséquences de la maladie et combien leur rôle est essentiel à l'accompagnement quotidien du patient.

Novartis Pharma France

2 et 4 rue Lionel Terray

92506 RUEIL MALMAISON Cedex

Tél. : 01.55.47.66.15 - Fax : 01.55.47.64.20

e-mail : communication.phfrru@pharma.novartis.com

site : www.pharma.novartis.fr

Annexe

France Alzheimer

France Alzheimer et Maladies Apparentées est une association nationale créée en 1985, par des familles de malades et des professionnels des secteurs sanitaire et social, pour offrir un soutien aux parents désemparés et isolés de ces 500 000 malades.

France Alzheimer compte 12 000 adhérents et 40 000 donateurs. Elle est reconnue d'utilité publique depuis 1991. Elle est présente dans toute la France par sa centaine d'associations locales.

Les principaux objectifs de l'association sont :

- informer et soutenir les familles,
- informer l'opinion et les pouvoirs publics,
- promouvoir la recherche,
- former des bénévoles et les professionnels de santé.

Le soutien aux familles est l'activité la plus importante de l'association.

Il comporte deux volets essentiels :

Ø Rompre la solitude

Par la création de groupes d'entraide. Parmi les objectifs de ces groupes de familles animés par des bénévoles, les plus importants sont :

- accueillir et écouter la détresse des familles,
- partager des expériences pour trouver des solutions aux problèmes quotidiens,
- dédramatiser, déculpabiliser,
- recenser et informer sur les aides possibles,
- mettre en œuvre des projets pouvant soulager les familles,
- sensibiliser les élus locaux et obtenir leur soutien. Cette vision se veut donc élargie à l'environnement global du patient, et à l'ensemble des acteurs qui luttent avec nous contre la maladie, ou qui en facilitent la prise en charge : la famille et les proches des patients, le corps médical et les associations de patients.

Ø Informer

Des renseignements et conseils sont offerts par téléphone aux familles

Des rendez-vous sont proposés avec une assistante sociale, un conseiller juridique, une psychologue.

L'information se fait également par la diffusion :

- de fiches pratiques sur tous les aspects et les conséquences de la maladie, le maintien à domicile, l'hébergement, les accueils de jour, les droits sociaux, les aides techniques, etc...,
- de deux brochures sur la vie quotidienne avec un malade : "la maladie d'Alzheimer" et "la maladie d'Alzheimer à la maison",
- d'un bulletin trimestriel d'informations et de liaison avec les familles : « France Alzheimer Contact »,
- de la lettre « Ensemble », liaison avec tous les responsables locaux.

L'ensemble des Associations Alzheimer en France disposent aussi d'un ouvrage pratique "**Le Guide des aidants**", édité par Alzheimer Europe avec le soutien de la Commission européenne.

Ce guide permet aux aidants de trouver des solutions pour faire face aux nouvelles situations auxquelles ils sont confrontés, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie dans le temps.

France Alzheimer

Association reconnue d'utilité publique

21 Bld Montmartre - 75002 PARIS

Tél. : 01.42.97.52.41 - Fax : 01.42.96.04.70

e-mail : iv.fralzheimer@wanadoo.fr

site : www.francealzheimer.com