



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



# A L'ÉCOUTE DE L'ENTOURAGE DES PERSONNES ATTEINTES PAR LA MALADIE D'ALZHEIMER

Pixel est une étude réalisée avec France Alzheimer. Elle 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 proches et des aidants.

## Objectif

Etudier la maladie d'Alzheimer dans un contexte familial et humain en vue de :

- » mettre en évidence la spécificité des **contraintes quotidiennes** vécues par la personne qui s'occupe 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 et les aider à faire face à la situation.

## Méthodologie

- » Elaboration d'un questionnaire par l'équipe du Docteur Thomas en collaboration avec un comité multidisciplinaire hospitalier et libéral.
- » Diffusion du questionnaire aux familles par l'intermédiaire du médecin traitant.
- » Remise d'un questionnaire comparatif au médecin traitant en vue de croiser les résultats obtenus auprès des familles (échelle spécifique GDS : Geriatric Degradation Scale ; MMSE : Mini Mental Test Examination de Folstein).

## A retenir

- » 100% de taux de retour (569 questionnaires), incluant les différents stades de la maladie. Ceci est hautement révélateur de l'implication de l'ensemble des aidants et de leur besoin d'écoute.

# “L’ENTOURAGE EST UNE SOURCE DE REMOTIVATION ET DE PÉDAGOGIE QUI INFLUE CONSIDÉRABLEMENT SUR LE DEVENIR DU PATIENT ”

## **Docteur Philippe Thomas**

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

## Ce que nous révèle l'enquête

Trois grands syndromes marquent la vie de la famille lorsqu'elle prend en soin un patient dément.

En premier lieu, il s'agit de la réduction de la complexité familiale, dont le champ de partage relationnel est envahi par la maladie. L'essentiel devient de combattre le mal, d'assurer les soins. La richesse de la relation antérieure peu à peu s'émousse devant la réalité routinière d'un quotidien de plus en plus prenant.

Le second syndrome est l'ambivalence des limites. Le malade est à la fois présent et absent, et il en résulte, pour les membres de la famille une incapacité de se positionner les uns aux autres ou face au malade. Que peut-on demander à un malade et est-il capable de comprendre ou de faire ce qu'on lui demande ? L'hésitation est entre la nécessaire stimulation et les conséquences de la mise en échec. Il est ainsi, par ailleurs, difficile de faire le deuil de ce qu'était le malade auparavant pour s'engager dans la valorisation des qualités relationnelles encore persistantes. La famille est piégée par ses liens affectifs, qui empêchent une analyse pertinente de la situation et qui la contraignent dans les tâches du quotidien.

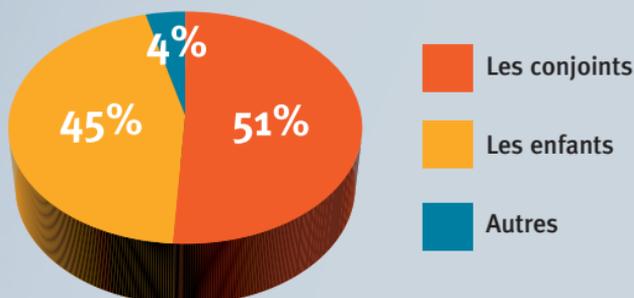
Le dernier syndrome recensé est la relation des familles aux symptômes négatifs, comme l'anxiété, la tristesse ou la démotivation du malade. La famille anticipe la catastrophe, et se place ainsi dans une dimension subjective. Ce qui est perdu aujourd'hui est définitivement perdu. Ce que le malade perd sera impossible à récupérer et constituera une charge supplémentaire pour la famille. “Comment sera demain, si je ne puis plus tenir ?”.

Les troubles du comportement et l'engagement familial pour pallier à la perte d'autonomie des personnes démentes conduit rapidement à un épuisement physique et moral. La famille est en but à de multiples autres difficultés : gestion de l'argent du malade, et les soucis financiers sont souvent prégnants ; effet d'usure par la durée de la prise en charge et le caractère répétitif des tâches ; difficultés pour s'appuyer sur une aide extérieure, même momentanément.

Les demandes des familles, telles qu'elles ressortent de l'étude PIXEL portent ainsi principalement sur l'organisation de répit : possibilité de séjour du malade en hôpital de jour ou en accueil de jour, ou dans des centres spécialisés pour un accueil temporaire. La première demande des familles en terme d'information porte sur la connaissance du malade, non pas tant sur la manière de faire les soins au quotidien, que sur la maladie d'Alzheimer, son traitement et son évolution.

# PROFIL DES AIDANTS

Deux groupes distincts aux activités et aux modes de vie différents



Le premier groupe d'aidants constitué des enfants de patients, en majorité féminin (75%) et relativement jeune (52 ans en moyenne), prend en charge des personnes très âgées (82 ans en moyenne).

Le second groupe d'aidants constitué des conjoints, et plus particulièrement les épouses dans deux cas sur trois, prend en charge des personnes d'âge équivalent (71 ans en moyenne).

## Une vie quotidienne très dépendante du malade

De fait, les aidants souffrent majoritairement du manque de temps libre, d'autant qu'une famille sur trois ne dispose d'aucune aide extérieure.

**50%** des aidants habitent avec le patient, avec une fréquence accrue pour les conjoints.

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

### A retenir :

- » Plus on vit avec le patient et plus on lui consacre du temps : ainsi 41% des conjoints et 28% des enfants vivant avec le malade déclarent ne plus avoir de temps libre du tout.

## L'ENTOURAGE FAMILIAL : UN ACTEUR DE SANTÉ À PART ENTIÈRE

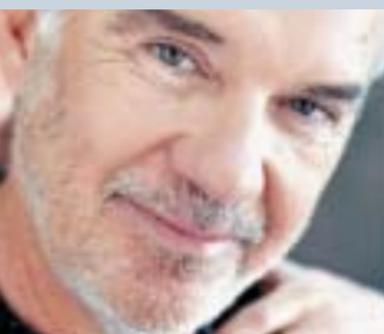
Aux côtés du patient, la famille est un nouvel acteur de santé, très présent et très impliqué dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

**97%** des aidants sont capables d'apprécier le degré de la maladie, puisque les résultats indiquent que leur évaluation subjective corrobore l'évaluation réalisée par le médecin.

**83%** des patients traités n'ont pas changé de lieu de vie, ce qui tend à prouver que le traitement médicamenteux associé au soutien de la famille facilite le maintien du malade à domicile.

**77%** des aidants connaissent le motif d'arrêt de traitement. D'ailleurs, la décision d'arrêter le traitement appartient presque aussi souvent à la famille (12%) qu'au généraliste (19%), loin derrière le spécialiste (46%).

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, motivation...



# UNE QUALITÉ DE VIE SOUVENT ABÎMÉE

La vie des aidants est souvent très difficile : c'est avec la famille (59%), un professionnel de santé (43%) ou des amis (37%) qu'ils évoquent les problèmes qu'ils rencontrent avec la personne malade.



La disponibilité au quotidien et le manque de temps libre constitue le problème le plus fréquemment évoqué par les aidants, loin devant la détérioration intellectuelle ou l'agitation du patient.

24%

des aidants – et 54% s'il s'agit d'enfants du malade – doivent réaménager leur activité professionnelle.

33%

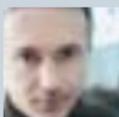
des familles prennent totalement en charge le patient, sans aucune aide extérieure.

De la même façon, la nécessité de déménager la personne malade pour la rapprocher de l'aidant est également un problème majeur que soulignent les enfants.

76%

des aidants placent le fait d'avoir à consacrer plus de 2 heures par jour au malade comme facteur majeur de saturation. Au-delà, viennent l'absence de soutien humain à domicile (47%), la prise en charge de plus de 50 mois (36%) ou le recul d'un soin pour l'aider.

Globalement, une majorité d'aidants sont inquiets pour l'avenir, soit par crainte de démotivation ou de la détérioration du malade, soit par peur de tomber eux-mêmes malades ou de disparaître.



## UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DES BESOINS

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.

**20%** des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes par manque de temps. Ce recul de soin est encore plus marqué lorsqu'il s'agit du conjoint. Pour beaucoup, cela signifie ne plus avoir de disponibilité pour s'occuper de sa propre santé.

**36%** des conjoints déclarent consommer des somnifères et 34% des tranquillisants, suite à la maladie de leur proche.



A situation comparable, 24% des enfants de malade ont recours aux tranquillisants et 18% aux somnifères.

A noter : le recours aux antidépresseurs (5% des conjoints et 3% des enfants) reste limité.



Aucun des aidants interrogés dans le cadre de l'étude n'a suivi ou réclamé de prise en charge psychothérapeutique : bien que le besoin existe, il est généralement victime du peu de temps disponible des aidants. Ceux-ci profitent généralement d'une consultation du malade pour évoquer leurs propres difficultés.



# 10 CONSEILS À L'ENTOURAGE ET AUX AIDANTS

- » **Se faire aider**  
Partager le soin avec tout l'environnement humain et surtout accepter l'intervention d'une personne à domicile.
- » **S'informer sur la prise en soin du malade**  
Après du médecin traitant, des antennes locales de France Alzheimer, des assistantes sociales, de la mairie (centre communal d'actions sociales).
- » **Préserver sa vie relationnelle**  
Aménager des temps pour les amis, la famille, les sorties.
- » **Poser des limites**  
Clarifier ce qui est de l'ordre du soin, du partage affectif et de l'obligation morale de faire.
- » **Respecter ses forces**  
Ne pas attendre d'être à bout pour s'arrêter. Ménager des temps de répit et parler de ses problèmes avec le médecin.
- » **Changer d'état d'esprit en passant de l'aidant soumis à l'acteur de soin**  
Défendre ses droits en se faisant aider et partager son expérience avec des professionnels.
- » **Adopter une attitude ferme, cadrante et compréhensive**  
Ne pas se laisser dépasser par les troubles du comportement.
- » **Motiver le malade pour ce qu'il peut encore faire**  
Respecter ses limites pour éviter sa mise en échec.
- » **Questionner le médecin traitant sur la maladie et les traitements**
- » **Aménager du temps pour son propre plaisir, sans culpabiliser**

L'étude PIXEL s'inscrit dans la mission de recherche du service Santé & Proximologie\* de Novartis. L'ensemble des enquêtes réalisées contribuent à une meilleure connaissance de l'entourage des personnes malades en tant qu'acteur de santé à part entière.

Vous pouvez retrouver l'intégralité des résultats de cette étude sur : [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)

\***Proximologie** [pɔksimɔlɔʒi] n.f. (2001 ; du lat. proximus «très près» et de -logie). Science appliquée des relations entre le malade et ses proches. Approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie qui fait de l'entourage un objet central d'étude.

## SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

2 & 4, rue Lionel Terray - BP 308  
92506 Rueil-Malmaison Cedex

Tél. : 01 55 47 60 00 - Fax. : 01 55 47 64 20

[www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)