

Etude sur la prévalence et le vécu de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

 Décembre 2023

★ Odile PEIXOTO – Directrice BVA Santé
odile.peixoto@bva-group.com / 06 61 77 50 60

★ Solange BRUGNAUX – Chef de groupe
solange.brugnaux@bva-group.com / 01 71 16 90 79



Sommaire

1 Contexte, objectifs et méthodologie de l'étude	p. 3
2 Résultats détaillés	p. 12
A. Prévalence et profils	p. 12
B. Perception de la maladie	p. 25
C. Vécu de la personne malade	p. 30
D. Vécu des aidants	p. 40
E. Attentes	p. 76
3 En synthèse	p. 78



01

CONTEXTE, OBJECTIFS, ET METHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Contexte de l'étude

On note en France un flou persistant autour de l'estimation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Les sources semblent s'accorder sur 1,2 million de personnes malades.

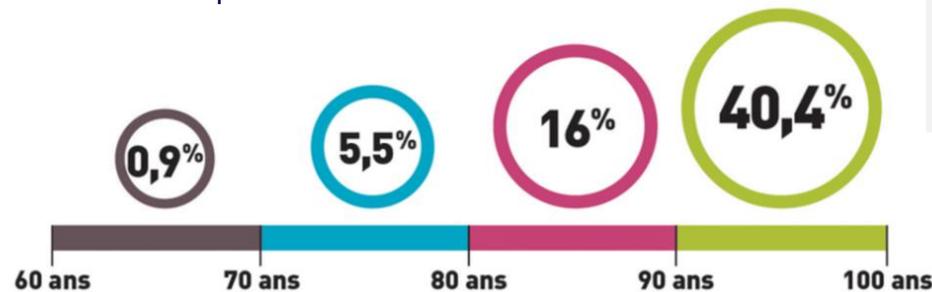
Ce chiffre est issu de Santé Publique France et date de 2014^[1].

Compte-tenu qu'il n'existe pas de traitement efficace spécifique de la maladie, le diagnostic précis (via ponction lombaire, ou PET FDG) n'est pas effectué en pratique courante mais uniquement pour des cas patients spécifiques (sujets jeunes...).

Ainsi, on rassemble plusieurs maladies sous le terme de « démences » correspondant à une symptomatologie très proche.

Ainsi, il existe des démences d'origine neuro évolutive et d'autres d'origine vasculaire, en sachant qu'il existe des formes mixtes. La maladie d'Alzheimer constitue une démence corticale mais on peut rencontrer également des démences sous corticales (évolution de la maladie de Parkinson ou démence à corps de Lewy). On peut également retrouver des atteintes plus focales comme les démences fronto-temporales.

On parle de « **maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées** » (maladie à corps de Lewy, démences fronto-temporales...), dont la prévalence augmente beaucoup avec l'âge



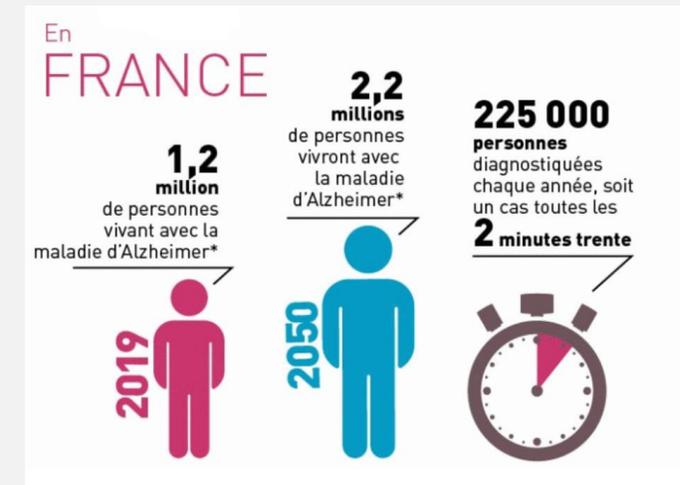
Maladie

Le nombre de personnes souffrant de démence a pu être estimé à 1 200 000 en 2014 en France. La démence est environ 2 fois plus fréquente chez la femme que chez...



La Fondation Médéric Alzheimer reprend ce même chiffre de 1,2 millions de personnes en 2019, ce même chiffre ayant déjà été annoncé pour 2014 par SPF ^[2].

Or, il est attendu que la prévalence augmente au fil des ans compte-tenu de l'absence annoncée de traitement et du vieillissement de la population, 1^{er} facteur de risque pour cette maladie étant l'âge.



Sources :

[1] <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/>

[2] Site Fondation Médéric Alzheimer

Contexte de l'étude

En plus de cette **difficulté à circonscrire le périmètre de la maladie d'Alzheimer**, d'autres difficultés permettent d'expliquer la carence des données sur l'estimation de la prévalence de ces maladies :

- **Difficultés liées à l'hétérogénéité des méthodes utilisées et des échantillons souvent limités**

- Une étude coopérative européenne réunit les données de 11 cohortes de sujets âgés de plus de 65 ans. Pour la France, les données (critères du DSM III-R pour le diagnostic de démence et du NINCDS-ADRDA pour celui de la maladie d'Alzheimer) sont principalement issues de la **cohorte Paquid** réalisée en **Aquitaine** (cohorte prospective de personnes âgées de 65 ans et + représentative en terme d'âge et de sexe, vivant au domicile et tirées au sort dans 75 communes de Gironde et de Dordogne). Aucune donnée n'existe sur les moins de 65 ans ^[3].
- L'étude Hebert ^[4] estime l'incidence des démences à 150 milliers (IC95 % : 32-267) chez les **plus de 85 ans** en 1995, ce nombre passerait à 598 (IC95 % : 8-1 188) en 2050. Le point de flexion de la courbe de progression de cette incidence est prévu autour des années 2030 lorsque tous les « baby boomers » (personnes nées entre 1946 et 1964) auront dépassé l'âge de 65 ans.
- Les études Andersen ^[5] et Jorm ^[6] sont, quant à elles, discordantes quant aux différences d'incidence en fonction du sexe.

- **Difficultés liées à l'hétérogénéité des prises en charge**

Une étude d'estimation de la prévalence des maladies neuro évolutives à partir des données SNIIRAM^[7] s'appuie sur une analyse de prescription de traitements. Or, **de nombreux malades ne sont aujourd'hui pas traités.**

- **Difficultés liées au diagnostic**

Il n'existe **pas de standardisation du diagnostic** : de multiples outils utilisés pour le dépistage en population générale sont le plus souvent basés sur des tests neuropsychologiques dépendant du niveau socio-culturel des individus, introduisant un biais de détection.

La Banque nationale Alzheimer^[8] mise en place au début des années 2000 par le premier plan Alzheimer et maladies apparentées constitue un corpus de données remontées par des spécialistes libéraux volontaires et, surtout, par les centres mémoires. Si cette initiative atteste de la volonté forte de se doter de données fiables sur la prévalence de ces maladies, cet outil demeure imparfait, car **de nombreuses personnes malades ne franchissent jamais les portes d'un centre mémoire.**

Les techniques d'imagerie et de biomarqueurs sont couramment utilisées pour exclure des diagnostics différentiels et objectiver une atteinte hippocampique, comme l'élévation de la protéine tau dans le liquide céphalorachidien ou encore une baisse du peptide β amyloïde1-42. Mais le caractère invasif de ces explorations (ponction lombaire, ou PET FDG) ne permet pas un déploiement d'ampleur.

Sources :

^[3] *Épidémiologie des démences et de la maladie d'Alzheimer - Joël Ankri - BEH n° 5-6/2006*

^[4] *Hebert LE, Beckett LA, Scherr PA, Evans DA: Annual incidence of Alzheimer disease in the United States projected to the years 2000 through 2050. Alzheimer Dis Assoc Disord 2001; 15:169-73.*

^[5] *Andersen K, Launer LJ, Dewey ME, et al: Gender differences in the incidence of AD and vascular dementia: The EURODEM Studies. EURODEM Incidence Research Group. Neurology 1999; 53:1992-7.*

^[6] *Jorm AF, Jolley D: The incidence of dementia: a meta-analysis. Neurology 1998; 51:728-33.*

^[7] *Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives? Laure Carcaillon-Bentata & al- BEH Set 2016*

^[8] *La Banque Nationale d'Alzheimer : un outil pour la surveillance épidémiologique des démences en France? SPF 2017*

Objectifs d'étude

Une étude à visée de communication



La Fondation Recherche Alzheimer a souhaité se doter de sa propre méthodologie permettant une estimation de la prévalence de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, afin d'en suivre les évolutions dans un but de sensibilisation de l'opinion et des pouvoirs publics sur ces maladies.

BVA a réalisé une étude permettant à la Fondation Recherche Alzheimer de :

- Mettre à jour des **données de prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées** et relancer la prise de parole afin de sensibiliser l'opinion et notamment les personnes âgées sur ce thème
- Evaluer le **vécu de la maladie** notamment du point de vue des **aidants**

Les prochaines vagues permettront de suivre les **évolutions de progression de la maladie au fil du temps**.

Cette nouvelle enquête présente des biais, comme toute étude, mais d'une vague de mesure à l'autre, les évolutions seront quant à elles fiables, compte-tenu de la constance des biais entre les vagues (méthodologie iso)



Approche méthodologique [1/2]



Enquête quantitative réalisée par **internet du 4 au 18 octobre 2023**.

1^{ER} PRINCIPE MÉTHODOLOGIQUE



Les personnes touchées par les maladies Alzheimer & apparentées ne sont pas en capacité de répondre aux enquêtes de manière fiable. Le parti pris a consisté à interroger un vaste **échantillon national représentatif de la population française des 30 ans et +** (n= 10 000) selon la méthode des quotas (âge, sexe, région, habitat et CSP de la personne interrogée) au sujet des personnes potentiellement touchées par les maladies concernées: leur mère, leur père ou leur conjoint.

Ainsi, il existe 2 populations dans notre étude :

- Les **personnes interrogées** (qui peuvent être pour certaines des aidants) n= 10 000
- Les **personnes décrites** par les répondants : leur mère, leur père et leur conjoint encore en vie n= 16 670

Nos 10 000 répondants ont ainsi décrit 16 670 personnes (conjoint, père, mère encore en vie). Cette base de personnes décrites nous a permis d'obtenir des bases importantes de personnes touchées par les maladies d'Alzheimer ou apparentés (n= 1165) ou d'aidants de ces patients (n=574).



REDRESSEMENT

- L'échantillon de personnes interrogées (n= 10 000) est redressé selon les données utilisées pour les quotas (âge, sexe, région, habitat, CSP – données INSEE Recensement Général de la population 2019) = **POPULATION FRANÇAISE REPRESENTATIVE DES 30 ans et +**



- Par construction, la base des personnes décrites par les répondants (mère, père et conjoint encore en vie n= 16 670) est donc représentative de cette population cible.

Ces personnes ont néanmoins plus de chances d'être décrites dans les familles nombreuses (une famille avec 5 frères et sœurs : 5 fois plus de probabilité de décrire 1 père ou 1 mère qu'une famille avec un enfant unique).

Une pondération spécifique a été appliquée afin de corriger ce biais et obtenir la même chance de décrire un père, une mère, un conjoint quelle que soit la composition de la famille (base redressée de personnes décrites 9 006). Ce redressement s'applique pour les personnes décrites et les aidants Alzheimer (puisque décrivent chacun des proches).

Partis pris méthodologique [2/2]

2ÈME PARTI PRIS MÉTHODOLOGIQUE



Compte-tenu du taux de diagnostic par les médecins inférieur à celui de la population cible, nous avons pris le parti d'évaluer 2 données :

1. La part de personnes décrites ayant eu un **diagnostic médical d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées** qui constituera l'hypothèse basse de l'estimation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.
2. La part des personnes décrites **non diagnostiquées mais ayant 4 symptômes ou plus** parmi ceux retenus pour qualifier une maladie d'Alzheimer ou apparentée = part de personnes avec une forte suspicion de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

En additionnant 1+2 on obtient constituera l'hypothèse haute de l'estimation de la prévalence.

Ces données sont assorties de marges d'erreur statistiques liées au nombre de personnes interrogées au seuil de 95%



LISTE DES SYMPTÔMES RETENUS MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTÉES

- Changement de comportement ou d'humeur (apathie, indifférence affective, perte d'initiative, irritabilité ou anxiété excessive...)
- Perte d'autonomie pour les tâches exécutées auparavant (hygiène personnelle, tâches ménagères, gestion des finances ...)
- Difficultés à effectuer des gestes quotidiens (habillage, toilette, courses...)
- Pertes de mémoire fréquentes et handicapantes
- Agitation nocturne
- Troubles de l'orientation dans le temps et l'espace (même familial)
- Troubles du langage et difficultés importantes à s'exprimer
- Trouble du comportement alimentaire (boulimie, glotonnerie...)
- Désinhibition, jovialité excessive

4 SYMPTÔMES OU + = SUSPICION MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTÉE



Profil de l'échantillon des Français de 30 ans et plus (% redressés)

SEXE*	10 000
Homme	47%
Femme	53%
ÂGE*	
30-39 ans	19%
40-49 ans	20%
50-59 ans	21%
60-69 ans	19%
70 ans et plus	21%
PROFESSION DE L'INTERVIEWÉ*	
CSP+	31%
Indépendant chef d'entreprise	5%
Cadre	11%
Profession intermédiaire	15%
CSP-	27%
Employé	16%
Ouvrier	11%
Inactif	42%
Retraité	34%
Autre inactif	8%
NOMBRE DE PERSONNES AU SEIN DU FOYER*	
1	22%
2	39%
3	16%
4 et plus	23%

RÉGION*	10 000
Grand Est	9%
Nouvelle-Aquitaine	10%
Auvergne-Rhône-Alpes	12%
Bourgogne-Franche-Comté	4%
Bretagne	5%
Centre-Val de Loire	4%
Île-de-France	18%
Occitanie	9%
Hauts-de-France	9%
Normandie	5%
Pays de la Loire	6%
Provence-Alpes-Côte d'Azur / Corse	9%
CATÉGORIE D'AGGLOMÉRATION*	
Commune rurale	23%
2 000 à 19 999 habitants	19%
20 000 à 99 999 habitants	14%
100 000 habitants et plus	29%
Agglomération parisienne	15%

*Variables de redressement



Présentation des publics étudiés

Publics issus de la bases des répondants
(n = 10 000)

Ensemble



10 000 répondants
représentatifs des Français
de 30 ans et plus

Proche Alzheimer



Proches d'au moins une personne
souffrant d'Alzheimer/apparentée
1092 personnes

Aidant Alzheimer



Aidants d'au moins une personne
souffrant d'Alzheimer/apparentée
574 personnes

Autre aidant



1977 personnes

Les proches Alzheimer ont leur père, mère ou conjoint étant diagnostiqué de la maladie d'Alzheimer (Q2) ou ayant 4 symptômes ou plus de la maladie (Q8)

Les aidants Alzheimer aident régulièrement et bénévolement (Q4) leur père, mère ou conjoint étant diagnostiqué de la maladie d'Alzheimer (Q2) ou ayant 4 symptômes ou plus de la maladie (Q8)
Les 574 aidants correspondent à 600 personnes aidées

Les autres aidants sont définis comme aidant régulièrement et bénévolement (Q4) un enfant ou leur père, mère ou conjoint non atteint de la maladie d'Alzheimer ou une autre personne. Les aidants d'un proche Alzheimer et d'une personne ayant une autre maladie ne sont pas considérés comme « Autre aidant ».

Les autres aidants se sont exprimés au sujet de :

- la personne qu'ils aident le plus dans le cas d'un enfant ou conjoint, père ou mère n'ayant aucun symptôme de la maladie d'Alzheimer ou une autre maladie ou aucune déclarée
- Chacune des personnes aidées parmi le père, la mère et le conjoint ayant 1 à 3 symptômes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées (donc non suspecté) et non diagnostiqué

Les 1977 autres aidants correspondent à 2049 personnes aidées

Publics issus de la base des personnes décrites par
les répondants
(n = 16 670)

Les personnes décrites
sont les pères, mères ou
conjointes vivants étant
décrits par le répondant

Personnes décrites



16 670 personnes
décrites

**Les personnes touchées
par la maladie
d'Alzheimer ou
apparentées** sont les
pères, mères ou
conjointes étant
diagnostiqués de la
maladie d'Alzheimer
(Q2) ou ayant 4
symptômes ou plus de
la maladie (Q8)

Personnes
Alzheimer



1 165 personnes décrites
souffrant d'Alzheimer ou
de maladies apparentées

Note de lecture des résultats



Les bases sont affichées en effectifs bruts et les % sont arrondis.

La mention ST - Sous Total

La **mention ST** signifie "Sous-total".

Par exemple : % ST D'accord = % Tout à fait d'accord + % Plutôt d'accord



Les **différences significatives de résultats** sont indiquées de la manière suivante (seuil à 95%) :

+ **-** Lorsque le % observé est supérieur/inférieur à celui de l'autre cible ou du reste de la population

Variables d'analyse

Certaines variables (cf ci-dessous) ont été utilisées comme critères d'analyse. Seules les différences pertinentes et significatives sont indiquées (au seuil de confiance à 95%) avec un effectif d'au moins 30 personnes.

Les **écarts significatifs** à 95% entre les sous-populations sont indiqués de cette façon :

+ 60-69 ans : 8%
+ CSP+ : 6%
+ En couple : 6%
- 70 ans et + : 4%
- Seul : 4%

Note de lecture

+ signifie que le résultat de cette sous-population est statistiquement supérieur à celui du reste de la population, à un seuil de 5%.

Ensemble



Aidant Alzheimer



Personnes Alzheimer



- **Sexe** (Homme / Femme)
- **Âge** (30-39 ans / 40-49 ans / 50-59 ans / 60-69 ans / 70 ans et plus)
- **Profession** (CSP+ dont Chef d'entreprise, Cadre, Profession intermédiaire / CSP- dont Employé, Ouvrier / Inactif dont Retraité, Autre Inactif)
- **Niveau de diplôme** (Inférieur au Bac / Bac et plus)
- **Statut familial** (En couple / Seul)
- **Catégorie d'agglomération** (Petite ville / Moyenne et grande ville / Agglomération parisienne)

- **Sexe** (Homme / Femme)
- **Âge** (Moins de 70 ans / 70-79 ans / 80 ans et plus)
- **Statut familial** (En couple / Seul)
- **Lieu de résidence** (En dehors d'un élab. d'accueil et de soins / Dans un élab. d'accueil ou de soins dont)
- **Forme physique, mentale et émotionnelle** (Bonne forme (7 à 10) / Mauvaise forme (0 à 6))
- **Diagnostiqué** (Diagnostic médical de la maladie d'Alzheimer et apparentées)
- **Aide** (Aidé (que ce soit par le répondant ou une autre personne) / Pas aidé)



02

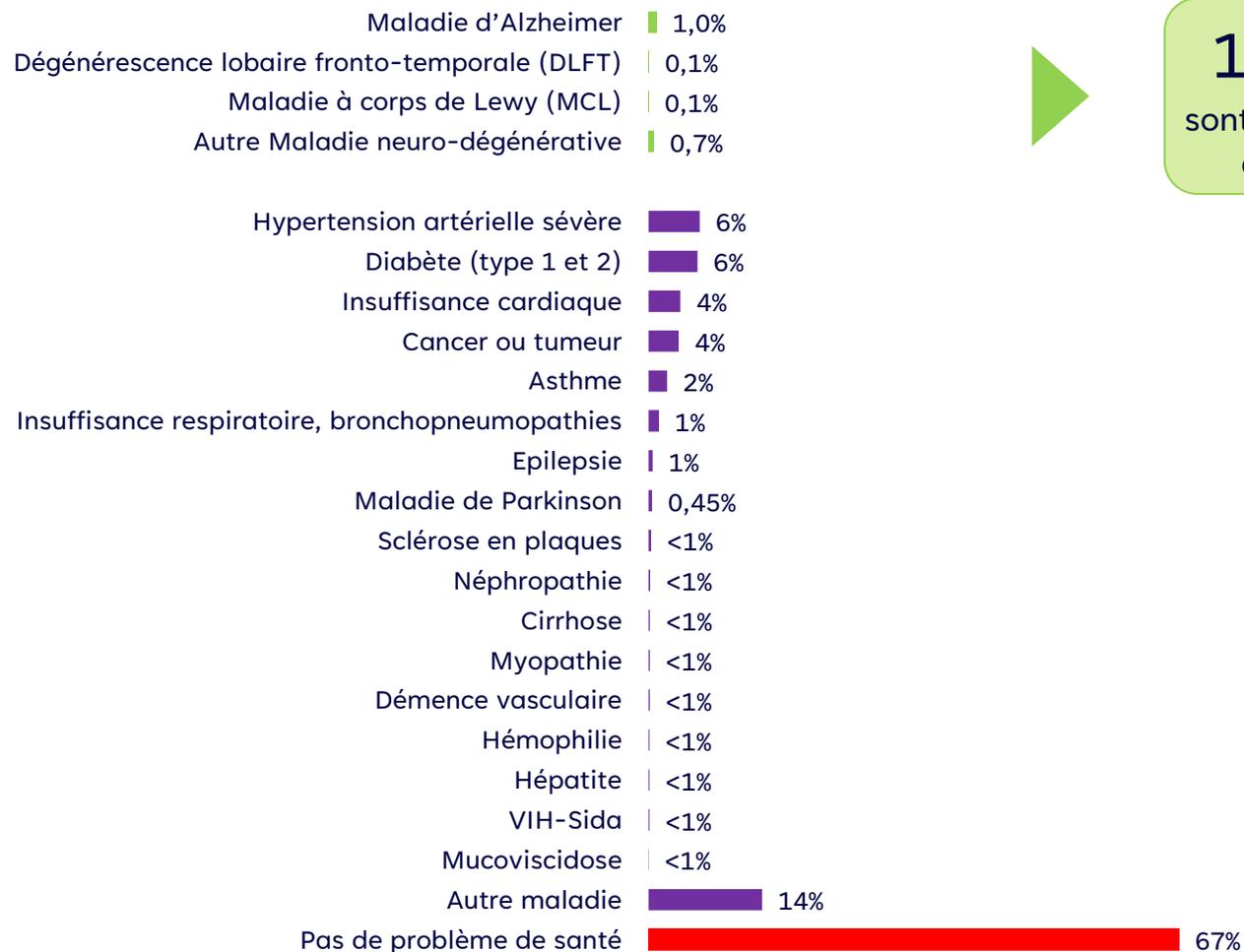
RÉSULTATS DÉTAILLÉS

A. Prévalence et profils

1,9% des personnes décrites ont eu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

2. Votre (conjoint/mère/père) a-t-il été diagnostiqué par un médecin sur une ou plusieurs maladies suivantes ?

Base : Ensemble des personnes décrites (16 670) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



1,9% des personnes décrites sont diagnostiquées de la maladie d'Alzheimer et apparentées

Diagnostic des maladies neuro-évolutives au sein de la population française

2. Votre (conjoint/mère/père) a-t-il été diagnostiqué par un médecin sur une ou plusieurs maladies suivantes ?

Base : Ensemble des personnes décrites (16 670) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles

Maladie d'Alzheimer	1,0%
Dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT)	0,1%
Maladie à corps de Lewy (MCL)	0,1%
Autre Maladie neuro-dégénérative	0,7%
Maladie de Parkinson	0,45%



1,9% des personnes décrites sont diagnostiquées de la maladie d'Alzheimer et apparentées
Soit **0,7%** des personnes en France

% de personnes malades diagnostiquées au sein de la population française des pères mères, conjoints des personnes âgées de 30 ans et + (estimation 23 843 406):
(marge d'erreur statistique au seuil de 95%)

Maladie d'Alzheimer	1,0% [0,8% - 1,2%]
Dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT)	0,1% [0,0% - 0,2%]
Maladie à corps de Lewy (MCL)	0,1% [0,0% - 0,2%]
Autre Maladie neuro-dégénérative	0,7% [0,5% - 0,9%]
ST MA et apparentées	1,9% [1,6% - 2,2%]
Maladie de Parkinson	0,45% [0,3% - 0,6%]



% maladies diagnostiquées au sein de la population Française (estimation 63 636 449)
(marge d'erreur statistique au seuil de 95%)

Maladie d'Alzheimer	0,37% [0,30% - 0,45%]
Dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT)	0,04% [0,0% - 0,07%]
Maladie à corps de Lewy (MCL)	0,04% [0,0% - 0,07%]
Autre Maladie neuro-dégénérative	0,26% [0,19% - 0,34%]
ST MA et apparentées	0,71% [0,64% - 0,82%]
Maladie de Parkinson	0,19% [0,15% - 0,22%]

Diagnostic des maladies neuro-évolutives sur l'ensemble de la population française : extrapolation en nombre de personnes malades

2. Votre (conjoint/mère/père) a-t-il été diagnostiqué par un médecin sur une ou plusieurs maladies suivantes ?

Base : Ensemble des personnes décrites (16 670) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles

RAPPEL

% maladies diagnostiquées au sein de la population Française (estimation 63 636 449)

(marge d'erreur statistique au seuil de 95%)

Maladie d'Alzheimer	0,37% [0,30% - 0,45%]
Dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT)	0,04% [0,0% - 0,07%]
Maladie à corps de Lewy (MCL)	0,04% [0,0% - 0,07%]
Autre Maladie neuro-dégénérative	0,26% [0,19% - 0,34%]
ST MA et apparentées	0,71% [0,64% - 0,82%]
Maladie de Parkinson	0,19% [0,15% - 0,22%]



Extrapolation en nombre de personnes

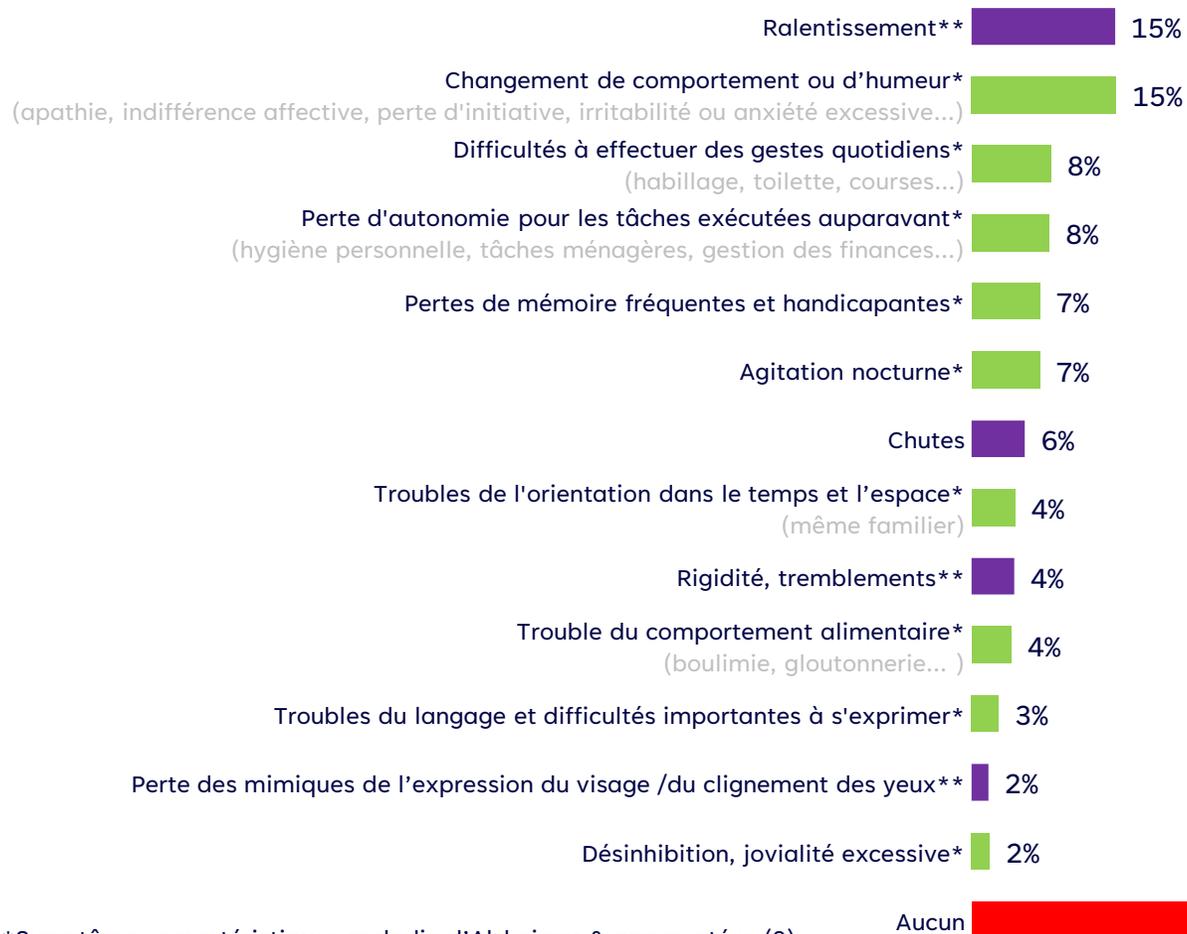
(marge d'erreur statistique au seuil de 95%)

Maladie d'Alzheimer	238 400 [190 700-286 100]
Dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT)	23 800 [23 800-47 700]
Maladie à corps de Lewy (MCL)	23 800 [23 800-47 700]
Autre Maladie neuro-dégénérative	166 900 [119 200-214 600]
ST MA et apparentées	453 000 [381 500-524 600]
Maladie de Parkinson	119 200 [95 300-143 000]

4,8% des personnes décrites souffrent de 4 symptômes ou plus de la maladie d'Alzheimer et apparentées

8. Direz-vous que votre(conjoint/mère/père) souffre de ...?

Base : Ensemble des personnes décrites (16 670) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



 *Symptômes caractéristiques maladie d'Alzheimer & apparentées (9)
 ** Symptômes caractéristiques maladie de Parkinson (3)



4,8% des personnes décrites souffrent de 4 symptômes ou plus de la maladie d'Alzheimer ou apparentées
 Soit **1,8%** des personnes en France



Forte suspicion d'être atteints d'une maladie neuro-évolutive

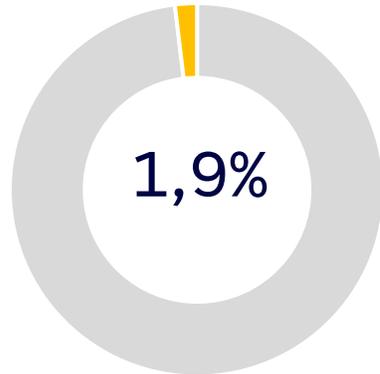
Diagnostic médical ou suspicion (4 symptômes ou +) de maladies neuro-évolutives chez les personnes décrites

2. Votre (conjoint/mère/père) a-t-il été diagnostiqué par un médecin sur une ou plusieurs maladies suivantes ?

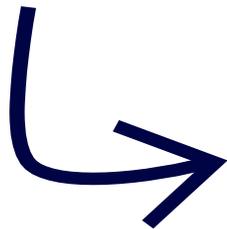
8. Direz-vous que votre (conjoint/mère/père) souffre de ...?

Base : Ensemble des personnes décrites (16 670)

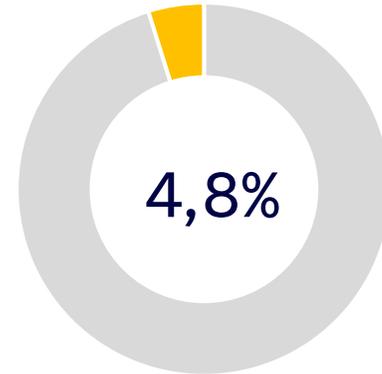
Personnes diagnostiquées



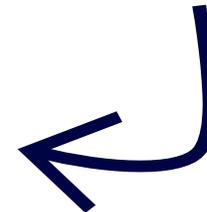
Benchmark Maladie de Parkinson : 0,45% [0,3% - 0,6%]



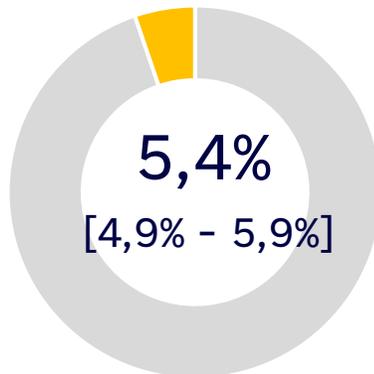
Personnes ayant au moins 4 symptômes caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et apparentées



Benchmark Maladie de Parkinson (au moins 3 symptômes – ralentissement, tremblements, rigidité, perte d'expression du visage) : 0,74% [0,6% - 0,9%]



Personnes diagnostiquées ou suspectées



Benchmark Maladie de Parkinson : 1,1% [0,9% - 1,3%]

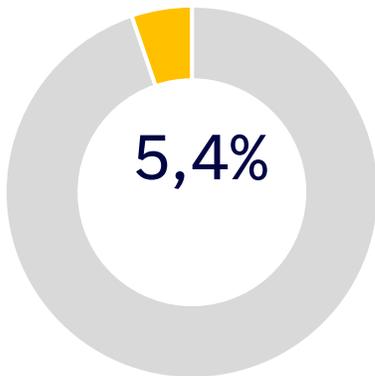
Prévalence totale maladie d'Alzheimer et apparentées au sein de la population française

2. Votre (conjoint/mère/père) a-t-il été diagnostiqué par un médecin sur une ou plusieurs maladies suivantes ?

8. Direz-vous que votre (conjoint/mère/père) souffre de ... ?

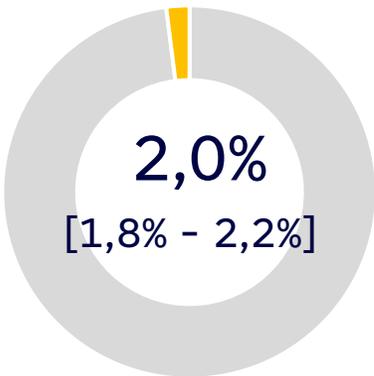
Base : Ensemble des personnes décrites (16 670)

% de personnes décrites diagnostiquées ou suspectées



5,4% des personnes décrites ont été diagnostiquées ou souffrent de 4 symptômes ou plus de la maladie d'Alzheimer ou apparentées
Soit **2,0** % des personnes en France

Extrapolation aux personnes diagnostiquées ou suspectées en France



Extrapolation

1 287 000 personnes [1 168 000 - 1 406 000]

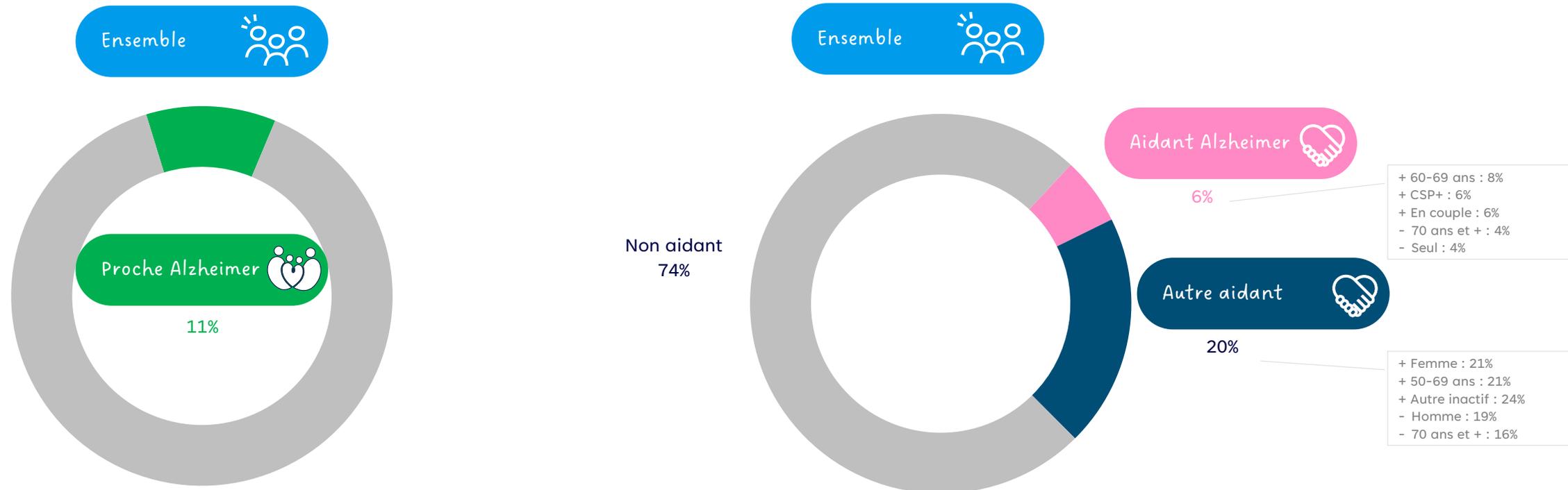


Benchmark Maladie de Parkinson : 1,1% [0,9% - 1,3%] soit 262 300 [214 500 - 310 000]

11% des Français de 30 ans et plus ont au moins leur père, mère ou conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer et 6% aident ce proche

4. Est-ce que vous apportez régulièrement et bénévolement une aide à un (ou plusieurs) proche(s) malade(s), en situation de handicap ou dépendant(s) (que cette personne vive avec vous, à son domicile ou en institution) ?
2. Votre (conjoint/mère/père) a-t-il été diagnostiqué par un médecin sur une ou plusieurs maladies suivantes ?
8. Direz-vous que votre (conjoint/mère/père) souffre de ...?

Base : Ensemble des répondants (10 000)



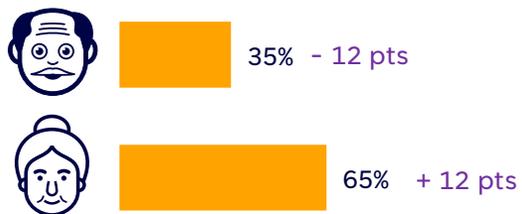
Les statistiques du Recensement Général de la population de l'INSEE 2019 (personnes de référence des foyers ayant un des 2 parents ou un conjoint en vie, soit notre population de personnes décrites) nous permettent d'estimer cette population à 23 843 406, soit 37,5% de la population française.

Un profil de personnes malades d'Alzheimer plus féminin, âgé en moyenne de 75 ans vivant presque autant seul qu'en couple et pour une large proportion à leur domicile

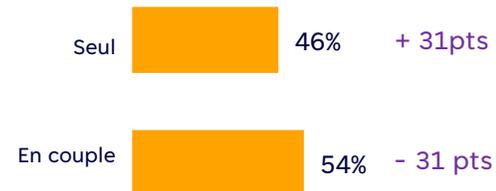


Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1 165)

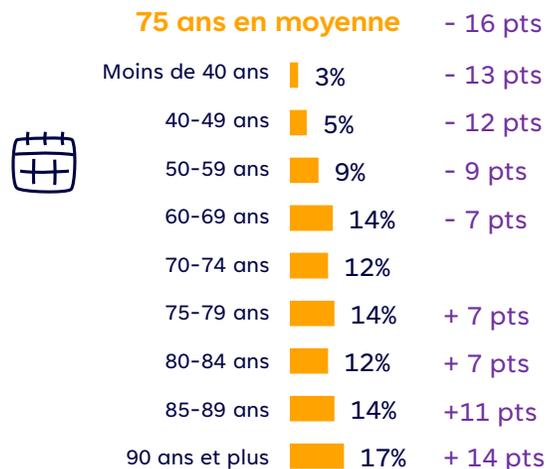
Sexe



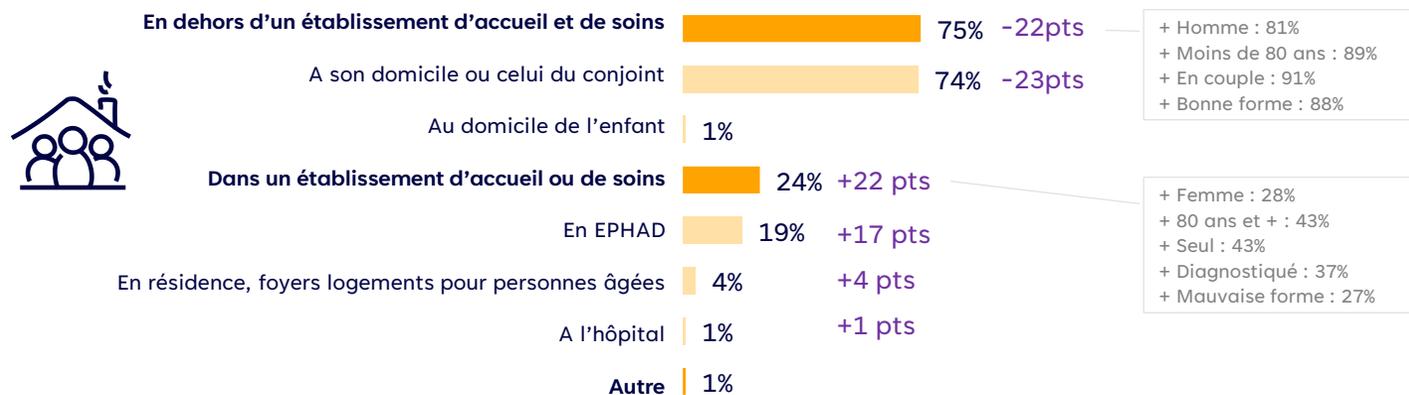
Statut familial



Age



Lieu de vie

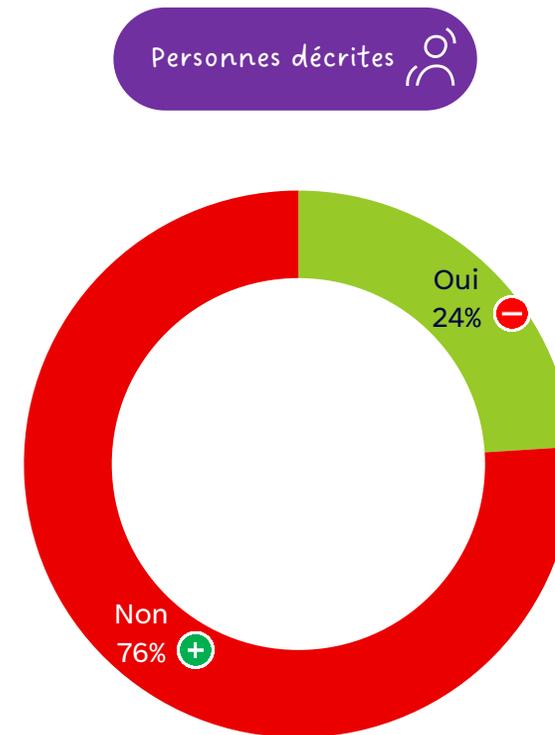
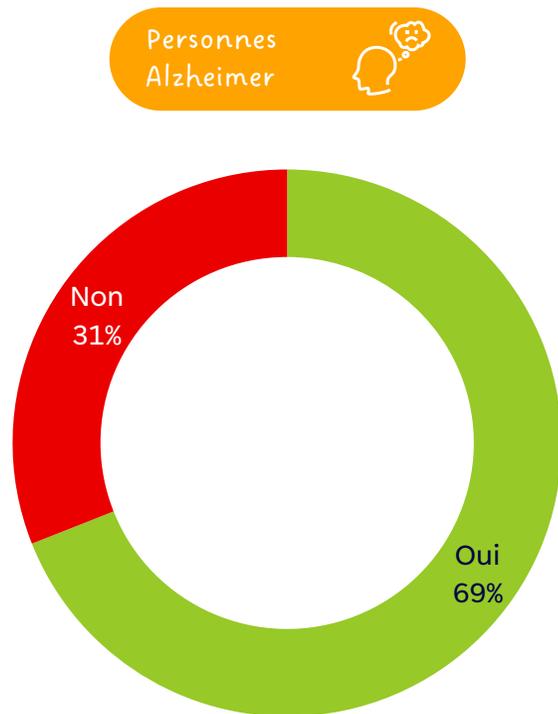


Vs ensemble des personnes décrites : + / - x pts

Une prise en charge ALD pour 7 malades Alzheimer sur 10

3. Votre (conjoint/mère/père) est-il/elle actuellement pris(e) en charge à 100% pour une affection de longue durée ?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1165) / Personnes décrites (16 670)



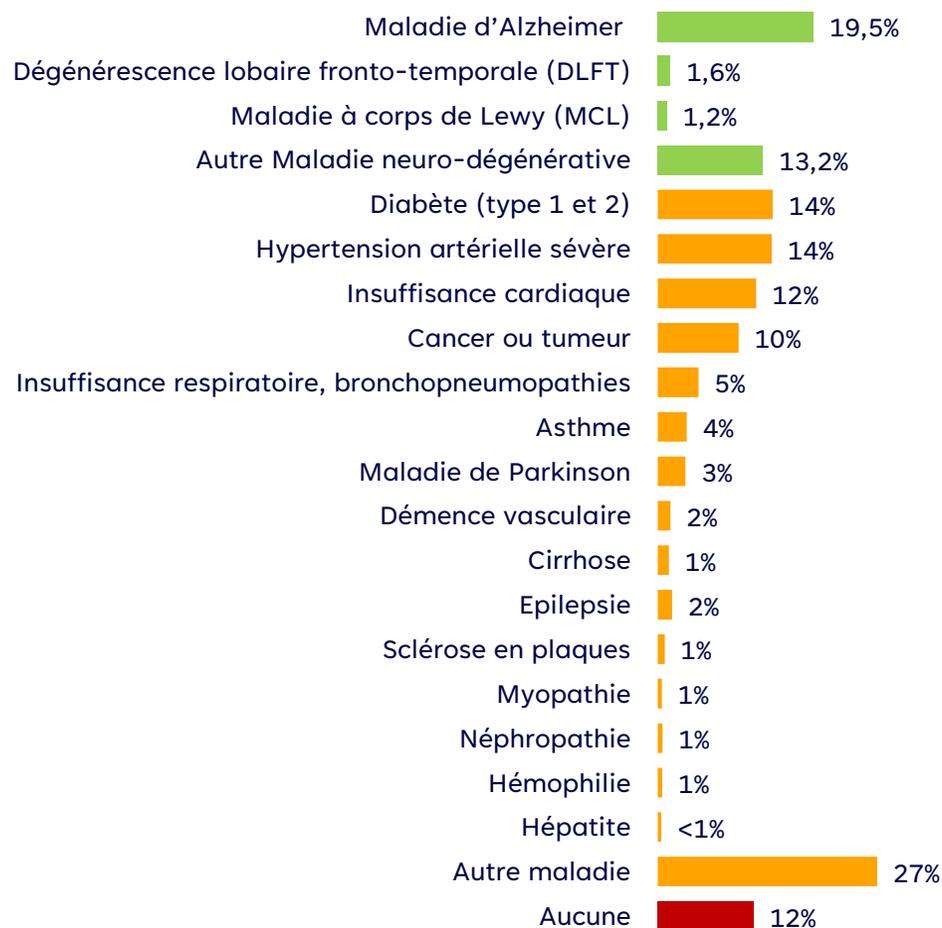
Parmi les personnes touchées par les maladies d'Alzheimer ou apparentées, seules 35% sont diagnostiquées et pour plus d'1 sur 2 de la maladie d'Alzheimer

Personnes
Alzheimer



2. Votre (conjoint/mère/père) a-t-il été diagnostiqué par un médecin sur une ou plusieurs maladies suivantes ?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1 165) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



**DIAGNOSTIC MALADIE
D'ALZHEIMER ET APPARENTÉES
35%**

**AU MOINS UNE
AUTRE PATHOLOGIE
66%**

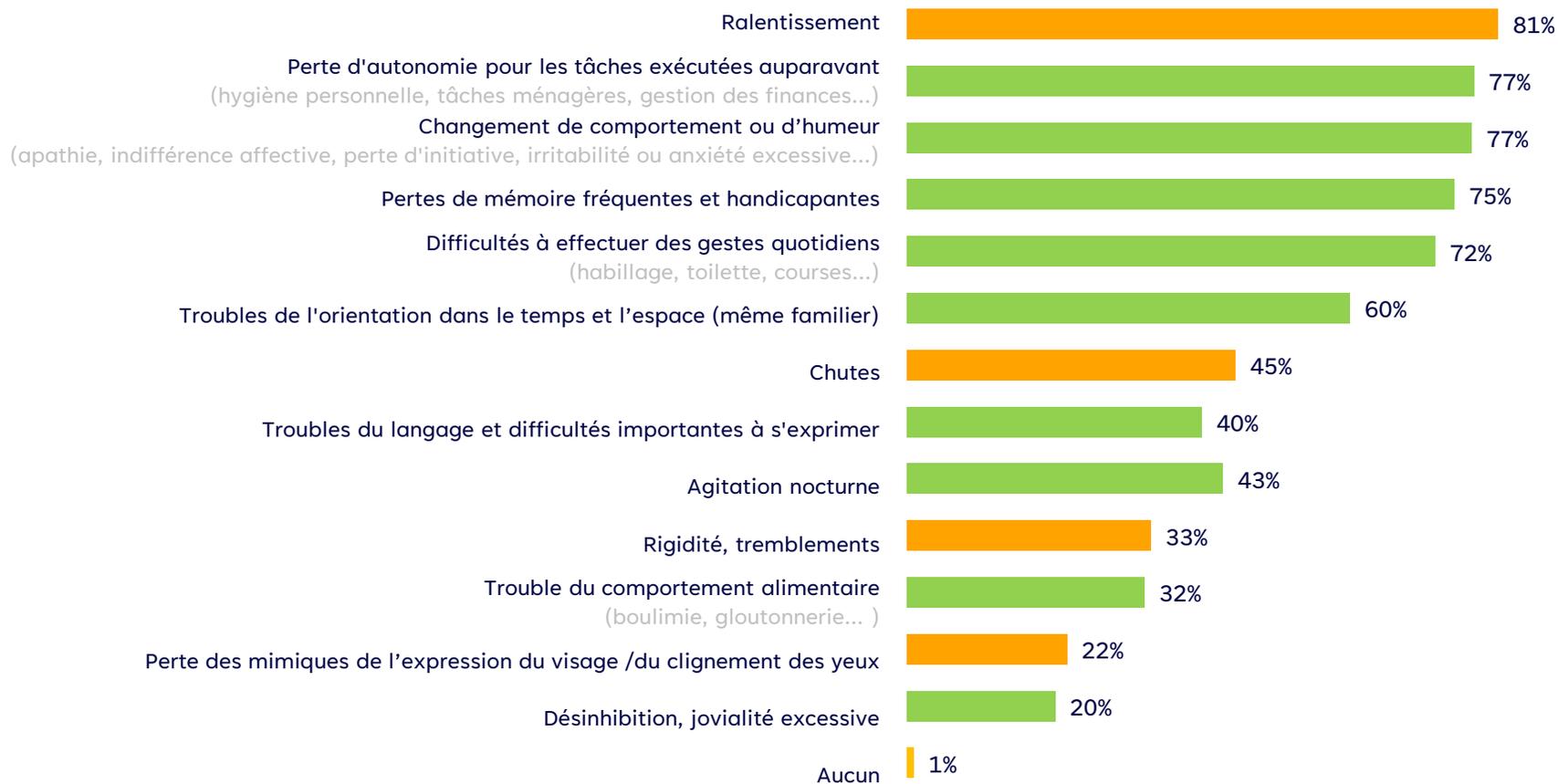
**DIAGNOSTIC MALADIE
D'ALZHEIMER ET
APPARENTÉES ET AUTRE
PATHOLOGIE
13%**

4 symptômes davantage marqués chez les personnes malades MA : la perte d'autonomie pour les tâches familiales, le changement de comportement ou d'humeur, les pertes de mémoire fréquentes et handicapantes et les difficultés à effectuer des gestes quotidiens



8. Direz-vous que votre(conjoint/mère/père) souffre de ...?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1 165) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



**4 symptômes ou plus
90%**

■ Symptômes caractéristiques maladie d'Alzheimer & apparentées (9)

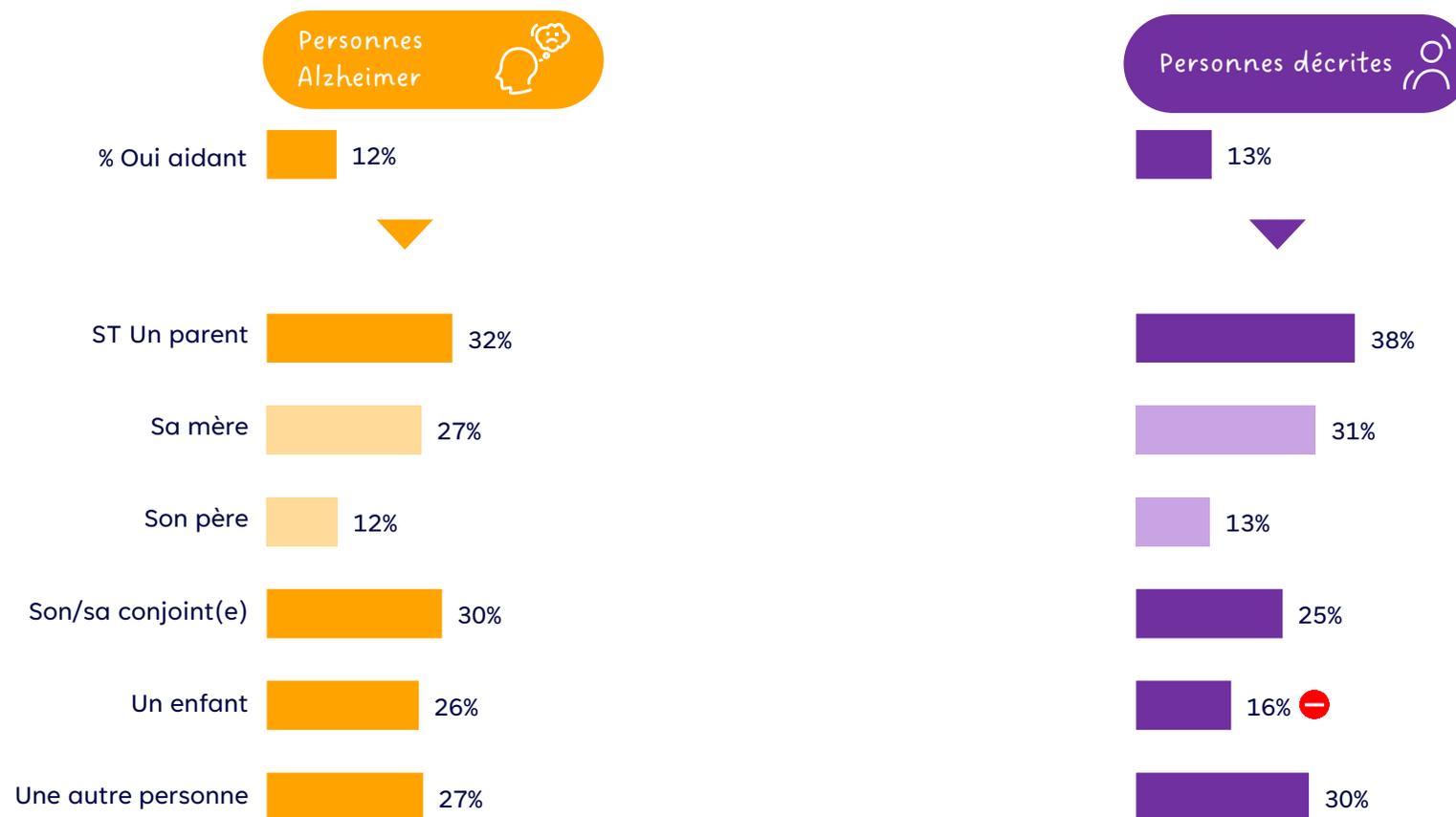
12% des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou apparentée sont eux-mêmes des aidants

5. Est-ce que votre (conjoint/mère/père) apporte régulièrement et bénévolement une aide à un (ou plusieurs) proche(s) malade(s), en situation de handicap ou dépendant(s) (que cette personne vive avec lui/elle, à son domicile ou en institution) ?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1 165) / Personnes décrites (16 670)

6. A qui votre ...apporte-t-il/elle de l'aide ?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée AIDANTE (134) / Personne décrite AIDANTE (2 255) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles





02

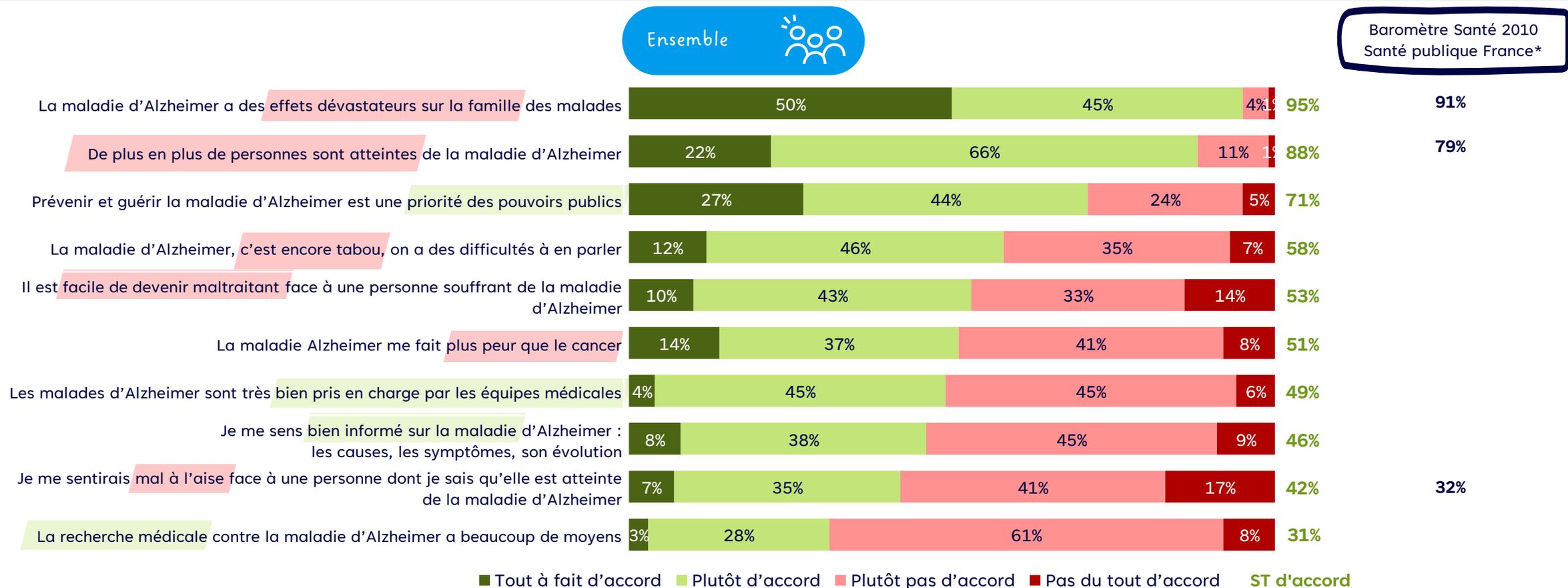
RÉSULTATS DÉTAILLÉS

B. Perception de la maladie

Un consensus des Français sur les effets négatifs de la maladie d'Alzheimer sur les familles et l'augmentation du nombre de personnes atteintes. Un manque de moyens largement souligné. Des Français partagés sur la prise en charge des patients et le niveau d'information sur la maladie.

9. Voici un certain nombre de perceptions de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies proches. Pour chacune d'elles diriez-vous qu'elle correspond à ce que vous pensez ?

Base : Ensemble des répondants (10 000)

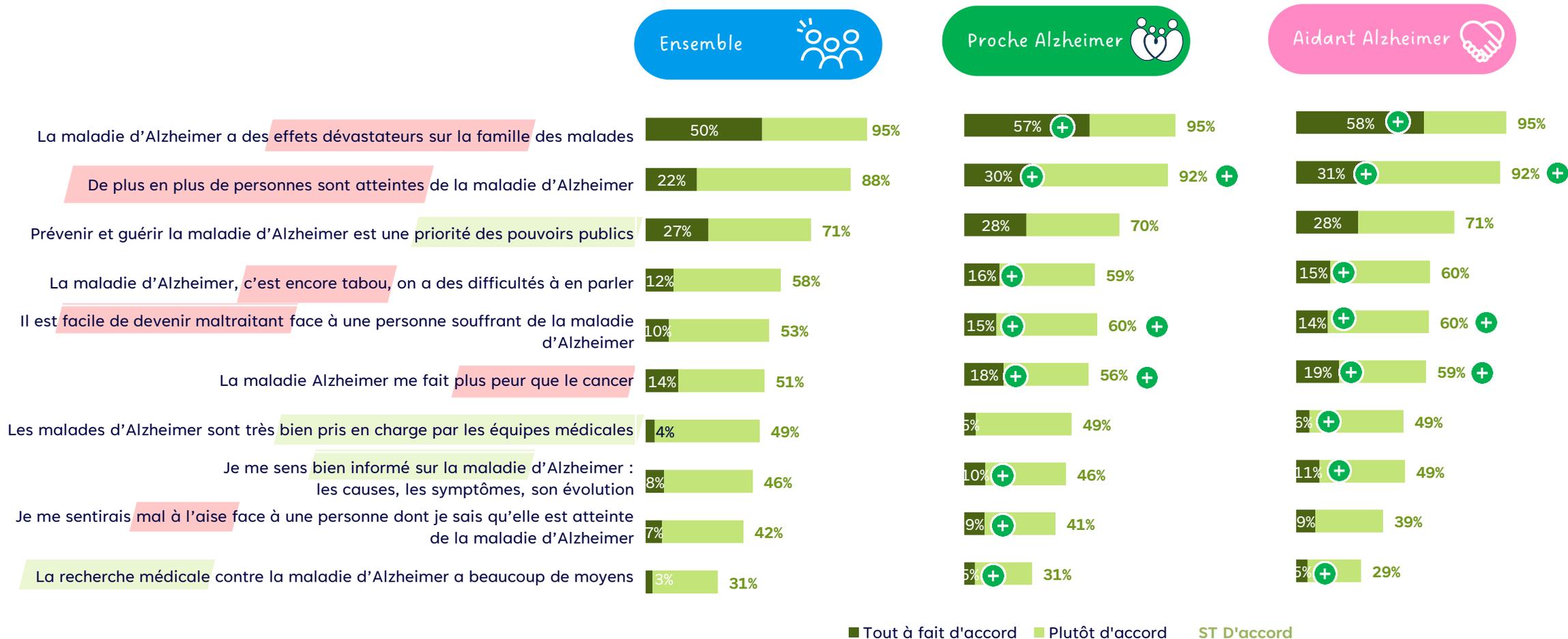


*Réalisé auprès d'un échantillon représentatif de la population française, constitué de 4 518 personnes âgées de 15 à 85 ans interrogées par téléphone du 22 octobre 2009 au 3 juillet 2010

Des proches et aidants des personnes MA ou apparentée pour qui le pas à franchir pour devenir maltraitant semble plus facile et qui ont plus peur de cette maladie que le cancer

9. Voici un certain nombre de perceptions de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies proches. Pour chacune d'elles diriez-vous qu'elle correspond à ce que vous pensez ?

Base : Ensemble des répondants (10 000) / Proche Alzheimer pour au moins une personne (1 092) / Aidant Alzheimer pour au moins une personne (574)



Perception de la maladie d'Alzheimer et apparentées

Profils (1/2)

9. Voici un certain nombre de perceptions de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies proches. Pour chacune d'elles diriez-vous qu'elle correspond à ce que vous pensez ?

Base : Ensemble des répondants (10 000)

Ensemble



La maladie d'Alzheimer a des effets dévastateurs sur la famille des malades

95%

- + Femme : 96%
- + Cadre : 97%
- + Petite ville : 96%
- Homme : 94%
- 40- 49 ans : 94%
- CSP- : 94%

La maladie d'Alzheimer, c'est encore tabou, on a des difficultés à en parler

58%

- + Homme : 59%
- + 70 ans et + : 61%
- + Agglo. parisienne : 61%
- Femme : 56%
- 40- 49 ans : 55%

De plus en plus de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer

88%

- + Femme : 89%
- Homme : 87%
- Moins de 50 ans : 86%
- CSP+ : 86%

Il est facile de devenir maltraitant face à une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer

53%

- + Femme : 55%
- + 50-59 ans : 56%
- + Prof. intermédiaire : 60%
- Homme : 52%
- Retraité : 52%
- Moyenne et grande ville : 95%

Prévenir et guérir la maladie d'Alzheimer est une priorité des pouvoirs publics

71%

- + 50 ans et + : 73%
- + Agglo. parisienne : 73%
- + CSP+ : 66%
- Moins de 50 ans : 66%
- Petite ville : 69%

Perception de la maladie d'Alzheimer et apparentées

Profils (2/2)

9. Voici un certain nombre de perceptions de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies proches. Pour chacune d'elles diriez-vous qu'elle correspond à ce que vous pensez ?

Base : Ensemble des répondants (10 000)

Ensemble 

La maladie Alzheimer me fait plus peur que le cancer

51%

- + 70 ans et + : 60%
- + Agglo. parisienne : 54%
- Moins de 50 ans : 46%
- 50-59 ans : 47%
- CSP+ : 47%
- CSP- : 47%

Je me sentirais mal à l'aise face à une personne dont je sais qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer

42%

- + Homme : 48%
- + 70 ans et + : 48%
- + Cadre : 46%
- + Agglo. parisienne : 47%
- Femme : 38%
- Moins de 50 ans : 39%
- Employé : 37%
- Petite ville : 41%

Les malades d'Alzheimer sont très bien pris en charge par les équipes médicales

49%

- + Homme : 52%
- + 70 ans et + : 52%
- + Ouvrier : 54%
- Femme : 46%
- Moins de 50 ans : 46%
- CSP+ : 44%

La recherche médicale contre la maladie d'Alzheimer a beaucoup de moyens

31%

- + Homme : 34%
- + Moins de 50 ans : 33%
- + Ouvrier : 38%
- + Autre inactif : 35%
- Femme : 29%
- CSP+ : 29%
- Retraité : 29%

Je me sens bien informé sur la maladie d'Alzheimer : les causes, les symptômes, son évolution

46%

- + Femme : 48%
- + 60 ans et + : 52%
- + Ouvrier : 54%
- Homme : 44%
- Moins de 50 ans : 42%
- CSP+ : 44%
- CSP- : 42%



02

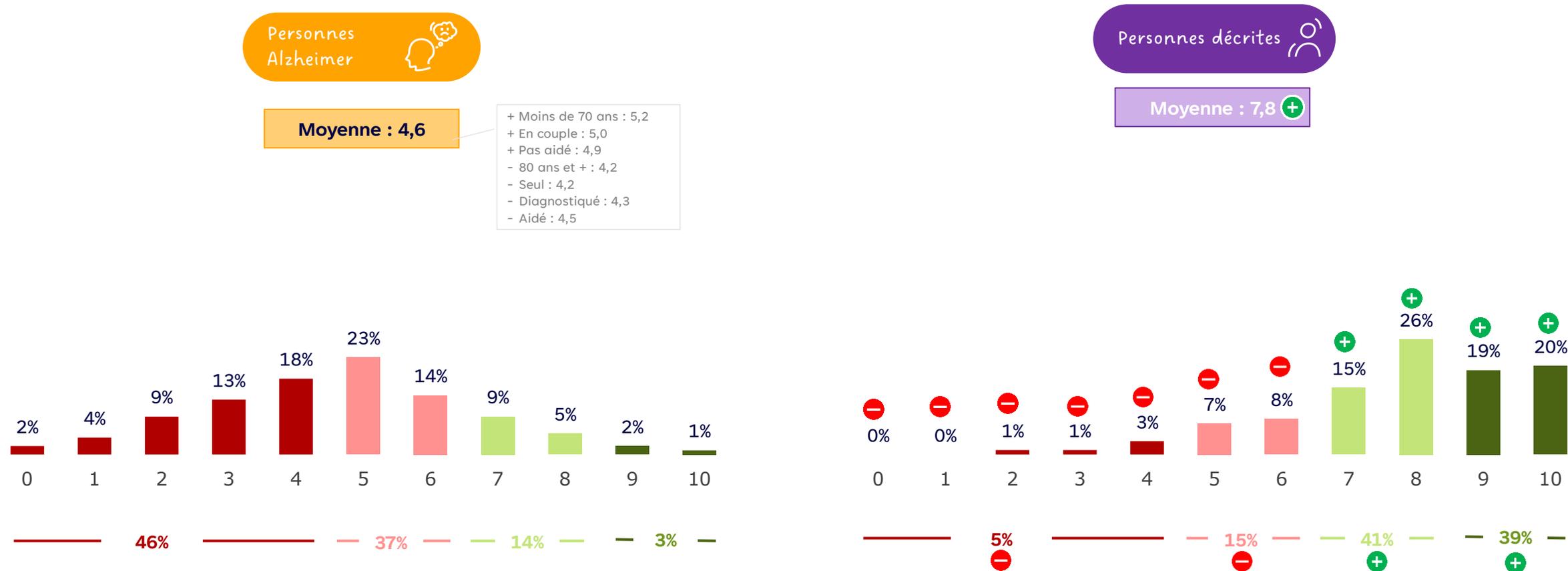
RÉSULTATS DÉTAILLÉS

C. Vécu de la personne malade

Une très mauvaise forme physique, mentale et émotionnelle pour les personnes MA ou apparentée de 4,6/10 versus l'ensemble des personnes décrites

7. Pour évaluer la forme physique, mentale, émotionnelle de votre (conjoint/mère/père), comment le/la situez-vous sur une échelle de 0 à 10 ?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1 165) / personnes décrites (16 670)

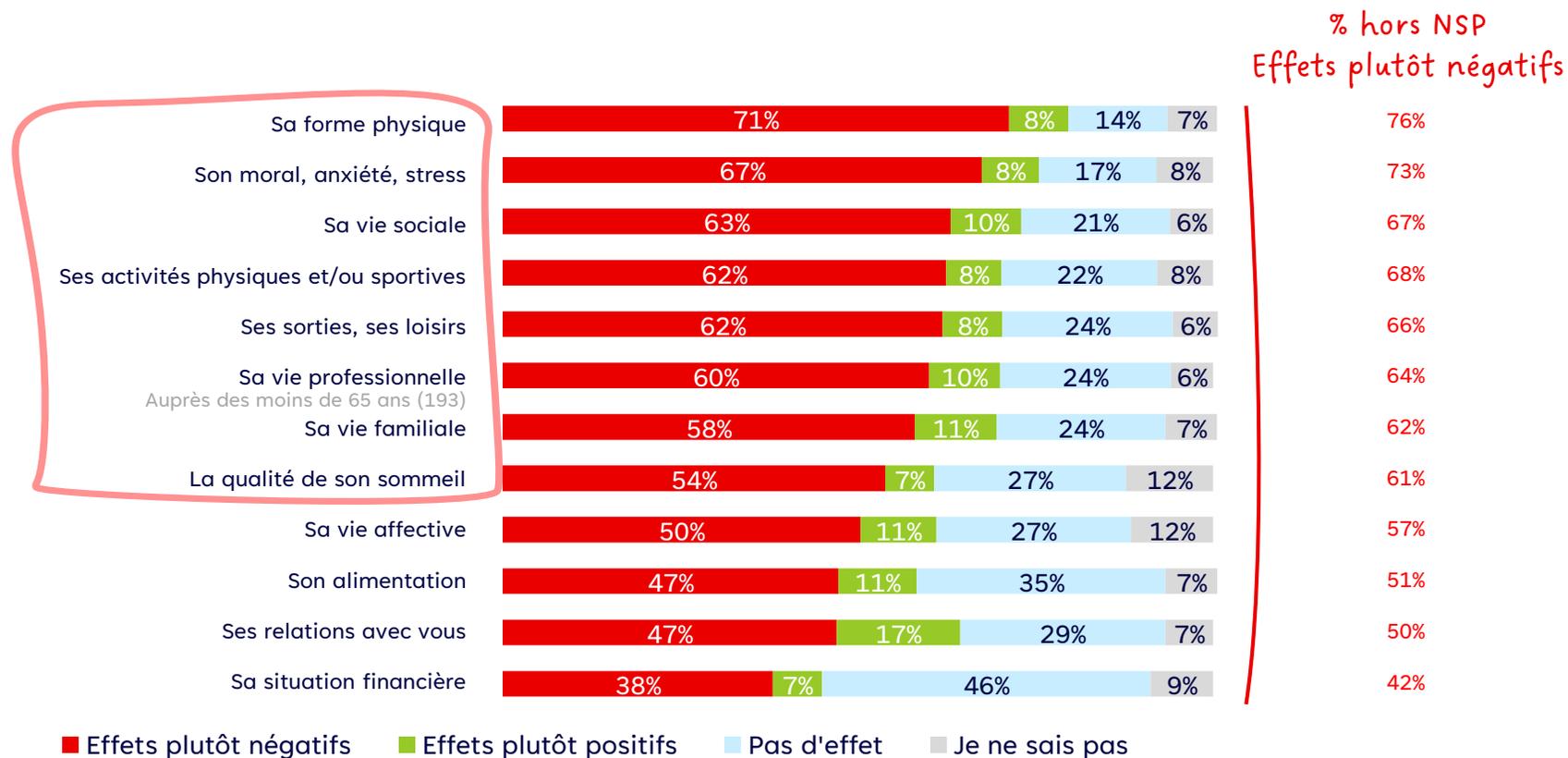


Un vécu difficile de sa santé pour 83% des personnes Alzheimer (note < 7) versus 20% seulement pour l'ensemble des personnes décrites: une maladie très lourde à supporter

Une maladie qui, pour une large majorité des malades, affecte de nombreux champs de la vie notamment la forme physique, le moral, la vie sociale, les activités physiques ou de loisirs mais aussi la vie professionnelle et familiale

22. D'après vous, la dégénérescence lobaire fronto-temporale, la maladie d'Alzheimer / la maladie à corps de Lewy / la maladie neuro-dégénérative / les différents problèmes de santé évoqués précédemment de votre conjoint/mère/père ont-ils des effets plutôt positifs, plutôt négatifs ou pas d'effet du tout pour votre (conjoint/mère/père) sur...

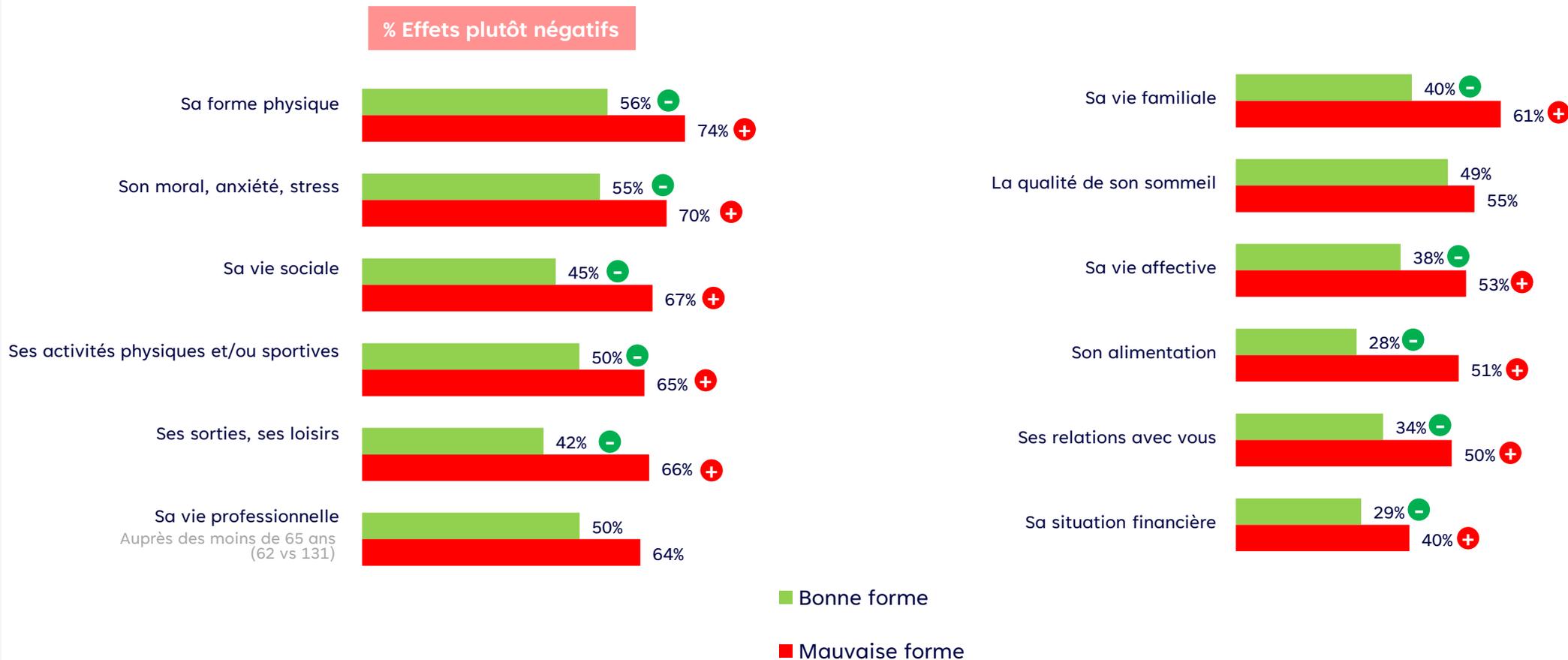
Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1 165)



En toute logique, les personnes malades d'Alzheimer perçues en mauvaise forme (83%) ont beaucoup plus d'impacts négatifs de la maladie sur leur vie que pour ceux perçus en bonne forme (17%)

22. D'après vous, la dégénérescence lobaire fronto-temporale, la maladie d'Alzheimer / la maladie à corps de Lewy / la maladie neuro-dégénérative / les différents problèmes de santé évoqués précédemment de votre conjoint/mère/père ont-ils des effets plutôt positifs, plutôt négatifs ou pas d'effet du tout pour votre (conjoint/mère/père) sur...

Base : Personnes décrites ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée en bonne forme (192) / en mauvaise forme (973)



22. D'après vous, la dégénérescence lobaire fronto-temporale, la maladie d'Alzheimer / la maladie à corps de Lewy / la maladie neuro-dégénérative / les différents problèmes de santé évoqués précédemment de votre conjoint/mère/père ont-ils des effets plutôt positifs, plutôt négatifs ou pas d'effet du tout pour votre (conjoint/mère/père) sur...

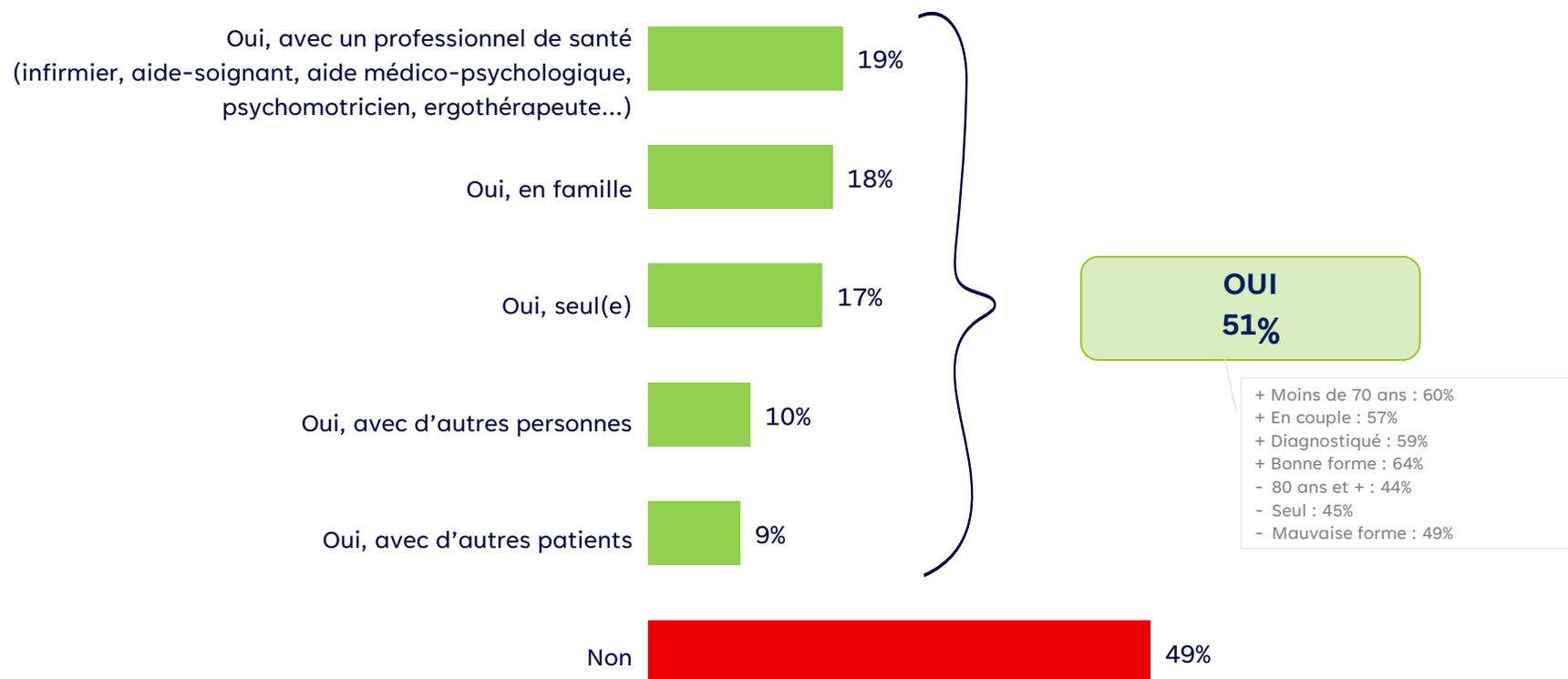
Base : Personnes décrites ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée (1 165)



Seulement la moitié des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer participent à des activités, soit avec un professionnel de santé, en famille ou seul.

13. Votre (conjoint/mère/père) participe-t-il à des activités physiques, créatives et ludiques, culturelles, ménagères ... ?

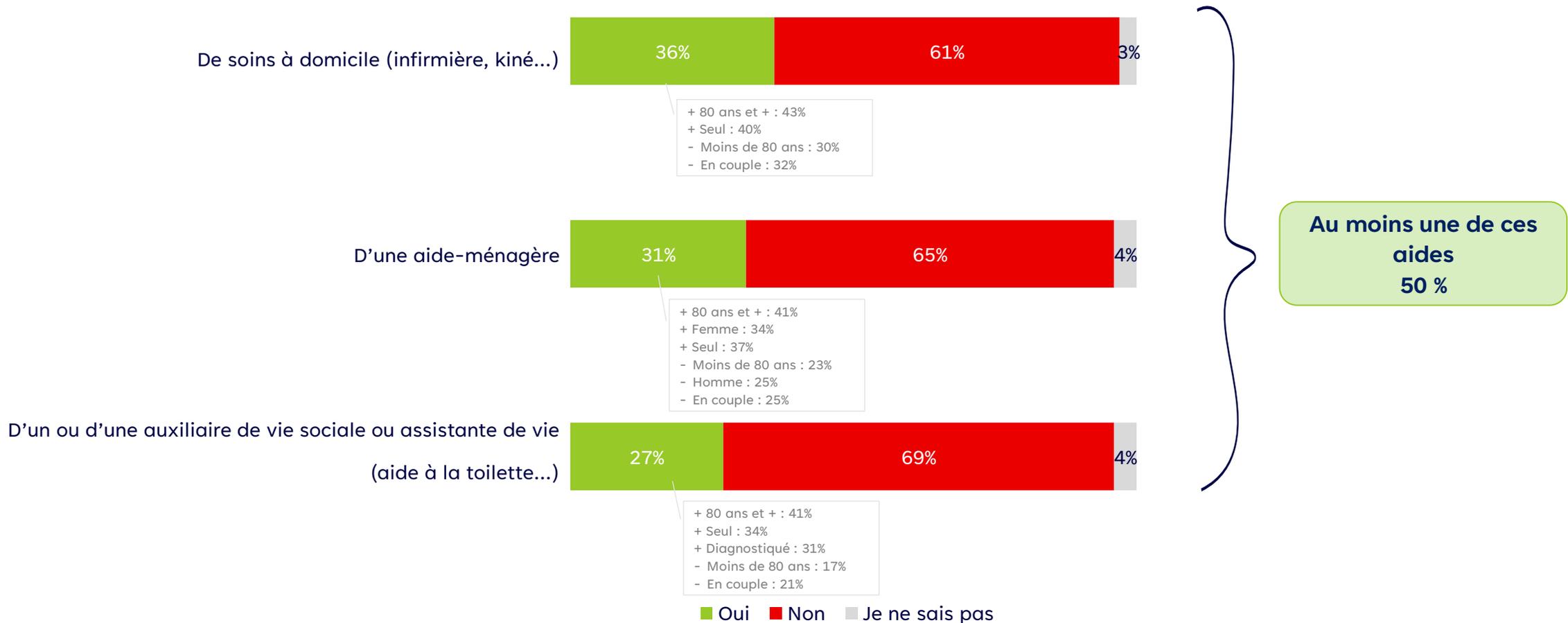
Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1 165) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



Les soins à domicile, l'aide la plus apportée aux malades, devant le soutien d'une aide-ménagère ou celui d'une auxiliaire de vie. A noter que seule une personne malade sur 2 bénéficie d'une de ces aides

18. Votre (conjoint/mère/père) reçoit-il l'aide ...

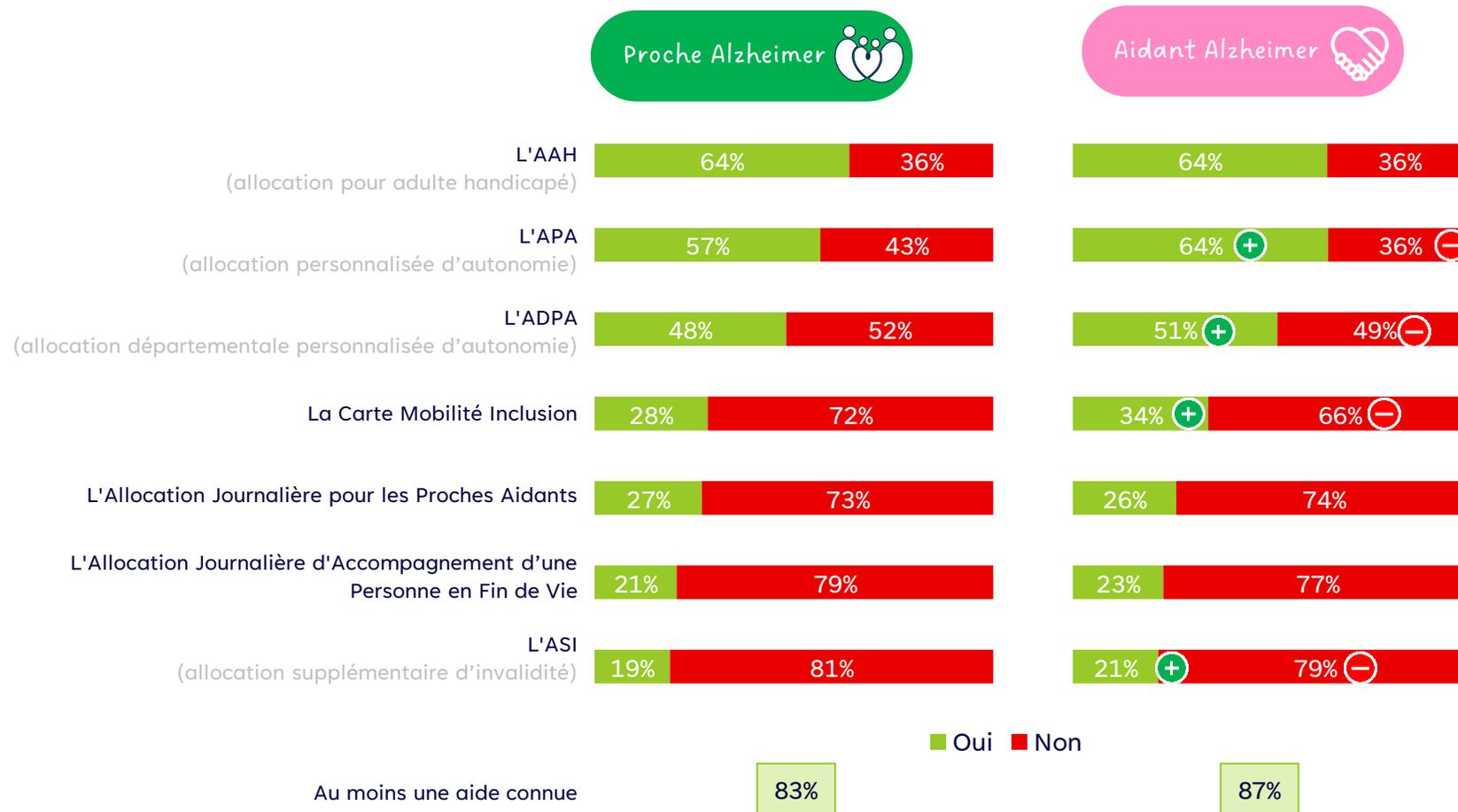
Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1 165)



L'AAH et l'APA, les 2 aides les plus connues des proches et des aidants des malades Alzheimer, devant l'ADPA. L'allocation journalière pour les proches aidants est méconnue.

16. Connaissez-vous les aides de l'Etat suivantes ?

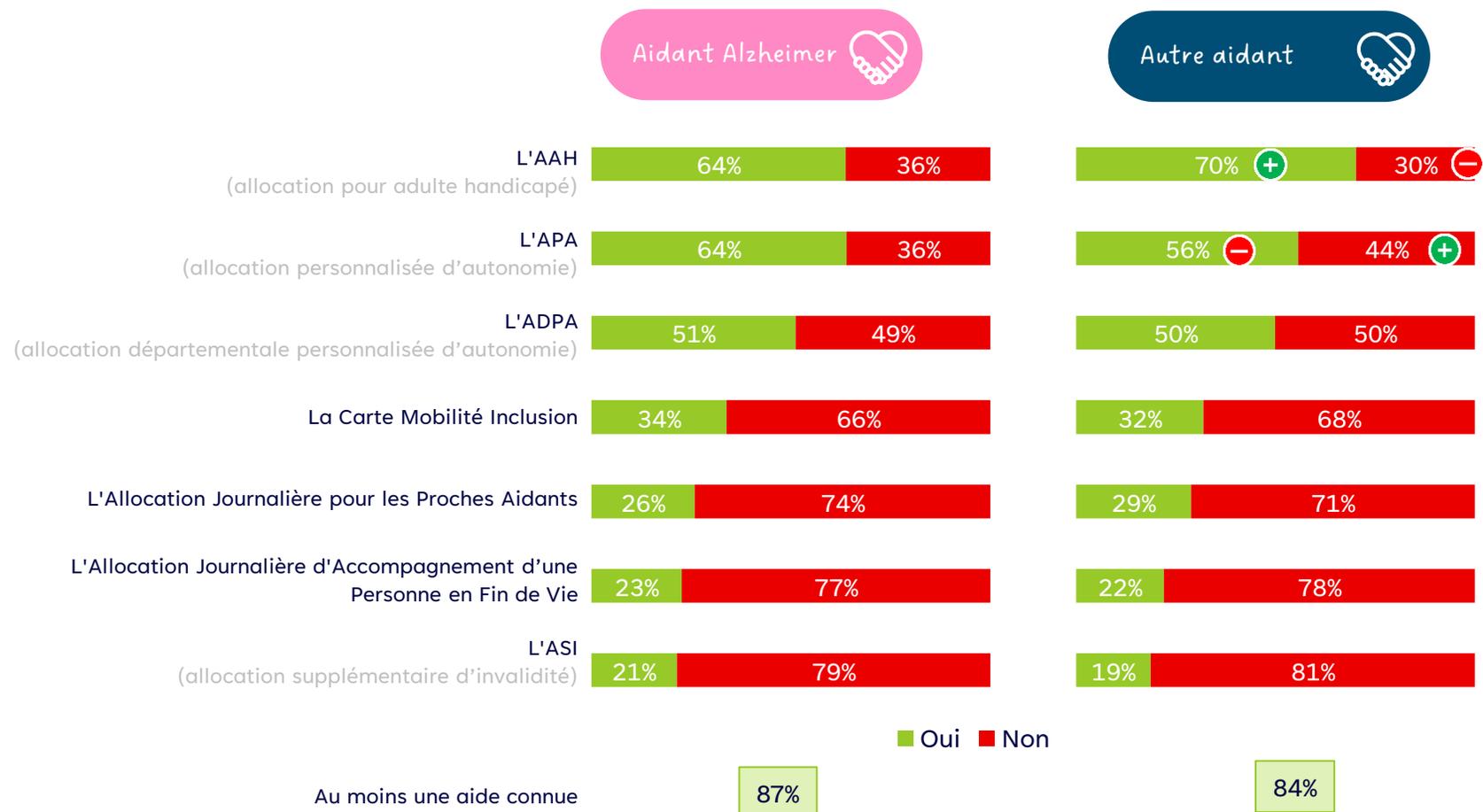
Base : Proches Alzheimer pour au moins une personne décrite (1 092) / Aidants Alzheimer pour au moins une personne décrite (574)



L'AAH davantage connue des autres aidants alors que l'APA l'est plus des aidants Alzheimer

16. Connaissez-vous les aides de l'Etat suivantes ?

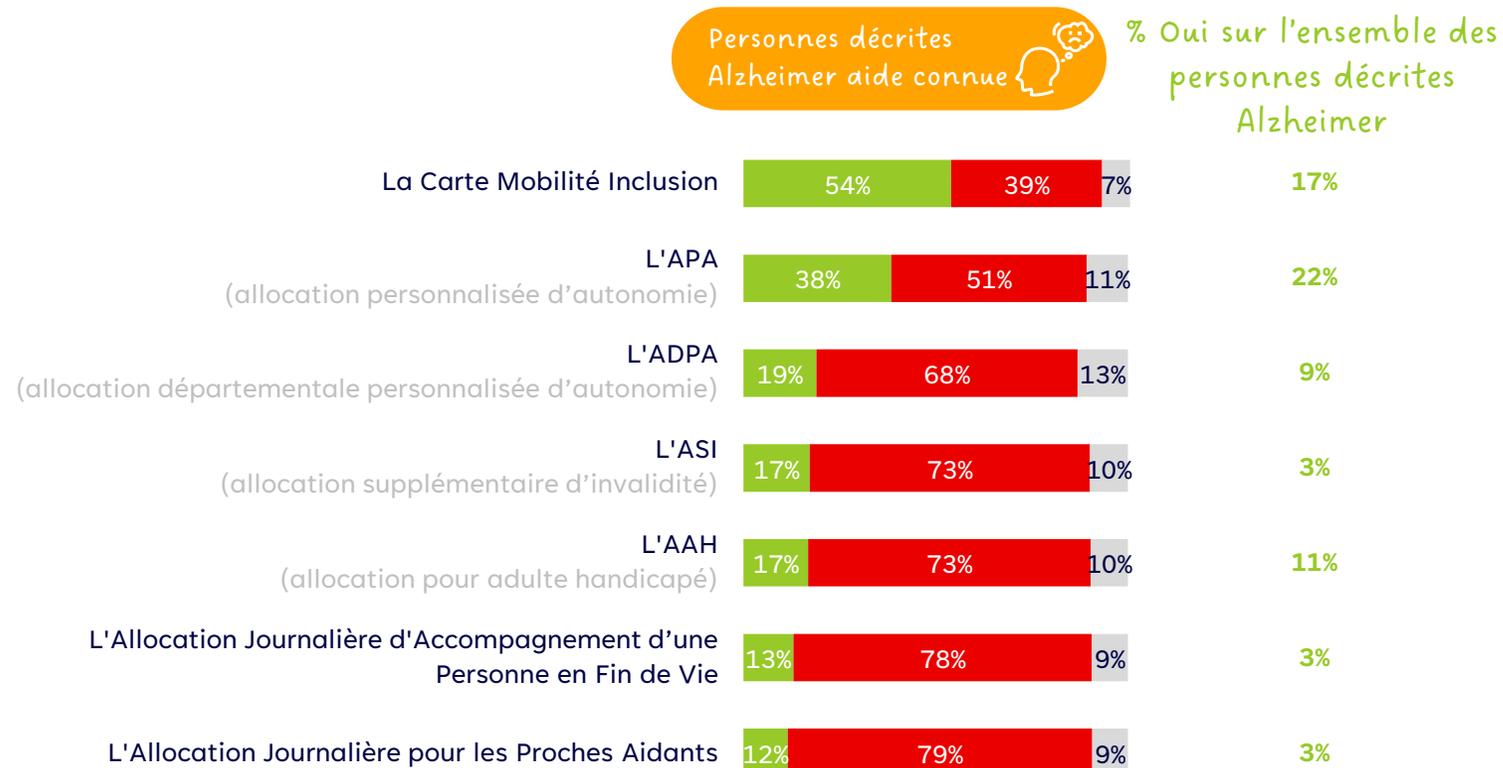
Base : Aidants Alzheimer pour au moins une personne (574) / Autres aidants pour au moins une personne (1977)



Un recours minoritaire aux aides de l'état. L'APA, aide la plus perçue par les malades Alzheimer, suivie par la Carte Mobilité Inclusion nettement devant l'AAH et l'ADPA.

17. Votre (conjoint/mère/père) ou les aidants de votre (conjoint/mère/père) bénéficient-ils de ... ?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée et aide connue (carte mobilité inclusion : 341, APA : 671, ADPA : 570, ASI : 232, AAH : 740, Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en Fin de Vie : 255, Allocation Journalière pour les Proches Aidants : 319)





02

RÉSULTATS DÉTAILLÉS

D. Vécu des aidants

8 personnes sur 10 souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée sont aidées, essentiellement par un enfant et plus secondairement par le conjoint

4. Est-ce que vous apportez régulièrement et bénévolement une aide à un (ou plusieurs) proche(s) malade(s), en situation de handicap ou dépendant(s) (que cette personne vive avec vous, à son domicile ou en institution) ? /

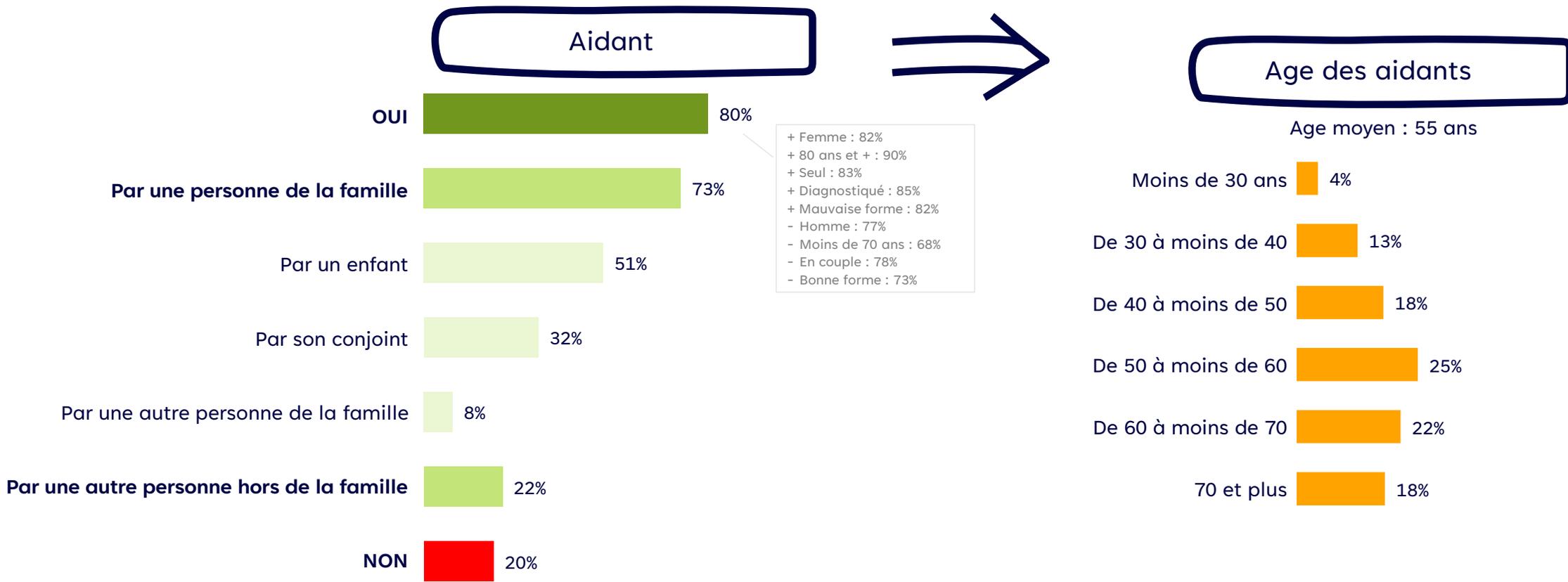
10. Votre (conjoint/mère/père) est-il/elle régulièrement et bénévolement aidé(e) par une autre personne que vous ?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (1 165)

S2. Quel est votre âge

12. Quel est l'âge de la /des personne(s) qui aide(nt) votre (conjoint/mère/père) ?

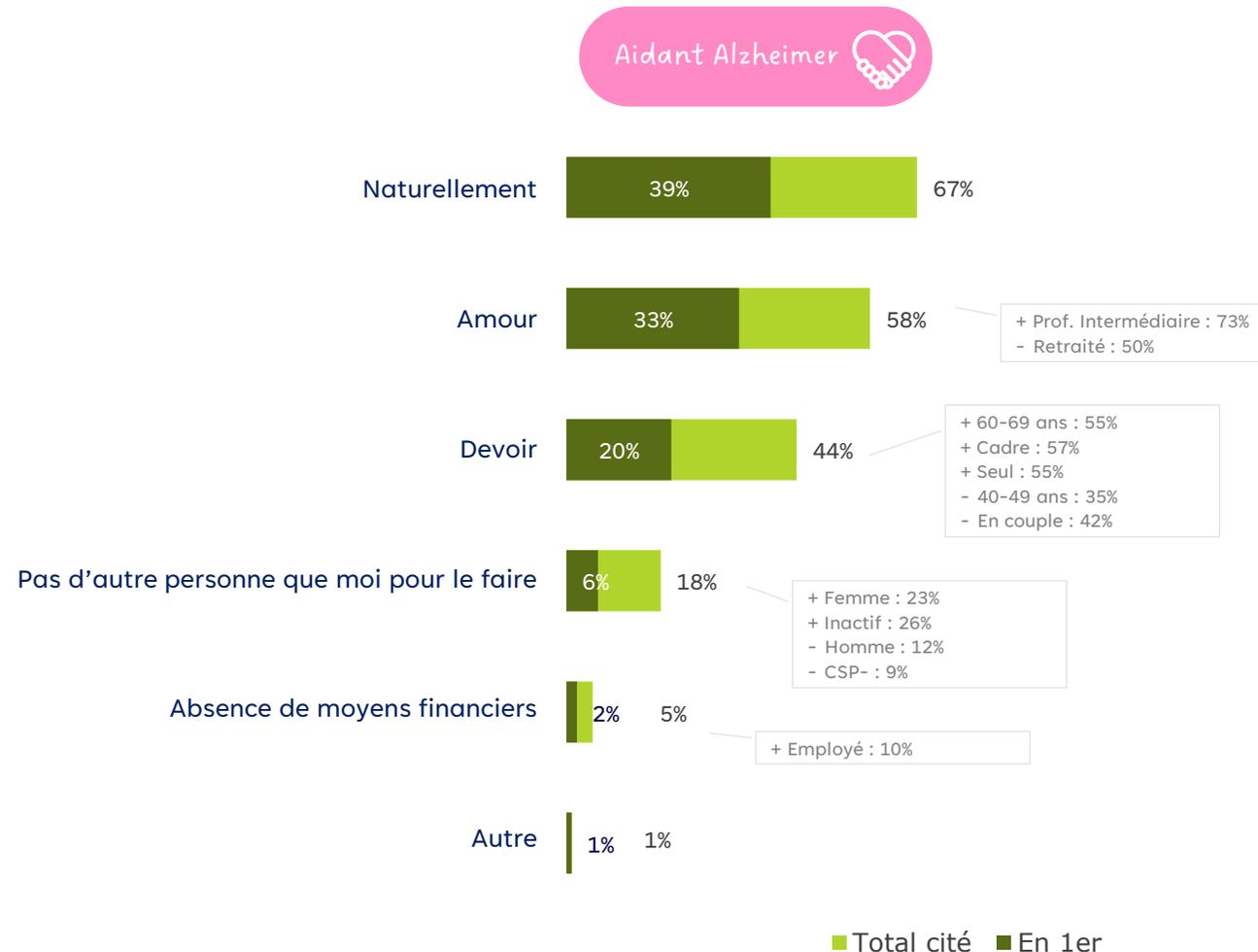
Base : Aidants répondants ou autres personnes des personnes décrites ayant Alzheimer (1 622)



Les aidants s'engagent envers leur proche touché par la MA naturellement et par amour. A noter que l'engagement par devoir est très présent chez les aidants âgés

14. Vous diriez que l'engagement que vous avez envers votre (conjoint/mère/père -à ne poser qu'une seule fois: la personne que vous aidez), se fait par...En premier ? Et en deuxième ?

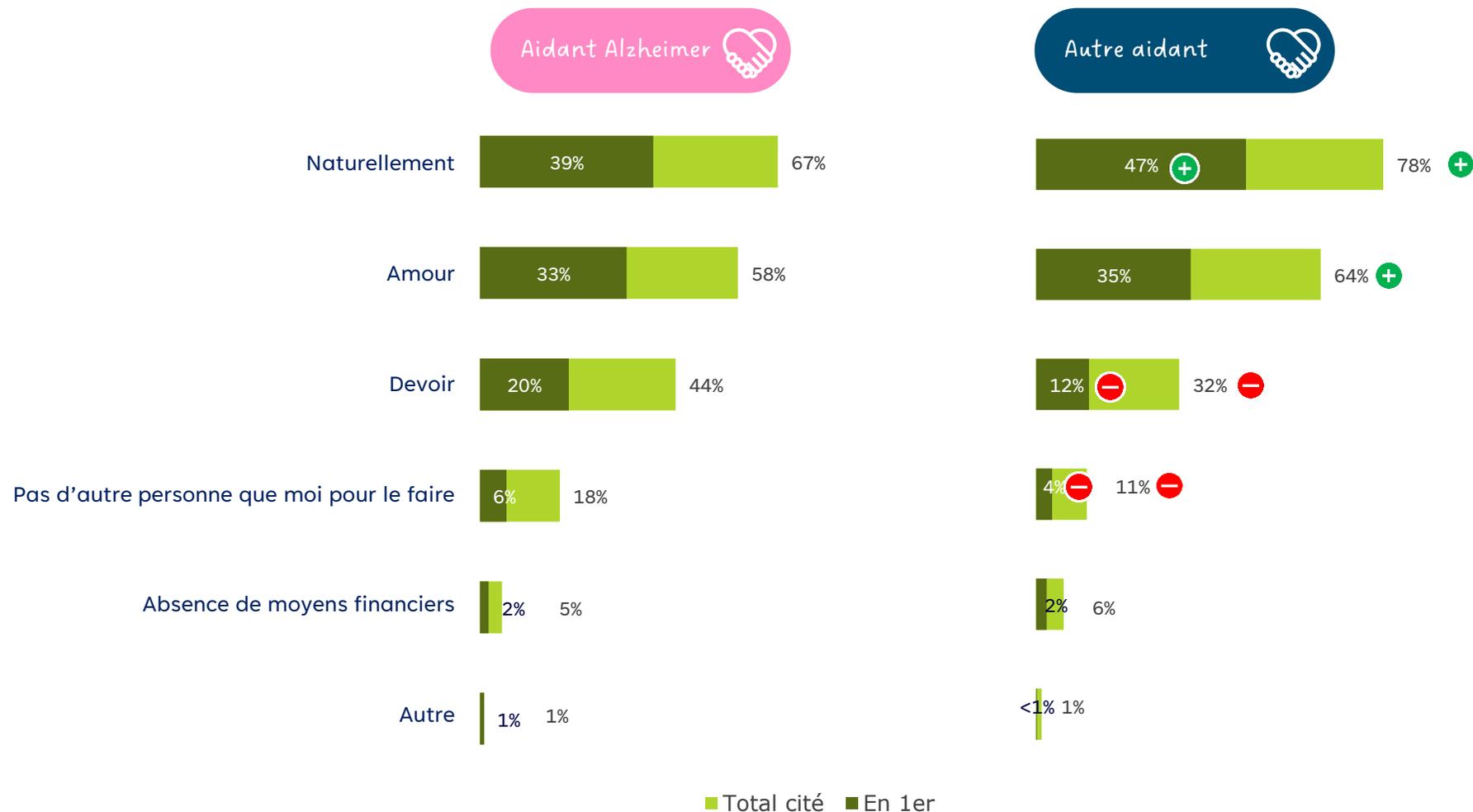
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)



Les notions d'engagement par devoir ou obligation des aidants Alzheimer, même si minoritaires, sont plus marquées que chez les autres aidants

14. Vous diriez que l'engagement que vous avez envers votre (conjoint/mère/père -à ne poser qu'une seule fois: la personne que vous aidez), se fait par...En premier ? Et en deuxième ?

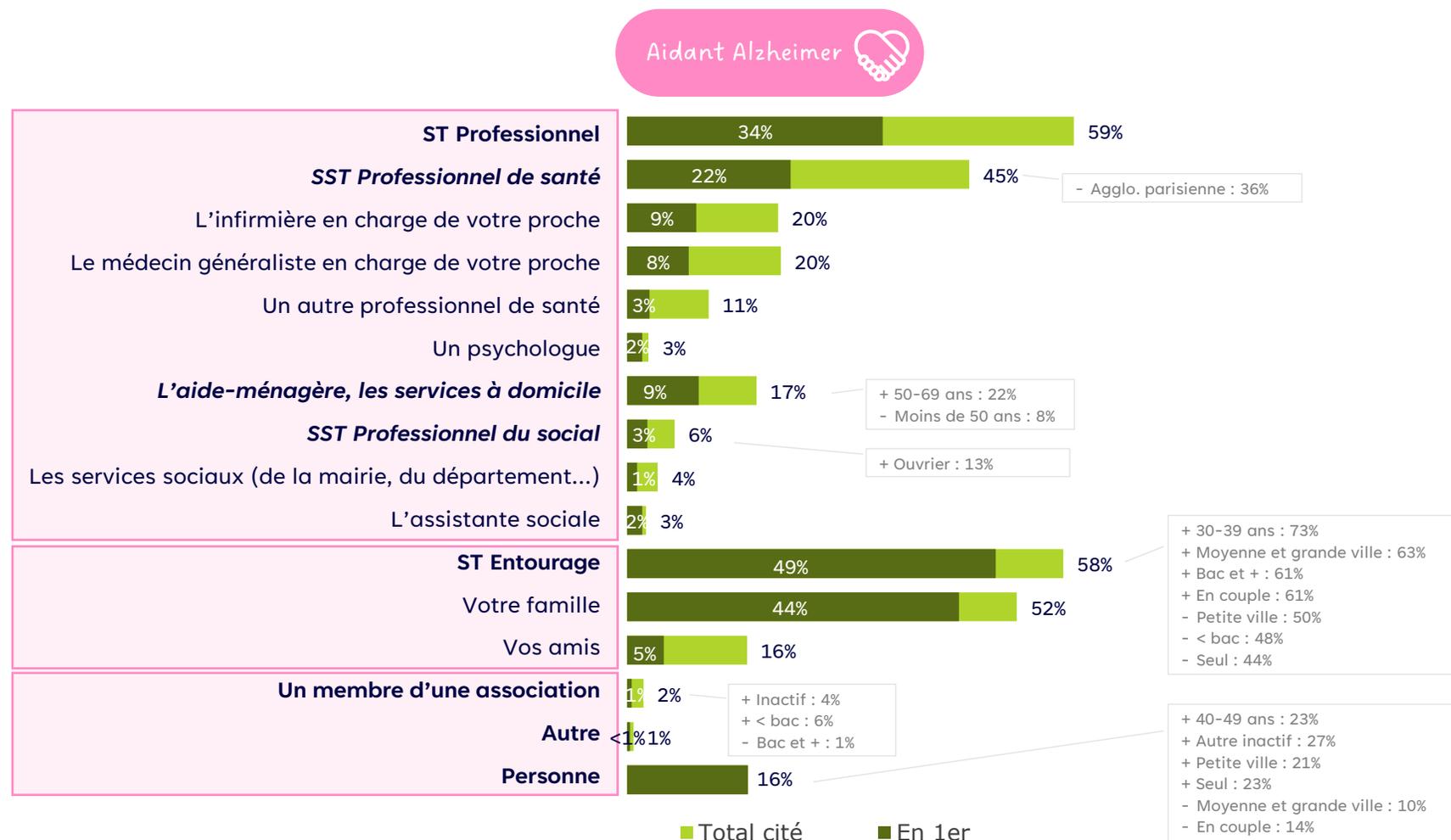
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600) / Autres aidants (2 049)



La famille, principal soutien de l'aidant MA, devant les professionnels de santé qu'il s'agisse de l'infirmière ou du médecin en charge du proche

15. Qui, parmi les acteurs suivants, vous soutient le plus dans votre rôle « d'aidant » ? En premier ? Et en deuxième ?

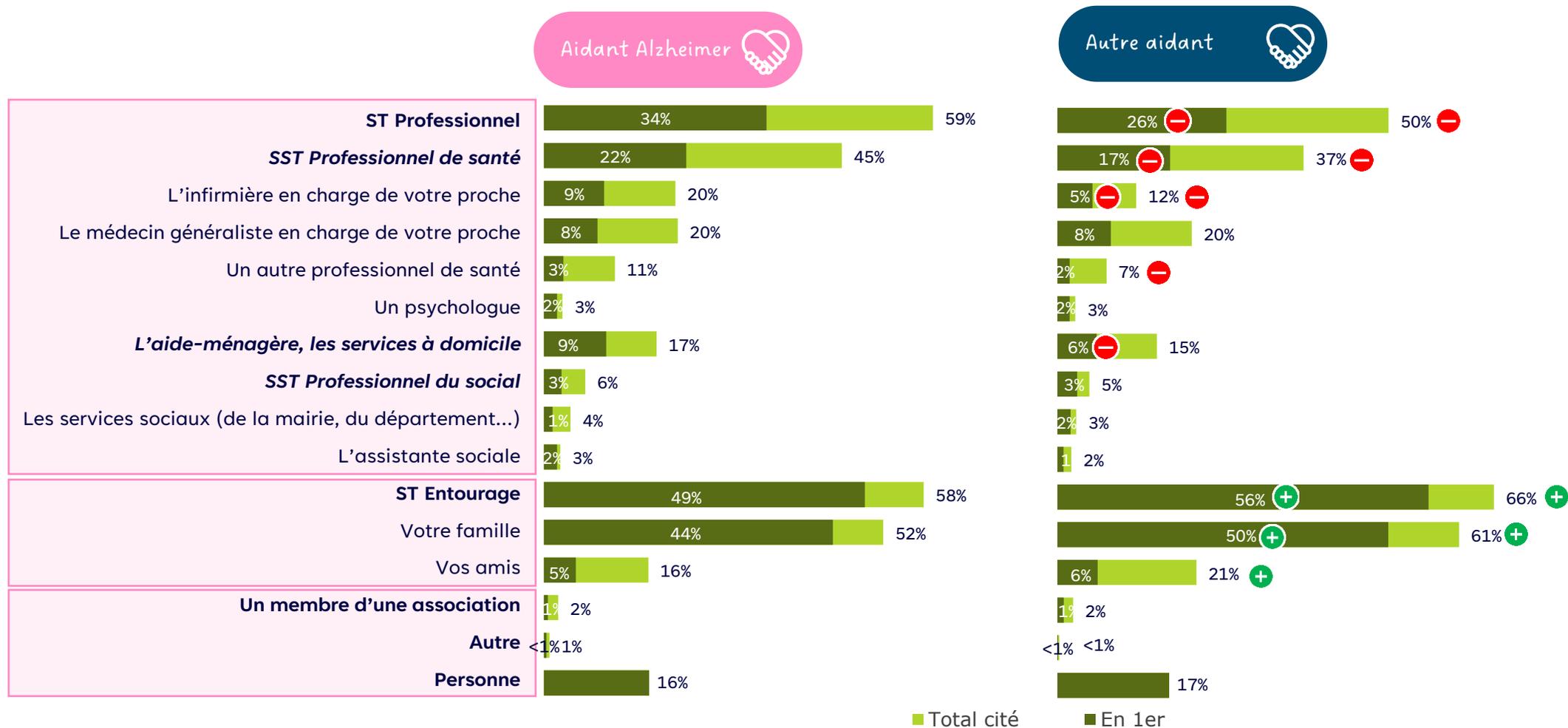
Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574)



Par rapport aux autres aidants, un plus fort soutien des professionnels de santé et notamment les infirmières et un soutien moindre de l'entourage pour les aidants des personnes Alzheimer ou apparentée

15. Qui, parmi les acteurs suivants, vous soutient le plus dans votre rôle « d'aidant » ? En premier ? Et en deuxième ?

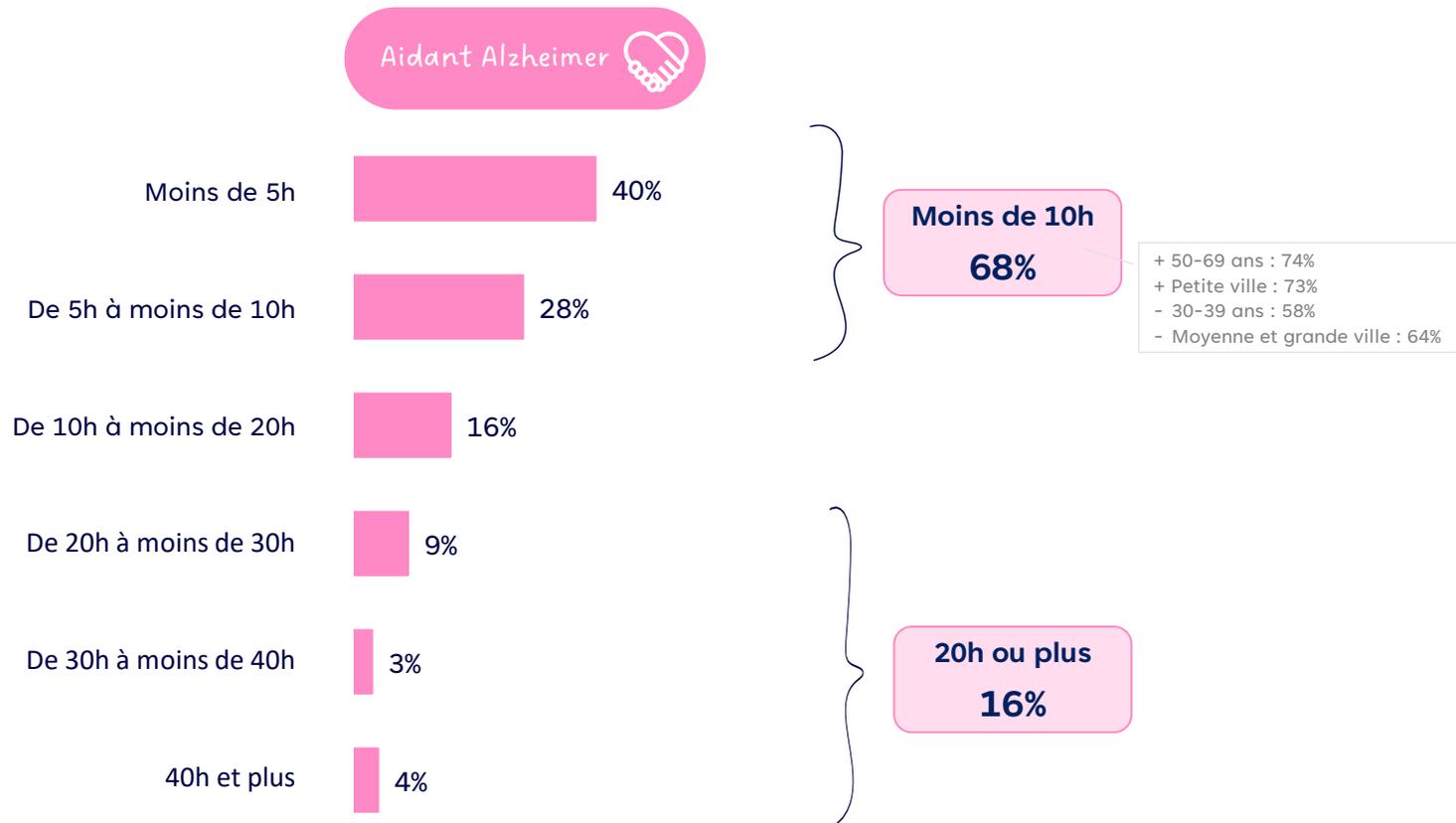
Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) / Autre aidant au moins une personne (1 977)



Un majorité d'aidants qui s'investissent en moyenne moins de 10h par semaine auprès de la personne atteinte d'Alzheimer

19. Combien de temps passez-vous par semaine en moyenne à aider (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) ?

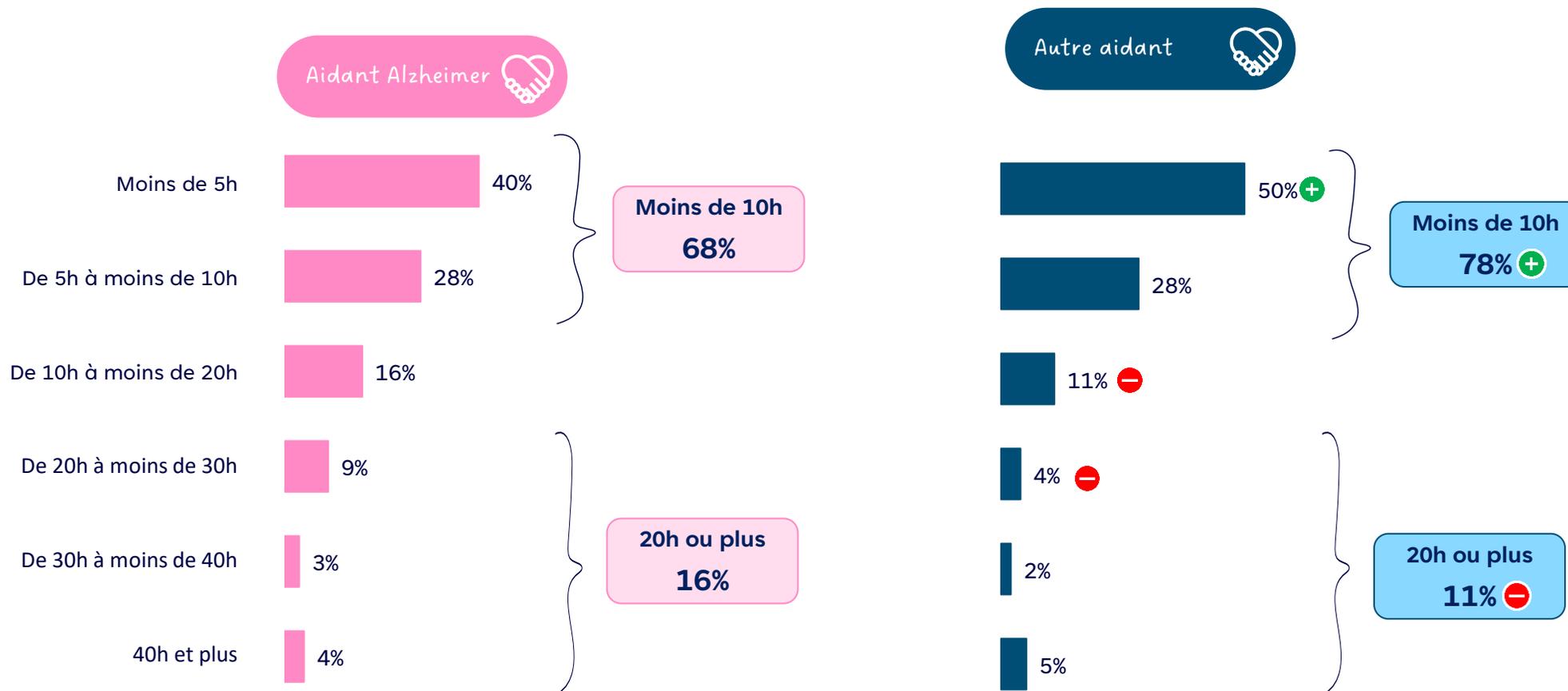
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)



Des autres aidants qui passent moins de temps auprès de la personne malade que les aidants des personnes touchées par les maladies d'Alzheimer ou apparentée

19. Combien de temps passez-vous par semaine en moyenne à aider (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) ?

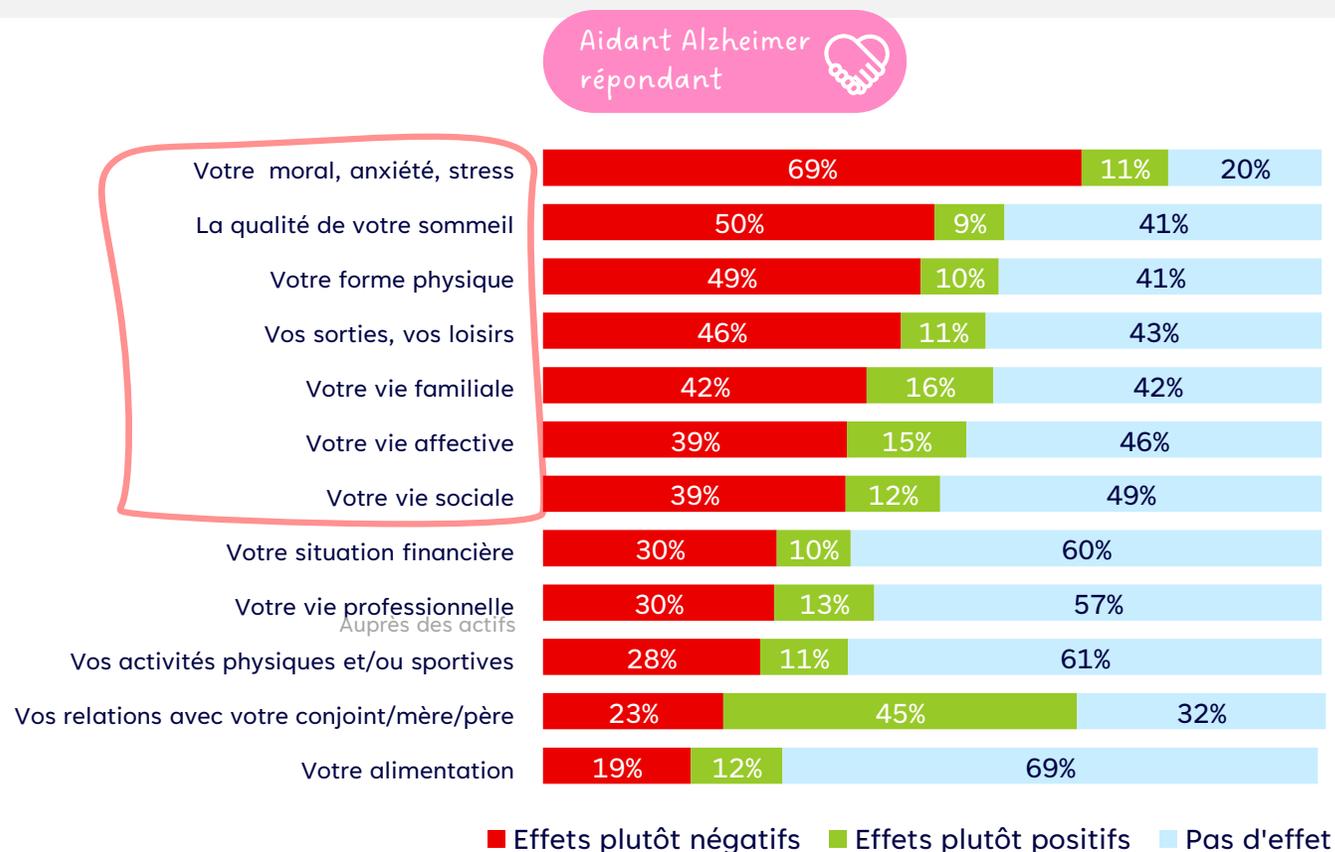
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600) / Autres aidants (2 049)



Un impact très nettement négatif sur la santé psychique de l'aidant. Le sommeil, la forme physique et les loisirs également affectés pour plus d'1 aidant sur 2. A noter que les relations entre l'aidant et la personne malade sont majoritairement meilleures qu'auparavant.

20. La présence et l'aide que vous apportez à votre (conjoint/mère/père selon le bloc/ la personne que vous aidez) a-t-elle des effets plutôt positifs, plutôt négatifs ou pas d'effet du tout sur...

Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)

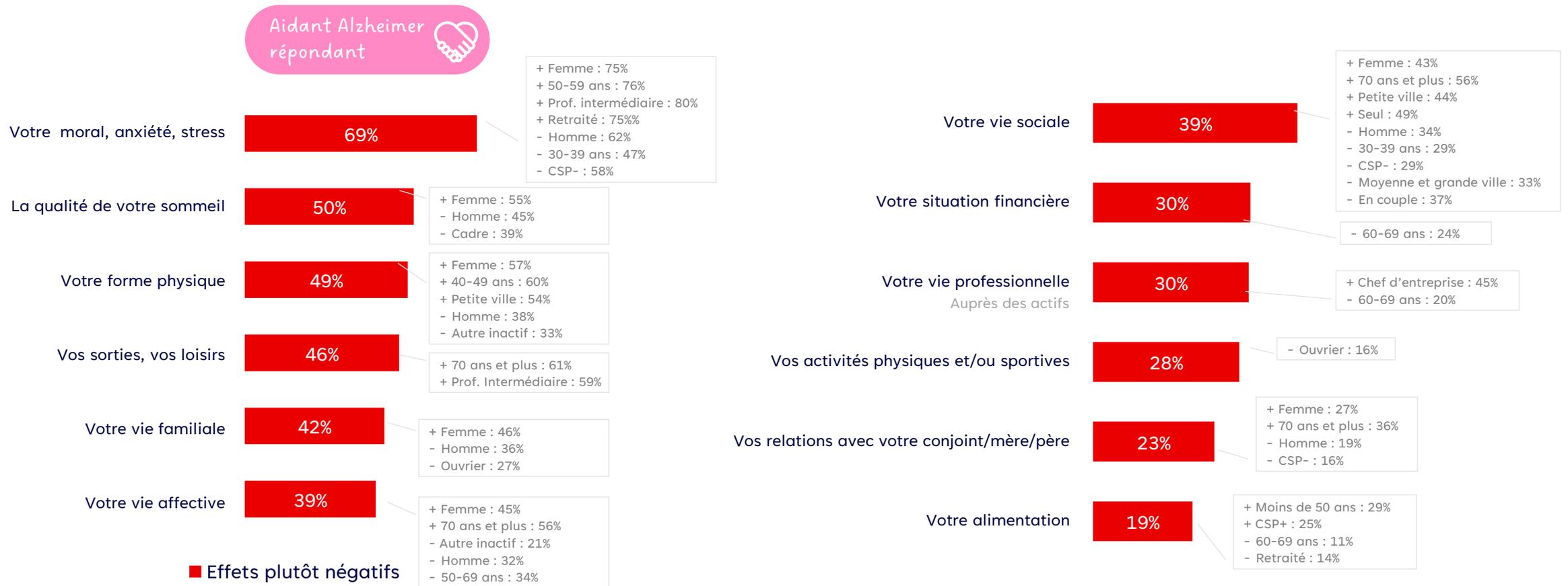


Impact de l'aide apportée sur l'aidant

Profils

20. La présence et l'aide que vous apportez à votre (conjoint/mère/père selon le bloc/ la personne que vous aidez) a-t-elle des effets plutôt positifs, plutôt négatifs ou pas d'effet du tout sur...

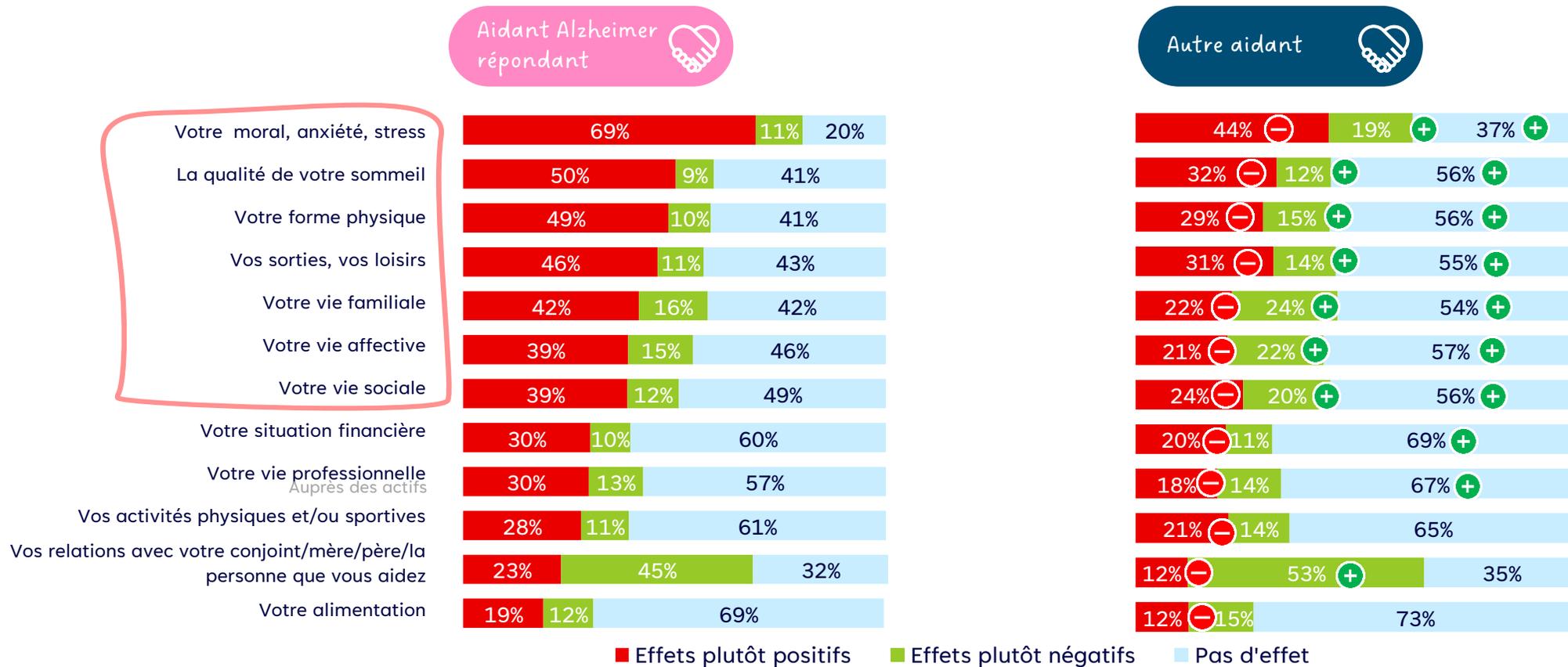
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)



Les aidants de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou apparentée bien plus impactés sur de nombreux aspects de leur vie que les autres aidants

20. La présence et l'aide que vous apportez à votre (conjoint/mère/père selon le bloc/ la personne que vous aidez) a-t-elle des effets plutôt positifs, plutôt négatifs ou pas d'effet du tout sur...

Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600) / Autres aidants (2 049)



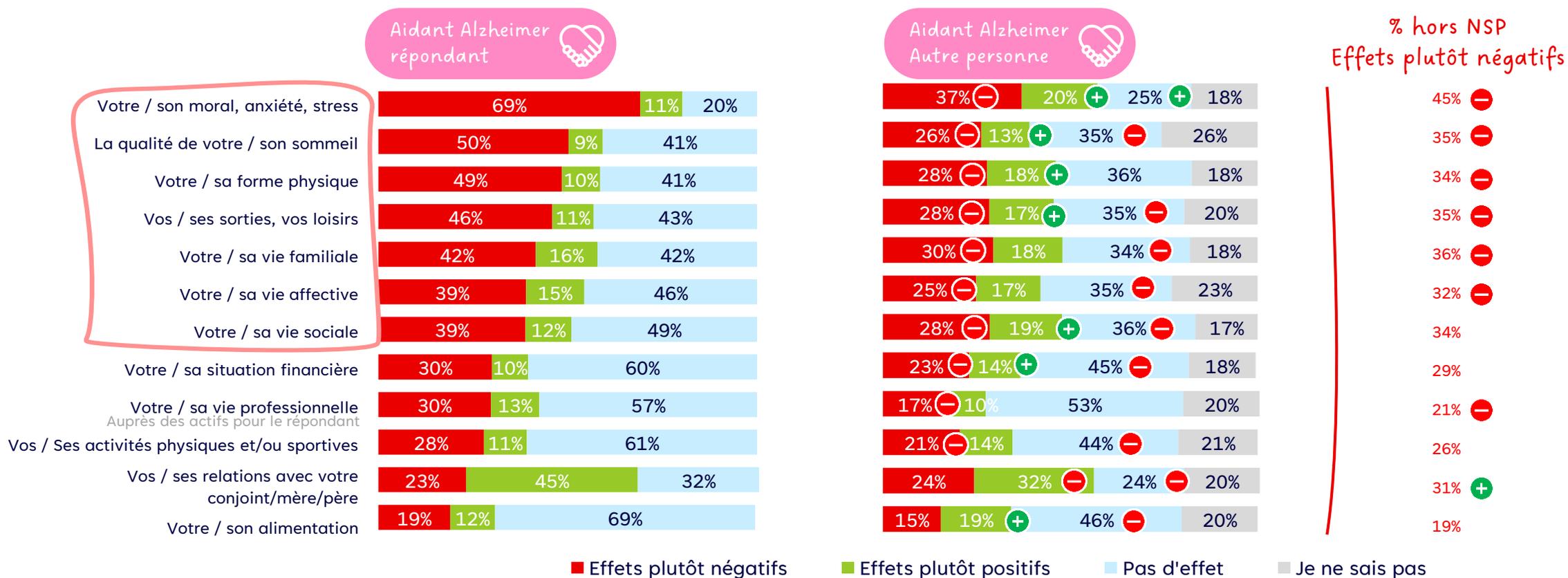
Des effets négatifs de l'aide apportée à la personne atteinte d'Alzheimer fortement minimisés lorsqu'il s'agit d'un autre aidant que le répondant

20. La présence et l'aide que vous apportez à votre (conjoint/mère/père selon le bloc/ la personne que vous aidez) a-t-elle des effets plutôt positifs, plutôt négatifs ou pas d'effet du tout sur...

Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)

21. D'après vous, la situation « d'aidant » a-t-elle des effets plutôt positifs, plutôt négatifs ou pas d'effet du tout pour la personne qui aide régulièrement et bénévolement votre (conjoint/mère/père) sur...

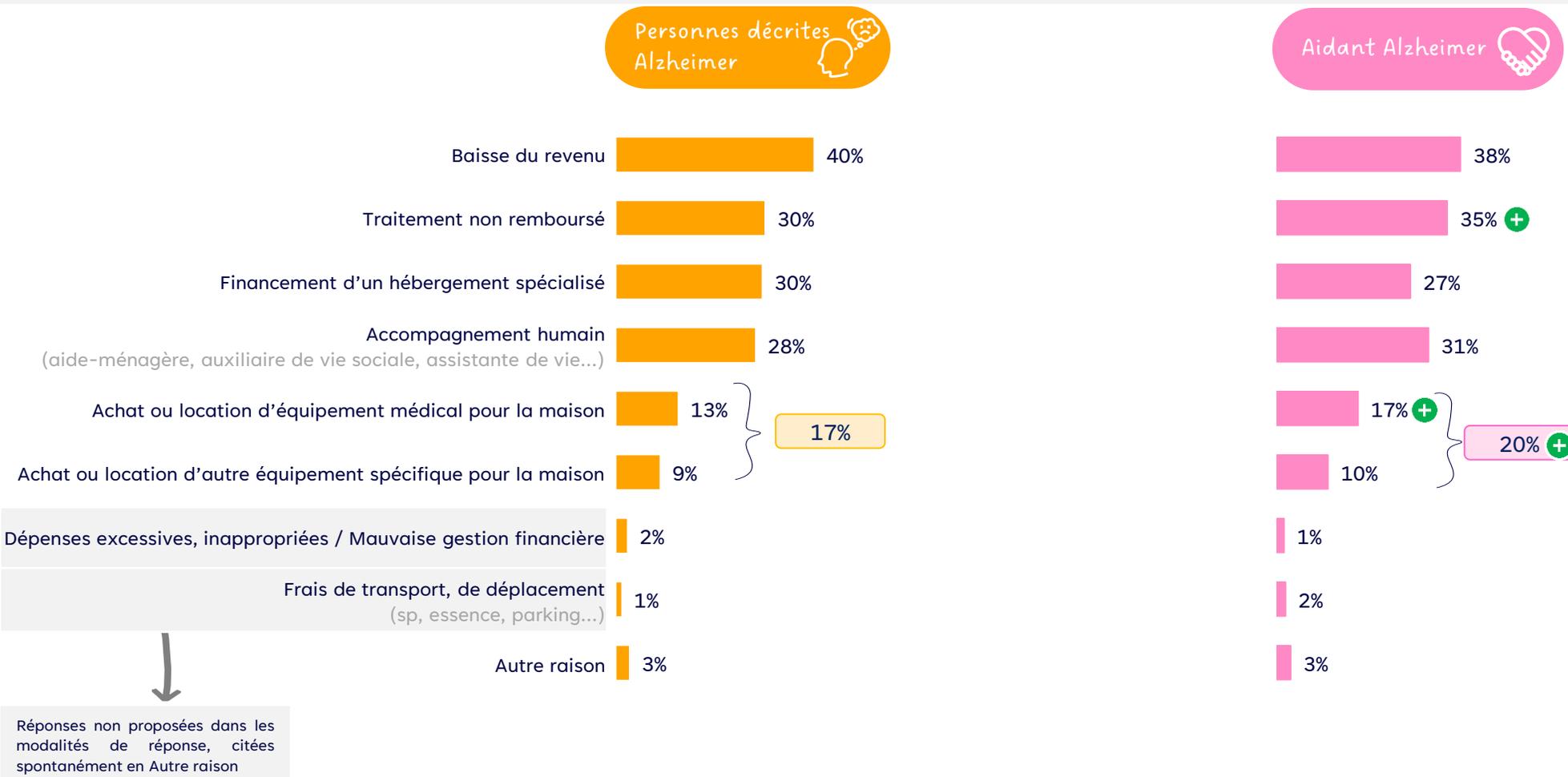
Base : Au moins une autre personne aidante pour la personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (797)



Plusieurs raisons concourent à l'impact négatif de la maladie d'Alzheimer sur la situation financière de la personne malade ou de l'aidant : la baisse de revenu et, plus secondairement, le non remboursement du traitement, les coûts de l'hébergement spécialisé ou de l'accompagnement

23. Pour quelle(s) raison(s) cela a-t-il des effets plutôt négatifs sur la situation financière de votre (conjoint/mère/père) et/ou de l'aidant ?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée / aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée - pour lesquelles une baisse de revenus est constatée pour elle ou pour l'aidant (499 et 294) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



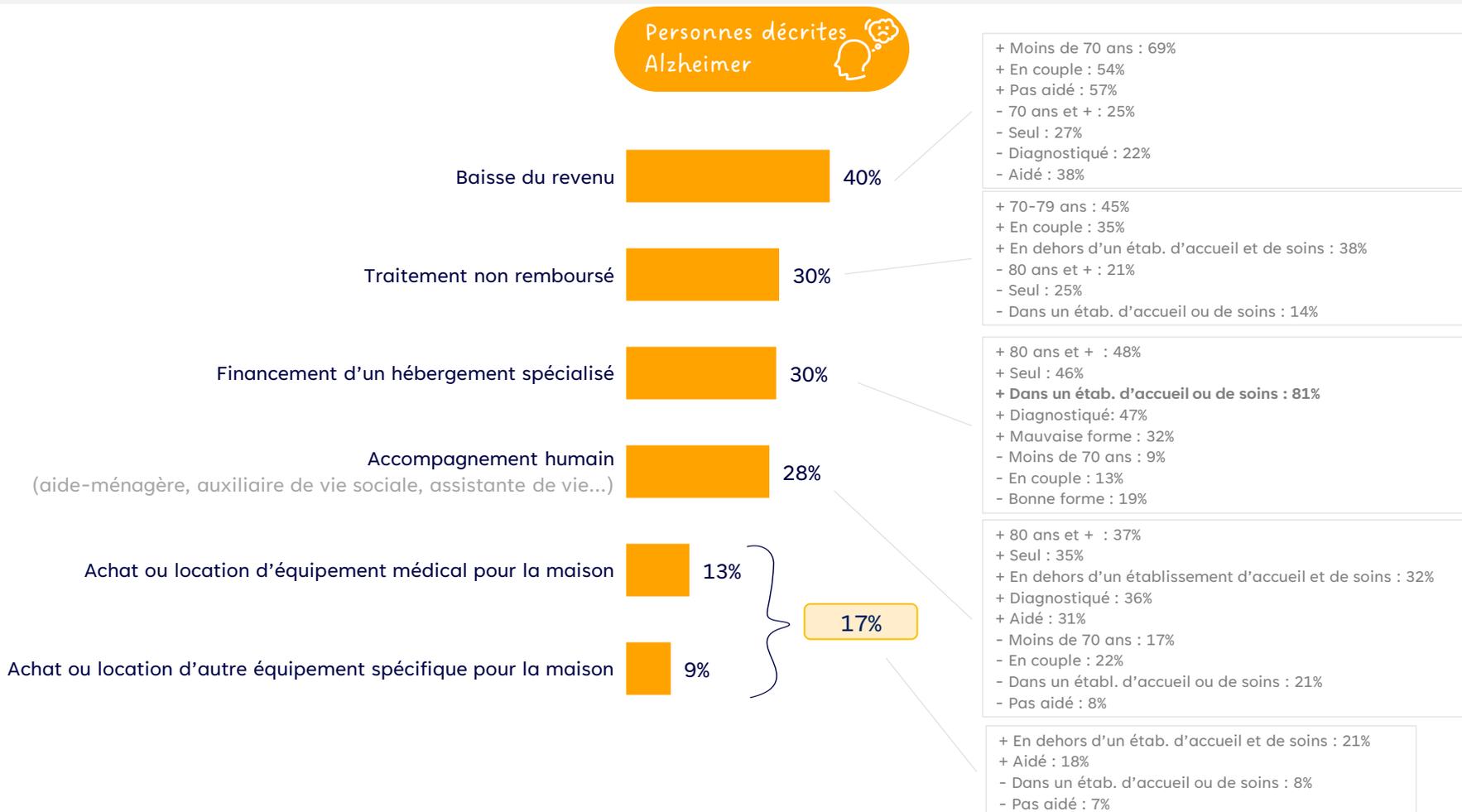
Raisons des effets négatifs sur la situation financière du malade et/ou de l'aidant

Profils

23. Pour quelle(s) raison(s) cela a-t-il des effets plutôt négatifs sur la situation financière de votre (conjoint/mère/père) et/ou de l'aidant ?

Base : Personnes décrites ayant Alzheimer ou assimilé / aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou assimilé - pour lesquelles une baisse de revenus est constatée pour elle ou pour l'aidant (499 et 294)

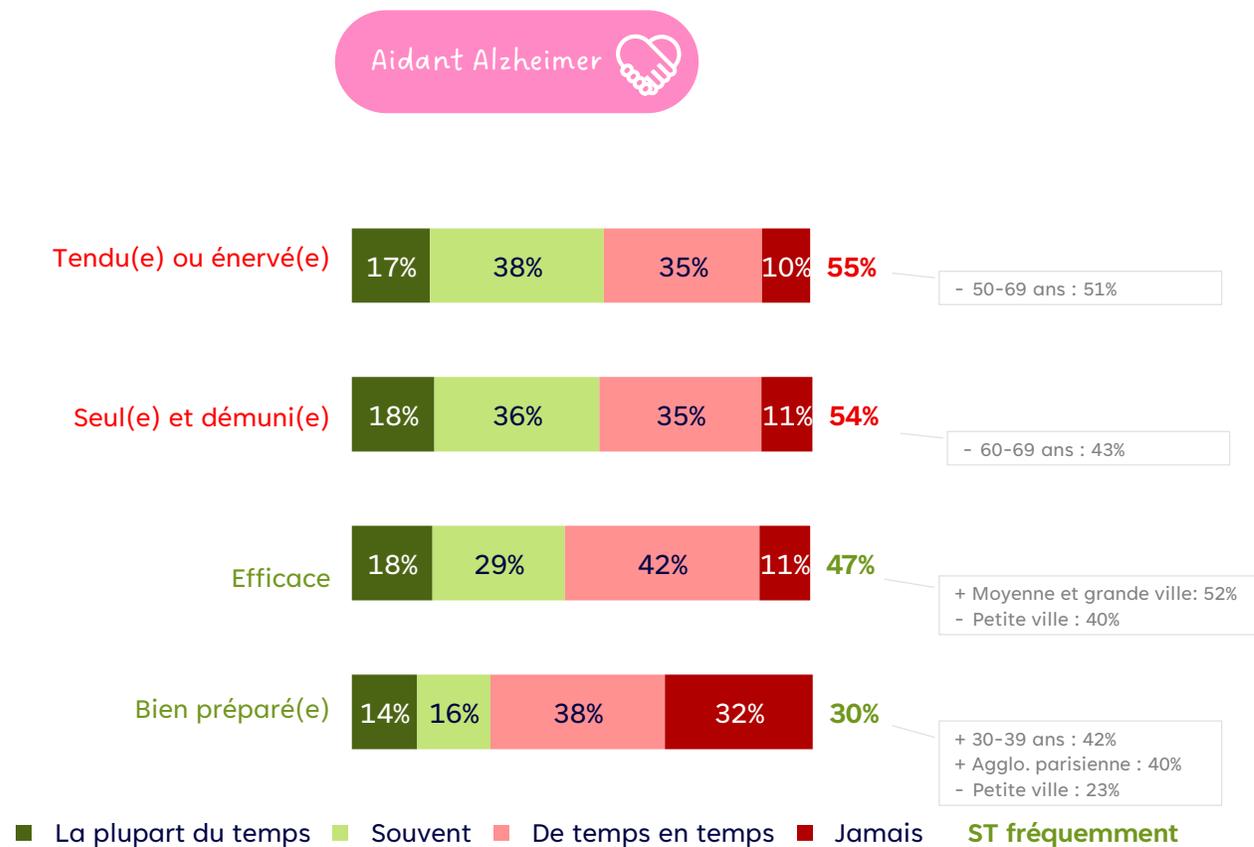
| Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



Des postures contrastées des aidants face à la personne aidée révélant de grandes difficultés avec beaucoup de tension et de solitude pour plus d'1 aidant sur 2

24. Face à (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) et à ses problèmes de santé, vous sentez-vous ...

Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)



Plus de 4 aidants sur 10 se sentent à la fois mal préparés et seuls face aux problèmes de santé de leur proche. Seuls 18% se perçoivent bien préparés et accompagnés.

24. Face à (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) et à ses problèmes de santé, vous sentez-vous ...

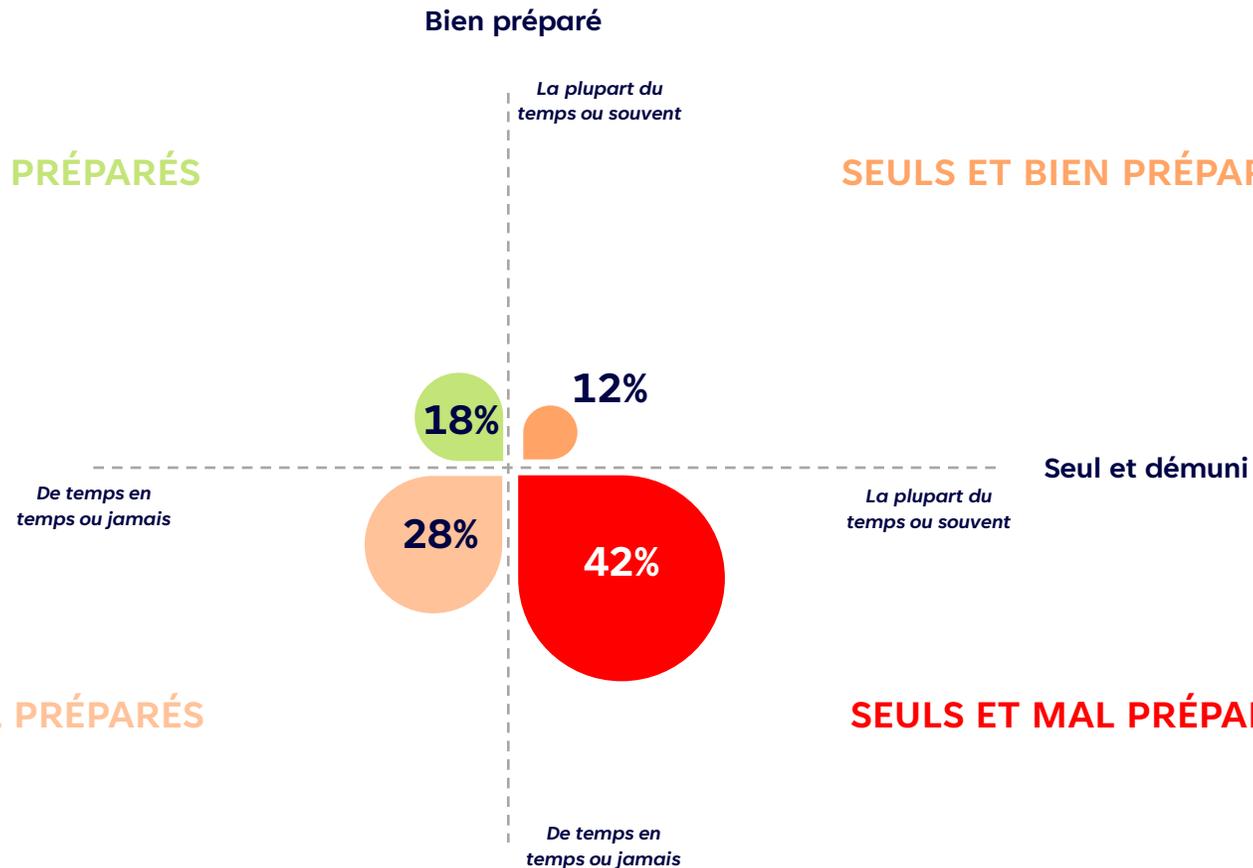
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)

Aidant Alzheimer



ENTOURÉS ET BIEN PRÉPARÉS

SEULS ET BIEN PRÉPARÉS



ENTOURÉS ET MAL PRÉPARÉS

SEULS ET MAL PRÉPARÉS

Près de la moitié des aidants d'un proche Alzheimer se sentent à la fois tendus/énervés et mal préparés alors que seuls 20% déclarent être sereins et bien préparés.

24. Face à (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) et à ses problèmes de santé, vous sentez-vous ...

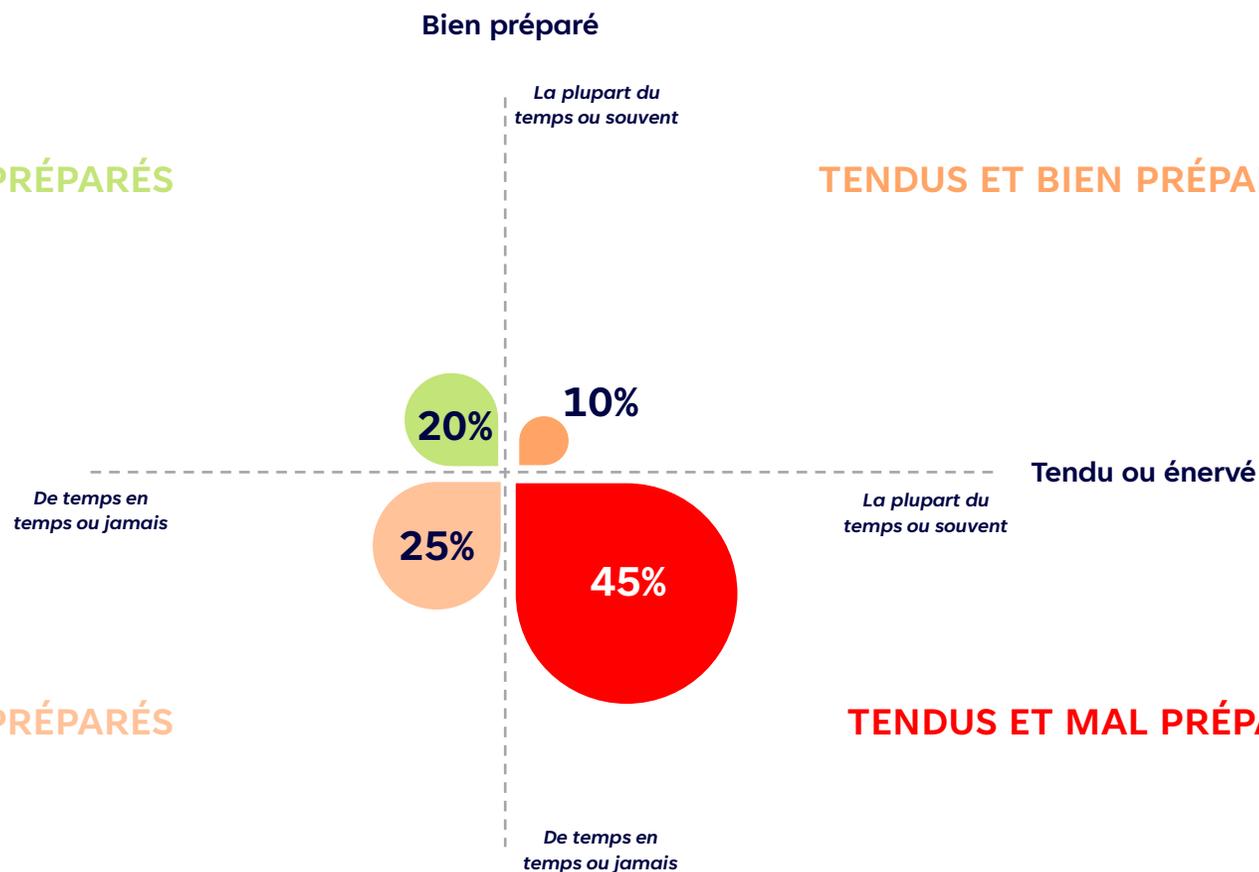
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)

Aidant Alzheimer



SEREINS ET BIEN PRÉPARÉS

TENDUS ET BIEN PRÉPARÉS



SEREINS ET MAL PRÉPARÉS

TENDUS ET MAL PRÉPARÉS

1/3 des aidants d'un proche Alzheimer se sentent seuls et peu efficaces face à la maladie. A l'inverse, le quart se perçoivent efficaces et entourés.

24. Face à (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) et à ses problèmes de santé, vous sentez-vous ...

Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)

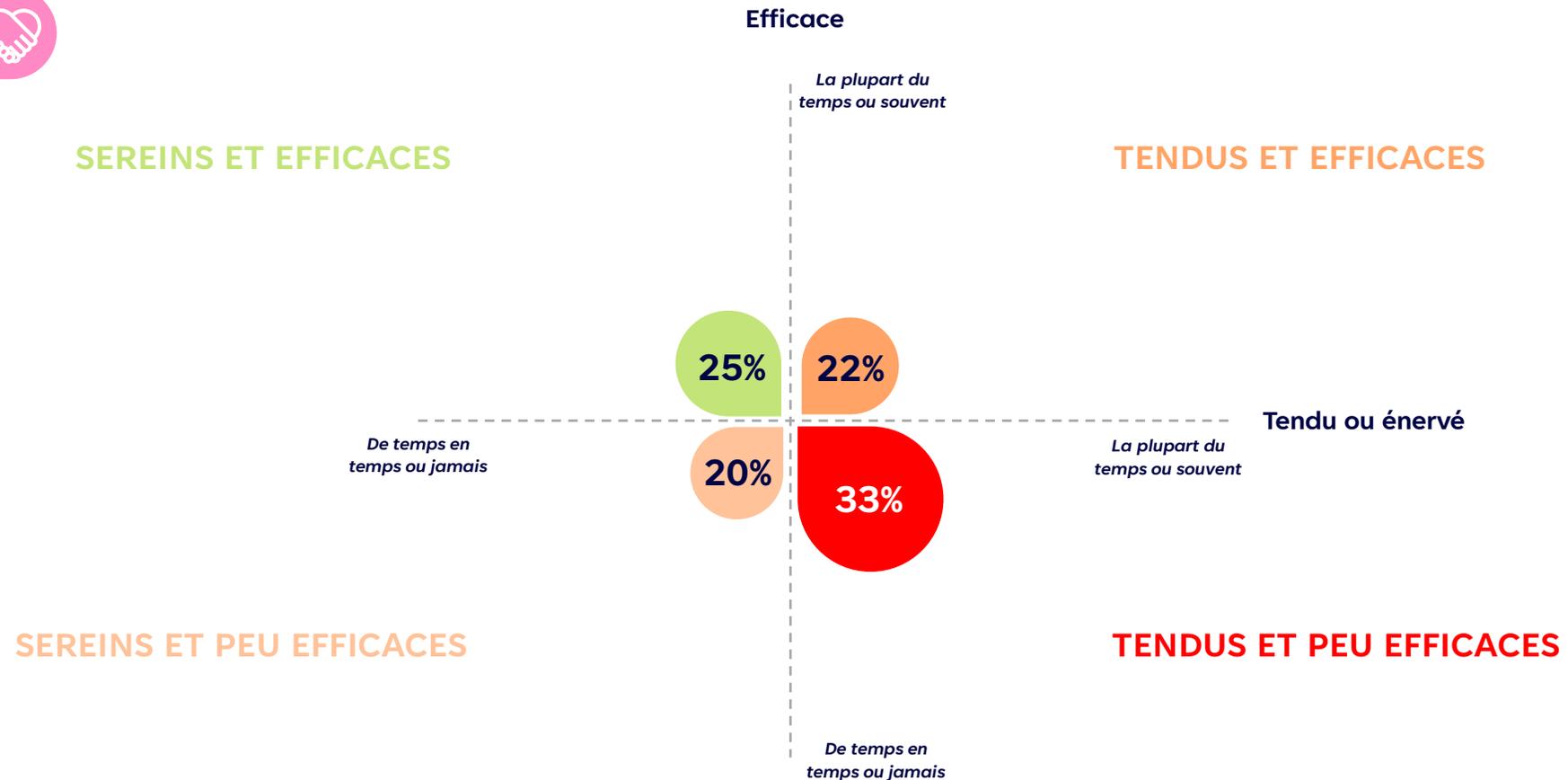
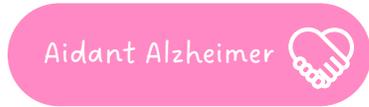
Aidant Alzheimer



1/3 des aidants d'un proche Alzheimer se sentent tendus, énervés et peu efficaces face à la maladie. A l'inverse, 1/4 se perçoit efficace et serein.

24. Face à (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) et à ses problèmes de santé, vous sentez-vous ...

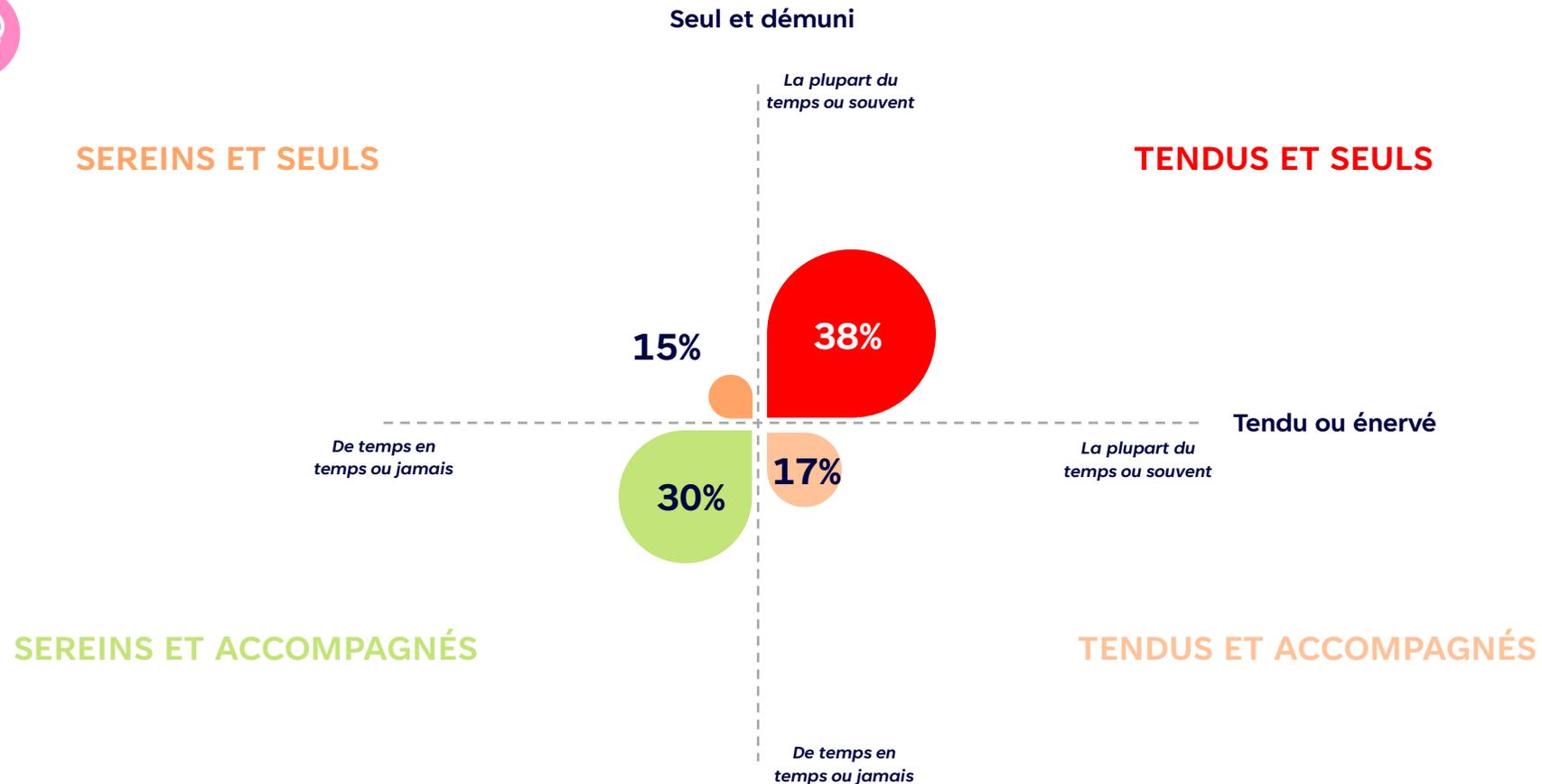
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)



Près de 4 aidants sur 10 se sentent à la fois tendus, énervés et seuls, démunis face à leur proche Alzheimer et seuls 3 sur 10 s'estiment plutôt sereins et soutenus.

24. Face à (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) et à ses problèmes de santé, vous sentez-vous ...

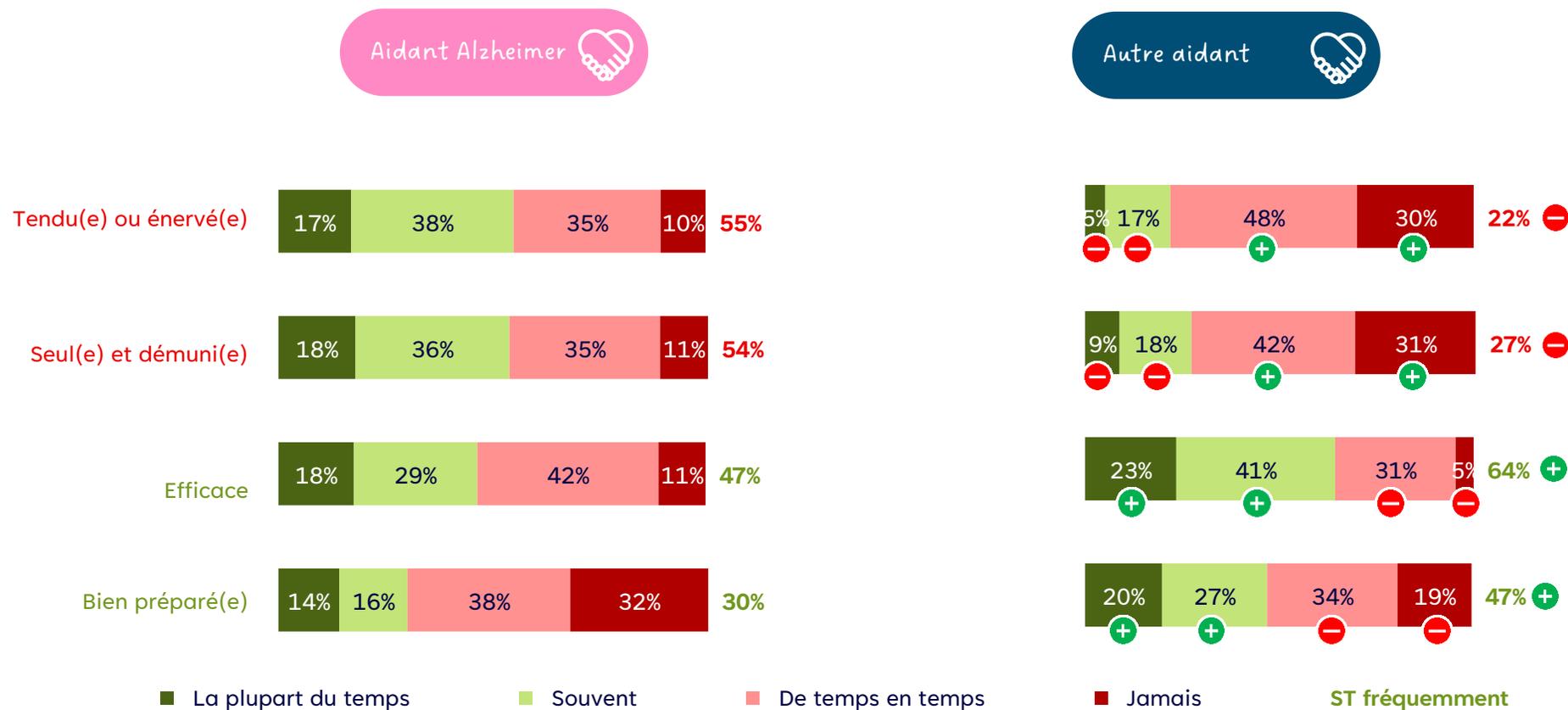
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600)



Les aidants des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou apparentée significativement plus tendus/énervés, plus seuls/démunis, moins efficaces et moins bien préparés que les autres aidants

24. Face à (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) et à ses problèmes de santé, vous sentez-vous ...

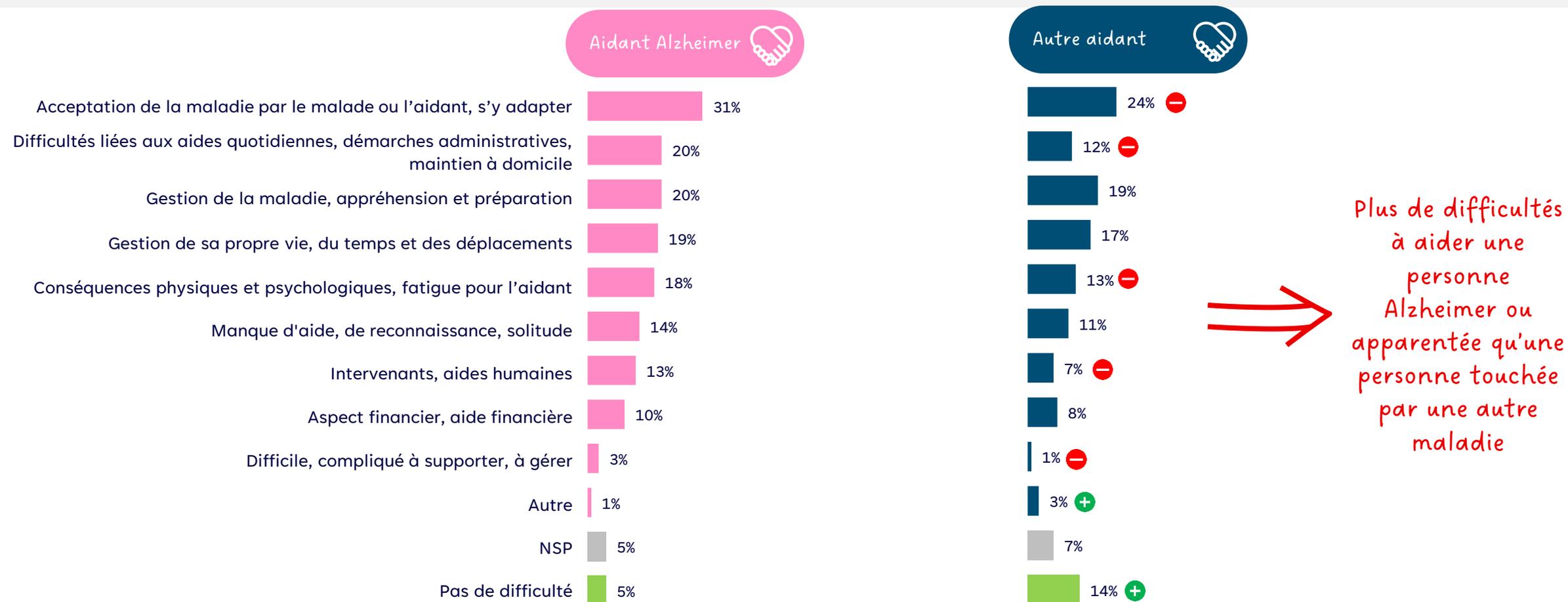
Base : Aidants personnes décrites ayant Alzheimer ou apparentée (600) / Autres aidants (2 049)



Une difficulté d'acceptation de la maladie par le malade ou l'aidant, principale difficulté rencontrée devant les contraintes liées aux aides quotidiennes, à la gestion de la maladie ainsi que les impacts sur la vie de l'aidant et sa santé

26. Pour mieux comprendre votre vécu en tant qu'« aidant », pouvez-vous indiquer quelles sont les difficultés que vous rencontrez depuis la découverte de la maladie de (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) ?

Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) / Autres aidants au moins une personne (949 question codifiée en partie) | Question ouverte - Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



Difficultés rencontrées depuis la découverte de la maladie

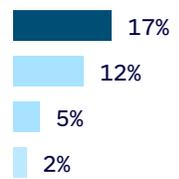
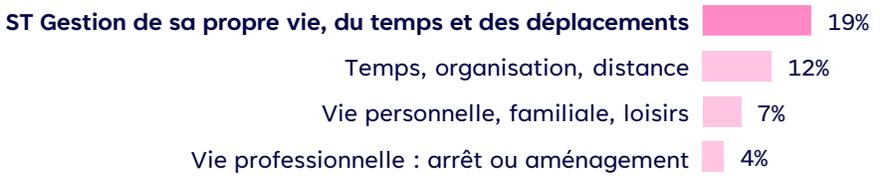
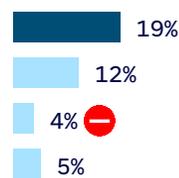
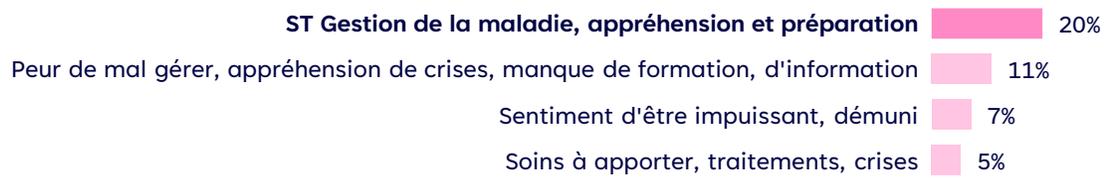
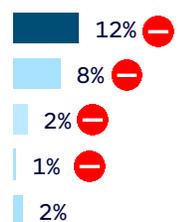
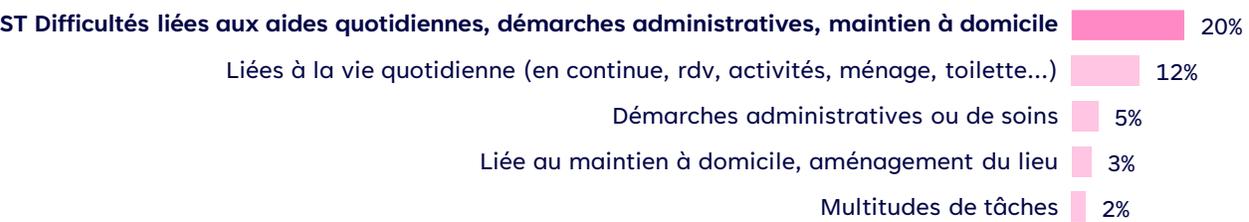
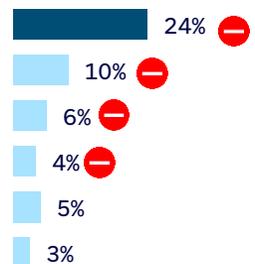
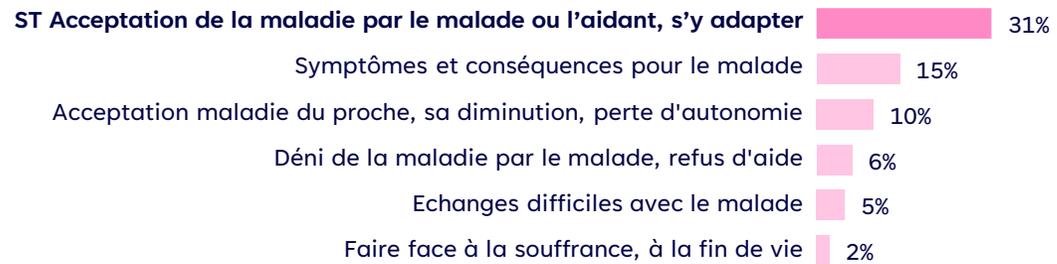
Détails (1/2)

26. Pour mieux comprendre votre vécu en tant qu'« aidant », pouvez-vous indiquer quelles sont les difficultés que vous rencontrez depuis la découverte de la maladie de votre (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) ?

Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) / Autres aidants au moins une personne (949 question codifiée en partie) | Question ouverte - Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles

Aidant Alzheimer

Autre aidant

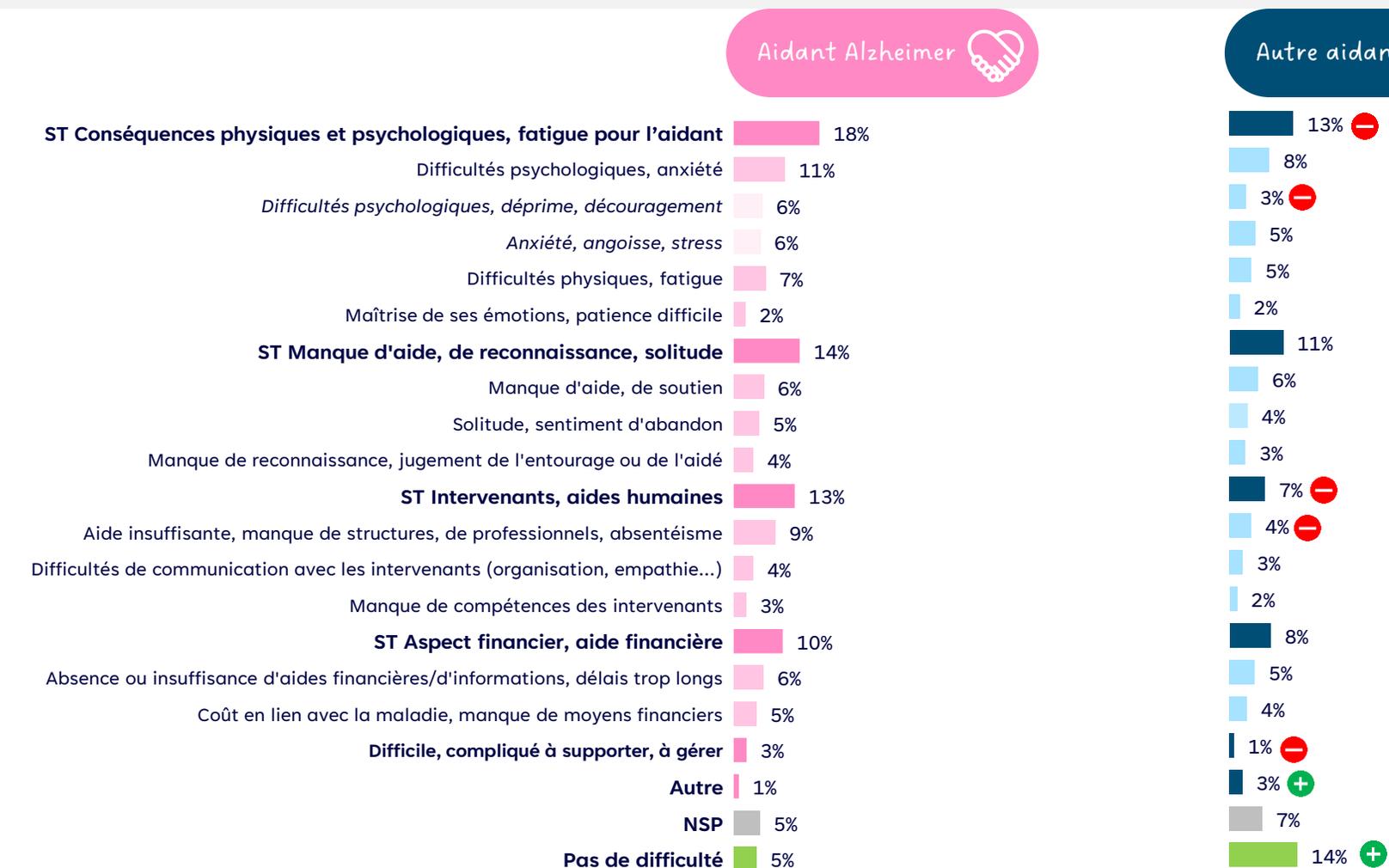


Difficultés rencontrées depuis la découverte de la maladie

Détails (2/2)

26. Pour mieux comprendre votre vécu en tant qu'« aidant », pouvez-vous indiquer quelles sont les difficultés que vous rencontrez depuis la découverte de la maladie de votre (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) ?

Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) / Autres aidants au moins une personne (949 question codifiée en partie) | Question ouverte - Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



Paroles d'aidants de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer

- Lui faire accepter certaines de ses lacunes, la reprendre sans la vexer ou la peiner. L'aider de façon discrète sans l'infantiliser.
- La santé de mon mari s'est dégradée progressivement depuis 2018 : pertes de mémoire, difficultés de mobilité et d'expression, manque d'équilibre et chutes fréquentes. La situation est devenue intenable et m'a obligée à le faire entrer en EHPAD il y a 6 mois. Décision très dure à prendre, mais indispensable pour préserver ma propre santé.
- Elle ne nous reconnaît plus, elle est alitée, paralysée. Que faire face à cette situation. Aucun espoir de guérison et que fait l'état.....rien. Nous devons attendre que son cœur lâche, c'est HORRIBLE.
- Je ne sais pas comment va évoluer cette maladie et cela m'angoisse.
- Elle n'accepte pas du tout son état, refuse catégoriquement l'entrée en EPHAD quand elle deviendra vraiment handicapée lourde, elle minimise son état. J'ai décidé de travailler à mi-temps pour pouvoir l'aider l'autre moitié du temps.

Acceptation de la maladie, y faire face

Difficultés liées aux aides quotidiennes, démarches administratives, maintien à domicile

- Trouver des solutions pour le maintien à domicile.
- La prise en charge de questions dont je ne m'occupais pas auparavant : finances, assurances, achats importants, etc.
- Elle a besoin pour rester chez elle d'une garde de nuit : prix 3000€.
- Les difficultés pour l'emmener à un RDV médical ou de confort (podologue) non pris en charge. Difficulté pour trouver des accompagnants pour réaliser des courses (alimentaires ou autres) au quotidien.
- Énormément de démarches administratives pour les différents organismes de prise en charge ou de mise en place d'aide à domicile, voire répétitives, on passe trop de temps en contact et à remplir les dossiers. Obligé de refaire des dossiers et demande après d'un certain nombre de mois. Gros problèmes pour avoir des bons de transport pour leur visite médicale.

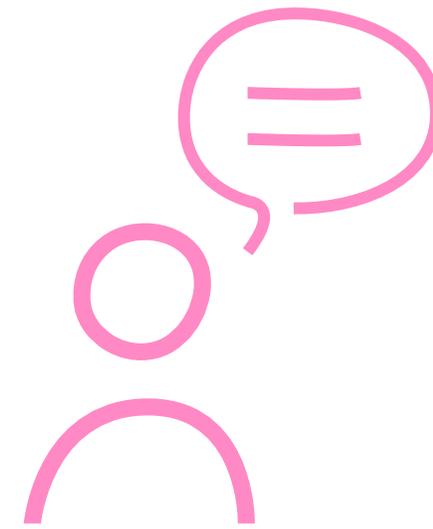


- La maîtrise de la maladie, les comportements à adopter, l'incompréhension et la difficulté à supporter les comportements liés à la maladie
- On ne sait pas comment exactement aider la personne, même si on essaie du mieux qu'on peut.
- Le fait de se sentir démunie face à l'évolution de la maladie, le fait de devoir être présente tout le temps quand ma maman ne peut pas s'occuper de lui.

Gestion de la maladie,
appréhension

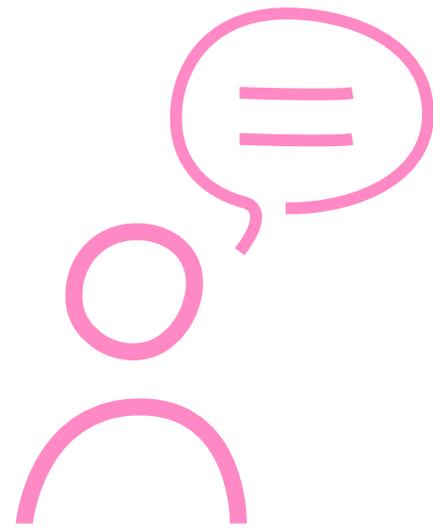
Gestion de sa propre
vie, du temps et des
déplacements

- Nécessité de "tout" planifier en cas d'absence. Réduction de la vie sociale (moins de sorties ou de restaurants).
- J'ai dû adapter mon quotidien, changer mes heures de travail et faire beaucoup de télétravail.
- C'est extrêmement difficile car plus de sortie, de vie sociale. J'ai l'impression qu'on m'enterre.
- Plus de vie "normale" et l'impression que tout ce qu'on faisait avant n'a plus de sens. On se sent inutile puisque qu'il n'y a plus de but ou du moins la vie de couple n'ouvre aucune perspective, donc découragement. En gros n'ayant plus de perspectives on s'étirole. Mais avec force....on se force.



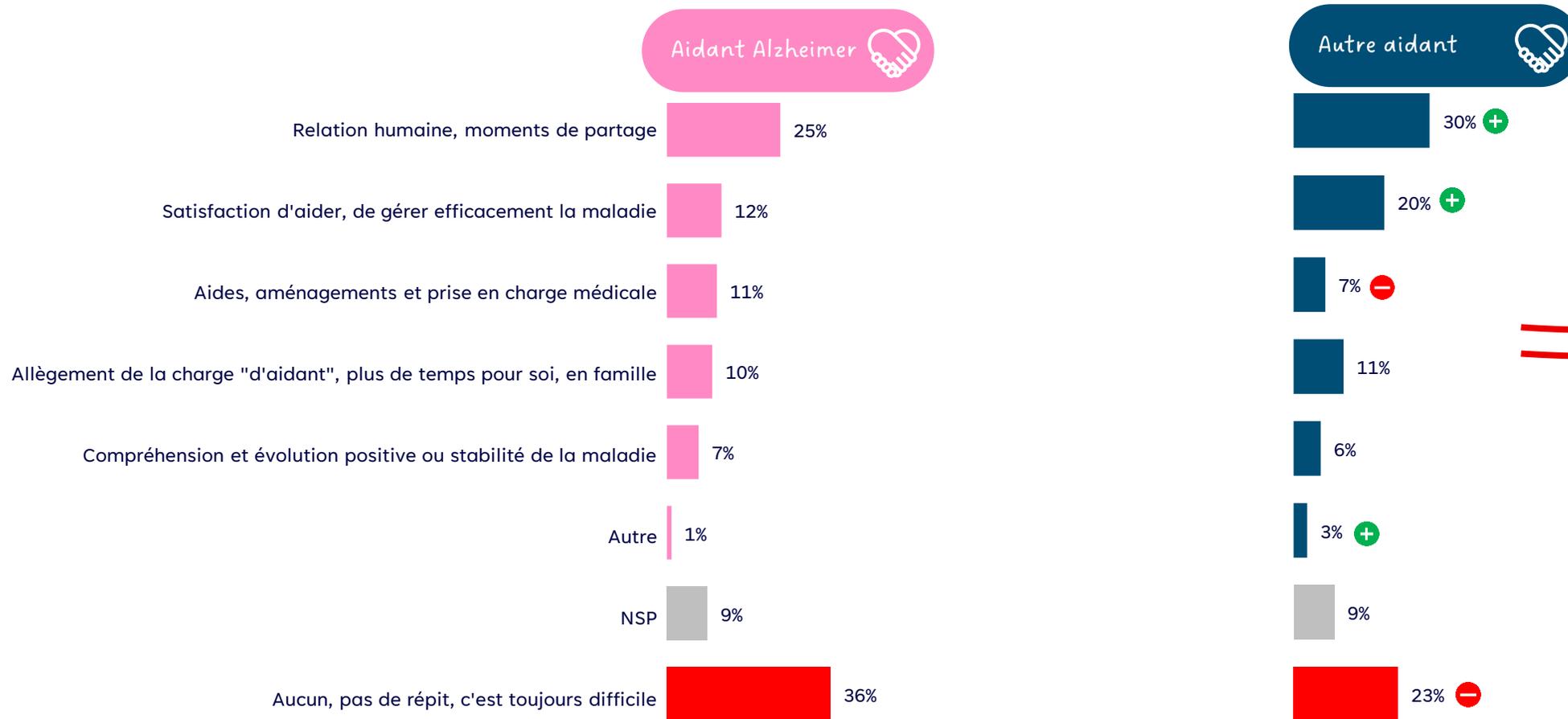
- Ca épuise ce genre de pathologie sachant qu'il n'y a pas d'espoir et donc on fait avec. Mais vivement que cela se termine quel est l'intérêt?
- Difficultés d'ordre psychologique (dépression) car mère harcelante, démence aggravée.
- Fatigue à force de l'aider quotidiennement pour les actes de la vie !
- Tristesse et fatigue devant la diminution de notre maman. Il faut « se construire une bulle » autour de soi afin de se protéger et avancer pour tenter de maintenir sa conscience.
- Beaucoup de responsabilités pour gérer les affaires de ma mère, stress, tristesse et désespoir que votre être aimé perde ses facultés intellectuelles, motrices, d'avoir une vie sociale qui disparaît, de ne recevoir que mes visites, cette maladie isole.

Conséquences
physiques et
psychologiques,
fatigue pour l'aidant



Près de 4 aidants sur 10 sont incapables de se remémorer un seul moment positif depuis l'annonce de la maladie. Les relations avec la personne malade sont appréciés par ¼ des aidants.

27. Et au contraire, quels sont les moments qui vous font vraiment du bien depuis la découverte de la maladie de (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) ?
 Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) / Autres aidants au moins une personne (949 question codifiée en partie) | Question ouverte - Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



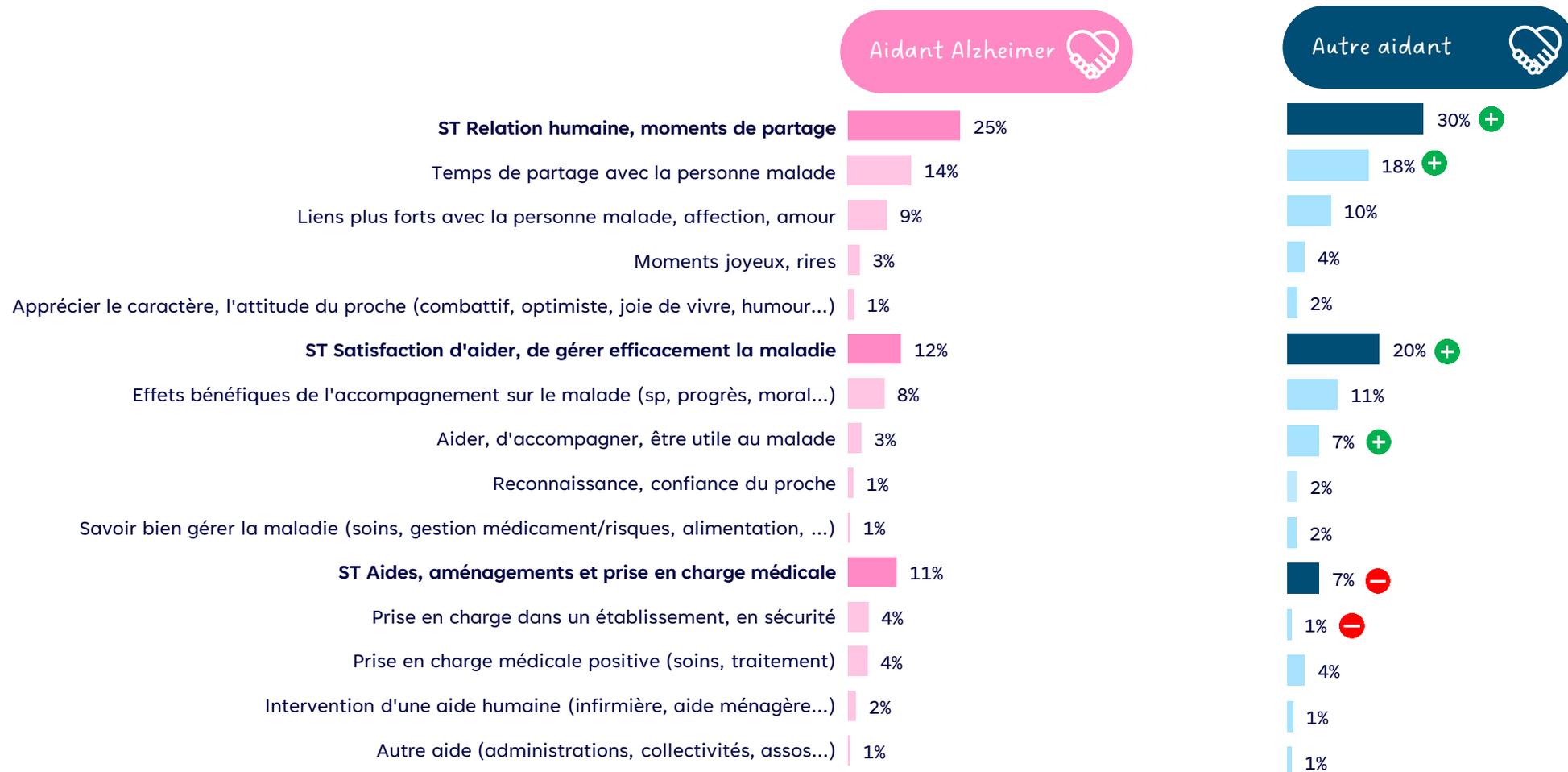
Une plus faible proportion d'aidants qui bénéficient de moments positifs depuis la découverte de la maladie que les aidants de personnes atteintes d'autres pathologies

Moments positifs depuis la découverte de la maladie

Détails (1/2)

27. Et au contraire, quels sont les moments qui vous font vraiment du bien depuis la découverte de la maladie de (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) ?

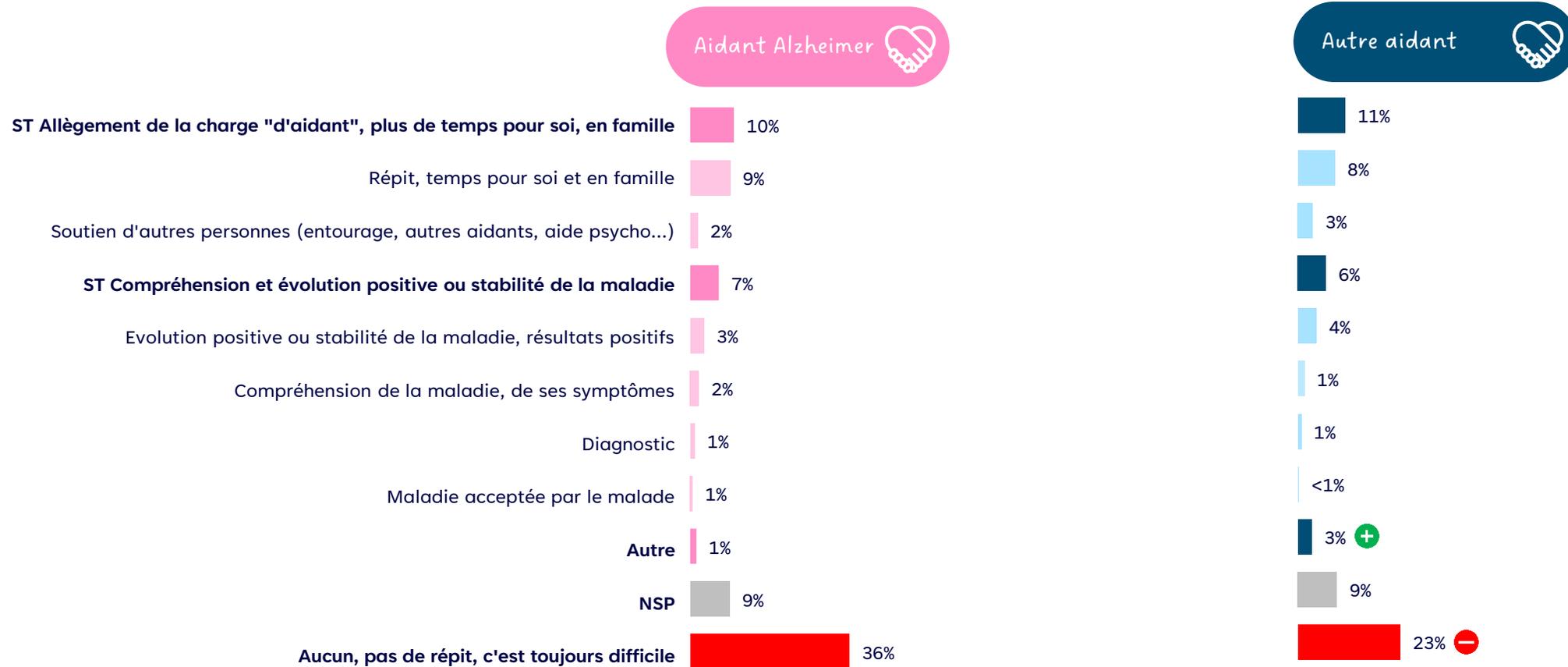
Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) / Autres aidants au moins une personne (949 question codifiée en partie) | Question ouverte - Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



Moments positifs depuis la découverte de la maladie

Détails (2/2)

27. Et au contraire, quels sont les moments qui vous font vraiment du bien depuis la découverte de la maladie de (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) ?
 Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) / Autres aidants au moins une personne (949 question codifiée en partie) | Question ouverte - Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles





- De multiples contacts quotidiens, en personne ou au téléphone et donc plus de moments partagés. Et l'entraîner avec moi au sport malgré ses réticences pour le maintenir physiquement et mentalement au mieux possible, le plus longtemps possible.
- Les moments de partage avec ma mère, étant la seule de mes frères et sœurs à l'aider nous nous sommes rapprochées et on partage beaucoup.
- L'obligation de l'accompagnement nous oblige à être plus présent, à passer plus de temps avec elle, à jouer, à parler... Des choses simples de la vie que nous ne prendrions pas le temps de faire si elle était en bonne santé.
- Même si maman n'est plus "présente" et ne sait plus qui je suis quand on arrive à échanger et qu'elle a la même voix qu'avant, cela me plaît.
- L'humour encore partagé.

Relation humaine, moments de partage

Satisfaction d'aider, de gérer efficacement la maladie

- Le travail qu'on peut faire ensemble (exercices de mémoire) et qui portent leurs fruits.
- Quand elle a des moments où elle sourit ou quand elle parle de son passé lointain...
- Quand elle sourit, et que je sens mon père assagi et non continuellement sur le qui vive à devoir tout surveiller.
- La possibilité de m'occuper plus affectivement d'eux, le plaisir de leur rendre service et de leur apporter du bonheur et de la joie ... le fait qu'ils ne se sentent pas isolés et abandonnés. J'estime que les personnes âgées devraient avoir la possibilité de rester chez elles et d'y être soignées correctement.



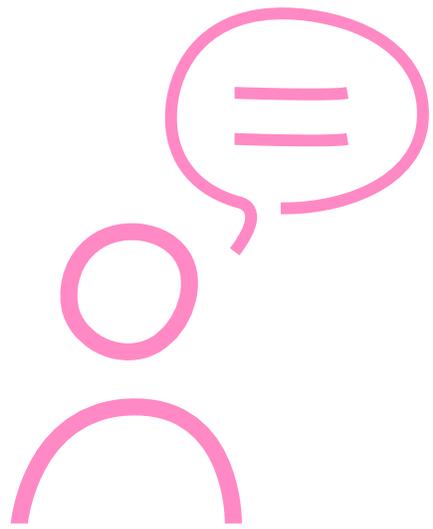
Paroles d'aidants MA : les moments qui font du bien

- D'être rassuré avec le passage chaque matin d'une infirmière pour sa prise de médicaments. L'aide ménagère (environ 7/8 h par mois, et la douche 1 seule fois par semaine ça me paraît insuffisant mais il paraît qu'elle est au maximum d'heures.
- En EHPAD, c'est plus sécurisant pour elle et pour les autres.
- Ben... pas vraiment de moments positifs avec cette maladie.... seulement, l'aide d'une infirmière qui vient la faire "travailler" 1h/semaine.
- La consultation mémoire en centre hospitalier.
- Depuis son entrée en EHPAD, je le sens en sécurité, bien entouré par un personnel compétent et empathique, et j'ai retrouvé un peu de liberté. J'ai pu aller voir ma fille qui habite à 600km , chose impossible lorsque je ne pouvais laisser mon mari seul.

Aides, aménagements et prise en charge médicale

Allègement de la charge "d'aidant", plus de temps pour soi, en famille

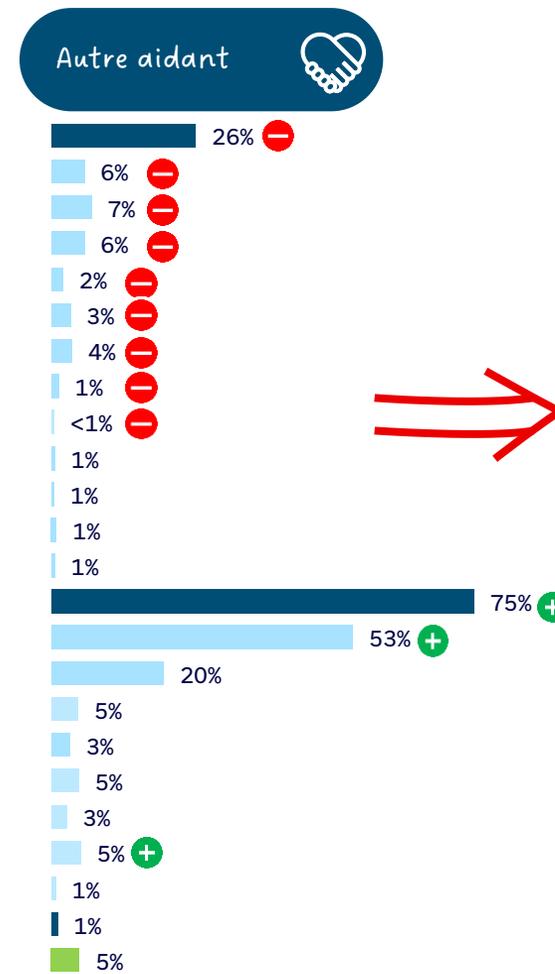
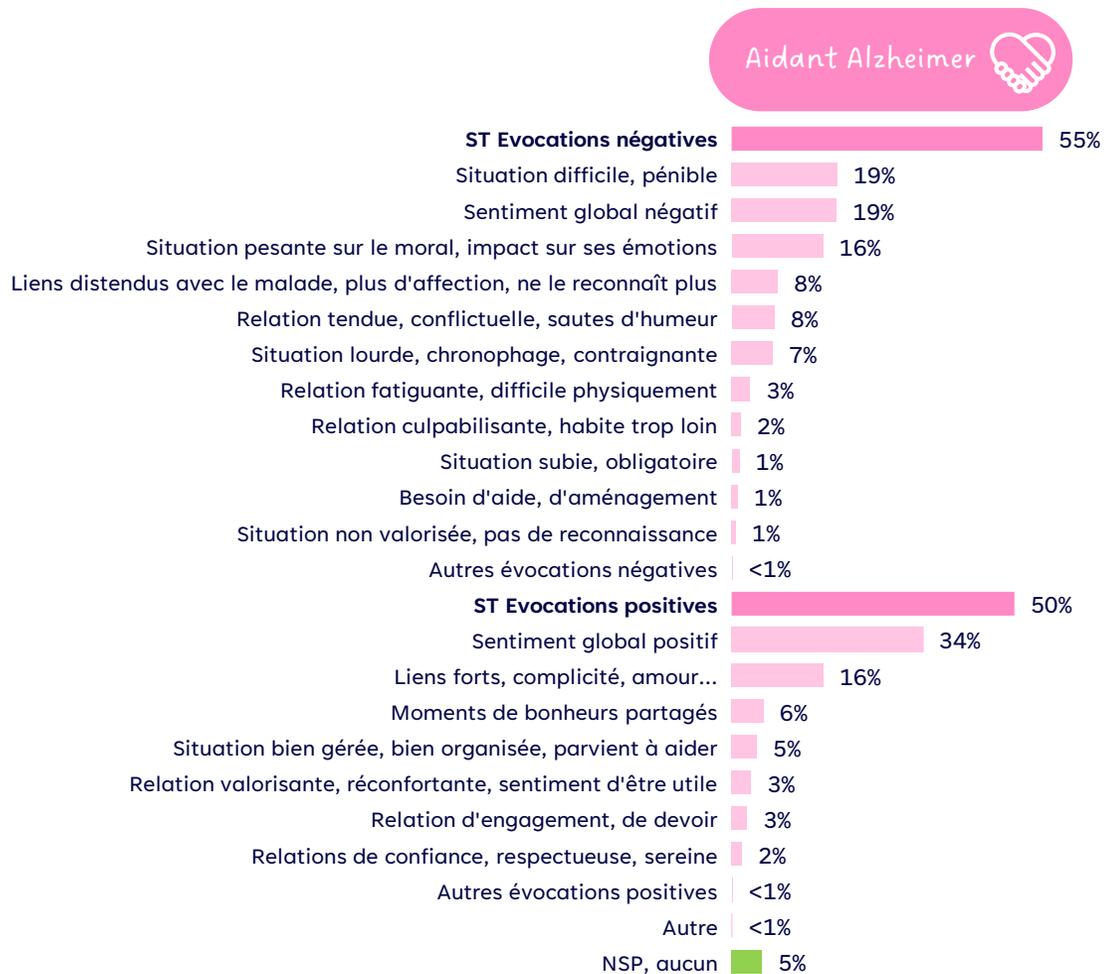
- L'association Alfarepit pour l'accueil de jour cela .me permet de prendre du temps pour moi ces 2 journées sont vraiment une bouffée d'air frais.
- Le fait de pouvoir décompresser, surtout la nuit.
- Les vacances répit famille
- Mes activités sportives
- Le fait qu'il soit placé en établissement spécialisé m'apporte plus de sérénité et surtout m'a permis de préserver ma vie de couple.



Un vécu contrasté des relations aidants / personne touchée par Alzheimer : une situation qui peut s'avérer pesante, difficile à vivre mais qui, par ailleurs, peut renforcer les liens

28. Et pour terminer, pouvez-vous nous indiquer comment vous vivez la relation avec (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) depuis que vous vous en occupez en tant qu'aidant ?

Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) / Autres aidants au moins une personne (949 question codifiée en partie) | Question ouverte - Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles



Des relations davantage dégradées entre l'aidant et le malade d'Alzheimer qu'avec un malade ayant une autre pathologie

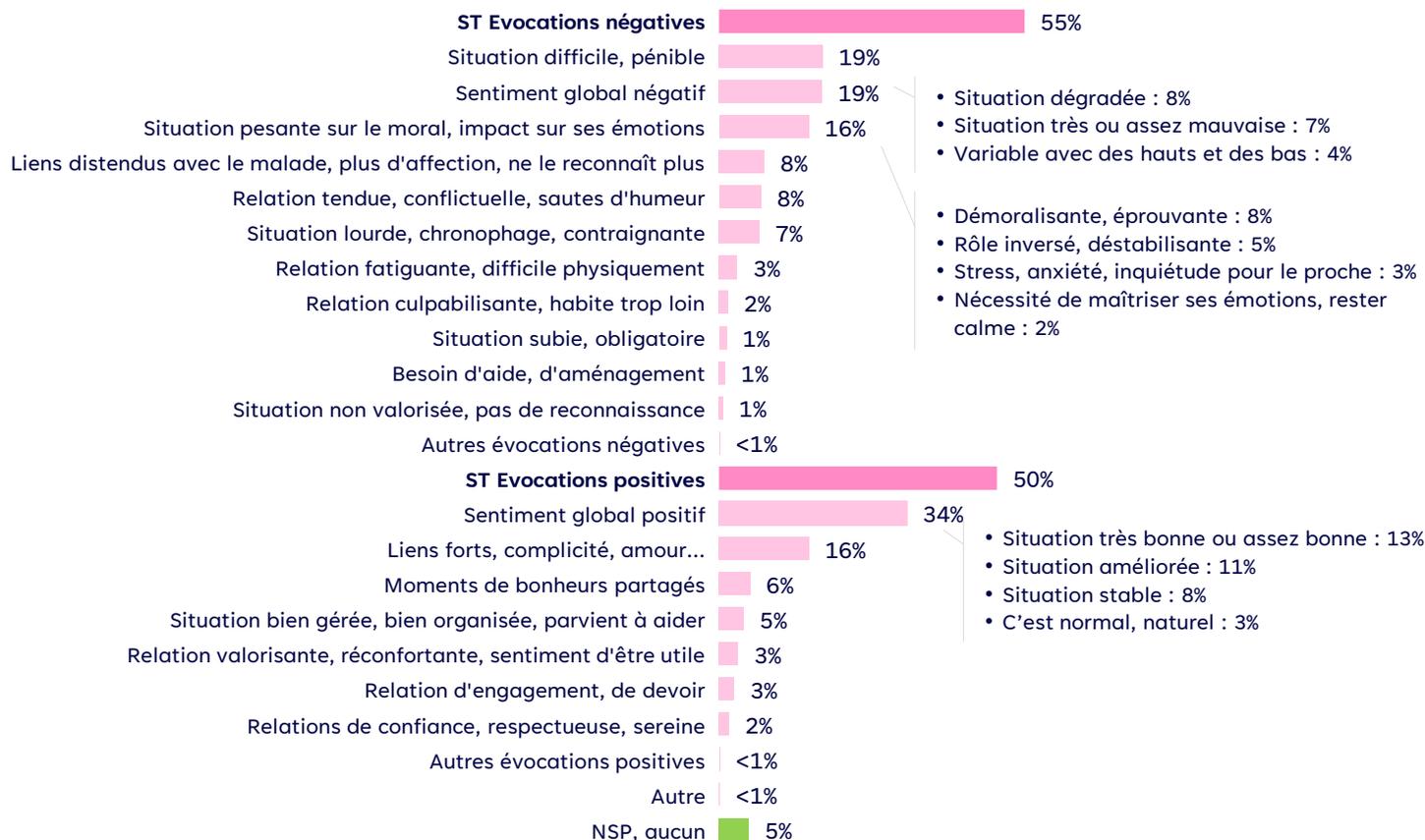
Vécu des relations aidants / personne touchée par Alzheimer

Détails

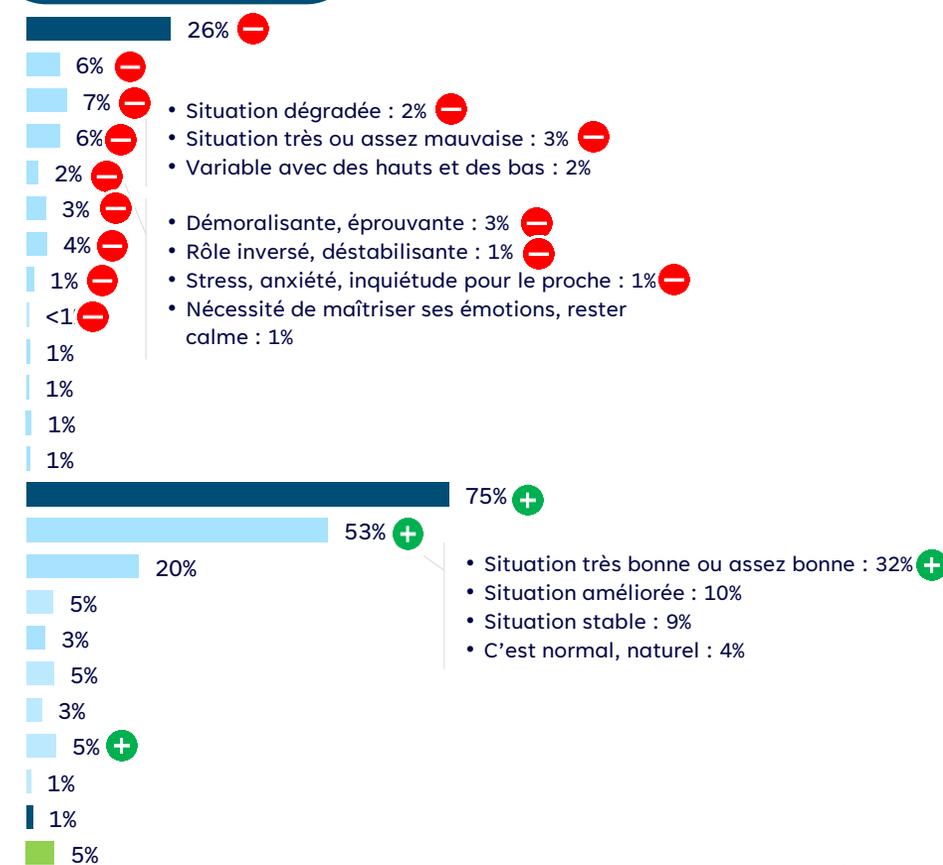
28. Et pour terminer, pouvez-vous nous indiquer comment vous vivez la relation avec (votre conjoint/mère/père/la personne que vous aidez) depuis que vous vous en occupez en tant qu'aidant ?

Base : Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) / Autres aidants au moins une personne (949 question codifiée en partie) | Question ouverte - Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles

Aidant Alzheimer

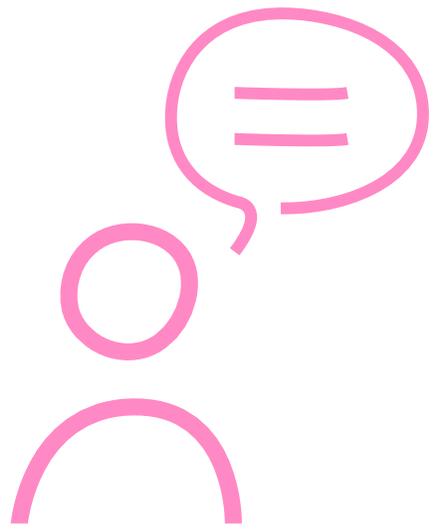


Autre aidant



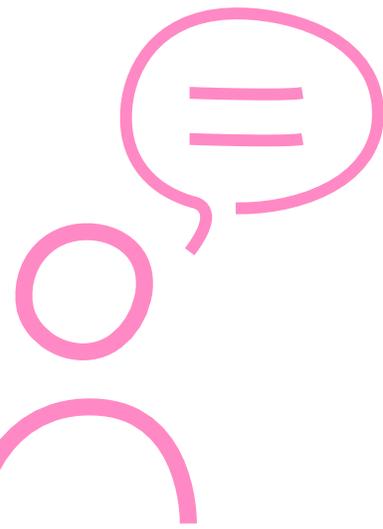
- L'amour que j'avais pour elle est plutôt un souvenir. Ce n'est plus vraiment ma mère. C'est plutôt une coquille vide. Je veille surtout à son confort.
- La relation mère-fille s'étiole du fait des facultés dégradées de ma mère, peu d'échanges possibles avec un parent qui ne parvient pas à finir ses phrases et cherche sans arrêt ses mots, qui ne sait plus jouer aux cartes, qui est incontinent, qui s'alimente avec du mixé ; stress permanent, souffrance, pleurs voilà comment on se sent.
- C'est n'est plus la même personne. Parfois gentille. Parfois agressive... C'est très difficile.
- Elle est tellement diminuée que c'est difficile. J'ai eu du mal à accepter la maladie, c'était une femme très active, mais j'essaie d'être présente au maximum. Nous restons proches.
- Relation chaotique avec des moments très positifs et d'autres beaucoup plus complexes, voire conflictuels.
- Je le vis très mal depuis qu'elle ne me reconnaît plus et m'appelle madame.
- Je comprends de plus en plus cette image de "mort sans cadavre ».
- Il est très difficile de vivre une relation enfant/mère avec cette maladie, souvent des accès colériques émergent à l'approche de la plus petite contrariété, et c'est très éprouvant.
- Elle ne me reconnaît plus alors ma relation est une relation de DEVOIR et c'est tout.
- Mal, détérioration de la relation de couple.

Evocations négatives



- Nous avons créé des liens plus profonds et plus vrais c'est un réel plaisir pour nous de nous occuper d'eux.
- Je le fais par amour et c'est naturel pour moi d'aider notre Maman. Mais c'est dur, très dur car cela fait mal de constater les dégâts faits par Alzheimer !
- Je suis un peu plus détendue, et lorsque je lui rends visite, je peux lui montrer mon amour car je suis dispensée des obligations de soins.
- Très bien, elle l'accepte et me demande parfois de la faire travailler.
- Je la vis comme étant la dernière personne proche d'elle, la seule dont elle se souvienne du prénom et qu'elle reconnaisse.
- J'ai appris à comprendre cette maladie, comment bien fonctionner avec ma mère, bienveillance et surtout éviter toutes situations stressantes pour moi
- Très bien, je le vois 1 fois par semaine entre 2h et 2h30, le temps d'échanger autant que faire se peut. La maladie lui a fait perdre énormément de sens cognitif et les dialogues sont courts et peu productifs. En définitif, l'EHPAD reste un bon moyen de solliciter ses fonctions sensorielles car il a beaucoup de visites quotidiennes par les équipes de l'EHPAD.
- Bien, on rigole beaucoup même si ce n'est pas toujours facile.
- On est uni, il m'a toujours aidé, je suis fière d'être là pour lui.
- Actuellement, mon mari n'étant pas encore très atteint par cette maladie, notre relation n'est pas profondément impactée. Nous pouvons encore sortir, recevoir, partir en vacances. L'avenir me fait peur et m'angoisse.
- Après de longues années de disputes et silence, apprendre sa maladie m'a fait reprendre contact avec lui, et le soutenir autant que je le pourrais. Ayant dû prendre l'habilitation familiale, je me sens responsable de tout ce qui pourrait arriver.
- Je l'aime et l'aimerai toujours.

Evocations positives





02

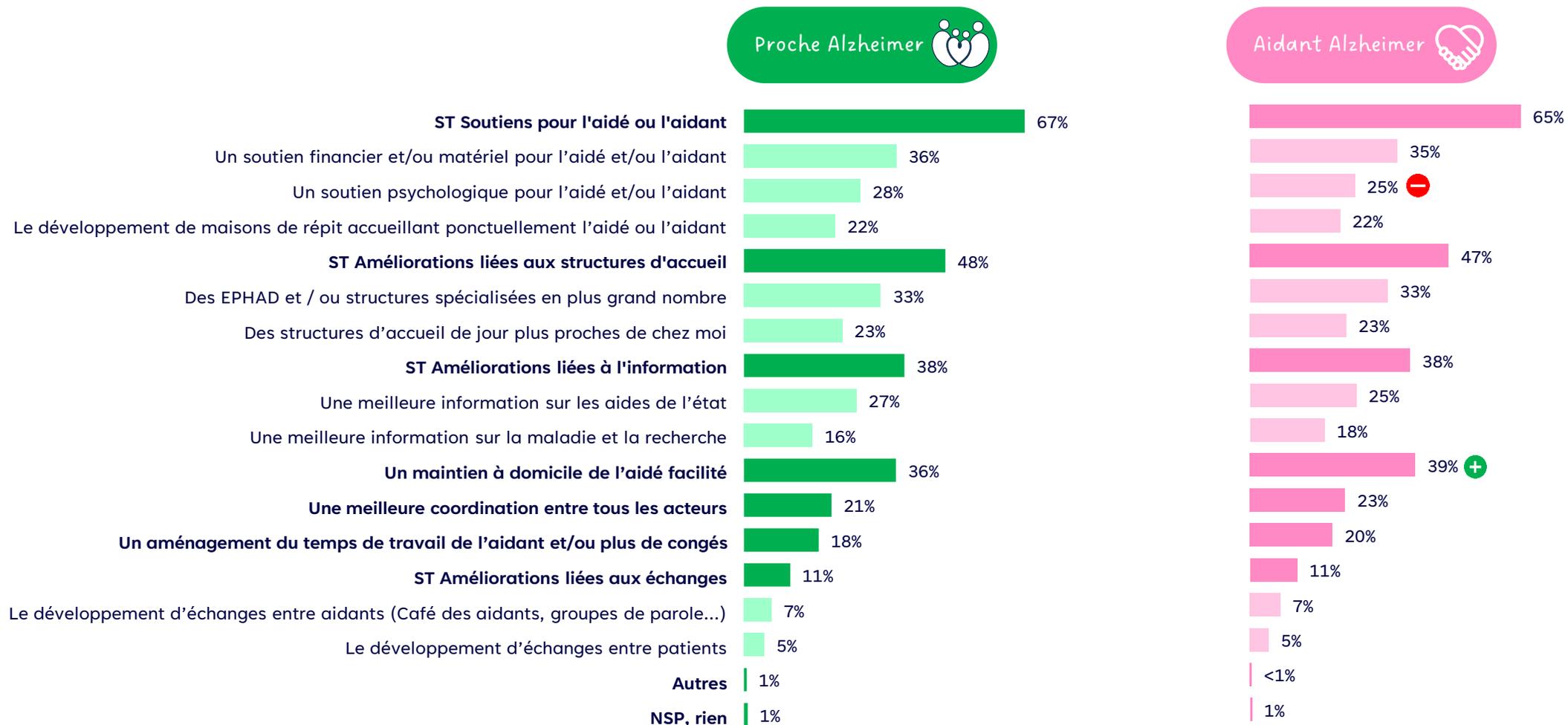
RÉSULTATS DÉTAILLÉS

E. Attentes

3 pistes d'amélioration particulièrement attendues : un soutien financier, un maintien à domicile de l'aidé facilité et une augmentation du nombre de structures d'accueil spécialisées

25. Parmi les pistes suivantes, quelle(s) est/sont celle(s) qui vous semble(nt) la/les plus utile(s) pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies neuro dégénératives (Alzheimer ou autre) ?

Base : Proches d'au moins une personne Alzheimer ou apparentée (1 092) / Aidants au moins une personne décrite ayant Alzheimer ou apparentée (574) | Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles





03

EN SYNTHÈSE

Les maladies neuro-évolutives touchent près de 1,3 million de personnes en France



Seulement 35% de personnes atteintes de maladies neuro-évolutives seraient diagnostiquées

La prévalence des maladies neuro-évolutives diagnostiquées en France est estimée par l'étude à 0,7% (soit $\approx 453\ 000$ personnes), avec **un diagnostic de maladie d'Alzheimer dans 52% des cas.**

La suspicion de maladies neuro-évolutives (détection de 4 symptômes ou + sur les 9 investigués) est estimée à 1,8%.

Ainsi, la **prévalence totale** (diagnostic ou suspicion avec 4 symptômes ou +) est estimée à **2,0%**, soit une extrapolation à $\approx 1\ 287\ 000$ personnes en France.



Les personnes malades: une majorité de femmes vivant à leur domicile

Les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives sont des femmes à 65%.
Elles ont en moyenne 75 ans; 69% ont 70 ans ou +
74% vivent à leur domicile et 24% en établissement (EPHAD en majorité (19%))
69 % des personnes malades sont en ALD.



11% de la population âgée de 30 ans et + ont un de leurs deux parents ou leur conjoint touché pour une maladie neuro-évolutive

6% de cette population sont des aidants.



Les maladies neuro-évolutives, un fléau social



Seulement 10% de personnes atteintes de maladies neuro-évolutives sont diagnostiquées avec moins de 4 symptômes : un déficit de diagnostic précoce

On note que 4 symptômes sont davantage marqués : la perte d'autonomie pour les tâches familiales qui touche 77% des personnes malades, le changement de comportement ou d'humeur (77%), les pertes de mémoire fréquentes et handicapantes (75%) et les difficultés à effectuer des gestes quotidiens (72%).



Des perceptions très négatives de la maladie d'Alzheimer qui font consensus...

- 95% pensent que la maladie d'Alzheimer a des **effets dévastateurs sur les familles** concernées
- pour 88% le sentiment qu'il y a de **plus en plus de personnes** atteintes de la maladie d'Alzheimer
- 71% pensent que prévenir et guérir la maladie d'Alzheimer doit être une **priorité des pouvoirs publics**.



...et des points de divergence :

- La MA est encore un **tabou pour 58%** (seulement 12% de tout à fait d'accord, indiquant que le tabou tombe un peu)
- Le risque de maltraitance est assumé par une majorité de personnes : **53% pensent qu'on peut vite devenir maltraitant** face à une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer et c'est encore plus perçu chez les aidants (60%)
- La maladie Alzheimer fait **plus peur que le cancer pour 51%** des Français interrogés (vraiment plus pour 14%) : il y a donc un équilibre des peurs entre ces 2 fléaux
- On note une certaine **stigmatisation** : alors que la maladie d'Alzheimer est largement répandue, 42% se sentent mal à l'aise face à une personne touchée
- Un **manque d'information** : 46% se déclarent bien informés sur la MA (causes, symptômes, évolution...) et seulement 8% très bien informés
- Un **déficit de prise en charge** : seuls 49% pensent que les personnes touchées par la MA sont très bien prises en charge



Un point noir : **69% pensent la recherche médicale n'a pas suffisamment de moyens**



Un vécu difficile pour les malades et peu d'aides apportées



Une maladie très difficile à supporter

L'évaluation de la santé physique, mentale émotionnelle des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou apparentée est de 4,6/10 vs 7,8 en moyenne : ainsi, un mauvais état de santé pour 83% des personnes malades, versus 20% seulement pour l'ensemble des personnes décrites.



Une qualité de vie très dégradée pour les malades

Pour une large majorité des malades, de nombreux champs de la vie sont affectés notamment la santé physique (71%), le santé psychique (67%), la vie sociale (63%), les activités physiques ou de loisirs (62%) mais aussi la vie professionnelle pour les moins de 65 ans (60%), la vie familiale (58%) ou affective (50%), la qualité du sommeil (54%), l'alimentation (47%), la situation financière (38%).



Seulement **51% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer participent à des activités** (physique, créative, ludique, culturelle ou ménagère..), soit avec un professionnel de santé (19%), en famille (18%) ou seul (17%).

Les personnes malades **bénéficient de peu d'aides**, d'autant que 74% vivent à leur domicile :



- l'aide la plus apportée, les soins à domicile, ne bénéficient qu'à 36%, devant le soutien d'une aide-ménagère (31%) ou celui d'une auxiliaire de vie (27%).
- Un recours minoritaire aux aides de l'état: l'APA, la plus perçue par les proches des malades Alzheimer (22%), suivie par la Carte Mobilité Inclusion (17%), nettement devant l'AAH (11%) et l'ADPA (9%). A noter que l'Allocation Journalière pour les Proches Aidants est perçue dans 3% des cas et elle n'est connue que par 26% des aidants.

La solidarité familiale fortement sollicitée



Une aide essentiellement familiale

80% des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou apparentées sont aidées, 73% par une personne de la famille (51% par un enfant et 32% par le conjoint).



Un soutien aux aidants qui repose aussi beaucoup sur les familles

Si 59% des aidants sont soutenus par des professionnels (essentiellement par des professionnels de santé (45%)), l'entourage est également sollicité par 58% des aidants, essentiellement la famille (52%). A noter que 16% des aidants ne reçoivent d'aide de personne.



Une qualité de vie des aidants fortement dégradée hormis la relation avec la personne malade, magnifiée dans 45 % des cas

L'aide à la personne touchée par la maladie d'Alzheimer ou apparentée occasionne de **nombreux impacts négatifs** : sur leur santé psychique (69% des aidants), leur qualité de sommeil (50%), leur forme physique (49%), leurs sorties /loisirs (46%), leur vie familiale (42%), leur situation financière (30%), leur vie professionnelle (30% des actifs)... On note néanmoins un **impact majoritairement positif sur la relation avec la personne malade** (45%).

Une majorité d'aidants consacrent moins de 10h hebdomadaires à la personne malade, c'est une activité très prenante (20h ou plus) pour une minorité d'aidants (16%).



L'impact financier a plusieurs causes racines

30% des aidants et 38% des personnes malades pointent un impact financier de la maladie avec 4 causes principales : la perte de revenu en majeur, mais aussi le non remboursement des médicaments, le financement d'un hébergement spécialisé ou d'un accompagnement professionnel.



Les aidants Alzheimer plus affectés que les autres aidants



Des aidants fortement affectés face à la personne malade et à ses problèmes de santé :

54% des aidants se sentent seuls et démunis, 55% des aidants se sentent tendus et énervés, 70% des aidants ne se sentent pas bien préparés, seulement de temps en temps (38%) ou jamais (32%)

En termes d'efficacité, 18% se déclarent l'être la plupart du temps, 29% souvent, 42% de temps en temps et 11% jamais

Des aidants des personnes touchées par les maladies neuro-évolutives confrontés à plus de difficultés que les autres aidants



Les aidants des patients Alzheimer ou apparentés évoquent spontanément beaucoup plus de difficultés que les autres aidants sur l'ensemble des thèmes et notamment sur:

- l'acceptation de la maladie par la personne malade ou par l'aidant (31% pour les aidants Alzheimer et apparentés vs 24% des autres aidants)
- les difficultés pour l'aide quotidienne, les démarches administratives, le maintien à domicile (20% vs 12%)
- la gestion de la maladie, son appréhension, la préparation (20% vs 19%)
- la gestion de la propre vie de l'aidant (19% vs 17%)
- les conséquences physiques et psychologiques pour l'aidant, sa fatigue (18% vs 13%)...



Aider une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer ou apparentée: une palette de situations vécues de manière contrastée



Des situations difficiles (en majeur) pour les aidants face à personne malade....

- 45% des aidants se sentent à la fois tendus, énervés et mal préparés
- 42% se sentent à la fois seuls, démunis et mal préparés
- 33% des aidants se sentent à la fois tendus, énervés et peu efficaces
- 32% des aidants se sentent à la fois seuls, démunis et peu efficaces



...qui contrastent avec des situations bien vécues (en mineur)

- 25% des aidants se sentent à la fois efficaces et bien entourés
- 25% se sentent à la fois efficaces et sereins
- 20% des aidants se sentent à la fois sereins et bien préparés
- 18% des aidants se sentent à la fois entourés et bien préparés



...avec des situations mitigées

- 28% des aidants se sentent entourés mais mal préparés
- 25% se sentent sereins mais mal préparés
- 22% des aidants se sentent efficaces mais seuls
- 22% des aidants se sentent bien préparés mais tendus, énervés



Et la solitude des aidants accroît leurs tensions

38% des aidants se sentent à la fois tendus, énervés et seuls, démunis tandis que 30% des aidants se sentent à la fois sereins et entourés. Il semble donc que le soutien aux aidants, leurs accompagnants améliorent la qualité de vie de l'aidant et la qualité de prise en charge de la personne malade. Il y a donc un effort à faire pour la société pour être aux côtés des aidants des personnes malades d'Alzheimer



Pistes d'améliorations

En attendant des solutions thérapeutiques.....

Trois pistes d'amélioration sont particulièrement attendues :

- un maintien à domicile de l'aidé facilité (39% des aidants),
- un soutien financier pour l'aidé ou l'aidant (35% des aidants),
- une augmentation du nombre de structures d'accueil spécialisées (33%).

D'autres solutions sont également pointées par un nombre significatif d'aidants :

- plus de soutien psychologique pour l'aidé ou l'aidant (25%),
- une meilleure information sur les aides de l'état (25%),
- une meilleure coordination entre tous les acteurs (23%),
- plus de structures d'accueil de jour (23%),
- des aménagements du temps de travail de l'aidant ou des jours de congés supplémentaires (20%).

Dans l'attente de véritables solutions thérapeutiques, sur lesquelles les répondants restent dubitatifs (69% déplorent massivement le manque de moyens alloués à la recherche médicale), il s'agit de concevoir un **maillage de solutions en complémentarité** permettant de **faire reposer le fardeau des maladies neuro-évolutives de manière plus équitable** sur l'ensemble de la société, car aujourd'hui ce sont essentiellement les familles, les aidants qui sont mis à contribution.

