

Parcours des patients précocement atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, comme la maladie à Corps de Lewy ou les dégénérescences lobaires fronto-temporales, ont été incluses dans les politiques de santé publique depuis quelques dizaines d'années, notamment à travers le plan Alzheimer (2008-2012) puis le plan maladies neurodégénératives (2014-2019), et plus récemment la feuille de route maladies neurodégénératives (2021-2022). Ces différents outils ont été, ou sont actuellement, en cours de déclinaisons dans chaque région. C'est dans ce contexte que l'Agence Régionale de Santé (ARS) Grand Est a souhaité mieux connaître la situation particulière des malades précocement atteints d'une Maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MAMA), c'est-à-dire des personnes qui sont diagnostiquées avant 65 ans ou bien qui ont déclaré les symptômes avant cet âge. En Grand Est, en 2019, d'après les données de la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), au moins 1 880 personnes sont concernées¹.

L'Observatoire Régional de la Santé (ORS) Grand Est a donc été sollicité pour concevoir et réaliser une enquête sur ce public particulier, afin de mieux connaître les parcours des personnes précocement atteintes de MAMA, dans la région.

Les objectifs de l'étude

L'étude vise une meilleure connaissance :

- / Des difficultés en lien avec les différents domaines de vie (environnement de travail, familial, social, leur santé, ...),
- / Des difficultés constatées pour les proches, et dans la relation personne malade-proche,
- / De l'évolution de la situation,
- / Des besoins (actuels et projetés),
- / Des pistes d'amélioration qui peuvent être envisagées.

Il s'agit de saisir ce que produit l'arrivée de la maladie dans la vie des patients (et de leurs aidants), mais également comment ils évoluent et s'adaptent à cette nouvelle situation au gré des contraintes qui s'imposent à eux (maladie, caractéristiques sociales, organisation du système administratif et de santé, ...).

A partir des résultats de l'étude, l'ARS Grand Est souhaite contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patients et leurs proches.

¹ Au vu des retards de diagnostic, il est probable que ce chiffre soit sous-estimé.

Plusieurs méthodes d'investigations mises en œuvre

- / Une revue de la littérature, à propos des dispositifs existants ou en cours d'élaboration,
- / Trois entretiens avec des professionnels des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), dans trois départements du Grand Est,
- / Des entretiens avec des personnes atteintes de MAIA et/ou leurs proches.

La méthode de conduite des entretiens individuels comme des *focus group* permet l'expression libre des participants sur leur vécu et leur expérience de la maladie, mais également sur des thématiques circonscrites d'après la littérature scientifique, les résultats de la revue de littérature sur les dispositifs et des entretiens avec les questionnaires de cas MAIA.

Descriptif des entretiens avec les personnes atteintes de MAIA et leurs proches

13 entretiens individuels
- 3 patients seuls : 2 hommes, 1 femme - 5 aidants seuls : 1 homme, 4 femmes - 5 couples aidants/patients : 3 patients et 2 patientes ; 4 aidantes et un aidant
4 Focus Group
- 2 focus group avec des personnes malades : 10 malades jeunes (7 hommes, 3 femmes) - 2 focus group avec des proches : 11 aidants (10 femmes, 1 homme)

Principaux résultats de l'étude

Cette étude montre qu'au-delà des singularités des histoires de vie des personnes atteintes précocement par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, il existe des similitudes dans les besoins et dans les difficultés rencontrées. Par ailleurs, bien que nous nous soyons concentrées sur les parcours des personnes malades elles-mêmes, il s'est révélé impossible de ne pas prendre en compte le parcours des proches de ces personnes, notamment de ceux qui vont jouer un rôle actif dans l'accompagnement de la personne malade. C'est à partir de ces deux dimensions que nous souhaitons présenter des résultats, et à partir d'elles que nous présenterons un certain nombre de pistes d'amélioration des parcours.

Des décalages temporels dans les parcours des patients

Les parcours des patients – modelés par des ressources (économiques, sociales et culturelles) différentes – se rejoignent, par-delà leur diversité, sur la question des décalages existants entre le vécu des personnes et leur prise en charge. C'est le cas notamment dans l'accès au diagnostic, dans le suivi médical, mais aussi, de façon plus transversale, dans l'expérience sociale de la maladie.

L'accès bien souvent tardif au diagnostic peut s'expliquer par deux principaux facteurs qui ne sont

pas exclusifs. D'une part, les personnes concernées et leurs proches ne recourent pas systématiquement à un avis médical, parce qu'elles n'en éprouvent pas le besoin immédiat : les symptômes n'étant d'abord pas jugés suffisamment importants, ou étant mis sur le compte d'autres facteurs, notamment en lien avec le stress au travail. D'autre part, lorsqu'une consultation médicale a lieu, auprès d'un médecin généraliste ou d'un médecin du travail le plus souvent, ces derniers diagnostiquent bien souvent,

en première intention, des pathologies dont les symptômes sont proches (comme la dépression ou le *burn out* par exemple) et qui apparaissent comme plus probables au vu de l'âge des personnes.

Une fois le diagnostic posé, là encore plusieurs décalages peuvent être observés : d'une part par rapport à l'annonce elle-même, et d'autre part, dans le suivi à plus long terme.

Si l'annonce du diagnostic peut être un soulagement, en ce qu'elle permet de mettre des mots sur les changements constatés, représente aussi bien souvent un choc qui nécessite du temps pour être surmonté. Cependant, le temps entre deux consultations suite à l'annonce est jugé beaucoup trop long. Une fois le choc surmonté, les personnes concernées et leurs proches se posent de nombreuses questions concernant la maladie elle-même, et ont surtout besoin d'agir pour

retarder autant que possible la progression des symptômes. Ils se trouvent bien souvent démunis face à la complexité des dispositifs et/ou aux difficultés à contacter des professionnels de santé tels que les ergothérapeutes ou les psychologues qui sont bien souvent débordés.

Enfin sur le plan du vécu personnel, les reconfigurations identitaires qui surviennent dans la vie des patients, sont difficiles à gérer. Les personnes malades doivent faire face à leur nouveau statut tout en essayant, au moins dans les premiers temps, de maintenir un rôle social positif au sein de leur foyer mais également à l'extérieur. Dans cette période, le maintien des liens sociaux, voire la création de nouveaux liens semble essentielle pour éviter le repli sur soi. Cependant, cela suppose de trouver des activités accessibles et adaptées à la fois à leurs goûts, à leur âge, à leur pathologie et qui soient accessibles sur leur territoire de vie.

Le rôle d'aidant et son impact sur les parcours des patients

Vivre seul ou en couple, à proximité ou non d'autres membres de sa famille ou d'amis, a un impact sur le parcours des personnes malades, et ceci dès le début. De la même façon, les caractéristiques du ou des proches qui vont s'impliquer dans l'accompagnement (leur façon de jouer leur rôle, les ressources qu'ils peuvent mobiliser aussi bien économiques que sociales ou culturelles) vont directement impacter la forme et la fluidité des parcours des personnes malades. Ici, comme précédemment, un certain nombre de points communs peuvent tout de même être dégagés : d'une part l'imposition d'un rôle social « d'aidant » et d'autre part dans le vécu de ces proches qui s'impliquent des sentiments de solitude et de culpabilité.

Les proches qui s'engagent ou sont engagés dans le travail d'accompagnement doivent en même temps gérer l'annonce pour eux-mêmes, avec toutes les émotions qu'une telle annonce suscite et les conséquences qu'elle peut avoir sur la manière d'envisager le futur ; mais ils doivent également endosser ce rôle d'aidant qui suppose une

reconfiguration de leur rôle familial, en plus d'être le ou la conjoint·e, le frère, la fille ou la belle-sœur. Ils et elles doivent endosser la responsabilité de nombreuses décisions, à la fois en termes de suivi par les professionnels de soins, et d'aides à mettre en place, mais aussi et peut-être plus fondamentalement de décisions sur la conduite à tenir au quotidien. Les transformations au quotidien supposent ainsi des réorientations dans leur organisation et de dégager du temps pour de nouvelles tâches. Ces difficultés sont exacerbées par le fait que, bien souvent, le ou les proche(s) qui s'engagent dans cet accompagnement travaillent. Cette activité étant nécessaire à la bonne santé financière du foyer, mais également, selon les cas, à un certain équilibre moral et psychologique.

Les proches qui endossent le rôle d'aidant ressentent très souvent un sentiment de solitude devant l'étendue des nouvelles tâches dans des domaines qui leur sont bien souvent inconnus. Ils s'occupent en effet à la fois de la coordination des professionnels de santé et des différents rendez-vous, mais aussi de la mise en place des aides

financières et matérielles. Cela comprend à la fois le montage des différents dossiers, mais également les relances des différents organismes pour faire avancer le traitement des dossiers, ou encore la sollicitation et la négociation avec les professionnels qui interviennent à domicile, ou les structures qui peuvent accueillir leur proche.

Les proches deviennent également responsables d'un certain nombre de décisions aussi bien au quotidien que sur l'avenir, ce qui entraîne bien souvent un sentiment de culpabilité vis-à-vis de la personne malade. Ce sentiment de culpabilité

augmente d'autant plus que le degré d'autonomie de la personne diminue. Ainsi, la décision de s'orienter vers un hébergement en structure doit être prise dans un contexte complexe d'épuisement – émotionnel, moral, voire physique – de l'aidant d'une part, et d'autre part de manque de places dans les structures existantes, et plus particulièrement d'un manque de structures adaptées aux besoins des malades jeunes. Ce qui importe pour les proches c'est de s'assurer que les personnes malades, dont ils se sentent responsables, puissent vivre le mieux possible.

Pistes d'amélioration

A partir de ces analyses sur le vécu des personnes malades et de leurs proches nous proposons quatre axes d'amélioration en remettant au centre de la réflexion le parcours passé, les choix des individus contraints par des ressources différentes mais également les contraintes sociales qui pèsent sur les malades et leurs proches notamment dans la redéfinition de leurs rôles sociaux.

<p>Axe 1 Le suivi du parcours</p>	<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> / Lutter contre le sentiment d'abandon / Simplifier la recherche d'information et la coordination <p>Modalités</p> <ul style="list-style-type: none"> → Un interlocuteur unique (type gestionnaire de cas) qui assure le suivi et oriente en fonction des besoins vers les professionnels et dispositifs les plus pertinents et accompagne les personnes malades et leurs proches dans leurs démarches. → Une trame de parcours (élaborée conjointement par les professionnels de santé, du social, les associations de patients et de proches) qui, sans être rigide, détermine de grandes étapes, à décliner en fonction du type de MAm, de la temporalité de la maladie et de la singularité des besoins et des expériences de chacun.
<p>Axe 2 Un diagnostic plus précoce</p>	<p>Objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> / Permettre une entrée dans le parcours de soin et de bénéficier de l'accompagnement décrit dans l'axe 1 au plus tôt <p>Modalités</p> <ul style="list-style-type: none"> → Priorisation de l'accès au diagnostic des patients jeunes, → Sensibilisation, voire formation, des professionnels de santé pour optimiser les diagnostics différenciés, → Campagnes de sensibilisation de la population générale pour permettre une meilleure reconnaissance des signes, et changer l'image véhiculée à propos de la maladie.

Axe 3
Maintenir les liens sociaux

Objectifs :

- / Limiter la progression des symptômes
- / Maintenir une qualité de vie

Modalités

- Participation à des **groupes de malades jeunes**
- Elaborer des **programmes d'Education thérapeutique du patient (ETP)**, en collaboration entre professionnels de santé porteurs sur le territoire, associations de patients et proches et CM2R, en intégrant des activités adaptées.
- Développer les **Activités physiques adaptées (APA)** : en s'appuyant sur l'expérience des établissements et services médico-sociaux ; étudier les liens possibles avec les dispositifs déployant des **Activités physiques spécialisées (APS)**, et ceux possibles avec le **dispositif « sport santé sur ordonnance »** ; étudier les possibilités de **partenariat avec les fédérations sportives** orientées vers une pratique de loisir.

Axe 4
Prise en charge de la dépendance

Objectif :

- / Créer des structures adaptées aux besoins des personnes précocement atteintes de MAm, permettant de maintenir une vie conjugale entre les membres du couple – quand cela est souhaité – et de s'adapter au degré d'évolution de la maladie.

Modalités

- Développer des **habitats collectifs de petite taille**, coconstruits et financièrement soutenus, selon les configurations locales, par les pouvoirs publics (villes, communautés de communes, et/ou départements, etc.)
- En lien avec des **professionnels de santé**, affectés en **nombre suffisants**.
- A réfléchir **en fonction des configurations locales** (présence de professionnels de santé sur le territoire, besoins de la population, implication des élus et/ des collectivités, etc.)

Focus accompagnement des aidants

Objectif :

Affiner les axes d'amélioration du parcours à travers l'étude des ressources et caractéristiques des aidants et aidantes.

Modalités

- Réaliser une étude permettant de comprendre les différents vécus des aidants, sous l'angle du genre.

Si des études ont montré que **ce sont plus souvent les femmes qui endossent le rôle de l'aidante, et que la nature des aides apportées varie également selon le genre** – les hommes prenant en charge plutôt une aide au bricolage et les femmes plutôt les tâches administratives et de soins aux personnes)¹ – les entretiens que nous avons menés nous invitent à penser que **la différence de genre pourrait également se manifester dans le vécu des aidants**, dans leur propension à ressentir plus ou moins de culpabilité dans les décisions prises ou dans la possibilité de se ménager du temps.

--

¹ Source : DREES Social, « Les proches aidants des personnes âgées, les chiffres clés », 2019
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/les-proches-aidants-des-personnes-agees-les-chiffres-cles-edition-2019>.