

**Alzheimer**  
PLAN 2008 > 2012



**L'ENGAGEMENT  
DE TOUS**

Colloque national Hébergement des malades jeunes  
Lille 16 mai 2011

**Enquête auprès des aidants de patients jeunes  
suivis au CMRR de Lille-Bailleul**

Marianne Pollet



CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE

MALADES ALZHEIMER

JEUNES

## Contexte



Faible nombre de patients jeunes souffrant de MAMA en établissement

- Correspond au besoin ?
- Réticences des familles ?
- Difficultés d'accès ?
- Quels sont les facteurs de risque d'entrée en établissement?



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Objectifs



1. Connaitre le lieu de vie des MAMA jeunes au cours de l'évolution (domicile ou structure)
2. Identifier les facteurs associés à l'entrée en établissement avant l'âge de 60 ans
3. Recueillir les besoins et suggestions des aidants de malades jeunes
  - en terme d'hébergement (de courte ou longue durée)
  - pour la prise en charge en général



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



## Sujets et Méthode



- Aidants de patients souffrant de MAMA (1<sup>ers</sup> symptômes avant 60 ans)
- Recrutés parmi la file active 2005 du CMRR Lille-Bailleul
- Questionnaire en 38 questions :
  - Données générales patient / aidant
  - Lieu de vie avant 60 ans
  - Répercussions de la maladie sur la famille
  - Besoins et suggestions des aidants



## Méthode

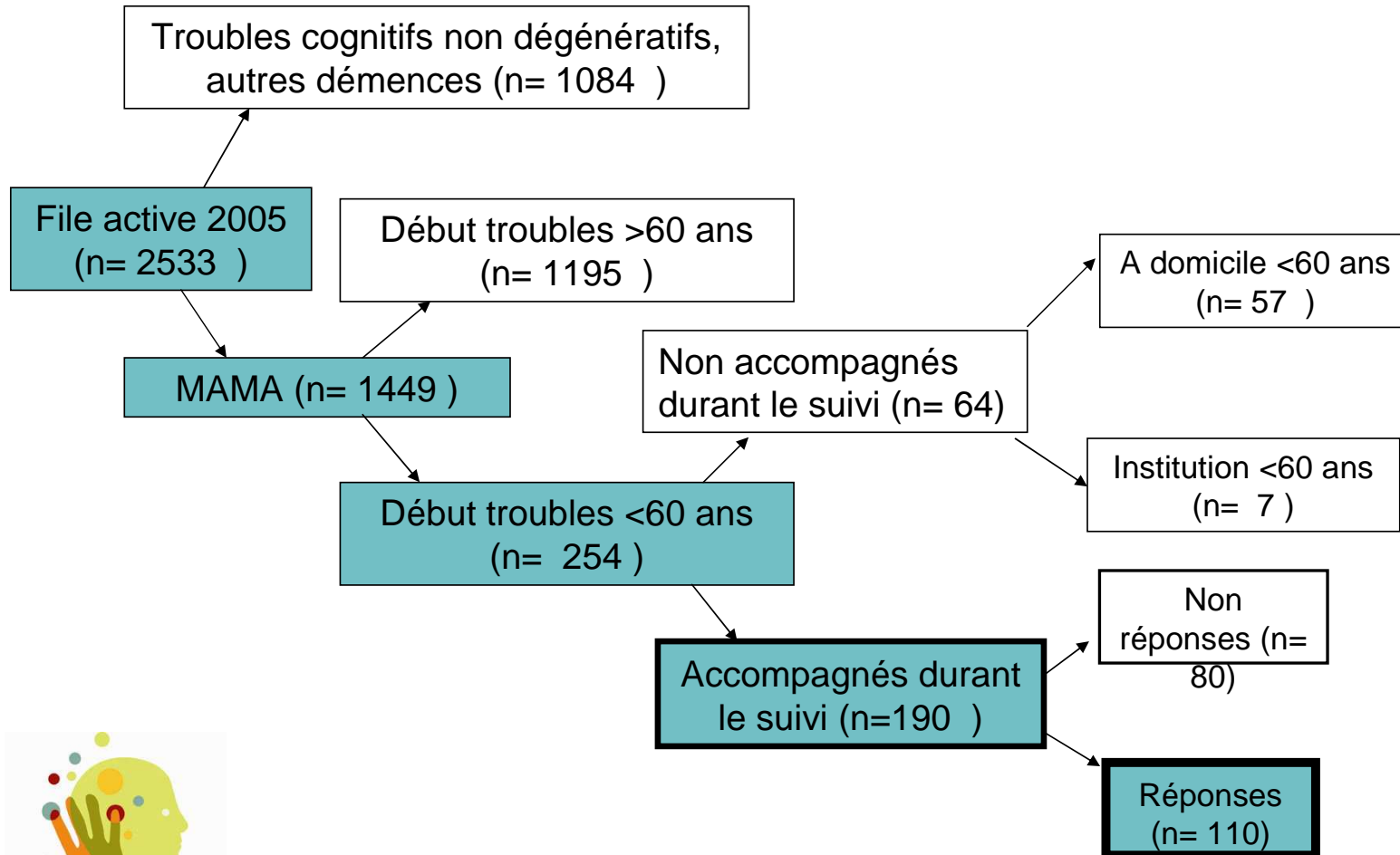
1. Envoi du questionnaire **par courrier** avec possibilité de:
  - le retourner complété
  - nous contacter par téléphone pour convenir d'un entretien téléphonique ou *de visu*
2. En cas de non réponse sous un mois : **contact téléphonique**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Résultats



# Résultats



- **Sur les 110 réponses :**
  - 41% des questionnaires remplis directement par l'aidant
  - 59% remplis au cours d'un entretien téléphonique avec la psychologue
- **Taux de réponse : 57.9%**
  - ➔ Motifs de non réponse ?



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Résultats



## Motifs de non réponses

|  | Effectif n=80 | %  |
|--|---------------|----|
| Injoignables (numéro erroné, aidant décédé, aidant avec tb cognitifs,...)  | 20            | 25 |
| Retour du courrier pour mauvaise adresse   | 13            | 16 |
| Non réponse (ni par courrier, ni par téléphone)  | 27            | 34 |
| Ne souhaitent pas répondre (précisé par courrier, soit par appel spontané, soit lors de la relance téléphonique) | 16            | 20 |
| En attente (l'aidant a déclaré qu'il allait renvoyer le courrier)  | 4             | 5  |



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Résultats

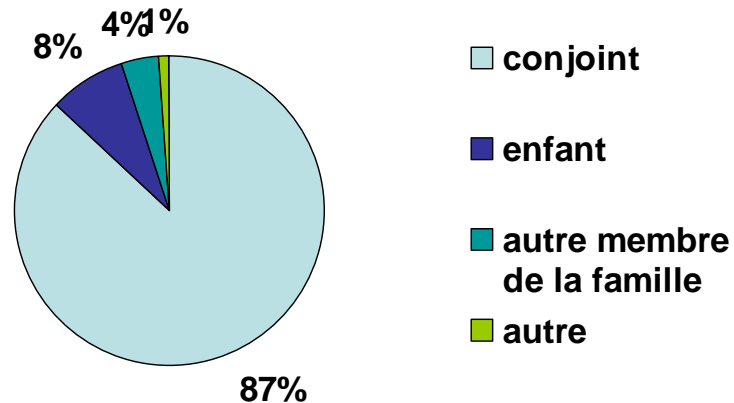
## 1. Caractéristiques des aidants (n=110)

Âge moyen : 63.6 ans  $\pm$  9.7

Femmes : 63%

En activité au moment des 1<sup>ers</sup> symptômes : 55%

### Lien de parenté aidant/patient



# Résultats



## 2. Caractéristiques des patients (n=110)

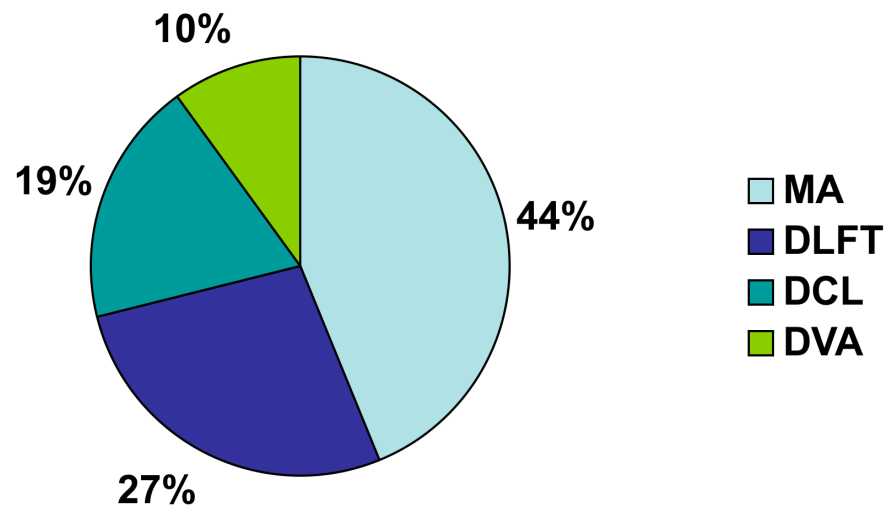
- 21 patients décédés au moment de l'enquête
- Age des survivants au moment de l'enquête : 63.9 ans  $\pm$  7
- Age aux 1<sup>ers</sup> symptômes : 52 ans  $\pm$  5.6
- En couple : 91% (au moment de l'enquête)
- Seuls (séparés / divorcés / célibataires / veufs) : 9%
- Durée d'évolution de la maladie : **12.3 ans**  $\pm$  5.5
- 1<sup>er</sup> MMS connu : 22.9  $\pm$  5.8
- Dernier MMS connu : 12.6  $\pm$  11



# Résultats



## Répartition diagnostique



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Lieu de vie avant 60 ans



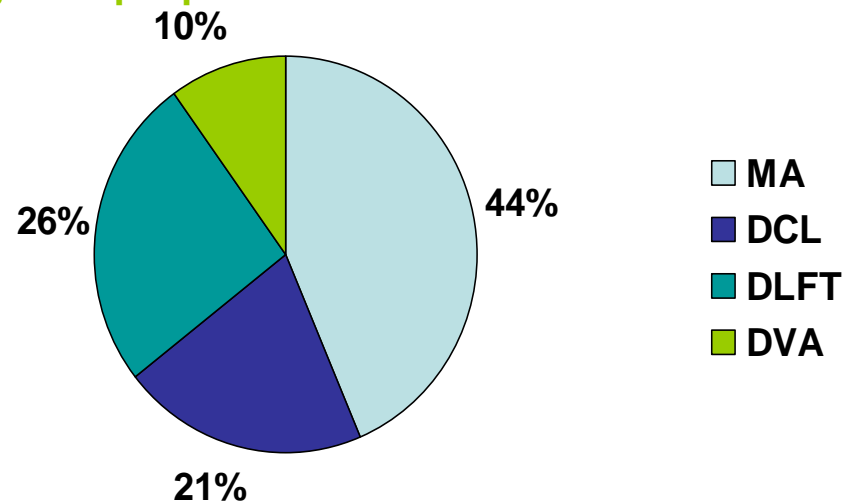
## 1. Au domicile (n=101)

92% de notre échantillon

43% femmes, 57% hommes

Dernier MMS connu :  $13.1 \pm 11$

### Répartition diagnostique patients au domicile avant 60 ans



# Lieu de vie avant 60 ans



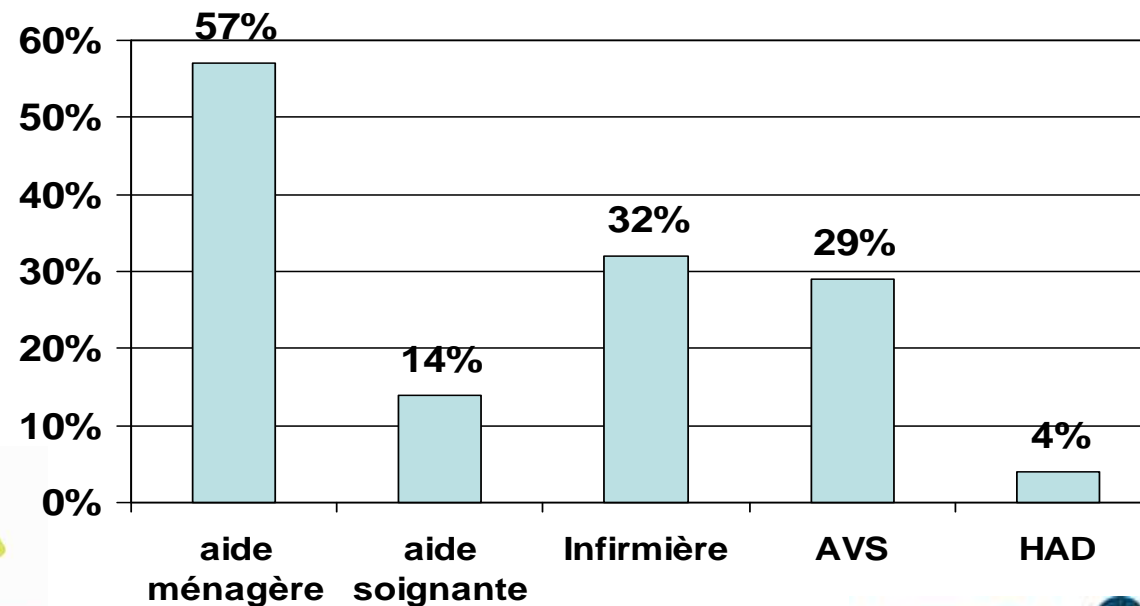
## 1. Au domicile (suite)

→ Aides au domicile

**73% des aidants n'ont pas d'aide extérieure.**

**Pour les autres :**

**Aides au domicile**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



L'ENGAGEMENT DE TOUS

## Lieu de vie avant 60 ans



### 1. Au domicile (suite)

→ **Accueils de jour** : **9% des familles** y ont eu recours **avant 60 ans**

- **Difficulté estimée** (1= très facile; 10=très difficile) :  $4,2 \pm 3,7$
- **Satisfaction** (1=très insatisfait ;10=très satisfait) :  $8,4 \pm 4,8$

→ Raisons du faible recours à ce service ?



# Lieu de vie avant 60 ans



## 1. Au domicile (suite) : freins à l'accueil de jour

| Recours après 60 ans  | 13% |
|---|-----|
| Pas nécessaire jusque là  | 40% |
| Refus du patient  | 21% |
| Problème de distance (loin du domicile, problème de transport)                  | 8%  |
| Patient refusé car trop jeune   | 4%  |
| Patient refusé en raison des tb du comportement ou de la sévérité de la maladie | 3%  |
| Peur de la réaction du patient  | 2%  |
| Pas connaissance de l'existence des ADJ   | 2%  |
| Difficultés pour trouver une place  | 2%  |
| Trop cher   | 1%  |

# Lieu de vie avant 60 ans



## 1. Au domicile (suite)

→ Séjours temporaires / hospitalisations court et moyen séjour

22% des familles y ont eu recours

→ **Motivation de ces séjours?**

|                                     |     |
|-------------------------------------|-----|
| Repos de l'aidant                   | 50% |
| Troubles du comportement du patient | 23% |
| Adaptation du traitement            | 19% |
| Problèmes de santé du patient       | 19% |

## Lieu de vie avant 60 ans



### → Opinions des familles sur l'institutionnalisation avant 60 ans

- 2 familles auraient souhaité recourir à une institution avant 60 ans mais impossible (trop cher ou structure pas adaptée à l'âge)
- 68% n'ont pas du tout envisagé cette solution avant 60 ans

➔ Pour quelles raisons ? Pourquoi pas d'institutionnalisation ?



# Lieu de vie avant 60 ans



## 1. Au domicile (suite)

### Motifs de non recours à l'institutionnalisation

|   |     |
|---|-----|
| Refus de l'aidant                               | 45% |
| Pas besoin à l'époque                           | 30% |
| Maintien au domicile tant que cela est possible | 12% |
| Peut-être pour plus tard                        | 9%  |
| Pense que ce n'est pas adapté pour le patient   | 3%  |
| Trop cher                                       | 3%  |
| Tentative mais retour au domicile               | 3%  |
| Opposition du patient                           | 1%  |
| Décision difficile à prendre                    | 1%  |



## Lieu de vie avant 60 ans



### 2. Entrée en institution (n=9 soit 8%)

- 4 hommes, 5 femmes
- 6 en EHPAD
- 2 en Belgique
- 1 en établissement psychiatrique



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Lieu de vie avant 60 ans



## 2. En institution

→ Sévérité de la maladie :

Aucun patient ayant une MA pure n'est entré en institution avec un MMS >10

3/4 DLFT y sont entrés avec un MMS >20.

→ Difficulté à obtenir une place (1=très facile ; 10=très diff) :

Estimée à **4,1** ± 3.9

→ Satisfaction (1=très insatisfait, 10= très satisfait) : **4.9** ± 3.7

**4 familles ont changé leur proche d'établissement par la suite**



# Lieu de vie avant 60 ans



## 3. Comparaison des deux groupes

|  | Au domicile<br>(n=101) | En institution<br>(n=9) | p            |
|--|------------------------|-------------------------|--------------|
| <b>Sexe</b>  |                        |                         |              |
| Homme  | 58%                    | 44%                     | NS           |
| <b>Âge moyen au moment de l'interview</b> (écart-type) | 63.9 (7.2)             | 63.6 (3.4)              | NS           |
| <b>Âge moyen aux premiers symptômes</b> (écart-type)   | 52.1 (5.8)             | 51.2 (3.7)              | NS           |
| <b>Durée moyenne d'évolution</b> (écart-type)          | 12.4 (5.6)             | 11.3 (3.7)              | NS           |
| <b>Statut marital</b>                                  |                        |                         |              |
| En couple  | 93                     | 67                      | } p<0.01     |
| Seul   | 7                      | 33                      |              |
| <b>Lien de parenté aidant/patient</b>                  |                        |                         |              |
| Conjoint   | 89                     | 67                      | } 0.05<p<0.1 |
| autre  | 11                     | 33                      |              |



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Lieu de vie avant 60 ans



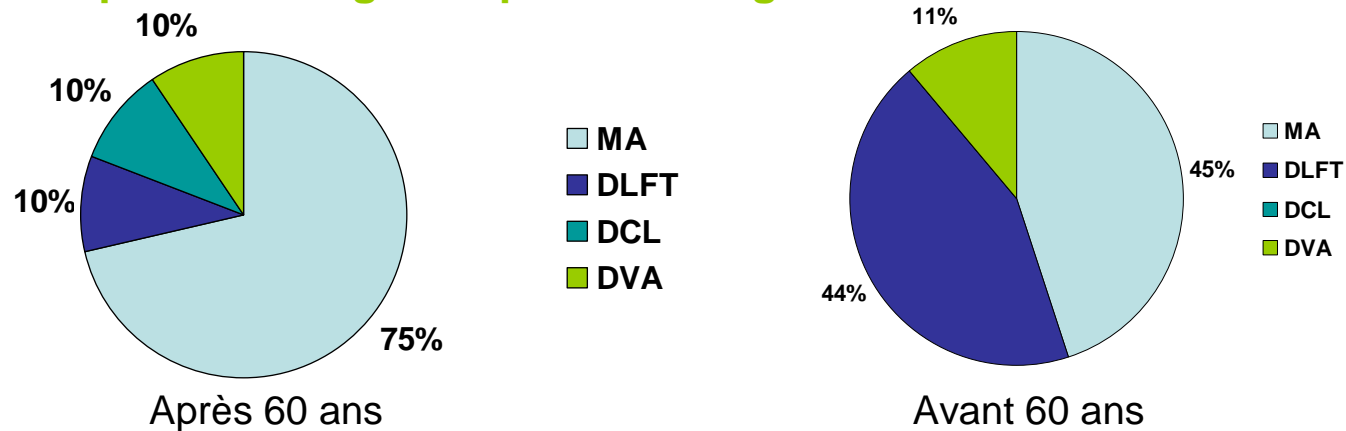
## 3. Comparaison des deux groupes

|  | Au domicile<br>(n=101) | En institution<br>(n=9) | p                |
|--|------------------------|-------------------------|------------------|
| <b>Répartition diagnostique</b>        |                        |                         |                  |
| MA                                     | 43%                    | 45                      | } 0.05 < p < 0.1 |
| DLFT                                   | 26%                    | 44                      |                  |
| DCL                                    | 21%                    | 0                       |                  |
| DVA                                    | 10%                    | 11                      |                  |
| <b>Sévérité des troubles</b>           |                        |                         |                  |
| Durée moyenne d'évolution (écart-type) | 12.4 (5.6)             | 11.3 (3.7)              | NS               |
| Premier MMS connu moyen (écart-type)   | 23.1 (5.8)             | 20.7 (5.2)              | NS               |
| Dernier MMS connu moyen (écart-type)   | 13.1 (11)              | 6.9 (10.6)              | NS               |

## Lieu de vie avant 60 ans

- 20 patients sont entrés en institution plus tard dans l'évolution de la maladie
- Âge au moment de l'entrée : 67.3 ans  $\pm$  4.8

### Répartition diagnostique selon l'âge d'entrée en institution



répartition diagnostique différente ( $p < 0.02$ )

## Lieu de vie après 60 ans



- **Sévérité : dernier MMS connu** selon l'âge d'entrée en institution :
  - après 60 ans :  $5.5 \pm 8.4$
  - avant 60 ans :  $6.9 \pm 10.6$  (NS)
- **Durée évolution de la maladie :**
  - Après 60 ans :  $15.5$  ans  $\pm 5.7$
  - Avant 60 ans :  $11.3$  ans  $\pm 3.7$  (NS)



## Résultats : quelles améliorations ?

- Question ouverte demandant à l'ensemble des aidants leurs besoins et leurs suggestions pour améliorer la prise en charge des patients jeunes :
  - 50% ont émis  $\geq$  critique sur le système actuel
  - 30% ont émis des suggestions susceptibles de faciliter la prise en charge



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Quelles améliorations?

## 1. contrariétés administratives, conseils sociaux...

|  |       |
|--|-------|
| Manque d'orientation sociale                       | 14.5% |
| Administrations pas au courant pour malades jeunes | 8.2%  |
| Manque d'aides financières*                        | 7.3%  |
| Délais de traitement des dossiers trop longs       | 6.4%  |
| Difficile de trouver bon interlocuteur             | 3.6%  |
| Aides refusées car patient trop jeune              | 2.7%  |
| Démarches trop compliquées                         | 1.8%  |

\* Avant la PCH



### Suggestions des aidants :

- Proposer des livrets résumant les démarches
- Proposer des formations spécifiques pour administrations



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



# Quelles améliorations?



## 2. Accueils de jour et prise en charge

|   |      |
|---|------|
| Manque de places                          | 5.5% |
| Cas trop sévères non acceptés             | 0.9% |
| Difficulté pour trouver une orthophoniste | 0.9% |



### Suggestions des aidants :

- Accueils de jour pour les jeunes: 2.7%
- Faciliter l'admission : 0.9%

## 3. Maisons de retraite

|                                   |      |
|-----------------------------------|------|
| Difficulté pour obtenir une place | 7.3% |
| Trop cher                         | 1.8% |
| Manque de personnel               | 0.9% |



### Suggestions des aidants:

- Maisons de retraite spécifiques pour les jeunes: 5.5%
- Proposer plus de prise en charge et d'animations: 1.8%
- Établissements qui accueillent les couples, même jeunes: 0.9%



# Quelles améliorations?



## 4. Aides au domicile

|   |      |
|---|------|
| Pas assez d'aides *                                 | 9.1% |
| Manque de formation du personnel aux malades jeunes | 3.6% |
| Trop d'intervenants différents                      | 1.8% |
| Difficile de trouver du personnel qualifié          | 1.8% |

\* Avant PCH



### Suggestions des aidants:

- Recevoir des informations sur les soins à apporter: 2.7%
- Bénévoles pour aider les familles: 0.9%
- Plus de flexibilité des intervenants: 0.9%

## 5. Autres suggestions des aidants

- Soutien psychologique : 5.5%
- Lieux de vacances adaptés : 2.7%
- Sensibiliser les médecins au problème des jeunes : 2.7%
- Groupes de parole spécifiques aux patients jeunes : 2.7%



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011

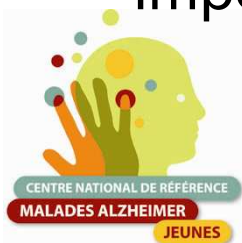
Alzheimer  
PLAN 2008 > 2012

L'ENGAGEMENT  
DE TOUS

## Limites et commentaires



- Étude sur la file active 2005 : certains **non concernés par PCH** et pour autant, peu d'entrées en institution
- **Familles suivies au sein d'un CMRR** : peut-être pas représentatif de l'ensemble des familles de malades
- Étude portant sur les aidants : **patients non accompagnés non interrogés** ici alors que leurs difficultés médico-sociales pourraient être plus importantes



## Conclusions (1)

Estimation des besoins en hébergement collectif (temporaire ou permanent) et médico-sociaux :

- **Avant 60 ans : besoins peu fréquents, mais pas toujours satisfaits**

- Difficultés pour obtenir une place
- Etablissements parfois considérés comme non adaptés à l'âge ou inadaptés à la pathologie

- **et spécifiques**

- concernent principalement des patients ayant une DFT ou des troubles du comportement



## Conclusions (2)



- **Après 60 ans**
  - **Les demandes d'hébergement sont plus fréquentes**
  - **Concernent des patients différents** (plus souvent atteints de MA...)
  
- **La majorité** des familles souhaite garder le patient au domicile



## Conclusions (3)



➔ **Besoins spécifiques des malades de moins de 60 ans peu fréquents mais qui nécessitent d'être précisés et satisfaits, pour des familles souvent en détresse**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011

