

Sondage France Alzheimer / Opinion Way
Paroles de personnes malades
Principaux résultats
Septembre 2015

Préambule

Donner la parole aux personnes malades, ne pas s'exprimer à leur place, écouter ce qu'elles ont à nous dire de la maladie, de leurs besoins et les messages qu'elles souhaitent faire passer, c'était tout l'enjeu de ce sondage. Un pari très ambitieux mais pour lequel la mobilisation a dépassé les attentes de France Alzheimer et maladies apparentées. Près de 1 400 personnes malades ont fait le choix de faire entendre leur voix.

Il existe aujourd'hui peu d'espaces où la parole des personnes malades a pu être recueillie et écoutée. Cette démarche est unique en son genre, quelques études qualitatives ont déjà été menées mais jamais les personnes malades n'ont été sollicitées dans le cadre d'une étude quantitative. La difficulté parfois, pour une personne malade, de pouvoir s'exprimer par la parole ou par l'écrit est souvent un frein à la réalisation de ce type de sondage. Tenant compte de cela, France Alzheimer et maladies apparentées a laissé la possibilité pour les personnes malades de se faire accompagner pour les aider et les encourager dans cette démarche.

Le sondage lancé par l'association entre le 18 mars et le 18 juin et réalisé par l'institut d'étude Opinion Way avait pour objectif de permettre aux personnes malades de faire partager au grand public des questions aussi centrales que l'importance de leurs liens avec leurs proches, leurs ressentis face à la maladie, leurs besoins et attentes au quotidien...

Un questionnaire, abordant plusieurs thématiques (perception, ressentis, estime de soi, difficultés, impact de la maladie, relation avec l'entourage et besoins) à travers des questions fermées et quelques questions ouvertes, a été diffusé largement auprès de plusieurs sources : le réseau des associations France Alzheimer et maladies apparentées, l'ensemble des consultations mémoires, nos partenaires financiers (Humanis, AG2R, etc.) et certains professionnels de santé ciblés (réseau des ESAS¹, orthophonistes, etc.). Il était également possible de remplir le questionnaire en ligne à l'adresse www.sondagefrancealz.com. Par cette méthode, les résultats dépassent ainsi largement le réseau de France Alzheimer et maladies apparentées puisque 55% de l'échantillon n'a jamais été en contact avec une association du réseau France Alzheimer et maladies apparentées.

Sur les 1 400 questionnaires, **1 394 ont pu être exploités**, 550 personnes ont répondu au questionnaire en ligne et 844 au questionnaire papier. Pour y répondre, les personnes malades pouvaient être accompagnées par un proche, un professionnel ou un bénévole. Cependant, la " consigne " soulignait bien que ce questionnaire s'adressait uniquement à la personne malade et ne devait pas être rempli à sa place. Nous notons ainsi que 75% des personnes malades ont répondu à ce questionnaire avec de l'aide (43% de leur conjoint ou d'un proche, 27% d'un professionnel de santé et 5% d'un bénévole) contre 24% seules.

¹ ESAS : Equipes spécialisées Alzheimer

Profil des personnes interrogées

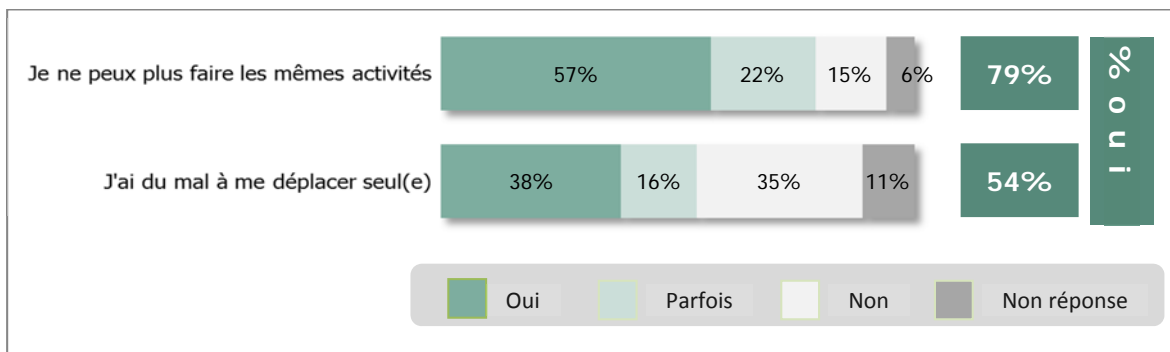
Dans l'échantillon, la moyenne d'âge des personnes malades est de 78 ans (85% ont 65 ans et plus). En ce qui concerne le sexe des personnes interrogées, on note 61% de femmes et 39% d'hommes.

81% cohabitent avec un proche ou vivent seules avec l'aide d'un proche contre, 14% qui vivent seules avec l'aide d'un professionnel. Il s'agit de répondants de toute la France.

Principaux résultats

1. Des personnes malades qui sont conscientes de leurs difficultés et des répercussions de la maladie sur leur autonomie

- ✓ Près de 8 personnes malades sur 10 évoquent le fait de ne plus pouvoir réaliser les actes de la vie quotidienne
- ✓ La moitié d'entre elles éprouvent des difficultés à se déplacer seules.
- ✓ Seules 22% ne se sentent plus la même personne



Au-delà de la perte de mémoire, la perte d'autonomie est une difficulté majeure soulignée par les personnes malades. Se sentir fondamentalement la même personne mais ne plus pouvoir faire seule les actes de la vie quotidienne comme conduire, faire sa toilette, faire à manger, faire les courses : c'est le difficile constat exprimé par les personnes malades interrogées.

2. Des personnes malades qui se sentent bien entourées et soutenues par leur famille mais qui ont peur de trop leur en demander.

- ✓ Près de 3 personnes malades sur 4 se sentent bien soutenues par leur famille (75%).
 - Un sentiment plus marqué auprès des hommes et auprès de ceux qui vivent avec leur famille.
 - Les 50-64 ans et les personnes qui vivent seules se sentent un peu moins bien entourées.

Synthèse sondage

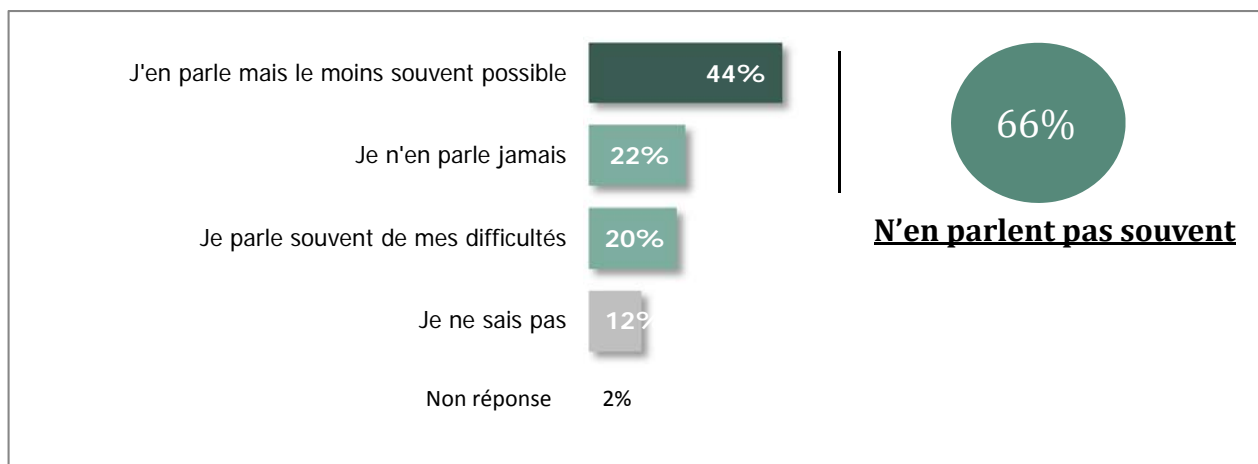
- ✓ Des personnes malades qui ont conscience de la charge reposant sur leurs familles, près de la moitié d'entre elles ayant peur de trop solliciter leur entourage (46%).
 - Un constat particulièrement marqué auprès de celles qui parlent souvent de leurs difficultés.
- ✓ Le manque de disponibilité, l'éloignement des proches et le sentiment de ne pas être compris par eux sont les principales raisons pour lesquelles les personnes ne se sentent pas toujours soutenues.

« Ils ont des difficultés à comprendre mes oublis et surtout quand je me répète ou bien quand je déplace les choses ou les objets. Je me sens de plus en plus seule et de plus en plus agressive. Merci de m'écouter »

« Mon mari est décédé il y a 13 ans, tous mes enfants sont mariés, certains sont à l'étranger et d'autres habitent loin »

3. Et peu arrivent à parler de leurs difficultés ...

- ✓ 2 personnes malades sur 3 ne parlent pas de leurs difficultés (le moins souvent possible ou jamais).
- ✓ Celles qui ne souhaitent pas en parler ont peur de gêner, de faire souffrir leur entourage ou ont peur d'être jugées.



« Je ne me confie à personne ni (même) à ma femme »

« Pour ne pas trop y penser »

« Pour ne pas faire souffrir mon entourage »

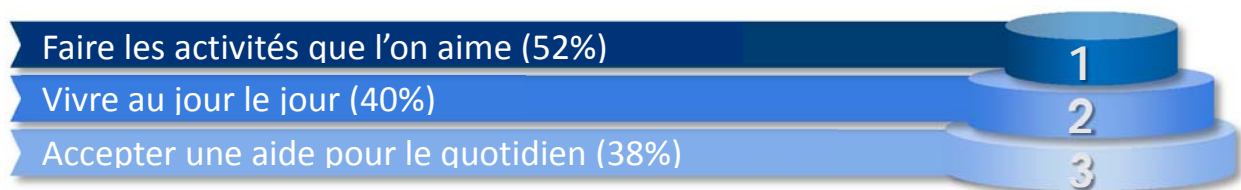
« Vu qu'il n'y a rien à faire, je ne veux pas gêner ou angoisser mes proches »

4. Au final, les personnes malades expriment des besoins profondément ancrés dans le quotidien...

- ✓ **Le besoin d'être entouré est très présent** : besoin de voir sa famille, ses amis (35%) mais également pour certaines (23%) avoir une aide au quotidien afin de préserver leur qualité de vie.

Synthèse sondage

- ✓ **Conscientes de leurs difficultés elles veulent continuer à vivre normalement** (ou le plus normalement possible), profiter de la vie et continuer à faire des activités de loisir, des sorties, des voyages...
- ✓ Ancrées dans leur quotidien et confrontées aux répercussions de la maladie, elles ne se projettent pas du tout dans l'avenir et n'espèrent pas pour elles-mêmes, de nouveaux traitements ou une avancée de la recherche (4% seulement l'évoquent spontanément).
- ✓ De manière logique par rapport à leur vécu (difficultés ressenties, besoins, attentes...), lorsqu'on leur demande ce qu'elles conseilleraient à une autre personne malade, elles pensent d'abord à :



« Profiter du moment présent »

« Avoir une vie sociale la plus normale possible »

« De profiter du temps qui reste avec les personnes qui nous sont chers. Etre bien entouré et compris »

« J'ai envie de marcher et de refaire du vélo. »

« Voyager, me promener, jardiner, lire, écouter de la musique »

Conclusion

Ce sondage permet de valoriser et de mettre en valeur la parole des personnes malades. Il permet également de mieux comprendre leur vécu et leur ressenti face à la maladie. Ce sondage unique en France nous montre des résultats forts et significatifs recueillis auprès de 1 400 personnes malades.

Ce sondage met en avant deux paramètres essentiels :

- Les personnes malades sont toujours les mêmes personnes, uniques et singulières avec leur histoire, leur identité, leur sensibilité et leurs besoins. Ce sont des personnes à part entière qui malgré la maladie et ses répercussions "sont toujours là", vivant avec nous dans la même société.
- Les personnes malades apprennent à vivre au-delà de la maladie, au jour le jour de manière très concrète et active à travers une vie sociale et familiale, des activités et des moments de loisirs, de détente et de voyage qu'elles souhaitent riches et stimulantes.

On reconnaît encore une fois le rôle fort des familles/de l'entourage qui est perçu comme un soutien essentiel pour les personnes malades.

Au final, on peut constater qu'il est important de laisser les personnes malades s'exprimer, qu'elles ont des choses importantes à nous dire, avec encore un rôle à jouer, qui vont nous aider à mieux les comprendre et les accompagner au quotidien.

Synthèse sondage

Ces données mettent en lumière leur besoin important d'avoir des activités, de garder leur place dans la société entourées de leurs familles qui les soutiennent et les accompagnent.

Ce sondage nous indique également la nécessité d'améliorer la qualité d'écoute des personnes malades qui ne prendront pas le risque de s'exprimer sur ce qu'elles ressentent si elles ne sentent pas face à elles la bienveillance et la compréhension de leur interlocuteur.

France Alzheimer et maladies apparentées milite pour une société qui soit plus à l'écoute des personnes malades, en prenant donc en compte leur ressenti et en favorisant une meilleure approche de la maladie : une approche qui les rend acteur de la prise en soin. L'association a depuis toujours conscience de l'importance de proposer des actions (de convivialité, sorties culturelles, séjours vacances répit,...) qui vont préserver les liens interfamiliaux et apporter du répit aux aidants pour leur permettre, d'assurer un accompagnement le plus adapté de leur proche et maintenir du lien social.

Nous tenons à remercier très chaleureusement les personnes malades et leur entourage qui se sont impliqués très largement pour répondre à ce sondage. Implication qui n'aurait pu se faire sans la mobilisation importante de l'ensemble des acteurs directement engagés dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : les associations départementales et l'ensemble de ses bénévoles, les consultations mémoires, les équipes spécialisées Alzheimer...

Un grand merci à tous pour votre engagement à nos côtés dans cette démarche !