

Références

[1] Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C, Commenges D, Leffondre K, Dufouil C, *et al.* 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *Eur J Epidemiol.* 2013;28(6):493-502.

[2] Samitca S. Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences Sociales et Santé.* 2004;22(2):73-95.

[3] Bremer P, Cabrera E, Leino-Kilpi H, Lethin C, Saks K, Sutcliffe C, *et al.* Informal dementia care: consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health Policy.* 2015;119(11):1459-71.

[4] Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, Wimo A, Argimon JM, Bruno G, *et al.* Caregiver burden in Alzheimer's disease: differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS Observational Study. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra.* 2014;4(1):51-64.

[5] Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2011;9(3):363-78.

[6] Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev Epidemiol Santé Publique.* 2012;60(3):231-8.

[7] Renaut S. Les apports de l'enquête Handicap-Santé. *Gérontologie et Société.* 2012;5(HS):55-74.

[8] Davin B, Paraponaris A. Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *Retraite et Société.* 2014;3(69):143-58. <http://www.statistiques-recherches.cnnav.fr/images/publications/retraite-societe/RS69-Extrait-Faits-et-chiffres-Davin.pdf>

[9] Paraponaris A, Davin B. Economics of the iceberg: informal care provided to French elderly with dementia. *Value Health.* 2015;18(4):368-75.

[10] Pin Le Corre S. Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer par les personnes malades et leurs aidants familiaux. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé; 2010. 13 p. http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/pdf/PMAF_synthese.pdf

[11] Kenigsberg PA, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Gzil F, Bérard A, Frémontier M. Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011. *Recherches Familiales.* 2013;1(10):57-69.

[12] Breining A, Lavallart B, Pin S, Leon C, Moulias S, Arwidson P, *et al.* Perception of Alzheimer's disease in the French population. *J Nutr Health Aging.* 2014;18(4):393-9.

Citer cet article

Davin B, Paraponaris A. Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bull Epidemiol Hebd.* 2016;(28-29):474-9. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_3.html

ARTICLE // Article

CONNAISSANCES, ATTITUDES ET ÉTAT DE SANTÉ DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER DANS LES DOM. RÉSULTATS DU BAROMÈTRE SANTÉ DOM 2014

// KNOWLEDGE, ATTITUDES AND HEALTH OF CAREGIVERS OF PATIENT WITH ALZHEIMER'S DISEASE IN THE FRENCH OVERSEAS DEPARTMENTS (DOM). RESULTS FROM THE DOM HEALTH BAROMETER 2014

Christophe Léon¹ (christophe.leon@santepubliquefrance.fr), Stéphanie Pin², Laure Carcaillon-Bentata¹, Nathalie Beltzer¹

¹ Santé publique France, Saint-Maurice, France

² Institut des sciences sociales, Université de Lausanne, Suisse

Soumis le 08.04.2016 // Date of submission: 04.08.2016

Résumé // Abstract

Peu de données sont à ce jour disponibles concernant les connaissances, les attitudes et l'état de santé des proches aidants de personnes atteintes de la maladie Alzheimer (MA) dans les départements d'outre-mer (DOM). Selon le Baromètre santé DOM 2014, un tiers des personnes interrogées en Martinique, en Guadeloupe et à La Réunion connaissent une personne atteinte de la MA, proportion supérieure à la France métropolitaine (27%) et à la Guyane (18%). Parmi elles, la moitié des Antillais, 41% des Guyanais et 45% des Réunionnais sont ou ont été proches aidants, soit des proportions plus élevées que pour les Métropolitains (33%). Les proches aidants sont proportionnellement plus nombreux à se sentir bien informés au sujet de la MA, ont une meilleure connaissance de l'existence d'une consultation mémoire à proximité de chez eux, même si celle-ci reste en moyenne peu connue, et estiment plus que les autres que le malade doit être gardé au sein du milieu familial. Enfin, les proches aidants déclarent plus de problèmes de santé physique ou mentale que les non aidants.

Nos résultats reflètent la solidarité familiale qui existe dans les DOM mais probablement aussi le manque d'alternatives pour la prise en charge des malades. Ils mettent également l'accent sur la vulnérabilité des proches aidants. Ainsi, il apparaît indispensable de poursuivre les efforts introduits par le Plan Alzheimer 2008-2012 pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des malades mais également celle des proches aidants.

Few data are available regarding knowledge, attitudes and health status of caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD) in the French Overseas Departments (Départements d'outre-mer – DOM). According to the DOM Health Barometer 2014, one third of respondents in Martinique, Guadeloupe and Reunion know someone with AD. This proportion is higher than in metropolitan France (27%) and French Guiana (18%). Among them, half of Caribbean, 41% of the Guianese and 45% of inhabitants of Reunion Island are or have been caregivers, representing higher proportions than in metropolitan France (33%). Caregivers are more likely to feel well informed about the disease, have a better knowledge of the existence of a memory consultation close to home, even if it remains little known, and believe more than others that the patient should be kept in a family environment. Finally, caregivers report more physical or mental health problems than non-caregivers.

Although our results reflect the existing family solidarity in the DOM, they also highlight the probable lack of alternative health care option for patients. They also emphasize the vulnerability of caregivers. Therefore, it is essential to pursue the efforts introduced by the 2008-2012 Alzheimer Plan to improve the health care and the quality of life of patients and caregivers.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer, Proches aidants, Enquête, Départements d'outre-mer, Connaissances, Attitudes, État de santé

// **Keywords:** Alzheimer's disease, Caregivers, Survey, French Overseas Departments, Knowledge, Attitudes, Health

Introduction

La maladie d'Alzheimer (MA) est la maladie neuro-dégénérative la plus fréquente et ses symptômes et conséquences en matière de prise en charge sont très lourdes, tant pour le patient que pour son entourage. Les proches de personnes atteintes de la MA sont exposés à des pressions physiques, psychologiques et économiques qui augmentent leur risque de développer des problèmes tant physiques qu'émotionnels¹. Au vu de ce constat, de l'image sociale très négative de la maladie et ses conséquences sur la prise en charge², la mesure n°37 (complétée par la mesure supplémentaire S1) du « Plan Alzheimer 2008-2012 » avait pour objectif d'améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie »³. Cette mesure a été confiée à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)⁽¹⁾ qui a mis en place un dispositif d'enquêtes d'opinion sur la MA auprès de différentes populations. Les résultats de ce dispositif offrent un descriptif précis des perceptions, opinions et attitudes des malades, des aidants formels ou informels, des professionnels de santé et du grand public à l'égard de la MA⁴⁻⁶. Ils montrent notamment que, si le patient est frappé par la stigmatisation et qu'il est souvent absent des discours, l'entourage approuve unanimement l'idée que la MA peut avoir des effets dévastateurs sur la famille des malades⁶.

Dans les départements d'outre-mer (DOM), comme en France métropolitaine, les évolutions démographiques laissent présager d'une augmentation du nombre de personnes atteintes de MA dans les décennies à venir⁷. Les données du Système national inter-régimes de l'assurance maladie font état d'un taux brut de démence prise en charge plus élevé que la moyenne nationale pour la Martinique (11,6% vs. 9,0%) mais inférieur en Guadeloupe (7,7%), à La Réunion (4,6%) et en Guyane (2,4%)⁸.

Il n'existe, à notre connaissance, aucune donnée sur les connaissances et les attitudes face à la MA dans les DOM. Pour comparaison, une enquête sur

les connaissances, croyances, attitudes et comportements des habitants des DOM vis-à-vis du VIH/sida avait révélé une stigmatisation plus importante à l'égard de cette maladie dans les DOM par rapport à celle déclarée en France métropolitaine⁹. Cette enquête montrait également une diminution au cours du temps de la stigmatisation due à l'amélioration des connaissances concernant la maladie et démontrait ainsi la possibilité et la nécessité d'agir face à ces comportements et croyances stigmatisants.

Dans ce contexte, l'Inpes a mis en place un module spécifique de questions relatives à la MA dans l'enquête Baromètre santé DOM 2014 interrogeant les habitants de Martinique, Guadeloupe, Guyane et La Réunion. Tout en comparant les résultats, lorsque cela est possible, à ceux du Baromètre santé 2010 réalisé en France métropolitaine, le présent article s'attache à mettre en évidence les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants, l'appréciation de leurs connaissances et leurs attitudes face à la maladie, ainsi que de leur état de santé physique et mentale.

Matériels et méthodes

Les données de l'enquête Baromètre santé DOM 2014 ont été recueillies par sondage aléatoire à deux degrés (ménage puis individu) réalisé à l'aide du système de Collecte assistée par téléphone et informatique (Cati) ; des numéros de téléphone (fixes et mobiles) ont été générés aléatoirement. Pour être éligible, un ménage devait comporter au moins une personne âgée de 15 à 75 ans, résidant en Guadeloupe, Guyane, Martinique ou à La Réunion, et parlant le français ou le créole. Les individus sélectionnés ont été interrogés par l'institut de sondage Ipsos entre avril et novembre 2014. L'anonymat et le respect de la confidentialité ont été garantis par une procédure d'effacement du numéro de téléphone, qui a reçu l'aval de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil). Les résultats sont pondérés pour tenir compte du plan de sondage à deux degrés et obtenir des estimations corrigées du biais des non-réponses par un calage sur les données du recensement 2011¹⁰.

(1) Devenu Santé publique France en mai 2016.

Des comparaisons avec les résultats du Baromètre Santé 2010, réalisé en France métropolitaine et dont la méthodologie est identique, ont été effectuées chaque fois que les données le permettaient. Les principaux indicateurs utilisés sont présentés dans l'encadré ci-dessous.

Le test du Chi² a été utilisé pour comparer les proportions. De plus, des régressions logistiques ont été utilisées pour quantifier la force du lien entre le fait d'être proche aidant d'un malade Alzheimer et des variables sociodémographiques, de connaissance, d'attitudes et de santé. Les analyses ont été réalisées avec le logiciel Stata® (version 10 SE).

Résultats

Les échantillons comprenaient 2 026 personnes âgées de 15 à 75 ans en Martinique, 2 028 en Guadeloupe, 2 015 en Guyane, 2 094 à La Réunion et 4 245 en France métropolitaine. Les caractéristiques de ces échantillons sont présentées dans le tableau 1. En Guyane et à La Réunion, la population analysée était plus jeune que celle des autres départements et de la France métropolitaine. Par ailleurs, les DOM se caractérisaient par des proportions de chômeurs et de personnes ayant un diplôme inférieur au baccalauréat plus élevées qu'en France métropolitaine.

Connaissance d'une personne atteinte et aide apportée

En 2014, 17,6% des Guyanais contre environ un tiers des Martiniquais (34,7% ; $p < 0,001$), des Guadeloupéens (31,7% ; $p < 0,001$) et des Réunionnais (30,3% ; $p < 0,001$) déclaraient avoir ou avoir eu dans leur entourage une personne atteinte de la MA. À titre de comparaison, en 2010, ils étaient 26,6% en France métropolitaine dans ce cas, ce qui était moins élevé que ce qui était observé en Martinique, en Guadeloupe et à La Réunion ($p < 0,001$) et plus élevé qu'en Guyane ($p < 0,001$).

Une aide pour les actes de la vie quotidienne était apportée par la moitié des Antillais, 40,5% des Guyanais et 45,0% des Réunionnais qui avaient

déclaré connaître ou avoir connu un malade Alzheimer (figure 1). Le pourcentage observé en Guyane était inférieur à ceux observés dans les autres DOM ($p < 0,05$) et les pourcentages des DOM étaient plus élevés que celui observé en France métropolitaine ($p < 0,001$). Le pourcentage de proches aidants était similaire chez les hommes et chez les femmes. En revanche, il ne différait pas selon l'âge dans les DOM alors qu'il était positivement associé à l'augmentation de l'âge en France métropolitaine ($p < 0,001$) (tableau 2).

Quelques caractéristiques semblaient spécifiquement associées au fait d'être proche aidant (tableau 2). Ainsi, les personnes possédant un diplôme supérieur ou égal au bac étaient moins susceptibles d'apporter de l'aide que les autres en Guadeloupe (OR=0,6 ; $p < 0,01$) et à La Réunion (OR=0,6 ; $p < 0,05$). Celles déclarant avoir une croyance religieuse étaient près de 2 fois plus nombreuses à être proche aidant que les non-croyants en Guyane et à La Réunion. À titre comparatif, l'aide était plus probable en France métropolitaine parmi les inactifs, notamment les retraités (OR=1,6 ; $p < 0,05$), les chômeurs (OR=2,0 ; $p < 0,05$) et les personnes ayant des difficultés financières (OR=1,4 ; $p < 0,05$) ; ces caractéristiques n'ont pas été retrouvées dans les DOM (tableau 2).

Niveau des connaissances

Globalement, les Antillais (70,1% en Martinique et 63,9% en Guadeloupe) étaient en proportion plus nombreux à se déclarer bien informés au sujet de la MA que les Guyanais (57,4%) et les Réunionnais (55,3%) ainsi que les Métropolitains (55,5%) ($p < 0,001$). En revanche, les consultations mémoire étaient peu connues dans les DOM, et seuls 16,7% des Martiniquais et 14,5% des Guyanais déclaraient savoir où est la consultation mémoire la plus proche de chez eux, proportions plus élevées qu'en Guadeloupe (12,5%) et à La Réunion (10,8%) ($p < 0,001$). Les proches aidants des quatre DOM se sentaient mieux informés sur la MA que les autres et connaissaient davantage l'existence d'une consultation mémoire proche de chez eux (tableau 3).

Encadré

Principaux indicateurs étudiés

Lien avec une personne atteinte de la MA. À partir des trois questions suivantes : « Avez-vous ou avez-vous eu dans votre entourage une personne atteinte de la MA ? » ; « Apportez-vous ou avez-vous apporté de l'aide, en raison de sa maladie, à cette personne pour les actes de la vie quotidienne ? » ; et « Apportez-vous cette aide actuellement ? », un indicateur a été construit en quatre catégories : « Ne connaît personne atteint de la MA » ; « Connaît au moins une personne mais n'est pas aidant » ; « Aidant passé » ; « Aidant actuel ».

Niveau de connaissances au sujet de la MA. Mesuré à partir des réponses aux deux questions suivantes : « Avez-vous, vous personnellement, le sentiment d'être informé(e) au sujet de la MA ? », et « Savez-vous où est la consultation mémoire la plus proche de chez vous ? ».

Perception du lieu de vie approprié pour une personne atteinte de la MA. Évaluée à partir de la question : « Pensez-vous qu'il faille garder une personne atteinte de la MA en milieu familial ? », avec trois modalités de réponse possibles : « Oui, même si les personnes qui les aident sont épuisées », « Oui, le plus longtemps possible, tant que les personnes qui les aident ne sont pas épuisées » et « Non, elles sont mieux en milieu médical ».

Tableau 1

Caractéristiques des échantillons des Baromètres santé, dans les DOM en 2014 et en France métropolitaine en 2010

	Martinique n=2 026		Guadeloupe n=2 028		Guyane n=2 015		La Réunion n=2 094		France métropolitaine n=4 245	
	N observés	% pondérés	N observés	% pondérés	N observés	% pondérés	N observés	% pondérés	N observés	% pondérés
Sexe										
Homme	838	45,5	824	45,7	906	48,7	839	48,0	1 918	48,9
Femme	1 188	54,5	1 204	54,3	1 109	51,3	1 255	52,0	2 327	51,1
Âge										
15-24 ans	258	17,0	252	17,5	408	25,3	366	21,3	562	16,9
25-34 ans	278	13,2	307	13,6	457	23,2	405	18,1	684	16,6
35-44 ans	391	19,5	427	20,3	475	21,3	488	20,8	882	19,1
45-54 ans	470	21,5	440	21,0	341	16,1	419	19,2	772	18,6
55-64 ans	378	16,6	357	16,1	221	9,6	285	12,7	834	16,8
65-75 ans	251	12,2	245	11,5	113	4,5	131	7,9	511	12,0
Situation professionnelle										
Travail	1 023	44,9	1 012	44,9	1 126	47,2	1 029	42,6	2 456	55,2
Études	174	11,0	168	11,3	257	14,7	224	12,0	383	11,3
Chômage	375	21,1	401	22,4	343	23,1	420	23,3	288	7,9
Retraite	321	15,3	327	14,8	144	5,7	196	10,2	874	18,8
Autres inactifs	133	7,7	120	6,6	145	9,3	225	11,9	244	6,8
Diplôme										
Sans diplôme	389	22,5	430	25,5	498	34,0	414	26,1	387	18,3
Inférieur au Bac	726	41,5	700	38,9	637	38,7	746	43,2	1 726	41,6
Bac ou équivalent	367	16,6	365	17,9	346	12,5	387	15,2	804	17,4
Bac +2	212	7,5	221	7,5	157	4,6	191	5,6	513	10,4
Supérieur à Bac +2	312	10,9	298	9,5	356	9,2	353	9,8	815	12,3
Refus/Ne sait pas	20	1,0	14	0,7	21	1,0	3	0,1	0	0,0
Connaissance d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et aide apportée										
Ne connaît personne	1 284	64,8	1 346	67,4	1 529	79,5	1 385	68,7	3 040	73,0
Connait mais non aidant	372	17,2	348	19,7	270	10,5	401	16,7	811	18,1
Aidant passé	250	12,6	214	10,7	119	4,8	200	9,4	386*	8,8
Aidant actuel	108	4,9	106	5,3	54	2,3	88	4,3		
Ne sait pas	12	0,5	14	0,9	43	2,9	20	0,9	8	0,1

Source : Baromètre santé DOM 2014 et Baromètre santé 2010, Inpes.

* Pour la France métropolitaine, nous ne disposons pas de la notion d'aidant actuel ou passé.

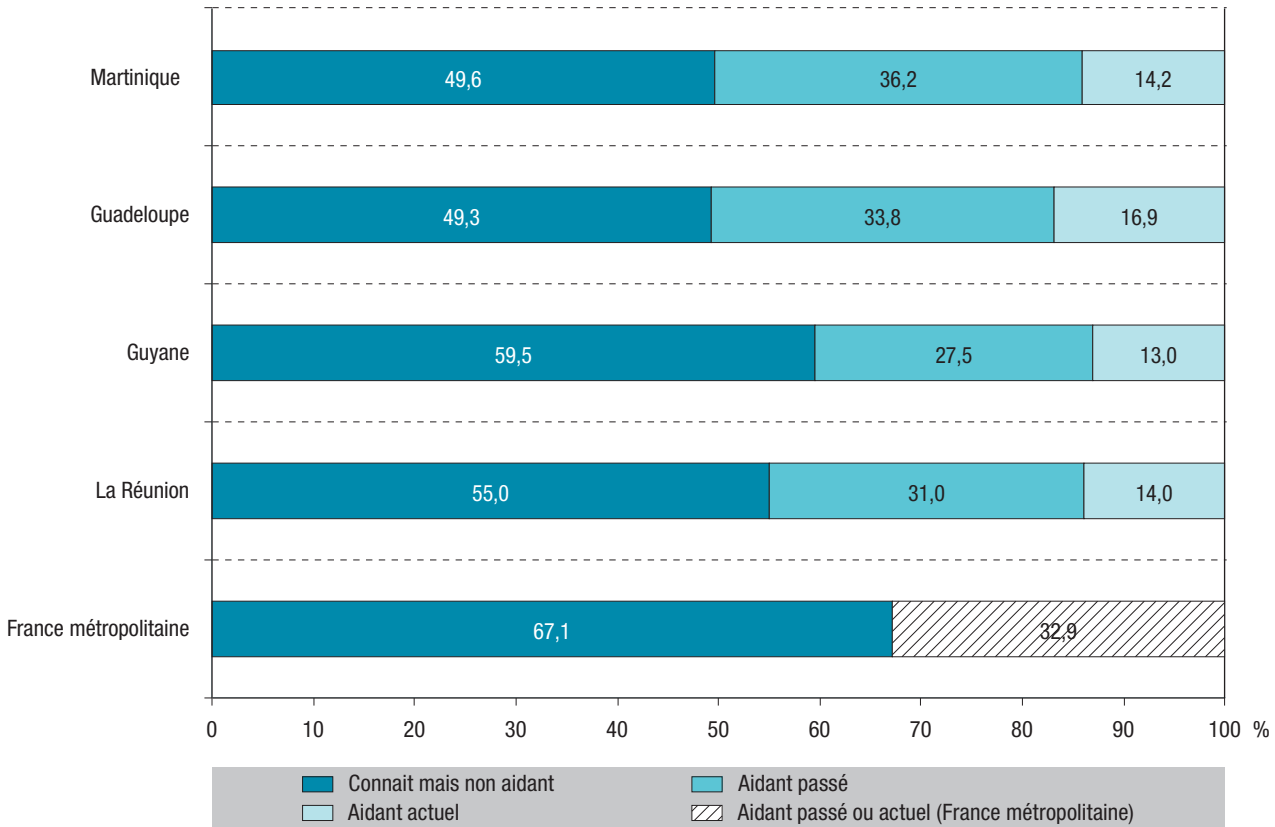
Perception du lieu de vie le mieux adapté pour le malade

Interrogés sur leur attitude face au maintien à domicile des personnes atteintes de la MA, 42,7% des Guyanais, plus de 47% des Antillais et 58% des Réunionnais ont déclaré « *qu'il faut garder une personne atteinte de la MA en milieu familial, le plus longtemps possible, tant que les personnes qui les aident ne sont pas épuisées* ». De plus, à peine un habitant sur 10 estimait « *qu'il faut garder la personne*

malade même si les personnes qui les aident sont épuisées », et entre 30% et 40% estimaient qu'elles étaient mieux en milieu médical. Par ailleurs, une proportion élevée de personnes était sans opinion sur la question (figure 2). Dans les différents DOM, les proches d'une personne atteinte de la MA, qu'ils soient aidants ou non, estimaient plus souvent que les personnes ne connaissant pas de malade qu'il fallait garder la personne atteinte de la MA en milieu familial (tableau 3).

Figure 1

Aide apportée, parmi ceux qui connaissent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans les DOM et en France métropolitaine (%)



Source : Baromètre santé DOM 2014 et Baromètre santé 2010, Inpes.

Influence de la proximité à la MA sur l'état de santé

En Martinique, les proches aidants de malades Alzheimer ont déclaré plus que les autres un problème de santé chronique (OR=1,3 ; p<0,05) ainsi qu'avoir vécu un épisode dépressif caractérisé au cours de l'année (OR=2,1 ; p<0,001). En Guadeloupe, ils étaient plus concernés par des problèmes de santé chroniques (OR=1,5 ; p<0,01) et par les épisodes dépressifs caractérisés (OR= 1,7 ; p<0,05) mais aussi par une détresse psychologique (OR=1,5 ; p<0,05). En Guyane, seuls les problèmes de santé chroniques étaient associés au rôle d'aidant (OR=1,5 ; p<0,05). Enfin, à La Réunion aucune des fragilités mesurées n'apparaissait discriminante. Pour comparaison, en 2010 et en France métropolitaine, les proches aidants déclaraient percevoir leur état de santé général comme plus dégradé (OR=1,7 ; p<0,05) alors que ce n'était pas le cas dans les DOM (tableau 3).

Discussion

Les connaissances et les attitudes à l'égard de la MA, si elles sont de mieux en mieux connues en France métropolitaine^{4,6,11}, demeurent encore largement inexplorées dans les DOM. Cette étude est, à notre connaissance, une première exploration quantitative réalisée sur le sujet dans les DOM.

Un tiers des Antillais et des Réunionnais interrogés connaissaient une personne atteinte de la MA, cette proportion étant supérieure à celle observée en France métropolitaine et en Guyane. Parmi eux, la moitié des Antillais, 40% des Guyanais et 45% des Réunionnais étaient ou avaient été aidants de la personne malade, alors que c'était le cas d'un tiers des Métropolitains (32,9%). La différence observée est sûrement en partie liée à une structure sociodémographique, sanitaire et culturelle différente. Elle peut se traduire par une solidarité familiale plus forte à l'égard des parents âgés, qui avait déjà été observée dans l'enquête Migration, familles et vieillissement¹¹. De plus, même si les chiffres d'hébergement ainsi que les motivations des placements dans les différents départements restent à comparer, cette mobilisation peut aussi s'expliquer par une moindre disponibilité de structures d'accompagnement et de prise en charge, malgré les progrès notables impulsés par le Plan Alzheimer 2008-2012. Le fait qu'une large majorité d'aidants estiment que le lieu de vie approprié pour une personne atteinte soit le milieu familial peut également être interprété de la même manière. Enfin, la forte implication des habitants des DOM dans le rôle d'aidant est sans doute liée à des facteurs d'ordre socioculturel, comme nous pouvons le voir avec la croyance religieuse en Guyane et à La Réunion par exemple, qui laissent supposer une meilleure acceptation sociale de la MA et, par conséquent,

Tableau 2

Facteurs associés au fait d'être ou d'avoir été proche aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, parmi les proches de malades, dans les DOM et en France métropolitaine

	Martinique n=722			Guadeloupe n=664			Guyane n=437			La Réunion n=689			France métropolitaine n=1 195		
	%	OR	IC à 95%	%	OR	IC à 95%	%	OR	IC à 95%	%	OR	IC à 95%	%	OR	IC à 95%
Sexe															
Homme (réf.)	52,2	- 1 -		49,8	- 1 -		43,1	- 1 -		40,9	- 1 -		32,4	- 1 -	
Femme	49,1	0,8	[0,6-1,1]	51,3	1,1	[0,8-1,6]	37,9	0,8	[0,5-1,3]	48,1	1,2	[0,8-1,8]	33,8	1	[0,7-1,3]
Âge															
15-34 ans (réf.)	52,5	- 1 -		49,9	- 1 -		42,0	- 1 -		47,1	- 1 -		28,1	- 1 -	
35-54 ans	46,5	0,7	[0,5-1,2]	53,6	1,1	[0,7-1,7]	37,1	0,9	[0,5-1,6]	41,0	0,8	[0,5-1,2]	32,4	1,4	[1,0-2,1]
55-75 ans	54,1	1	[0,7-1,6]	47,1	0,7	[0,5-1,2]	43,9	0,8	[0,4-1,5]	50,1	1	[0,5-1,7]	39,1	1,4	[0,9-2,2]
Situation professionnelle										*					
Travail (réf.)	47,7	- 1 -		53,0	- 1 -		33,6	- 1 -		40,3	- 1 -		27,8	- 1 -	
Chômage	54,5	1,2	[0,7-1,8]	46,9	0,8	[0,5-1,3]	51,7	1,6	[0,7-3,3]	48,8	1,2	[0,7-2,0]	44,5	2,0*	[1,1-3,7]
Inactifs (dont retraités)	51,5	0,9	[0,6-1,5]	49,4	0,9	[0,5-1,4]	47,5	1,7	[0,9-3,2]	50,7	1,3	[0,8-2,1]	38,6	1,6*	[1,1-2,4]
Situation financière perçue															
À l'aise/ça va (réf.)	47,5	- 1 -		52,0	- 1 -		38,1	- 1 -		44,1	- 1 -		29,7	- 1 -	
Juste/difficile/n'y arrive pas sans dettes	52,5	1,2	[0,9-1,8]	49,5	0,8	[0,6-1,2]	43,1	1,2	[0,7-2,0]	46,0	1	[0,7-1,5]	38,0	1,4*	[1,0-1,9]
Diplôme				**			**			***			*		
Inférieur au Bac (réf.)	52,2	- 1 -		55,0	- 1 -		46,2	- 1 -		49,8	- 1 -		34,7	- 1 -	
Supérieur ou égal au Bac	47,9	0,9	[0,6-1,3]	44,0	0,6**	[0,4-0,8]	32,1	0,7	[0,4-1,1]	36,3	0,6*	[0,4-0,9]	31,1	1,1	[0,8-1,4]
Situation de vie															
Ne vit pas seul (réf.)	50,6	- 1 -		51,6	- 1 -		39,8	- 1 -		45,6	- 1 -		33,1	- 1 -	
Vit seul	48,8	0,9	[0,6-1,5]	45,1	0,8	[0,5-1,3]	47,0	1,4	[0,7-3,0]	40,8	0,8	[0,5-1,5]	33,2	0,9	[0,7-1,3]
Croyance religieuse				*						***			*		
Non (réf.)	43,5	- 1 -		45,8	- 1 -		32,7	- 1 -		35,0	- 1 -		29,9	- 1 -	
Oui	51,6	1,3	[0,8-2,2]	52,2	1,3	[0,8-1,9]	44,4	1,8*	[1,0-3,0]	48,1	1,6*	[1,0-2,6]	36,1	1,2	[0,9-1,6]

Note : Significativité obtenue par le test d'indépendance (Chi2 de Pearson) entre chacune des covariables et la variable à expliquer pour la colonne % et par le test de Wald pour la colonne OR (odds ratio ajustés) : *** p<0,001 ; ** p<0,01 ; * p<0,05. Résultats de régressions logistiques indépendantes.

Source : Baromètre santé DOM 2014 et Baromètre santé 2010, Inpes.

Tableau 3

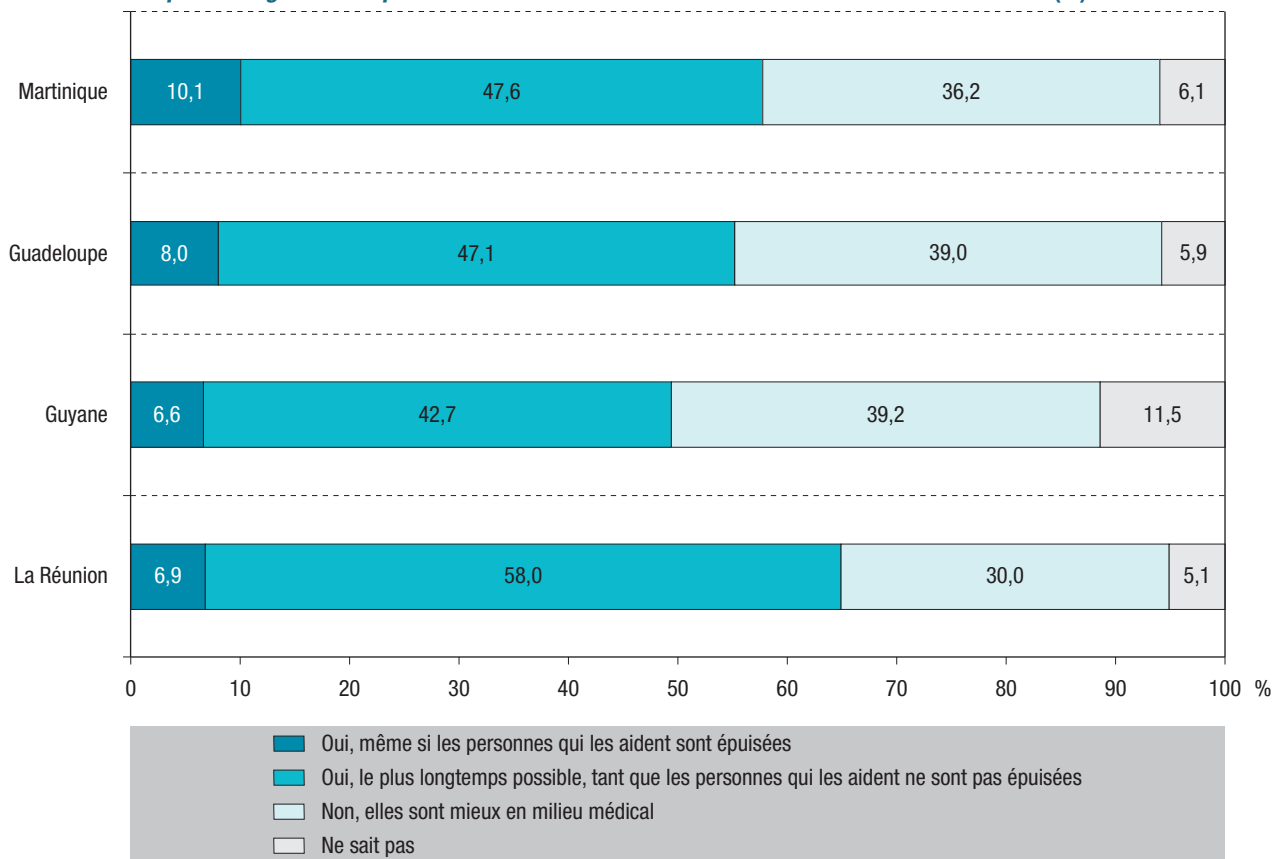
Connaissances et perception au sujet de la maladie d'Alzheimer et problèmes de santé selon la situation face à la maladie d'Alzheimer, dans les DOM et en France métropolitaine

	Martinique n=1 995			Guadeloupe n=2 002			Guyane n=1 953			La Réunion n=2 071			France Métropolitaine n=4 236		
	%	OR	IC à 95%	%	OR	IC à 95%	%	OR	IC à 95%	%	OR	IC à 95%	%	OR	IC à 95%
Connaissances et perceptions du lieu de vie le mieux adapté															
Très bien ou plutôt bien informé au sujet de la maladie d'Alzheimer															
Ne connaît personne (réf.)	67,1	-1 -		62,1	-1 -		56,1	-1 -		50,7	-1 -		50,6	-1 -	
Connaît mais non aidant	70,1	1,1	[0,8-1,5]	62,8	1	[0,8-1,3]	68,6	1,6**	[1,1-2,4]	60,0	1,5**	[1,1-2,0]	55,5	1,2	[1,0-1,4]
Aidant	80,6	2,1***	[1,5-2,9]	73,6	1,7***	[1,3-2,4]	73,3	2,1**	[1,2-3,4]	73,1	2,7***	[2,0-3,7]	66,3	1,8***	[1,4-2,4]
Sait où est la consultation mémoire la plus proche															
Ne connaît personne (réf.)	14,7	-1 -		11,1	-1 -		14,5	-1 -		9,6	-1 -		-	-	
Connaît mais non aidant	14,3	0,9	[0,6-1,3]	8,9	0,7	[0,5-1,1]	13,1	0,8	[0,5-1,4]	9,4	0,9	[0,6-1,4]	-	-	
Aidant	27,1	2,3***	[1,7-3,1]	21,9	2,2***	[1,5-3,2]	21,8	1,5*	[1,0-2,4]	18,3	2,1**	[1,3-3,2]	-	-	
Pense qu'il faut garder le malade en milieu familial															
Ne connaît personne (réf.)	51,3	-1 -		49,7	-1 -		46,1	-1 -		61,0	-1 -		-	-	
Connaît mais non aidant	64,9	1,7***	[1,3-2,2]	61,6	1,6**	[1,2-2,1]	68,2	2,1***	[1,5-3,1]	73,1	1,6**	[1,2-2,2]	-	-	
Aidant	74,4	2,7***	[2,0-3,6]	73,1	2,7***	[2,0-3,7]	72,2	2,8***	[1,8-4,4]	75,9	2,0***	[1,4-2,8]	-	-	
Problèmes de santé physique et mentale															
État de santé général mauvais ou très mauvais															
Ne connaît personne (réf.)	6,0	-1 -		6,4	-1 -		5,9	-1 -		4,0	-1 -		9,7	-1 -	
Connaît mais non aidant	5,3	0,9	[0,5-1,6]	5,4	0,9	[0,5-1,6]	4,9	1	[0,4-2,2]	4,2	1,1	[0,5-2,2]	10,4	1,1	[0,8-1,6]
Aidant	5,0	0,9	[0,5-1,6]	6,1	1	[0,6-1,6]	5,2	0,9	[0,4-2,2]	4,3	1	[0,5-2,2]	16,0	1,7*	[1,1-2,7]
Maladie ou problème de santé chronique															
Ne connaît personne (réf.)	35,5	-1 -		32,4	-1 -		26,7	-1 -		33,4	-1 -		-	-	
Connaît mais non aidant	43,0	1,4*	[1,0-1,8]	37,2	1,2	[0,9-1,6]	28,7	1	[0,7-1,4]	39,8	1,3	[1,0-1,7]	-	-	
Aidant	41,5	1,3*	[1,0-1,8]	41,7	1,5**	[1,1-2,0]	36,5	1,5*	[1,0-2,3]	37,3	1,1	[0,8-1,5]	-	-	
Épisode dépressif caractérisé au cours des douze derniers mois															
Ne connaît personne (réf.)	6,7	-1 -		6,9	-1 -		8,2	-1 -		11,0	-1 -		-	-	
Connaît mais non aidant	11,3	1,7*	[1,1-2,6]	8,7	1,3	[0,8-2,2]	12,2	1,6	[1,0-2,8]	11,0	1	[0,7-1,4]	-	-	
Aidant	13,6	2,1***	[1,4-3,3]	11,3	1,7*	[1,0-2,7]	12,6	1,8	[0,9-3,4]	14,9	1,4	[0,9-2,1]	-	-	
Détresse psychologique															
Ne connaît personne (réf.)	24,2	-1 -		23,4	-1 -		25,0	-1 -		22,5	-1 -		16,9	-1 -	
Connaît mais non aidant	26,7	1,1	[0,8-1,5]	24,0	1,1	[0,8-1,6]	19,2	0,8	[0,5-1,2]	24,5	1,1	[0,8-1,5]	18,3	1,2	[0,9-1,5]
Aidant	24,4	1	[0,7-1,4]	29,4	1,4*	[1,0-1,9]	17,8	0,7	[0,4-1,2]	25,4	1,1	[0,8-1,6]	21,2	1,4	[0,9-1,9]

Note : Significativité obtenue par le test d'indépendance (Chi2 de Pearson) entre chacune des covariables et la variable à expliquer pour la colonne % et par le test de Wald pour la colonne OR (odds ratio ajustés) : *** p<0,001 ; ** p<0,01 ; * p<0,05. Résultats de régressions logistiques indépendantes ajustées sur le sexe, l'âge et le diplôme. Source : Baromètre santé DOM 2014 et Baromètre santé 2010, Inpes.

Figure 2

Perception du lieu de vie le mieux adapté pour une personne atteinte de la MA dans les DOM : réponses à la question « Pensez-vous qu'il faille garder une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en milieu familial ? » (%)



Source : Baromètre santé DOM 2014, Inpes.

une stigmatisation moins importante de la maladie et des malades.

L'accompagnement au quotidien des malades rend les proches aidants vulnérables, et cela se traduit dans notre étude par une déclaration plus fréquente des problèmes de santé chroniques et mentaux. Par ailleurs, contrairement à la France métropolitaine, où l'on constate des proches aidants plus nombreux à être au chômage ou retraités, nos résultats montrent que, dans les DOM, l'aide informelle concerne toutes les catégories de population quelle que soit la situation professionnelle. Les proches aidants en activité professionnelle sont les premiers concernés par ce cumul de responsabilités et sont, par conséquent, les plus vulnérables aux conséquences de cet accompagnement au quotidien qui, pour les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie ou atteintes de MA, sont bien connues^{12,13}. Les programmes de repérage et de prévention de ces difficultés, en particulier les interventions dyadiques, impliquant à la fois l'aidant et le malade, visent un renforcement des compétences psychosociales des proches aidants et ils ont démontré leur efficacité¹⁴.

Quoique modeste dans les dimensions examinées, notre enquête offre une nouvelle contribution à l'exploration des connaissances et des attitudes face à la MA. Les efforts vont se poursuivre avec la mesure 41 du nouveau Plan maladies neuro-dégénératives

2014-2019, qui prévoit la mise en place d'une politique d'information et de communication efficace et évaluée pour changer le regard sur les maladies neurodégénératives. Concernant plus spécifiquement la MA, la mesure 28 prévoit de poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit et l'enjeu 7 a pour objectif le soutien des proches aidants via la reconnaissance de leur statut dans la société et la sphère professionnelle. Enfin, une stratégie nationale sera mise en place au travers notamment de la loi de modernisation de notre système de santé ou de la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des malades mais également celle des aidants. Une nouvelle enquête réalisée sur ces territoires permettra d'évaluer l'impact de ces mesures sur les représentations sociales de cette maladie et les attitudes de la population à l'égard des personnes atteintes de MA. ■

Références

[1] Organisation mondiale de la santé (OMS). La démence [Aide-mémoire n°362]. Avril 2016. <http://www.who.int/media/centre/factsheets/fs362/fr/>

[2] Scodellaro C, Pin S. The ambiguous relationships between aging and Alzheimer's disease: a critical literature review. *Dementia*. 2011;12:137-51.

[3] Ménard J. Pour le malade et ses proches : chercher, soigner, prendre soin. Rapport de la Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant

la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Paris: La Documentation Française, 2007. 118 p. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000711/>

[4] Pin Le Corre S, Benchiker S, David M, Deroche C, Louassarn S, Scodellaro C. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*. 2009 ; 1 (128-129) : 75-88 . www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-75.htm

[5] Léon C, Perisset C, Kreft-Jais C. Perception et satisfaction des aidants professionnels dans le cadre du dispositif MAIA. *Évolutions (Inpes)*. 2013;(28):1-6. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1496.pdf>

[6] Léon C, Pin S, Kreft-Jais C, Arwidson P. Perceptions of Alzheimer's disease in the French population: Evolutions between 2008 and 2013 and associated factors in 2013. *J Alzheimers Dis*. 2015;47(2):467-78.

[7] Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C, Commenges D, Leffondre K, Dufouil C, Elbaz A, *et al.* 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *Eur J Epidemiol*. 2013;28(6):493-502.

[8] Études en santé publique réalisées par l'Assurance maladie <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/etudes-en-sante-publique/index.php>

[9] Halfen S, Lydié N, Les habitants des Antilles et de la Guyane face au VIH/Sida et à d'autres risques sexuels. Paris: La Documentation Française, 2014. 320 p. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1577.pdf>

[10] Richard JB., Andler R. Méthode d'enquête du Baromètre santé DOM 2014. Saint-Denis: Inpes, 2015. 16 p.

[11] Mallon I. La maladie d'Alzheimer : expériences et regards pluriels. *Retraite et Société*. 2014 ;(69).

[11] Marie CV, Breton D. Les « modèles familiaux » dans les DOM : entre bouleversements et permanence. Ce que nous apprend l'enquête Migrations, famille et vieillissement. *Politiques Sociales et Familiales*. 2015;(119):55-64. http://www.persee.fr/doc/caf_2101-8081_2015_num_119_1_3075

[12] Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-60.

[13] Stillmunkès A, Loubatières MH, Chicoulaa B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature. *Cahiers de l'Année Gérontologique*. 2015;7:29-36.

[14] Van't Leven N, Prick AE, Groenewoud JG, Roelofs PD, de Lange J, Pot AM. Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(10):1581-603.

Citer cet article

Léon C, Pin S, Carcaillon-Bentata L, Beltzer N. Connaissances, attitudes et état de santé des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les DOM, résultats du Baromètre santé DOM 2014. *Bull Epidémiol Hebd*. 2016;(28-29):479-87. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_4.html

ARTICLE // Article

LA DÉPENDANCE DANS LA VIE QUOTIDIENNE COMME PRÉDICTEUR DE DÉMENCE : SYNTHÈSE DE RÉSULTATS OBTENUS À PARTIR DE DONNÉES FRANÇAISES

// DISABILITY IN DAILY LIVING AS PREDICTOR OF SUBSEQUENT DEMENTIA: SYNTHESIS OF THE RESULTS FROM FRENCH DATA

Karine Pérès (Karine.Peres@isped.u-bordeaux2.fr), Arlette Edjolo, Catherine Helmer, Hélène Amieva, Jean-François Dartigues

Univ. Bordeaux, Isped, Centre Inserm U1219, Bordeaux Population Health Research Center, Bordeaux, France

Soumis le 31.03.2016 // Date of submission: 03.31.2016

Résumé // Abstract

Introduction – Cet article propose une synthèse des résultats issus de données françaises concernant les capacités prédictives de la dépendance dans la vie quotidienne quant à la survenue d'une démence.

Méthodes – Les travaux présentés sont issus de la cohorte Paquid et ses 27 ans de suivi, qui permettent d'explorer, sur un échantillon initial de 3 777 sujets âgés, les manifestations fonctionnelles au cours de la longue phase pré-démentielle. Un diagnostic clinique de démence a été réalisé à chaque temps du suivi et l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL, *Instrumental Activities of Daily Living*) a permis d'évaluer les manifestations fonctionnelles précoces, notamment à l'aide du score aux 4 IADL les plus cognitives (téléphone, transports, budget et médicaments).

Résultats – Les différents travaux confirment la présence de manifestations fonctionnelles plusieurs années avant le stade de démence et mettent en évidence le caractère fortement prédictif des IADL dans la survenue d'une démence incidente. Il existe toutefois des différences selon le sexe, le niveau d'études ou encore la période de risque considérée (à plus ou moins long terme).

Conclusion – Des difficultés dans la vie quotidienne, parfois légères, se manifestent plusieurs années avant le diagnostic. Un indicateur simple et rapide comme le score aux 4 IADL serait utile en pratique clinique pour