

ESEMAJ : étude socio-économique portant sur les malades Alzheimer jeunes

**Etude réalisée en partenariat avec
le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes**

Alain Bérard,
Économiste

Roméo Fontaine,
Économiste

Manuel Plisson,
Economiste, Responsable du Pôle Economie et Finance

REMERCIEMENTS

La Fondation Médéric Alzheimer remercie le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) de Lille, et en particulier :

- le Pr. Florence Pasquier pour ses conseils méthodologiques, son aide dans l'analyse des données et sa relecture pointue,
- Ségolène Carlier et Benoît Selingue qui ont réalisé les entretiens avec les personnes malades.

La Fondation Médéric Alzheimer tient également à remercier l'ensemble des personnes malades qui lui ont donné de leur temps en participant à cette étude, et leurs aidants qui les ont soutenu durant ces entretiens et qui, pour certains, ont répondu également aux questions posées.

RÉSUMÉ

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre et mesurer les impacts et les modifications que provoque la maladie d'Alzheimer sur l'environnement familial, professionnel, social et financier des personnes malades jeunes et de leur conjoint.

Menée en collaboration avec le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes au CHU de Lille, cette étude qui a donné lieu à 42 entretiens avec des personnes malades jeunes et leur conjoint, met en exergue quatre principaux résultats :

1. les troubles associés à la maladie conduisent 9 fois sur 10 à une sortie prématurée du marché du travail. Pour plus de la moitié des personnes interrogées, le diagnostic de la maladie est postérieur à la sortie du marché du travail. En effet, l'âge moyen des premiers troubles est à 52 ans, l'âge moyen de l'arrêt de l'activité professionnelle se situe à 55 ans alors que l'âge moyen au moment du diagnostic est à 56 ans.
2. l'arrêt de l'activité professionnelle s'accompagne d'une désocialisation rapide et importante avec une diminution des voyages, une moindre implication dans les activités bénévoles et associatives, un arrêt des activités sportives, une impossibilité de réaliser des activités sans être accompagné, un arrêt de la conduite automobile, de moindres contacts avec les amis ou encore une prise de recul par rapport à la pratique religieuse.
3. près de deux individus sur trois déclarent que la maladie a bouleversé leur vie familiale. Le renoncement aux activités professionnelles, sociales et domestiques entraîne une redéfinition des relations familiales et se traduit par une prise en charge accrue de la part du conjoint. Un tiers des conjoints ont dû adapter leur activité professionnelle - congés plus fréquents, diminution du temps de travail, voire arrêt de l'activité professionnelle. Lorsque les conjoints parviennent à maintenir une activité professionnelle, ils expriment la plus grande difficulté à concilier activité professionnelle et prise en charge.
4. la maladie induit un recentrage sur la gestion de la période présente, réduisant la capacité des individus à envisager et anticiper l'avenir. On peut même parler de déni ; 40 % des personnes dont le diagnostic de la maladie date de moins de deux ans, déclarent ne pas vouloir entendre parler des besoins futurs.

ABSTRACT

The objective of this study is to develop a better understanding and measure of the impacts and changes of Alzheimer's disease on the family, social and financial environment of the people with young-onset dementia and their spouse.

A collaborative research with the National Reference Center for Young-onset Dementia at CHU Lille, based on 42 interviews with people with young-onset dementia and their spouse, highlights four major results:

1. Disorders associated with the disease lead to a premature exit from the labour market. For most than half of the study participants, disease diagnosis was posterior to leaving the labour market. Indeed, mean age at onset of first disorders is 52 years, mean age of professional activity cessation is 55 years and mean age at diagnosis is 56 years.
2. Professional activity cessation is associated with a rapid and important social isolation, a reduction in travels, a lower involvement in volunteering and non-profit activities, a halt in sport activities, the inability to perform activities without help, driving cessation, fewer contacts with friends or stepping back from religious practice.
3. About two out of three participants declare that the disease has upset their family life. Giving up professional, social and domestic activities leads to redefining family relations, which translates into increased spousal activity, i.e. more frequent leaves, reduction of working hours, or even giving up professional activity. When spouses manage to maintain a professional activity, it is most difficult for them to balance professional activity and caregiving.
4. The disease leads to focus on managing the present period, which reduces individual capacity to think about and anticipate the future. One may even speak of denial: 40% of people with a diagnosis of less than 2 years declare that they do not want to hear about their future needs.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	p. 2
RÉSUMÉ	p. 3
ABSTRACT	p. 4
INTRODUCTION	p. 6
MÉTHODES	p. 9
1. Objectifs de l'étude	p.9
2. Echantillon	p.9
3. Design et déroulé de l'étude	p.10
4. Questionnaire socioéconomique ESEMAJ	p.10
RESULTATS.....	p. 12
1. Caractéristiques des entretiens	p.12
2. Principales caractéristiques sociodémographiques et médicales de l'échantillon	p.12
3. Renoncement au marché du travail et moindre implication dans les activités sociales.....	p.14
4. Une économie domestique et des relations familiales remises en cause.....	p.17
5. Entre un présent à gérer et un avenir à prévoir	p.18
DISCUSSION	p.20
BIBLIOGRAPHIE	p.22
ANNEXES : QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE ESEMAJ	p.24

INTRODUCTION

Un nombre croissant de travaux en sciences sociales et humaines a permis de mettre en évidence les diverses répercussions de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sur la qualité de vie des personnes malades et sur leur environnement familial et social. Les problématiques étudiées sont néanmoins souvent spécifiques aux personnes âgées, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchant principalement les personnes de plus de 65 ans.

Dans la littérature internationale, les malades Alzheimer jeunes sont des personnes ayant développé la maladie (maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée) avant l'âge de 65 ans ou qui sont âgés de moins de 65 ans. En France, dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, le choix concernant le seuil de l'âge s'est porté sur les moins de 60 ans pour tenir compte du critère de l'âge dans l'attribution de certaines aides : l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) par exemple.

En France, près de 32 000 personnes seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avant l'âge de 65 ans, et le nombre de personnes malades ayant moins de moins de 60 ans se situerait entre 15 et 25 000. Les personnes de moins de 65 ans représenteraient alors 3,1 % (avant 60 ans : 1,9 %) des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹. Ces données sont au conditionnel car controversées du fait de la faiblesse des études sources (faiblesse des échantillons, des sources d'information...).

À partir d'une étude réalisée en 1999 dans l'agglomération rouennaise, la prévalence de la maladie d'Alzheimer de survenue précoce, c'est-à-dire débutant avant 60 ans a été estimée en France à environ 8 000 cas². Ces données concordent avec celles de l'assurance maladie, selon lesquelles environ 8 000 personnes de moins de 60 ans avaient bénéficié en 2007 d'une prise en charge à 100 % dans le cadre d'une affection de longue durée dite *ALD 15* (maladie d'Alzheimer et autres démences)³.

Troisième source : les Centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR). Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ayant débuté leurs symptômes avant l'âge de 60 ans et suivies dans l'ensemble des CMRR, est estimé à 8 500 individus...

Selon le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) de Lille, la prévalence nationale (nombre de malades) se situerait entre 5 000 et 8 000 cas tandis que l'incidence nationale (nombre de nouveaux malades par an) serait entre 2 000 à 3 000 nouvelles personnes malades chaque année.

Les signes cliniques des malades jeunes peuvent présenter quelques variations avec ceux des personnes malades plus âgées.

¹ Etude du consortium EURODEM (*European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia Group*) : étude sur des cas diagnostiqués dans dix pays européens, 1991 et 2003 ; Rapport de l'OPEPS 2005.

² Source : Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) de Lille

³ Sources InVS et Plan Alzheimer (2007)

Il s'agit de :

- variations dans les signes cliniques du syndrome démentiel : avec une prédominance chez les personnes malades jeunes des déficits cognitifs instrumentaux (fonctions visuo-spatiales...), plus d'atrophies focales (aphasies progressives logopéniques, atrophies corticales postérieures, apraxies progressives...), moins d'anosognosie (incapacité pour la personne malade de reconnaître sa maladie)

- variations dans la fréquence des signes cliniques psychiatriques : idées délirantes dans 53 % des cas, hallucinations dans 44 % des cas, agressivité dans 61 % (Harvey, 1998) d'où un risque accru de confusion avec des maladies psychiatriques de type dépression ou psychoses.

Les maladies à l'origine de la survenue des signes cliniques sont les mêmes que pour les personnes malades de plus de 60 ans mais leur répartition diffère quelque peu chez ceux-ci. Selon le CNR-MAJ de Lille (diaporama « Epidémiologie et particularité des patients jeunes », Pr. F. Pasquier, 2012), la répartition étiologique* des maladies est la suivante :

Diagnostic	Répartition parmi les personnes malades de moins de 60 ans	Répartition parmi les personnes malades de plus de 60 ans
Maladie d'Alzheimer	30 %	39 %
Maladie d'Alzheimer et lésions vasculaires	7 %	38 %
Démence lobaire fronto-temporale	14 %	2 %
Démence à corps de Lewy	8 %	7 %
Démence vasculaire	6 %	13 %
Autres causes	35 %	1 %

* Sur la base de la file active du Nord-Pas de Calais 2010.

Les lésions vasculaires étant moins présentes parmi la population des moins de 60 ans, les démences vasculaires et les démences mixtes (« maladie d'Alzheimer et lésions vasculaires ») ne constituent pas une cause significative de survenue des signes cliniques chez les personnes malades jeunes.

Le diagnostic tardif et l'errance diagnostique constituent deux caractéristiques du parcours des personnes malades jeunes. En effet, la maladie d'Alzheimer étant souvent considérée comme une maladie de la personne âgée, aussi bien par le public que par le corps médical et soignant, les premiers signes sont spontanément attribués à des troubles psychologiques ou à des pathologies psychiatriques. Outre les problèmes spécifiques concernant le délai diagnostique et l'établissement du diagnostic différentiel (identifier d'autres maladies pouvant causer ces signes cliniques), des enjeux d'ordre économique,

social et familial, notamment, sont propres aux malades jeunes et rendent nécessaire une étude spécifique de cette population et de son parcours au sein du dispositif sanitaire et social, voire médicosocial.

Actuellement, il n'existe pas de données nationales ou internationales sur la trajectoire de ces personnes malades jeunes, l'évolution de leur environnement, leurs besoins spécifiques, les coûts directs et indirects engendrés par la maladie et sa prise en charge, l'accompagnement du malade jeune, et le retentissement familial, professionnel, social et économique de la maladie. Contrairement aux personnes malades plus âgées, la majorité des malades jeunes sont encore en âge de travailler, ce qui pose naturellement la question des répercussions de la maladie sur l'exercice d'une activité professionnelle. Le renoncement partiel ou total au marché du travail est un coût indirect majeur qu'il convient de mesurer pour évaluer le coût sociétal de la maladie d'Alzheimer. Les implications sur le marché du travail ne concernent pas uniquement les personnes malades mais aussi leur conjoint. Si dans le cas des personnes âgées, les conjoints (principaux aidants informels) n'exercent plus d'activité professionnelle au moment des premiers besoins de prise en charge, il est probable que leur implication sur le marché du travail soit aussi impactée par la maladie dès lors qu'ils interviennent dans la prise en charge. Ceci est d'autant plus vrai, que les enfants des personnes malades, mécaniquement plus jeunes que ceux faisant face à la maladie d'un parent plus âgé, sont sans doute plus difficilement mobilisables comme acteurs de la prise en charge : ils participent plus souvent au marché du travail et sont généralement dans une position économique plus fragile que leurs aînés.

En second lieu, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée intervient dans le cas des malades jeunes à un âge où l'on commence justement à anticiper ses vieux jours et où l'on décide ou non, en fonction de ses ressources économiques et sociales, de prendre des dispositions pour face à un besoin futur de prise en charge éventuelle. L'un des enjeux concerne dès lors la manière dont la maladie impacte la capacité des individus à anticiper et à couvrir les besoins de prises en charge futurs : la maladie les incite-t-ils à se projeter davantage vers l'avenir et à envisager dès à présent les besoins futurs ou, au contraire, les incite-t-elle à se recentrer sur la gestion de la situation présente, sans anticiper l'évolution des besoins engendrés par la maladie ?

Pour combler ce manque de connaissance important et préjudiciable à la prise en charge et l'accompagnement des personnes malades jeunes, une *Etude SocioEconomique portant sur les Malades Alzheimer Jeunes* (ESEMAJ) a été menée en 2012 par la Fondation Médéric Alzheimer, avec le soutien du CNR-MAJ de Lille auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et âgées de moins de 60 ans au moment du diagnostic.

METHODE

1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal d'ESEMAJ est de connaître le parcours familial et médico-social des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, jeunes, ainsi que les facteurs pronostiques de ce parcours (professionnels, patrimoniaux, familiaux...).

Les objectifs secondaires sont :

- mesurer l'impact de la maladie sur l'environnement familial, professionnel et financier ;
- déterminer les stratégies familiales, professionnelles et patrimoniales développées pour faire face au risque de dépendance ;
- déterminer les besoins exprimés par les personnes malades.

2. Echantillon

Implanté dans un bassin de vie de 4 millions d'habitants, le Centre National de Référence pour les malades Alzheimer Jeunes (CNR-MAJ) du Nord-Pas de Calais, mis en place dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, est structuré autour du centre mémoire de ressource et de recherche (CMRR) du CHRU de Lille. Le CNR-MAJ a pour missions d'améliorer le diagnostic et le suivi médical et médico-social des malades Alzheimer jeunes.

Une cohorte spécifique de patients jeunes volontaires a été constituée dans le cadre de protocoles cliniques et pharmacologiques. Le CNR-MAJ mène en outre des travaux de recherche en sciences humaines et sociales afin d'identifier les difficultés sociales, professionnelles, familiales et financières que connaît cette population et de proposer des solutions permettant de limiter l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants.

En 2012, le nombre de malades Alzheimer jeunes suivis dans les centres mémoire du Nord-Pas-de-Calais était d'environ trois cents personnes.

Critères d'inclusion

Pour participer à l'étude, les personnes malades devaient :

- être âgées de moins de 60 ans au moment du diagnostic,
- résider dans la région Nord-Pas de Calais,
- et être suivies au moment de l'étude par le CNR-MAJ.

Critères d'exclusion

Etaient exclues de l'étude, les personnes présentant un tableau clinique trop dégradé au regard de leur MMS, des troubles de la communication et/ou du comportement trop importants pour participer à l'étude, selon l'équipe médicale du CNR-MAJ.

Etaient aussi exclues les personnes présentant un handicap préalable ou une pathologie connue à l'origine du déclin cognitif (trisomie 21, maladie de Parkinson, maladie

d'Huntington, sclérose en plaques, SIDA, traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral...).

3. Design et déroulé de l'étude

Design

Il s'agit de constituer un échantillon de personnes malades jeunes avec recueil d'informations individuelles, basé sur l'appariement de deux sources de données :

- des données provenant du CNR-MAJ issues du suivi et des consultations des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jeunes ou d'une maladie apparentée. Ces variables permettent de disposer d'informations sur le parcours familial, médico-social, social et professionnel des patients. Elles permettent par ailleurs de disposer d'un minimum d'information sur la date de survenue et la nature des principaux symptômes associés à la maladie.

- données issues du volet « socioéconomique » (dites « données socioéconomiques ») provenant des entretiens réalisés en face en face par un psychologue clinicien du CNR-MAJ. L'entretien s'appuie sur le questionnaire « socioéconomique », réalisé par la Fondation Médéric Alzheimer, visant à apporter des informations complémentaires à celles dont dispose le CNR-MAJ au regard des caractéristiques socio-économiques des patients et de leurs comportements face au risque dépendance.

Déroulé

Le personnel médical du CNR-MAJ sensibilisé aux caractéristiques de l'étude ESEMAJ sélectionnait parmi les malades jeunes venant à la consultation, ceux susceptibles de participer à l'étude. L'étude ESEMAJ était présentée à ceux retenus par les cliniciens du CNR-MAJ. Une fois le consentement à participer à l'étude recueilli, le psychologue clinicien dédié à ESEMAJ prenait rendez-vous avec la personne malade.

Les entretiens en face à face se sont déroulés au domicile de la personne malade. Celle-ci pouvait être assistée d'un tiers. Lorsque les questions posées visaient à recueillir une appréciation ou un point de vue, l'enregistrement de l'entretien permettait de ne pas avoir à trancher au moment de la passation du questionnaire sur des déclarations potentiellement discordantes.

Les données anonymisées étaient ensuite adressées à la Fondation Médéric Alzheimer pour traitement et analyse statistique.

4. Questionnaire « socio-économique » ESEMAJ

Le questionnaire de l'étude, conçu par le pôle Economie et finances de la Fondation Médéric Alzheimer, comprend des questions fermées et des questions ouvertes regroupées en quatre modules. Le premier module vise à interroger les personnes malades sur leur environnement familial afin d'identifier d'une part le réseau d'aidants informels potentiels et d'autre part les conséquences de la maladie sur l'entourage familial. Le deuxième module permet de décrire la position de la personne interrogée vis-à-vis du marché du travail et ainsi d'étudier dans quelle mesure la maladie affecte l'exercice

d'une activité professionnelle par l'enquêté. Le troisième module se focalise sur les caractéristiques socio-économiques de la personne interrogée et permet d'évaluer sa capacité à faire face aux coûts présents et futurs liés à la maladie. Enfin, le quatrième module interroge les personnes malades sur leur qualité de vie, leur exposition au risque dépendance et la manière dont ils perçoivent leurs besoins futurs de prise en charge.

Un module annexe, ne concernant que l'enquêteur, est renseigné par celui-ci au terme de l'entretien et permet d'obtenir des informations sur le déroulement de l'entretien.

RESULTATS

1. Caractéristiques des entretiens

La passation du questionnaire, menée en fait par deux psychologues cliniciens du CNR-MAJ, a duré en moyenne 57 minutes. Environ 60 % des personnes malades interrogées ont répondu avec l'aide d'un tiers, 35 % des enquêtés ont répondu seuls tandis que 5 % ont laissé un tiers répondre à leur place pour l'intégralité du questionnaire. Dans près d'un cas sur quatre, le tiers présent était le conjoint. Dans les autres cas, il s'agissait d'un enfant ou d'un autre proche.

2. Principales caractéristiques sociodémographiques et médicale de l'échantillon

Un total de 77 personnes malades jeunes a été sélectionné, 32 personnes ont refusé de participer à l'enquête tandis que 3 personnes ont répondu à l'enquête sans retourner par la suite leur formulaire de consentement. Les résultats présentés ci-dessous portent sur l'analyse de 42 entretiens validés.

Principales caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Sexe	
<i>Femme</i>	48 %
<i>Homme</i>	52 %
Age	
<i>[45 ;49]</i>	2 %
<i>[50 ;54]</i>	14 %
<i>[55 ;59]</i>	31 %
<i>[60 ;65]</i>	52 %
Actuellement en couple	
<i>Oui</i>	76 %
<i>Non</i>	24 %
Nombre d'enfants	
<i>0</i>	17 %
<i>1</i>	17 %
<i>2</i>	31 %
<i>3 ou plus</i>	35 %
Niveau d'éducation	
<i>Aucun diplôme</i>	17 %
<i>Diplôme inférieur au baccalauréat</i>	36 %
<i>Baccalauréat</i>	9 %
<i>Diplôme de l'enseignement supérieur</i>	18 %
Catégorie socio-professionnelle	
<i>Agriculteur</i>	0 %
<i>Arisan, commerçant, chef d'entreprise</i>	2 %
<i>Profession libérale</i>	7 %
<i>Cadre</i>	38 %
<i>Profession intermédiaire</i>	14 %
<i>Employé</i>	21 %

<i>Ouvrier</i>	17 %
Situation vis-à-vis du marché du travail	
<i>En emploi</i>	5 %
<i>En congé maladie</i>	21 %
<i>En invalidité</i>	24 %
<i>Au chômage</i>	5 %
<i>Au foyer</i>	43 %
<i>Autre</i>	2 %
Revenu annuel individuel net	
<i>[0 € ; 7 999 €]</i>	15 %
<i>[8 000 € ; 11 999 €]</i>	6 %
<i>[12 000 € ; 15 999 €]</i>	12 %
<i>[16 000 € ; 19 999 €]</i>	21 %
<i>[20 000 € ; 29 999 €]</i>	29 %
<i>[30 000 € ; +]</i>	18 %
Aidant principal	
<i>Conjoint</i>	69 %
<i>Enfant</i>	19 %
<i>Sœur</i>	2 %
<i>Proche (ami...)</i>	5 %
<i>Pas d'aidant</i>	5 %

L'échantillon est constitué à part égale d'hommes et de femmes, l'âge moyen de l'échantillon est de 59 ans. Trois personnes de l'échantillon sur quatre vivent en couple et ont en moyenne deux enfants. La quasi-totalité des personnes interrogées (40 sur 42 personnes) n'exerce plus d'activité professionnelle au moment de l'enquête.

Comparée aux personnes âgées de 50 à 65 ans en population générale, les personnes de l'échantillon présentent un niveau d'éducation plus élevé et appartiennent plus souvent aux catégories socioprofessionnelles supérieures. Elles se caractérisent par ailleurs par des revenus plus importants. Cette surreprésentation des individus les plus éduqués et les plus aisés rend vraisemblablement compte d'un biais de sélection lié au diagnostic précoce de la maladie et au suivi médical au sein de CNR-MAJ.

Diagnostic posé	Effectif	%
Maladie d'Alzheimer	26	62 %
Maladie d'Alzheimer et lésions vasculaires (démence mixte)	2	5 %
Démence à corps de Lewy	7	17 %
Démence fronto-temporale	6	14 %
Démence vasculaire	1	2 %
Total	42	100 %

Dans presque 2/3 des cas, le diagnostic posé était celui de la maladie d'Alzheimer, puis venaient les démences à corps de Lewy et les démences fronto-temporales.

Trente personnes de l'échantillon (71 % des enquêtés) déclarent, au moment de l'enquête, éprouver des difficultés pour réaliser seul certaines des activités de la vie quotidienne comme se lever du lit, faire sa toilette, faire son ménage, sortir du domicile, faire les courses, faire les comptes, conduire, organiser son emploi du temps...

Les entretiens réalisés révèlent que les incapacités associées à la maladie plongent la sphère familiale dans une situation de crise. L'organisation familiale est en effet bousculée et remise en cause par le renoncement aux activités professionnelles et sociales de l'enquêté (et dans une moindre mesure de son conjoint aidant) ainsi que par la redéfinition des relations familiales et de l'organisation domestique. Il en résulte qu'il est difficile de se projeter vers l'avenir, réduisant ainsi la capacité des individus à anticiper et couvrir les besoins de prise en charge futurs.

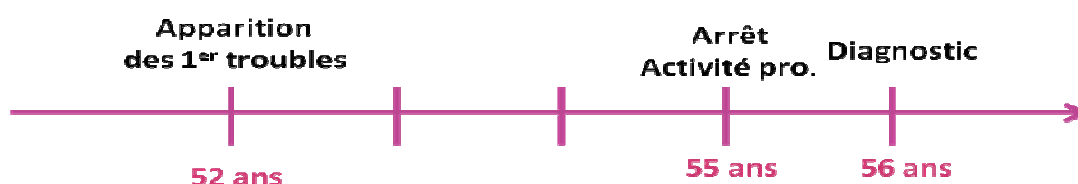
3. Renoncement au marché du travail et moindre implication dans les activités sociales

L'une des premières conséquences socio-économiques de la maladie est de remettre en cause la participation au marché du travail des personnes malades. En effet, si l'ensemble des quarante deux personnes interrogées déclare avoir déjà exercé une activité professionnelle dans le passé, seules deux d'entre elles continuent à travailler au moment de l'enquête. Le taux d'emploi au sein de cette population est donc très faible, avoisinant les 5 %.

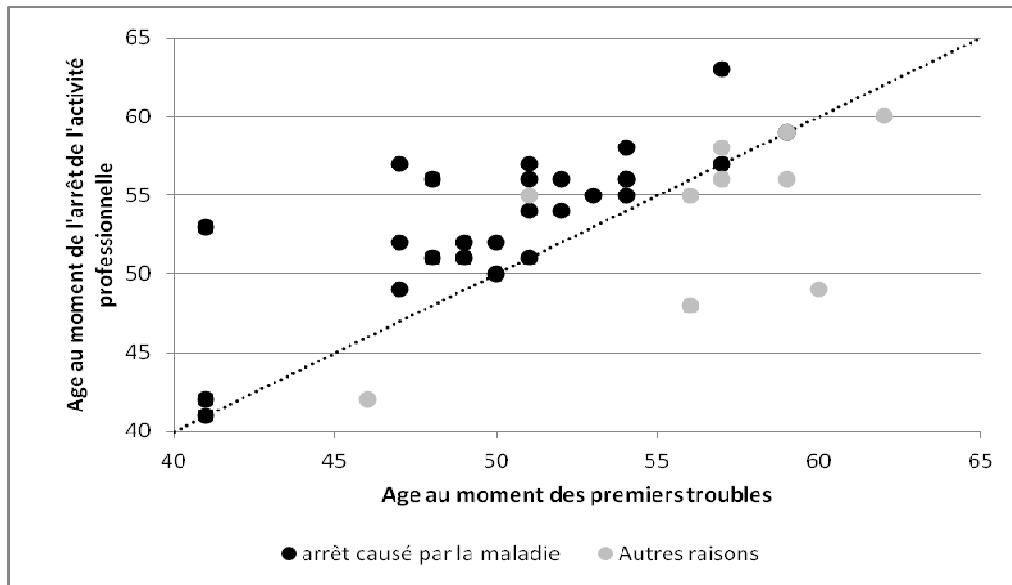
Parmi les quarante individus ne travaillant pas au moment de l'étude, près d'un quart sont caractérisés par une sortie de marché du travail préalable à l'apparition des premiers signes. Dans ce cas, les personnes malades n'associent jamais la maladie à l'arrêt de leur activité professionnelle. Pour les autres en revanche, ceux dont les premiers signes sont antérieurs à l'arrêt de l'activité professionnelle, la maladie est évoquée dans 9 cas sur 10 pour justifier l'arrêt de l'activité professionnelle.

Les tiers présents au moment de l'entretien ne contredisent jamais les enquêtés, sauf dans un cas où le tiers évoque la maladie pour justifier la sortie du marché du travail de la personne enquêtée sans que cette dernière n'en fasse mention.

L'arrêt de l'activité professionnelle n'est néanmoins pas concomitant à l'apparition des premiers signes. En effet, parmi les personnes qui évoquent une sortie du marché du travail due à la maladie, les premiers symptômes interviennent en moyenne à l'âge de 50-52 ans tandis que la sortie du marché de travail se produit quant à elle en moyenne à 54-55 ans, soit trois à quatre ans plus tard.



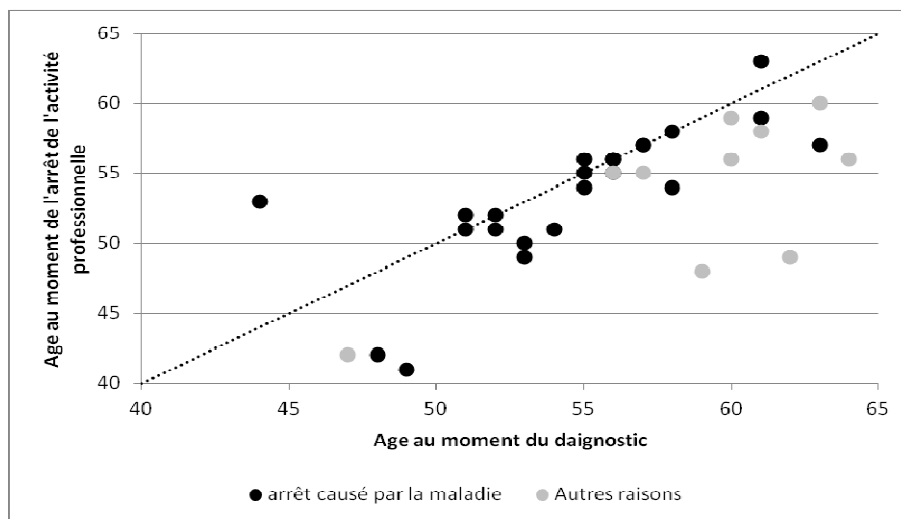
Lien entre l'âge au moment des premiers troubles et l'âge au moment de l'arrêt de l'activité professionnelle



Lecture : chaque point du graphique représente un individu au regard de l'âge au moment des premiers troubles et de l'âge au moment de l'arrêt de l'activité professionnelle. Un point situé au dessus de la diagonale révèle que les premiers troubles sont apparus avant la sortie du marché du travail.

Chez ces mêmes individus, la sortie du marché du travail se réalise néanmoins majoritairement la même année ou avant le diagnostic, celui-ci étant en moyenne posé à 55 ans.

Lien entre l'âge au moment du diagnostic et l'âge au moment de l'arrêt de l'activité professionnelle



Lecture : chaque point du graphique représente un individu au regard de l'âge au moment du diagnostic et de l'âge au moment de l'arrêt de l'activité professionnelle. Un point situé en dessous de la diagonale révèle que le diagnostic a été réalisé après la sortie du marché du travail.

Dès lors, pour de nombreux individus, la sortie du marché du travail s'organise sans que la maladie à l'origine de l'arrêt de l'activité professionnelle ne soit diagnostiquée.

Bien que la quasi-totalité des personnes de l'échantillon n'exercent plus d'activité professionnelle, près d'une personne interrogée sur deux (17 sur 40) déclare qu'elle souhaiterait travailler si elle en avait la possibilité, signe que, pour elle, la sortie du marché du travail est véritablement une conséquence indésirable de la maladie.

La majorité pose néanmoins des conditions au retour à l'emploi, telles que la nécessité d'aménager le temps de travail, de ne travailler que le matin (« je me sens alors plus en forme » déclare un enquêté), de travailler en équipe ou de garder exactement le même emploi qu'auparavant. Mais malgré ces éventuels aménagements et une volonté affichée d'exercer une activité professionnelle, certains soulignent qu'ils en seraient au final probablement incapables : « Je pense que cela serait difficile car je n'ai plus les mêmes compétences », « il faudrait tout réapprendre », « je ne suis pas en capacité de faire beaucoup de choses donc je pense que ce n'est pas possible ».

Si la principale conséquence de la maladie sur l'activité professionnelle correspond à la sortie du marché du travail, deux personnes déclarent toujours être en activité. La maladie n'est néanmoins pas sans conséquence sur leur activité professionnelle. Le premier, qui travaille à temps plein, déclare en effet avoir bénéficié d'une redéfinition des tâches et d'aménagements des horaires tandis que le second déclare avoir été contraint de réduire son temps de travail du fait de la maladie.

Si cette volonté à rester actif ne peut pas, à de rares exceptions près, donner lieu à la poursuite de l'activité professionnelle, elle pourrait vraisemblablement plus facilement s'exprimer dans d'autres activités sociales. La moindre implication sur le marché du travail pourrait alors occasionner, par un effet de substitution, une implication accrue dans d'autres sphères familiales et sociales.

Cet effet de substitution n'est cependant observé que dans de très rares cas. Une personne de l'échantillon signale par exemple qu'ayant plus de temps, elle pratique d'avantage d'activités sportives ou culturelles. Une autre déclare qu'elle est plus entourée et qu'elle a davantage de contacts et d'échanges avec les membres de sa famille.

Néanmoins, la très grande majorité des entretiens menés montrent que la maladie se traduit la plupart du temps, en plus de la sortie fréquente du marché du travail, par une contraction du temps consacré aux activités familiales, sociales ou encore spirituelles.

En effet, les enquêtés mentionnent entre autres la diminution des voyages, la moindre implication dans les activités bénévoles et associatives, l'arrêt des activités sportives, l'impossibilité de réaliser des activités sans être accompagné, l'arrêt de la conduite automobile, l'arrêt des activités domestiques (ménage, cuisine), de moindres contacts avec les amis ou encore la prise de recul par rapport à la pratique religieuse.

4. Une économie domestique et des relations familiales remises en cause

Le désinvestissement dans les tâches domestiques mentionné précédemment est très fréquemment pointé par les enquêtés qui déclarent ne plus faire la cuisine, le ménage et les autres activités domestiques.

Cette moindre implication dans les activités quotidiennes et les besoins de surveillance et d'accompagnement induisent un soutien familial important, en particulier de la part du conjoint, traditionnellement en première ligne pour répondre aux besoins de prise en charge d'une personne en perte d'autonomie. Presque les 2/3 des personnes de l'échantillon déclarent en effet que la maladie a modifié leur vie familiale.

Les personnes malades déclarent « voir plus » leur famille, être « plus entourées », avoir « plus besoin des autres », « solliciter leur famille davantage », « leur demander plus de choses » et « s'occuper d'avantage » d'elles-mêmes. Cette redéfinition de l'économie domestique ne se fait pas sans heurts et modifie les relations que la personne malade entretient avec le reste de sa famille. Une personne enquêtée déclare ainsi être « plus renfermée » et « moins échanger » avec sa famille, tandis qu'une autre déclare être « surprotégée par sa famille », « moins comprise » et avoir des « sœurs qui ont voulu prendre sa place auprès de ses enfants ». Dans un cas extrême, une personne interrogée va jusqu'à déclarer que la maladie l'a conduit à se « séparer de son compagnon ».

Au-delà de ses effets sur les relations familiales, la prise en charge d'une personne malade jeune joue aussi directement sur la qualité de vie des aidants. De ce point de vue, les entretiens menés montrent que la maladie n'impacte pas seulement l'activité professionnelle des personnes malades mais aussi celle de leur conjoint. En effet, parmi les individus en couple (3 personnes sur 4), près d'un tiers signale que la maladie a affecté l'exercice par leur conjoint d'une activité professionnelle. Ils ne sont dans ce cas jamais contredits par les conjoints présents au moment de l'entretien. En revanche, ces derniers infirment parfois (3 cas sur 16) les déclarations des personnes malades lorsque celles-ci déclarent que la maladie n'a eu aucun effet sur l'exercice d'une activité professionnelle de leur conjoint.

Les effets sur l'activité professionnelle du conjoint sont variés et vont de la prise fréquente de congés pour le soutien du conjoint malade, de la diminution du temps de travail, jusqu'à l'arrêt total de l'exercice d'une activité professionnelle. Dans un cas particulier, le conjoint a du au contraire reprendre une activité professionnelle au moment du diagnostic pour compenser le coût financier de la maladie et l'arrêt de l'activité professionnelle de la personne malade.

Nombreux sont néanmoins les conjoints qui arrivent à maintenir une activité professionnelle. Dans ce cas, les entretiens révèlent leurs difficultés à concilier vie professionnelle avec soutien à la personne malade. Un conjoint déclare par exemple subir « plus de fatigue, devant en plus gérer le domicile en rentrant ». Un autre déclare devoir « rentrer le midi pour s'occuper de Monsieur, n'ayant dès lors plus de pause-déjeuner ». Aider son conjoint sans renoncer à son activité professionnelle n'est néanmoins pas sans conséquence sur la qualité de vie des aidants.

5. Entre un présent à gérer et un avenir un prévoir

Malgré les aides reçues par la famille et la prise en charge médico-sociale, nombreuses sont les personnes de l'échantillon mettant en avant des besoins non satisfaits. Le plus fréquemment, elles mettent en avant le besoin d'un volume d'aide dans la réalisation des activités de la vie quotidienne supérieur à ce qu'elles reçoivent déjà. Elles évoquent aussi, souvent par l'intermédiaire du tiers présent au moment de l'étude, la nécessité d'un soutien à l'aidant familial, un tiers déclarant par exemple : « Nous aurions besoin de plus d'aide humaine. Je ne peux plus le laisser seul. Je suis prisonnière du domicile ». D'autres mentionnent encore qu'elles auraient besoin de soutien moral et de compagnie, de plus d'aides financières, d'avantage d'informations sur l'évolution de la maladie ou sur les aides dont elles peuvent bénéficier.

Les bouleversements engendrés par la maladie et sa prise en charge amenuisent en revanche la capacité et la volonté des individus à se projeter vers l'avenir et à identifier des besoins futurs. En effet, près d'un tiers des personnes malades déclarent ne pas envisager leurs besoins futurs de prise en charge. Le fait de déclarer ne pas pouvoir réaliser seules certaines des activités de la vie quotidienne réduit très modérément la propension à déclarer ne pas envisager les besoins futurs, les différences n'étant pas significatives compte tenu de la taille de l'échantillon.

En revanche, plus le délai entre le moment de l'étude et la date d'établissement du diagnostic est important, plus la propension à déclarer envisager, dans le futur, le risque d'avoir besoin d'une prise en charge accrue, est importante.

Distribution des individus (effectif) selon la perception des besoins futurs et la proximité du diagnostic

	Date du diagnostic*		Ensemble
	2 ans au moins	Plus de 2 ans	
A déjà envisagé les besoins futurs	9	16	28
N'a pas envisagé les besoins futurs	1	2	3
Ne souhaite pas en entendre parler	7	3	11
Total	17	21	42

* L'information sur la date du diagnostic est manquante pour quatre individus. Ils ne sont donc pas comptabilisés.

La moitié des personnes dont le diagnostic a été porté dans les deux dernières années envisage le risque dépendance contre 75 % parmi ceux dont le diagnostic date de plus de deux ans.

Déclarer ne pas envisager le risque ne veut pas dire que les personnes malades sont myopes au sens où ils n'auraient pas connaissance des risques. La majorité serait plutôt caractérisée par un certain déni, d'autant plus fréquent que le diagnostic est relativement récent. En effet, si 14 % des personnes dont la pose du diagnostic date de plus de deux ans, déclarent ne pas vouloir entendre parler des besoins futurs, elles sont près de 40 % parmi celles dont la pose du diagnostic date de moins de deux ans. Cette différence suggère que le diagnostic s'accompagne d'un recentrage sur la gestion de la période présente, réduisant l'horizon temporelle des individus.

Parmi les vingt-huit personnes ayant déclaré envisager l'aide dont elles auraient certainement besoin dans le futur, la majorité met en avant des besoins précis. Elle mentionne le plus souvent de l'aide dans la réalisation des principales activités de la vie quotidienne. D'autres personnes mentionnent par ailleurs un besoin d'accompagnement, de surveillance ou plus généralement de soutien moral. Les besoins d'aides financière ou d'aménagement du logement sont moins fréquemment évoqués.

Aucun des tiers présents au moment de l'entretien n'identifie de besoins futurs les concernant à l'exception d'une fille aidant sa mère, déclarant qu'elle « aura sans doute besoin d'une aide pour s'occuper de [sa] mère pendant qu'[elle] part faire des activités à l'extérieur et pendant qu'[elle] gère les dossier administratifs ».

Si la majorité des personnes interrogées acceptant de se projeter vers l'avenir identifie des besoins spécifiques, six personnes ne se déclarent pas en mesure de définir des besoins précis, soit parce que la famille répond aujourd'hui à leurs besoins, soit, beaucoup plus fréquemment, parce qu'elles éprouvent des difficultés à se projeter et à anticiper l'évolution de la maladie : « je ne sais pas, cela se fera en fonction de l'évolution de la maladie », « difficile à dire car nous ne savons pas de quoi sera fait l'avenir. C'est difficile de se projeter », « cela se fera en fonction de la maladie. Nous ne voulons pas anticiper la maladie, on s'adapte au quotidien ».

DISCUSSION

Les limites de l'échantillon

Le faible effectif et les modalités de recrutement (sans randomisation) des personnes malades ne confèrent pas à l'échantillon de l'étude un haut pouvoir de représentativité ou d'extrapolation à la population totale des personnes malades jeunes. Ce que ne vise pas cette étude exploratoire.

L'échantillon présente par ailleurs une sur-répartition de la maladie d'Alzheimer (62 % vs 30 %), un niveau d'éducation plus élevé et une appartenance à des catégories socioprofessionnelles plus élevées.

Le diagnostic tardif dans de nombreux cas implique un diagnostic après la sortie du marché du travail.

Quelles implications en termes de prise en charge publique de la sortie du marché professionnelle ?

Les entretiens montrent qu'une des principales implications de la maladie, commune à la majorité des personnes malades, renvoie à la sortie précoce du marché du travail. La sortie du marché du travail ne s'accompagne néanmoins pas par un investissement croissant dans d'autres activités notamment sociales, les individus malades pouvant présenter les signes d'un repli sur soi et d'une perte de tissu social, tous deux préjudiciables à l'évolution des troubles et leur état de santé général. Favoriser et accompagner les personnes malades dans la poursuite des activités sociales apparaît donc comme un enjeu important, bien que difficile à relever dans les situations où la personne malade ne ressent pas le besoin d'une participation sociale accrue.

La majorité des malades s'appuie sur un soutien familial important dans lequel le conjoint joue un rôle de tout premier plan. Le rôle joué par le conjoint dans le soutien aux malades jeunes est de ce point de vue commun au rôle que celui-ci joue dans la prise en charge des personnes plus âgées. Les conséquences de l'aide sont néanmoins différentes dans le cas des malades jeunes étant donné que le conjoint est dans ce cas en âge de travailler. Les entretiens montrent de ce point de vue que l'aide apportée par le conjoint entre fréquemment en concurrence avec l'exercice d'une activité professionnelle. L'investissement du conjoint, s'il peut aller jusqu'à une sortie du marché du travail, se traduit plus fréquemment par des aménagements de la vie professionnelle. Dans certains cas, l'aide apportée n'a pas d'incidence visible sur l'activité professionnelle du conjoint. La participation au marché du travail apparaît en effet comme une source de répit pour l'aidant que beaucoup souhaitent préserver au maximum. L'exercice parallèle de l'activité d'aidant et d'une activité professionnelle peut néanmoins s'avérer préjudiciable pour l'aidant qui est contraint de réduire les autres temps sociaux.

La littérature montre en particulier que les enfants aidant un proche âgé dépendant tout en exerçant une activité professionnelle présentent plus de signes dépressifs. Limiter l'incidence de la prise en charge sur l'exercice d'une activité professionnelle et sur la

santé du conjoint apparait donc comme un enjeu majeur, aussi bien pour les conjoints eux-mêmes que pour les personnes malades, qui expriment dans les entretiens la crainte de trop peser sur leur entourage.

Difficulté à se projeter et à anticiper : « je vis au jour le jour ». Quelles conséquences sur l'accompagnement, la prise en charge ?

Le retentissement familial, social et professionnel de la maladie s'accompagne d'un recentrage sur la vie quotidienne actuelle et d'une réduction de l'horizon temporel. Vivre au jour le jour est pour beaucoup le seul moyen de faire face à un avenir fait de multiples incertitudes. Les personnes interrogées mettent en particulier en avant les incertitudes sur l'évolution de la maladie et sur leur incapacité à prévoir leurs besoins futurs.

Une information croissante apportée par les équipes médico-sociales aux patients et à leur entourage permettrait vraisemblablement de réduire les incertitudes, source d'angoisse, sur l'avenir.

BIBLIOGRAPHIE

- Etude du consortium EURODEM (*European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia Group*) : étude sur des cas diagnostiqués dans dix pays européens, 1991 et 2003 ; Rapport de l'OPEPS 2005
- Hébergement des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées avant 60 ans. Quelles réponses administratives pour quels besoins ?
Rousselot T. *Médecine* 2012;8(6):272-275.
- Hébergement des malades Alzheimer jeunes en structure collective en France en 2011. Fondation Médéric Alzheimer. La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2011;21:1-12
- Etude exploratoire auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées âgées de moins de 65 ans. Rapport d'étude
Mollard J, Bordeau L. Paris : Association France Alzheimer; 2012.
- Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : spécificités des « malades jeunes », réflexions cliniques et éthiques.
Lebert F, Boitte P, de Bouvet A, Pasquier F. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement* 2012;10(1):65-72.
- Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes. Fontaine D, Pasquier F, Ngatcha-Ribert L.
La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2010;17:1-12.
- Vivre avec un malade jeune. Accompagner une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avant 65 ans
Meyrieux A. Paris : Association France Alzheimer; 2007.

ANNEXES : questionnaire de l'enquête ESEMAJ



Questionnaire Socio-économique ESEMAJ

FAM : L'entourage familial

FAM1 – Etes-vous actuellement en couple ?

- 1. Oui, avec une personne qui vit dans le même logement
- 2. Oui, avec une personne qui ne vit pas dans le même logement
- 3. Non

DEBUT FILTRE : Si FAM1=1 ou 2 (vit en couple)

FAM2- Quel âge à votre conjoint ? _____

FAM3- Quelle est la position de votre conjoint vis-à-vis du marché du travail ?

- 1. Occupe un emploi
- 3. Chômeur (inscrit(e) ou non à l'ANPE)
- 4. Retraité(e) ou en préretraite
- 5. Femme ou homme au foyer
- 6. Autre situation. Précisez _____
- 9. Refuse de répondre/Ne sait pas

FAM4- Votre maladie a-t-elle affectée la position de votre conjoint vis-à-vis du marché du travail ?

- 1. Oui
- 2. Non
- 9. Refuse de répondre/Ne sait pas

DEBUT SOUS FILTRE SI FAM4=1

FAM5- Si oui, de quelle manière ? Précisez : _____

FIN SOUS FILTRE SI FAM4=1

FIN FILTRE : Si FAM1=1 ou 2 (vit en couple)

FAM6 – Combien de personnes au total vivent actuellement dans votre logement (vous inclus) ?

FAM7 – Combien avez-vous d'enfants ? _____

Remarque pour l'enquête : Ne considérez pas les enfants décédés.

FAM8- Pour chacun de vos enfants pourriez-vous nous indiquer... (cf tableau page suivante).

Remarque pour l'enquête : (i) Ne considérez que les enfants encore en vie et (ii) si vous avez plus de 5 enfants, pensez aux enfants les plus âgés.

Caractéristiques socio-démographiques des enfants de l'enquête

ENF N°	Prénom (pour l'enquêteur)	Sexe	Age	Vit dans le même logement que vous	Diplôme le plus élevé	Situation vis-à-vis du travail	Vit en couple	Nombre d'enfants
1	-	<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F	_____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1. Aucun diplôme <input type="checkbox"/> 2. Diplôme précédant le baccalauréat <input type="checkbox"/> 3. Baccalauréat <input type="checkbox"/> 4. Diplôme de l'enseignement supérieur	<input type="checkbox"/> 1. Occupe un emploi <input type="checkbox"/> 2. Elève, étudiant, en formation <input type="checkbox"/> 3. Chômeur (inscrit(e) ou non à l'ANPE) <input type="checkbox"/> 5. Femme ou homme au foyer <input type="checkbox"/> 6. Autre situation. Précisez _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____
2	-	<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F	_____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1. Aucun diplôme <input type="checkbox"/> 2. Diplôme précédant le baccalauréat <input type="checkbox"/> 3. Baccalauréat <input type="checkbox"/> 4. Diplôme de l'enseignement supérieur	<input type="checkbox"/> 1. Occupe un emploi <input type="checkbox"/> 2. Elève, étudiant, en formation <input type="checkbox"/> 3. Chômeur (inscrit(e) ou non à l'ANPE) <input type="checkbox"/> 5. Femme ou homme au foyer <input type="checkbox"/> 6. Autre situation. Précisez _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____
3	-	<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F	_____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1. Aucun diplôme <input type="checkbox"/> 2. Diplôme précédant le baccalauréat <input type="checkbox"/> 3. Baccalauréat <input type="checkbox"/> 4. Diplôme de l'enseignement supérieur	<input type="checkbox"/> 1. Occupe un emploi <input type="checkbox"/> 2. Elève, étudiant, en formation <input type="checkbox"/> 3. Chômeur (inscrit(e) ou non à l'ANPE) <input type="checkbox"/> 5. Femme ou homme au foyer <input type="checkbox"/> 6. Autre situation. Précisez _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____

4	-	<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F	_____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1. Aucun diplôme <input type="checkbox"/> 2. Diplôme précédant le baccalauréat <input type="checkbox"/> 3. Baccalauréat <input type="checkbox"/> 4. Diplôme de l'enseignement supérieur	<input type="checkbox"/> 1. Occupe un emploi <input type="checkbox"/> 2. Elève, étudiant, en formation <input type="checkbox"/> 3. Chômeur (inscrit(e) ou non à l'ANPE) <input type="checkbox"/> 5. Femme ou homme au foyer <input type="checkbox"/> 6. Autre situation. Précisez _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____
5	-	<input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F	_____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> 1. Aucun diplôme <input type="checkbox"/> 2. Diplôme précédant le baccalauréat <input type="checkbox"/> 3. Baccalauréat <input type="checkbox"/> 4. Diplôme de l'enseignement supérieur	<input type="checkbox"/> 1. Occupe un emploi <input type="checkbox"/> 2. Elève, étudiant, en formation <input type="checkbox"/> 3. Chômeur (inscrit(e) ou non à l'ANPE) <input type="checkbox"/> 5. Femme ou homme au foyer <input type="checkbox"/> 6. Autre situation. Précisez _____	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	_____

TRA : Situation vis-à-vis du marché du travail (complète le volet COMAJ)

TRA1- Pouvez-vous nous rappeler votre âge ? _____

TRA2- Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ?

- 1. Aucun diplôme
- 2. Diplôme précédant le baccalauréat (certificat d'études, CAP, brevet, BEP)
- 3. Baccalauréat
- 4. Diplôme de l'enseignement supérieur

TRA3 - Quelle est actuellement votre situation vis-à-vis du marché du travail ?

- 1. Vous occupez un emploi
- 2. Vous êtes en congé maladie
- 3. Vous avez été mis en invalidité
- 4. Vous êtes chômeur (inscrit(e) ou non à l'ANPE ou au Pôle Emploi)
- 5. Vous êtes retraité(e) ou en préretraite
- 6. Vous êtes femme ou homme au foyer
- 7. Autre situation. Précisez _____

DEBUT FILTRE : Si TRA3=1 (vous occupez un emploi)

TRA4 – Etes vous :

- 1. Agriculteur (trice) exploitant(e)
- 2. Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- 3. Profession libérale
- 4. Cadre (*cadre de la fonction publique, professeur, profession scientifique, profession de l'information, des arts et spectacles, cadre d'entreprise, ingénieur*)
- 5. Profession intermédiaire (*instituteur et assimilé, profession intermédiaire de la santé et du travail social, profession intermédiaire administrative de la fonction publique et des entreprises, technicien, agent de maîtrise*)
- 6. Employé (*employé de la fonction publique, policier et militaire, employé administratif d'entreprise, personnels des services aux particuliers*)
- 7. Ouvrier (*ouvrier qualifié, chauffeur, ouvrier non qualifié, ouvrier agricole*)
- 8. Autre. Précisez _____

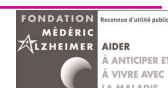
TRA5- Exercez-vous cette activité professionnelle :

- 1. A temps complet ?
- 2. A temps partiel, à un taux supérieur à 50% ?
- 3. A temps partiel, à un taux de 50% (mi-temps) ?
- 4. A temps partiel, à un taux de moins de 50% ?

DEBUT SOUS FILTRE : Si TRA5=2, 3 ou 4

TRA 6 - Pour quelle raison principale travaillez-vous à temps partiel ?

- 1. Pour exercer une autre activité professionnelle ou suivre des études ou une formation
- 2. Pour raison de santé liée à votre maladie
- 3. Pour une autre raison de santé
- 4. Vous n'avez pas trouvé d'emploi à temps plein
- 5. Pour vous occuper de votre ou vos enfants ou d'un autre membre de votre famille
- 6. Pour disposer de temps libre
- 7. Pour une autre raison : _____



FIN DU SOUS FILTRE : Si TRA5=2, 3 ou 4

Dans l'exercice de votre profession, bénéficiez-vous actuellement ...

TRA7 - ... d'un changement de poste ou d'une redéfinition des tâches

- 1. Oui
- 2. Non, mais j'en aurais besoin
- 3. Non, je n'en ai pas besoin

TRA8 - ... d'horaires ou de calendrier adaptés?

- 1. Oui
- 2. Non, mais j'en aurais besoin
- 3. Non, je n'en ai pas besoin

TRA9 : ... d'autres aménagements. Précisez : _____

FIN FILTRE : Si TRA3=1(vous occupez un emploi)

DEBUT FILTRE : Si TRA3=2,3,4,5,6 ou 7 (vous n'occupez pas d'emploi)

TRA10- Vous avez déclaré ne pas exercer à l'heure actuelle d'activité professionnelle. En avez-vous cependant déjà exercé une dans le passé ?

- 1. Oui
- 2. Non

DEBUT SOUS FILTRE : Si TRA10=1 (a exercé une activité professionnelle dans le passé)

TRA11- Etiez-vous :

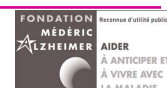
- 1. Agriculteur (trice) exploitant(e)
- 2. Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- 3. Profession libérale
- 4. Cadre (*cadre de la fonction publique, professeur, profession scientifique, profession de l'information, des arts et spectacles, cadre d'entreprise, ingénieur*)
- 5. Profession intermédiaire (*instituteur et assimilé, profession intermédiaire de la santé et du travail social, profession intermédiaire administrative de la fonction publique et des entreprises, technicien, agent de maîtrise*)
- 6. Employé (*employé de la fonction publique, policier et militaire, employé administratif d'entreprise, personnels des services aux particuliers*)
- 7. Ouvrier (*ouvrier qualifié, chauffeur, ouvrier non qualifié, ouvrier agricole*)
- 8. Autre. Précisez _____

TRA12 - En quelle année avez-vous arrêté votre activité professionnelle ? _____

TRA13 – Avez-vous cessé d'exercer une activité professionnelle en raison de votre maladie ?

- 1. Oui
- 2. En partie mais ce n'était pas la seule raison
- 3. Non pour autre raison
- 9. Refuse de répondre/Ne sait pas

FIN SOUS FILTRE : Si TRA10=1



TRA14 – Souhaiteriez-vous aujourd’hui, si vous en aviez la possibilité, exercer une activité professionnelle, même à temps partiel ?

- 1. Oui
- 2. Oui, mais uniquement sous certaines conditions

TRA15 : Lesquelles ? Précisez : _____

- 3. Non
- 9. Refuse de répondre/Ne sait pas

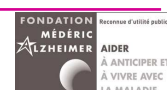
DEBUT SOUS FILTRE : TRA14=2 (ne souhaite pas aujourd’hui exercer d’activité professionnelle)

Certaines personnes ont rencontré des obstacles qui les ont découragés ou contraint à renoncer à exercer une activité professionnelle. Pourriez-vous dire si certains des énoncés suivants s’appliquent à votre situation :

<p>Les avantages financiers d’un emploi vous semblent insuffisants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/> 9. Refuse de répondre/ Ne sait pas
<p>Vos responsabilités familiales ou personnelles vous empêchent de travailler (ex : garde ses enfants, aide un membre de sa famille handicapé ou dépendant ...).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/> 9. Refuse de répondre/ Ne sait pas
<p>Après une période de recherche infructueuse, vous avez été découragé.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/> 9. Refuse de répondre/ Ne sait pas
<p>Vous avez un handicap ou des problèmes de santé trop importants pour trouver un emploi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/> 9. Refuse de répondre/ Ne sait pas
<p>Autres raisons. Précisez : _____</p>	

FIN SOUS FILTRE : TRA14=2

FIN FILTRE : Si TRA3=2,3,4,5,6 ou 7 (vous n’occupez pas d’emploi)



Nous souhaitons à présent récolter un certain nombre d'informations sur vos ressources. Nous vous rappelons que ces données sont confidentielles et anonymes.

SE1. Percevez-vous actuellement à titre personnel les ressources suivantes:

Cochez la case correspondante	1. Oui	2. Non
Salaires, traitements et primes ? (y compris 13ème mois, congés payés, heures supplémentaires, indemnités journalières, rémunération des emplois temporaires, des activités secondaires, salaires des dirigeants salariés de leur entreprise, intéressements et participations).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Revenus d'une activité professionnelle non salariée (indépendant, profession libérale...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Allocations de chômage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préretraites, retraites ? (y compris minimum vieillesse, pension d'ancien combattant, pension de réversion)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prestations publiques liées à la maladie ou l'invalidité ? (AAH, pension invalidité, allocations liées à la dépendance, indemnités journalières...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prestations familiales et bourses ? (allocations familiales, complément familial, allocation pour jeune enfant, aides à la garde d'enfants, allocation parent isolé, allocation de soutien familial, allocation parentale d'éducation, allocation de rentrée scolaire, bourse d'études...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Allocations logement, aide au logement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
RSA ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Loyers et fermages ? (si vous avez des maisons ou des terres que vous louez)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intérêts, revenus d'épargne, dividendes ? (que peuvent vous procurer vos livrets d'épargne comme le livret A, PEL, PEP, Codevi par exemple)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensions alimentaires, aides financières régulières des parents, de la famille ou des amis, y compris paiement du loyer, direct ou indirect ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SE2. Avez-vous souscrit individuellement ou par le biais d'un contrat collectif proposé par un employeur à l'une des assurances suivantes :

<i>Cochez la case correspondante</i>	1. Oui		2. Non
	Contrat individuel	Contrat collectif	
Une complémentaire santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une assurance invalidité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une assurance dépendance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une assurance vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une assurance décès	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SE3– Si vous avez souscrit une assurance invalidité, recevez-vous actuellement une rente de cette assurance ?

1. Oui
 2. Non

SE4 – Si vous avez souscrit une assurance dépendance, recevez-vous actuellement une rente de cette assurance?

1. Oui
 2. Non

SE5 - En prenant en compte tous les types de revenus que vous venez de mentionner, quel est actuellement le montant global de votre revenu individuel net ?

Il s'agit du revenu net (de cotisations sociales et de C.S.G.) avant impôts.

Une seule réponse

1. Moins de 8 000 € par an (*moins 665 € par mois*)
 2. De 8 000 à 11 999 € par an (*de 666 à 999 € par mois*)
 3. De 12 000 à 15 999 € par an (*de 1000 à 1333 € par mois*)
 4. De 16 000 à 19 999 € (*de 1334 à 1666 € par mois*)
 5. De 20 000 à 29 999 € (*de 1667 à 2499 € par mois*)
 6. 30 000 € et plus (2500 € et plus par mois)
 9. Pas de revenus

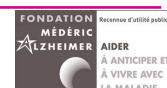
DEBUT FILTRE : Si FAM1=1 ou 2 (vit en couple)

SE6 - Globalement, jugez-vous les revenus de votre conjoint...

Une seule réponse possible

... beaucoup moins élevés que les vôtres	<input type="checkbox"/>
... un peu moins élevés que les vôtres	<input type="checkbox"/>
... Sensiblement équivalent aux vôtres	<input type="checkbox"/>
... un peu plus élevés que les vôtres	<input type="checkbox"/>
... beaucoup plus élevés que les vôtres	<input type="checkbox"/>

FIN FILTRE : Si FAM1=1 ou 2 (vit en couple)



SE7- Parmi les biens suivants, quels sont ceux que vous possédez, seul ou en commun avec une autre personne...

Plusieurs réponses possibles

... résidence principale	<input type="checkbox"/>
... résidence secondaire	<input type="checkbox"/>
... biens immobiliers ou fonciers (appartements, immeubles, terres...) destinés à la location ou vacants	<input type="checkbox"/>
... actifs professionnels (fonciers, immobiliers ou mobiliers) destinés à la location ou que vous utilisez dans le cadre de votre activité professionnelle	<input type="checkbox"/>

SE8 - Actuellement, quel est le montant total de votre patrimoine financier (hors immobilier, foncier et actifs professionnels) y compris ce que vous avez sur les comptes chèques que vous possédez seul ou commun avec un membre de votre foyer...

Une seule réponse

- 1. Moins de 1 500 € (moins de 10.000 FF)
- 2. De 1 500 à 7999 € (10.000 à 52500 FF)
- 3. De 8 000 à 14 999 € (52.600 à 98.400 FF)
- 4. De 15 000 à 29 999 € (98.500 à 196.700 FF)
- 5. De 30 000 à 74 999 € (196.800 à 492.000 FF)
- 6. De 75 000 € et plus (492.100 FF et plus)

DEP Risque dépendance

DEP0 – Avez-vous aujourd’hui des difficultés pour réaliser certaines des activités de la vie quotidienne (faire ses comptes, conduire, faire ses courses, se lever du lit, faire sa toilette, faire le ménage, sortir de chez soi...) ?

- 1. Oui
- 2. Non

DEP1- Pour enquêteur : la formulation de la question dépend de la réponse à la question précédente

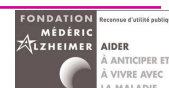
SI DEP0= « 1.oui » : Avez-vous envisagé, dans le futur, que vous pourriez avoir besoin de plus d’aide que ce que vous recevez aujourd’hui ?

Si DEP0= « 2.Non » : Avez-vous envisagé le fait que vous pourriez dans le futur avoir besoin d’aide pour accomplir certaines activités de la vie quotidienne (faire ses comptes, conduire, faire ses courses, se lever du lit, faire sa toilette, faire le ménage, sortir de chez soi...) ?

- 1. Oui je l’ai envisagé et j’ai pris des dispositions pour faire face à cette situation
- 2. Oui, je l’ai envisagé mais je n’ai pas pris de dispositions
- 3. Oui, je l’ai envisagé et je n’ai pas l’intention de prendre de dispositions
- 4. Non, je ne souhaite pas en entendre parler

DEBUT FILTRE : Si DEP1=1,2 ou 3

DEP1bis- De quel type d’aide pensez-vous avoir besoin dans le futur ? _____



FIN FILTRE : Si DEP1=1,2 ou 3

DEBUT FILTRE SI DEP1=1

Si vous avez pris des dispositions spécifiques pour faire face à un risque de dépendance (DEP1 = 1), répondez à DEP2, DEP3 et DEP4

DEP2 - Concrètement, quelles dispositions spécifiques, financières ou autres, avez-vous prises jusqu'à présent pour assurer ce risque ?

Plusieurs réponses possibles

- 1. J'ai pris une assurance dépendance à titre individuel
 - 2. J'ai une assurance dépendance dans le cadre d'un contrat collectif proposé par mon employeur
 - 3. J'ai fait des aménagements spécifiques dans mon logement (*salle de bain réaménagée, travaux tels que rampe d'escalier adaptée...*)
 - 4. J'ai une épargne ou des compléments de revenus qui pourront être utilisés
 - 5. Autre disposition. Précisez _____
-
-

DEBUT SOUS FILTRE SI DEP2=4

Si vous avez une épargne ou des compléments de revenus qui pourront être utilisés (DEP2=4), répondez à DEP3

DEP3 - Quel type d'épargne ou de compléments de revenus pourront être utilisés ?

Plusieurs réponses possibles

- 1. Un contrat d'assurance-vie
- 2. Des biens immobiliers mis en location
- 3. Des biens mis en viager
- 4. Autre. Précisez : _____

FIN SOUS FILTRE SI DEP2=4

DEP4 - Avant de prendre ces dispositions, en avez-vous parlé avec la ou les personnes suivantes ?

<i>Une réponse possible par ligne</i>	Oui	Non
Votre conjoint(e)	1	2
Un de vos enfants/vos enfants	1	2
Un autre membre de votre famille	1	2
Un ami proche	1	2
Votre médecin	1	2
Votre mutuelle	1	2
Votre assureur	1	2
Votre notaire	1	2
Votre banquier	1	2

FIN FILTRE SI DEP1=1

DEBUT FILTRE SI DEP1=2 ou 3

Si vous n'avez pas pris de dispositions pour faire face à un risque de dépendance ou si vous n'avez pas l'intention d'en prendre (DEP1 = 4).

DEP5 - Pour quelles raisons n'avez-vous pas à ce jour pris de dispositions ou n'avez-vous pas l'intention d'en prendre ?

Plusieurs réponses possibles

- 1. Ce que je pourrais faire serait de toute façon insuffisant
- 2. Je n'en ai pas besoin, mes revenus me suffisent
- 3. Je ne sais pas comment m'y prendre
- 4. Etant malade, je n'ai plus la possibilité de souscrire une assurance
- 5. Je n'en ai pas les moyens financiers
- 6. Je compte sur mon entourage
- 7. Je compte sur les aides publiques (*Etat, département, mairie*)
- 8. Je préfère ne pas penser à ce sujet

FIN FILTRE SI DEP1=2 ou 3

DEP6 – D'une manière générale, le diagnostic de la maladie vous a-t-il incité à modifier vos comportements d'épargne ?

- 1. Non, mes revenus ne permettent de toute façon pas d'épargner
- 2. Non, la diagnostic ne m'a pas incité à modifier mon épargne
- 3. Oui, cela m'a incité à épargner d'avantage
- 4. Oui, cela m'a incité à réduire mon épargne

DEBUT FILTRE SI DEP6=3 ou 4

DEP7 – Pour quelles raisons avez-vous modifié vos comportements d'épargne ?

FIN FILTRE SI DEP6=3 ou 4

QV Qualité de vie

QV1- Actuellement, pour améliorer votre qualité de vie, de quoi auriez-vous le plus besoin ?

QV2- Exercez-vous actuellement ou avez-vous exercé dans le passé une activité bénévole ?



- 1. Oui
- 2. Non

DEBUT FILTRE SI QV2=1

QV3- Si oui, en quoi consiste-t-elle ou consistait-t-elle?

QV4- La maladie vous a-t-elle incité ou contraint à modifier votre implication dans cette activité bénévole ?

- 1. Non cela n'a eu aucune incidence
- 2. Oui, cela m'a contraint à réduire mon implication
- 3. Oui, cela m'a contraint à ne plus exercer cette activité
- 4. Oui, cela m'a incité à accroître mon implication
- 5. Cela a affecté mon implication mais d'une autre manière. Précisez : _____

FIN FILTRE SI QV2=1

QV5- En dehors d'une éventuelle activité de bénévole, la maladie a-t-elle modifié l'utilisation de votre temps libre (loisirs, vie familiale, vie spirituelle...)?

<i>Une réponse possible par ligne</i>	Oui	Non
Loisirs	1	2
Vie familiale	1	2
Vie spirituelle	1	2
Autres : préciser...	1	2

DEBUT FILTRE SI QV5=1

QV6- Si oui de quelle manière ?

FIN FILTRE SI QV5=1

Fondation Médéric Alzheimer 30, rue de Prony 75017 PARIS
Tél : 01 56 791 791 - www.fondation-mederic-alz.org

