

# **Le regard porté par les aidants professionnels du domicile sur la maladie d'Alzheimer et le Plan Alzheimer**

**Quelques résultats de l'enquête AidProf**

**Stéphanie Pin Le Corre/ Julie Bodard**

**Juin 2010**

# Contexte

**L'objectif global** de la mesure 37 :  
améliorer la connaissance du regard porté sur la maladie

## Les objectifs généraux :

- Décrire les **représentations et pratiques** des professionnels à l'égard de la maladie d'Alzheimer ;
- Disposer d'une **mesure initiale** de certains indicateurs de suivi du Plan Alzheimer;
- Contribuer à l'évaluation de dispositifs expérimentaux prévus dans le Plan Alzheimer et concernant l'accompagnement au domicile.

### Les dispositifs expérimentaux du Plan Alzheimer

- La mesure 1 – 12 **Plateformes de répit**
- La mesure 4 – 17 sites expérimentant des **Maisons d'accueil et d'intégration pour personnes malades d'Alzheimer** (MAIA)
- La mesure 6 du Plan Alzheimer – 40 **équipes spécialisées pilote** en SSIAD, SPASAD et coopération formalisées (GCSMS) dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

# Le dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA)

	Date de réalisation
1/ <i>Une revue de littérature sur les représentations sociales de la MA</i>	Août 2008
2/ <i>Une étude qualitative auprès de la population générale, des aidants familiaux, des professionnels de santé</i>	Août 2008
3/ <i>Une enquête auprès de 2 000 personnes de 18 ans et plus (population générale) – BVA - GRAND PUBLIC</i>	Décembre 2008
4/ <i>Une étude qualitative auprès des personnes malades</i>	Février 2009
5/ <i>Un module de questions dans le Baromètre MG</i>	Terrain fini janvier 2009 Résultats disponibles 2010
6/ <i>Une enquête auprès de 161 personnes malades et 305 aidants proches – IPSOS - AIDANTS PROCHES</i>	Mars à novembre 2009
7/ <i>Une enquête auprès des aidants professionnels du domicile – IPSOS - AIDPROF</i>	<b>Octobre 2009 à janvier 2010</b>
8/ <i>Une étude qualitative auprès des aidants professionnels du domicile</i>	Avril à juin 2010
9/ <i>Renouvellement des enquêtes 4 à 7</i>	2011

# **Groupe de travail et personnes consultées**

**Marie-Aline Bloch (CNSA)**  
**Inge Cantegreil-Kallen (Hôpital Broca)**  
**Emmanuelle Charentus (UNA)**  
**Virginie Chenal (DGCS)**  
**Olivier Coudin (CNSA)**  
**Mathieu De Stampa (HEGP)**  
**Olivier Dupont (CNSA)**  
**Nicole Faget (UNASSI)**  
**Elisabeth Gaillard (DGS)**  
**Benoît Lavallart (MPPA)**  
**Pascale Lecomte (Croix-Rouge Française)**  
**Clara Martin Prével (UNADMR)**  
**Marie-Madeleine Mattéodo (Croix-Rouge Française)**  
**Judith Mollard (France Alzheimer)**  
**Paloma Moreno (UNA)**  
**Laëtitia Ngatcha-Ribert (FMA)**  
**Aurore Rochette (Adessa A Domicile)**  
**Pauline Sassard (FEHAP)**  
**Dominique Somme (HEGP)**  
**Alain Villez (UNIOPPS)**

# Déroulement de l'enquête

## Fichiers utilisés :

- FINESS (7 349 adresses);
- Liste des services expérimentant plateforme de répit, MAIA ou équipe spécialisée en SSIAD.

## 1ère étape :

### *Interrogation des services*

**354 responsables identifiés** dans les services, interrogés par téléphone.

→ *Questionnaire de 35 minutes en moyenne*

### **Constitution d'un fichier de**

**1 083 contacts** de professionnels du soin et de l'aide désignés par les responsables de structures.

## 2ème étape :

### *Interrogation des professionnels*

**859 professionnels, interrogés par téléphone** (79% de transformation des contacts pré-recrutés).

→ *Questionnaire de 25 minutes en moyenne*

*Un terrain d'étude du 17 novembre au 17 décembre*

# L'échantillon d'étude

## ENSEMBLE

*n= 1 213*

### Ensemble des professionnels interrogés.

Au sein des ces individus 163 viennent d'une structure expérimentatrice vs 1 050 de structures non expérimentatrices

## Services inclus

*n=354*

### Parmi ces services :

- 56 appartiennent à une structure expérimentatrice : MAIA (16), plateforme de répit (6), SSIAD (6);
- 298 à une structure non expérimentatrice.

## Responsables de services sur fonction

*n= 426*

### Les responsables de services sur fonction :

infirmiers coordinateurs, directeurs de structure, cadres de santé, administrateurs/administratifs, chefs de service.

## Professionnels

*n= 787*

Il s'agit des professionnels de soins et d'aide qui n'assurent pas des fonctions de responsables.

**Professionnels du soin (n= 486)** : aide-soignant(e)s, infirmier/ères, autres paramédicaux

**Professionnels de l'aide (n=301)** : aides à domicile, responsable de secteurs

# Caractéristiques des services interrogés (1)

	Services de soins (SSIAD/SPASAD) N = 205	Services d'aide (SAD) N = 149
<b>Type d'organisme</b>		
-Public	32%	35%
-Privé à but non lucratif	65%	55%
-Privé à but lucratif	2%	8%
-NSP	2%	2%
<b>Nombre moyen de places installées (personnes âgées)</b>	60	-
<b>Nombre moyen de bénéficiaires par an</b>	-	256
<b>Nombre moyen de salariés en ETP</b>	14	22
<b>Part moyenne des bénéficiaires atteints de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés (diagnostic posé et connu du service)</b>	16%	10%

**Sur-représentation de services de grande taille, tant pour l'aide que pour le soin.**

**Pas de différence entre services expérimentateurs et non expérimentateurs**

# Caractéristiques des services interrogés (2)

- 58% des services de soin interrogés et 67% des services d'aide sont adhérents à une **Fédération** (UNA, UNADMR, UNIOPPS...);
- 48% des services de soin et 42% des services d'aide avaient comme **thème prioritaire de formation continue** la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées en 2008.

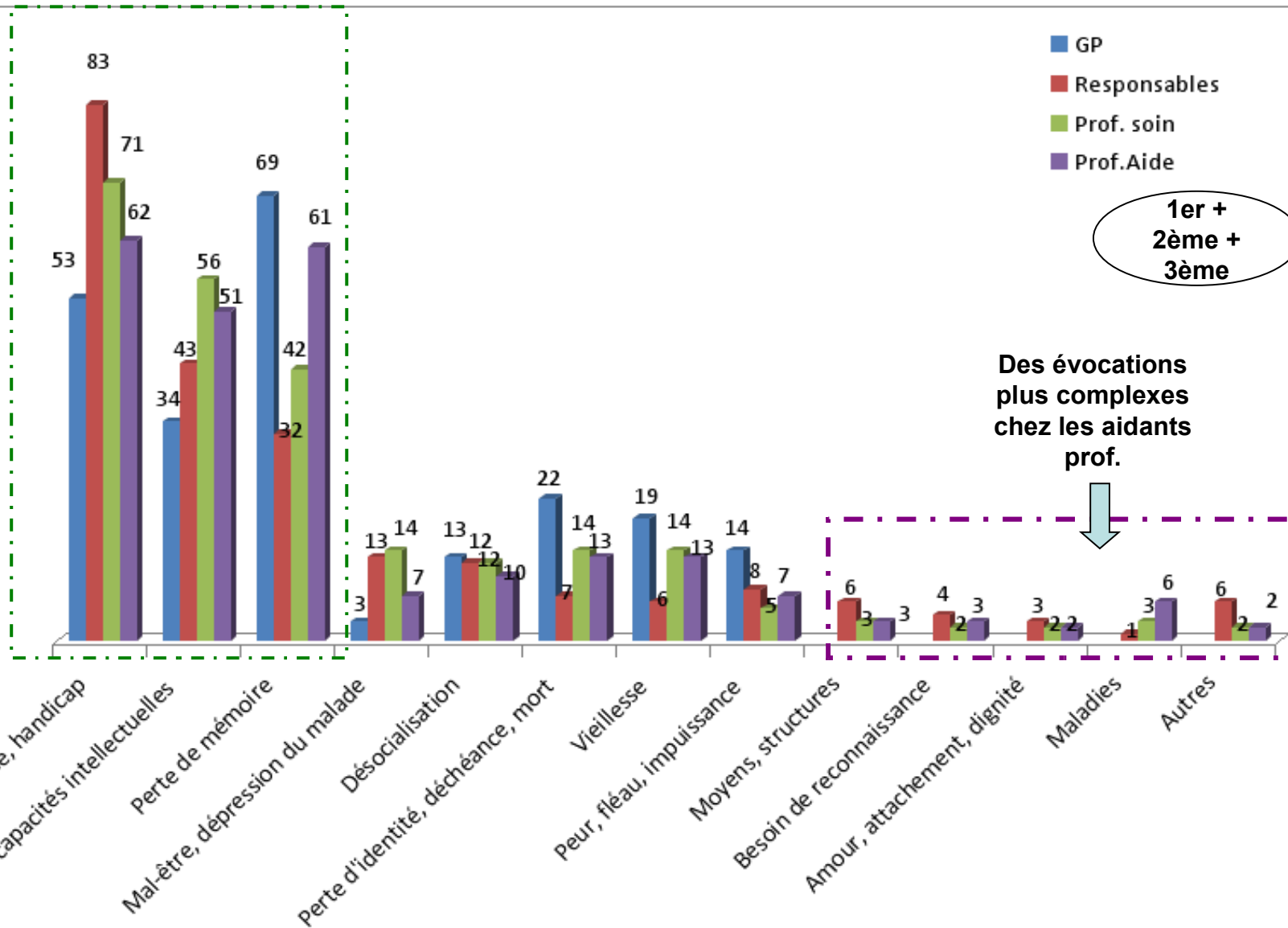
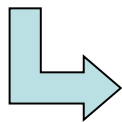
# Profils des professionnels interrogés

	<b>Ensemble (N=1 213)</b>	<b>Responsables de service (N =426)</b>	<b>Prof. Soins (N= 486)</b>	<b>Prof.aide (N=301)</b>
<b>% de femmes</b>	<b>91</b>	<b>87</b>	<b>92</b>	<b>97</b>
<b>Âge moyen</b>	<b>45</b>	<b>48</b>	<b>43</b>	<b>44</b>
<b>% de professionnels travaillant au sein du service depuis plus de 6 ans</b>	<b>55</b>	<b>55</b>	<b>52</b>	<b>60</b>
<b>% de professionnels possédant un diplôme ou titre professionnel sanitaire ou social</b>	<b>75</b>	<b>70</b>	<b>93</b>	<b>54</b>
<b>% de professionnels ayant suivi une formation professionnelle durant les 6 derniers mois (sur la base totale)</b>	<b>33</b>	<b>33</b>	<b>40</b>	<b>23</b>
<b>% de professionnels ayant déjà suivi une formation sur la prise en charge de la MA (sur la base totale)</b>	<b>39</b>	<b>41</b>	<b>42</b>	<b>33</b>

# Perception spontanée de la maladie d'Alzheimer

Pr7. Quels sont les trois mots ou idées qui vous viennent à l'esprit quand je vous dis « Maladie d'Alzheimer » ? En 1<sup>er</sup>....En 2<sup>ème</sup>....En 3<sup>ème</sup>...  
 (Base ensemble professionnels : 1 213)

Trio de tête identique chez le GP et chez les aidants prof, mais ordre différent



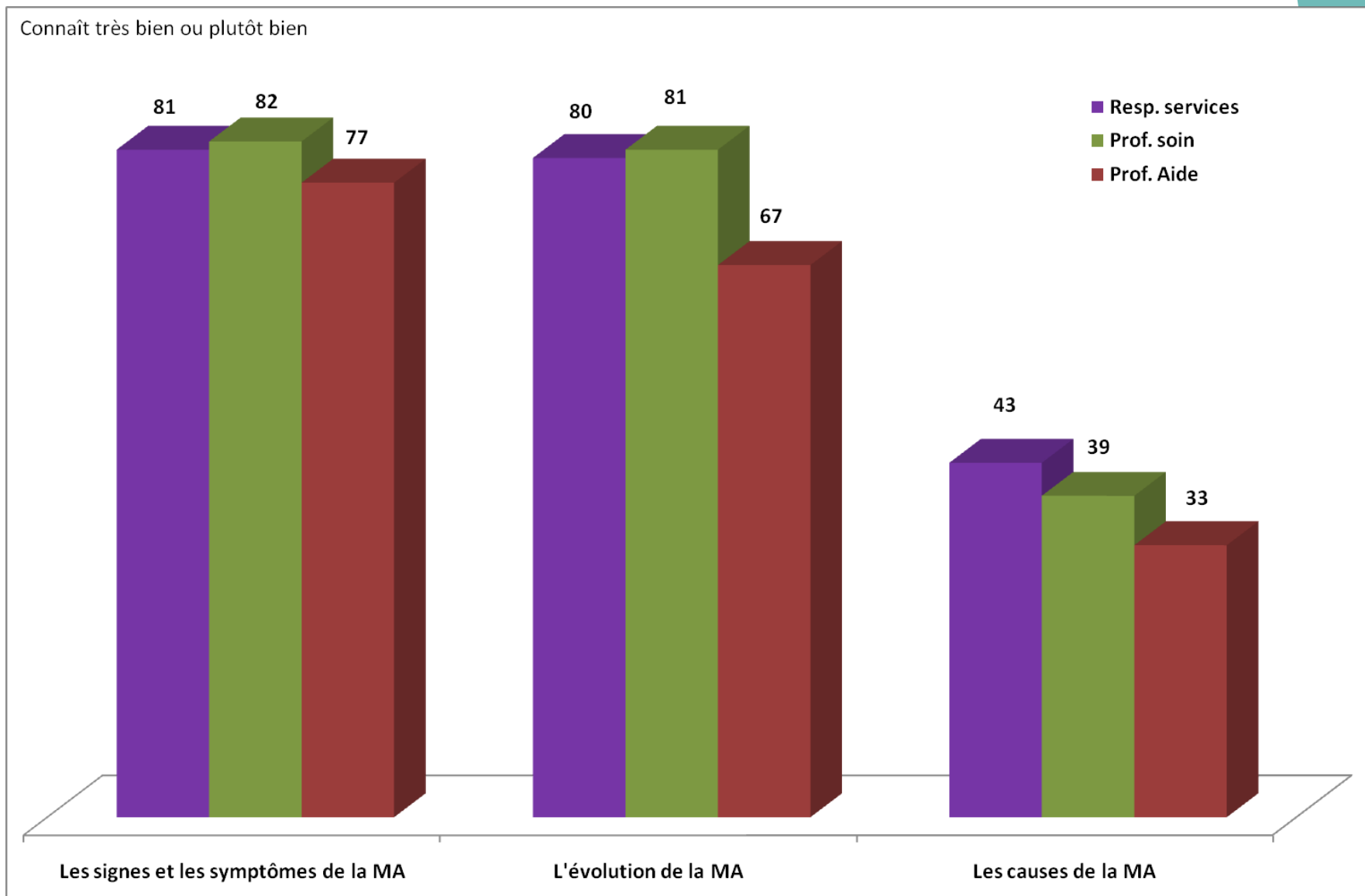
1er + 2ème + 3ème

Des évocations plus complexes chez les aidants prof.



# Niveau de connaissance sur la maladie d'Alzheimer

Pr21. Diriez-vous que vous connaissez très bien, plutôt bien, plutôt mal ou très mal...? (Base ensemble : 1 213)

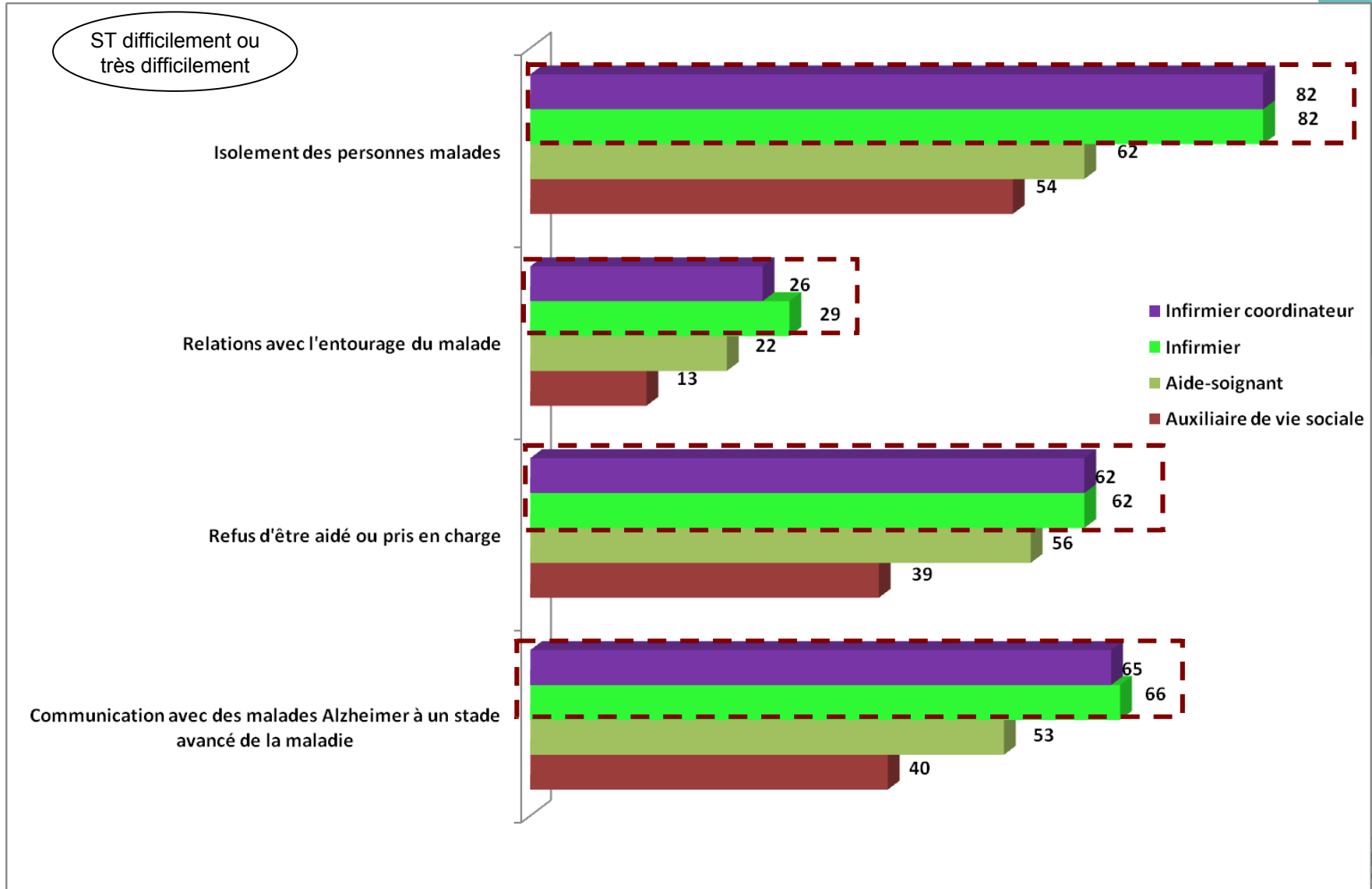


# Proximité personnelle et professionnelle à la maladie d'Alzheimer

- 45% des professionnels ont/ont eu un proche atteint de la maladie d'Alzheimer (membre de la famille le plus souvent) (*Rappel : 38% en population générale*).
- 12% des professionnels (hors directeurs) n'interviennent pas auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : 25% des professionnels de l'aide, 7% des professionnels du soin.
- En moyenne :
  - les soignants interviennent auprès de 25 personnes malades par mois (1/4 des bénéficiaires de soin),
  - les aidants auprès de 7 personnes malades par mois (1/5 des bénéficiaires) d'aide.

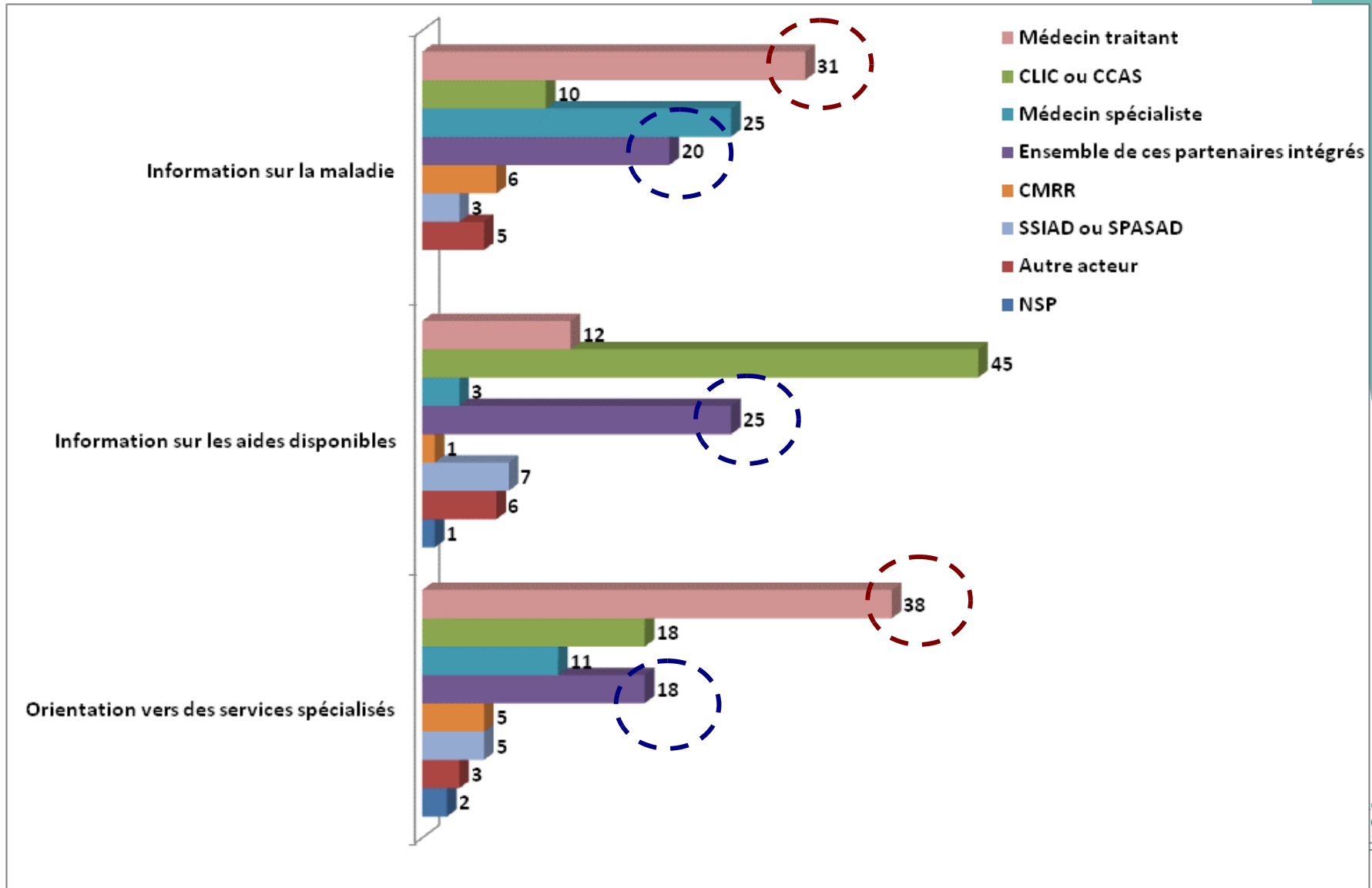
# Difficulté à gérer différentes situations

Pr30. De manière générale, gérez-vous très facilement, facilement, difficilement ou très difficilement ....? (Base prof. Intervenant auprès de personnes Alzheimer : 802)



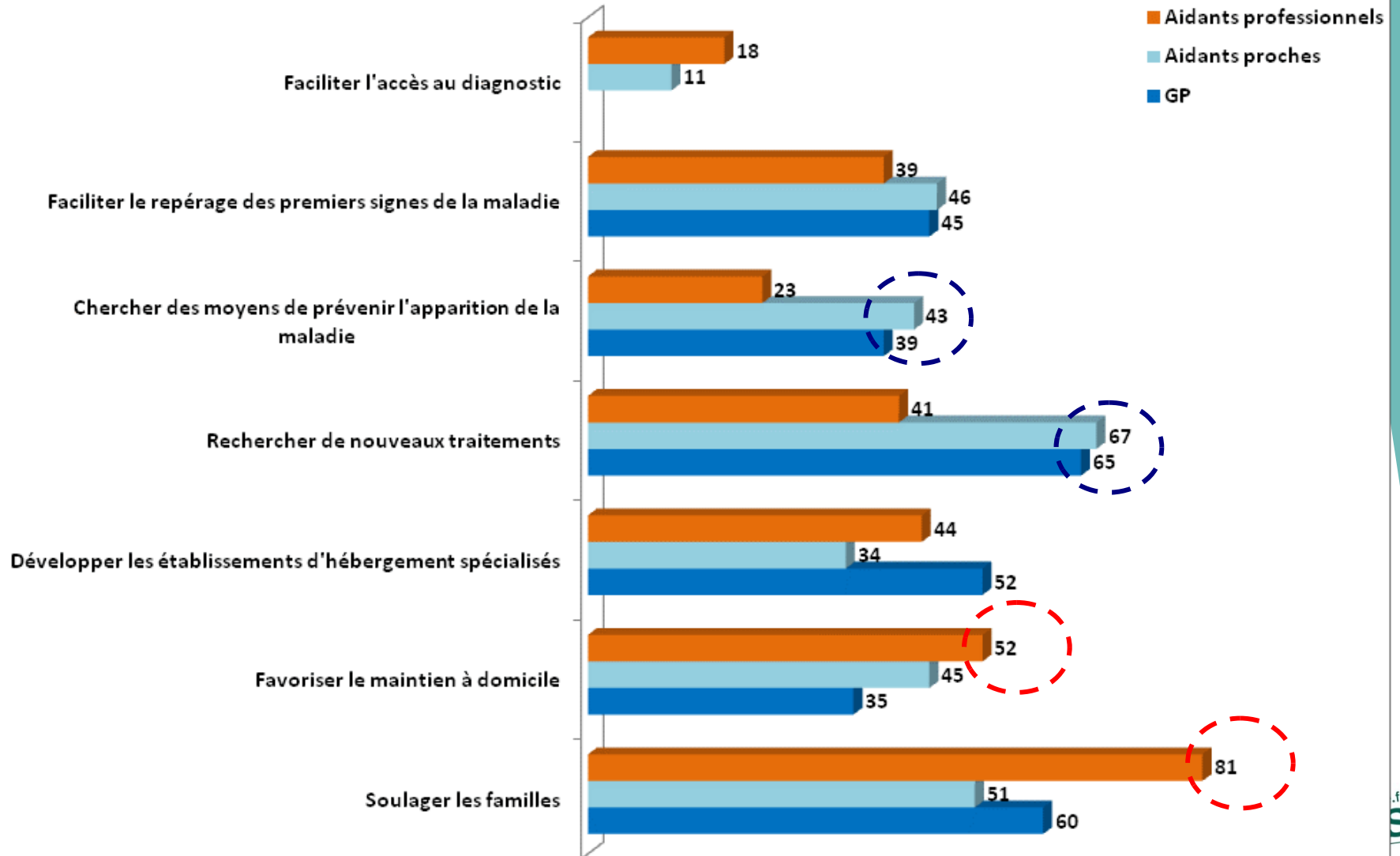
# Attentes sur les rôles

St.25 Selon vous, qui devrait en priorité assurer les activités suivantes dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? (Base responsables de services : 354)



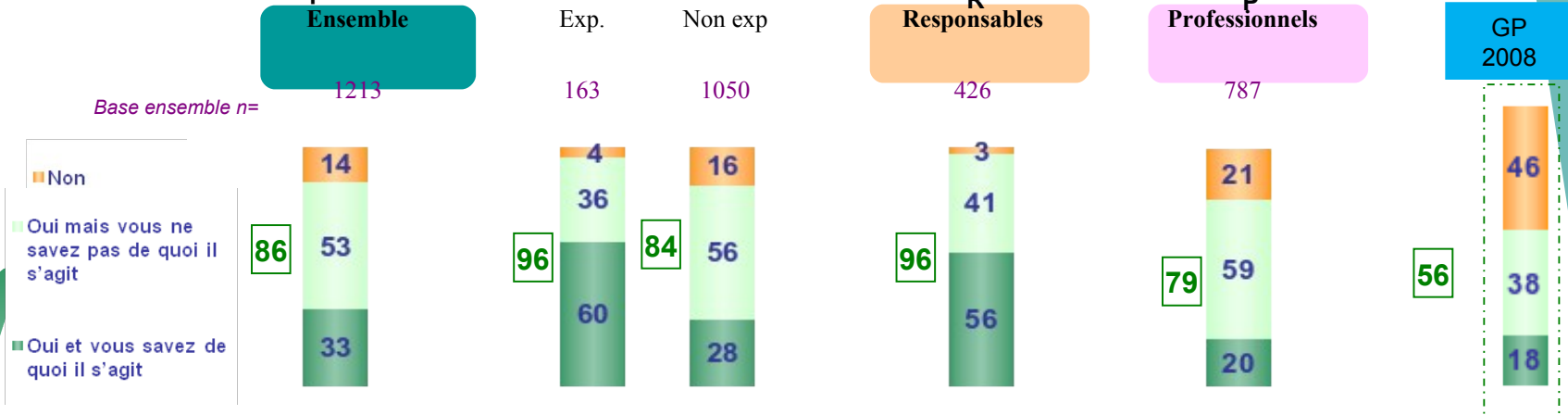
Pr34. A votre avis, parmi les points suivants, quels devraient être les trois objectifs prioritaires de l'Etat en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer ? En 1<sup>er</sup>....En 2<sup>ème</sup>....En 3<sup>ème</sup>... (Base aidants professionnels : 1 213)

## Au total



# Notoriété du Plan Alzheimer

## Pr35. Avez-vous entendu parler du « Plan Alzheimer » ?



## Pr36. De quelles mesures avez-vous entendu parler ? (évoqueries spontanées)

	Ensemble	Exp.	Non exp.
<i>Base ceux qui ont entendu parler du plan Alzheimer n=</i>	1038	156	882
Les Maisons d'accueil pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer	23	39	20
La formation des aidants familiaux	10	10	9
Equipes spécialisées pilote en SSIAD	12	31	9
Les plateformes de répit	7	12	6
La création d'unités spécialisées en EHPAD	5	7	5
La création d'une nouvelle fonction, l'assistant de soins en gérontologie	3	6	2
Les Assises régionales	1	1	0
Développement de la recherche	10	10	10
Maintien ou aide ou prise en charge à domicile	8	10	7
Faciliter le dépistage et le diagnostic	5	4	5
Développement des structures	5	3	5
<i>NSP</i>	41	19	45

- **Spécificités des services expérimentateurs**

- Plus grosses structures (nombre de salarié, capacité d'accueil), mais pas forcément une part plus importante de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer;
- Plus de formation spécialisée sur la maladie d'Alzheimer;
- Meilleure connaissance déclarée sur la maladie d'Alzheimer.

**Mais ⚠ peu de SSIAD expérimentateurs...**

- **Peu de difficultés exprimées**

- Un biais de recrutement ?
- Des nuances à apporter dans les représentations de la maladie ?

- **Même si on constate ...**

- L'isolement des paramédicaux (infirmiers libéraux);
- Le déficit de formation des AVS;
- Une faible association au plan d'aide ou au plan de soin.

- **Des attentes à l'égard du médecin traitant (information, orientation)**