

Fiche d'information Enquête "Keeping Care Complete"

"Keeping Care Complete" (Assurer une prise en charge complète) est la première enquête internationale à apporter un éclairage sur les expériences et les observations des aidants familiaux de personnes souffrant de trouble bipolaire, de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif. L'Australie, le Canada, l'Allemagne, la France, l'Italie, l'Espagne, le Royaume-Uni et les Etats-Unis ont participé à cette enquête élaborée par la Fédération mondiale pour la santé mentale et Eli Lilly and Company.

Synthèse des résultats des différents pays

Sauf mention contraire, les pourcentages donnés ci-dessous rendent compte des réponses données dans l'ensemble des pays par l'ensemble des personnes interrogées (982). Pour accéder aux ensembles de données de chaque pays participant à l'enquête, ainsi qu'à d'autres fiches d'information sur le point de vue des aidants familiaux et les maladies mentales graves, rendez-vous sur www.wfmh.org.

Priorités de traitement

Les aidants estiment qu'un médicament efficace est la première priorité de traitement :

- 91% des aidants déclarent que l'efficacité est leur première préoccupation lorsqu'ils envisagent les différentes options de traitement de leur proche ;
- 90% des aidants déclarent qu'un médicament efficace est nécessaire pour contrôler les symptômes de la maladie de leur proche avant de pouvoir agir adéquatement sur leur bien-être général, leur santé physique et mentale.

Trouver le médicament approprié peut s'avérer long et difficile et nombre de patients essaient différents médicaments pendant plusieurs années avant d'en trouver un qui marche.

Sur les 756 aidants qui ont déclaré que leur proche était satisfait de son traitement actuel :

- 56% affirment qu'il a fallu deux ans ou plus avant de trouver un médicament qui marche ;
- 85% rapportent que leur proche a essayé plus de deux médicaments différents avant de trouver celui qui lui convient et 36% qu'il a dû en essayer plus de cinq.

Par ailleurs, 82% de l'ensemble des aidants pensent que les premières réactions à un traitement influencent la perception globale de ce traitement.

Perturbation du traitement et rechute

La perturbation du traitement du fait d'un changement de médicament ou d'une interruption de traitement est une cause importante de rechute, définie comme une aggravation des symptômes après un rétablissement manifeste.

Sur les 502 aidants qui ont dit que leur proche avait cessé de prendre ses médicaments :

- 91% rapportent que cette interruption a entraîné une rechute de leur proche ;
- 71% affirment que leur proche a dû être hospitalisé suite à l'interruption de traitement.

Sur les 455 aidants qui ont déclaré que les médicaments de leur proche avaient été changés après une décision prise de commun accord avec le médecin :

- 56% affirment que ce changement de médicament a entraîné une rechute ;
- 64% affirment que leur vie familiale a été perturbée suite à ce changement de médicament ;
- 53% rapportent que ce changement de médicament a altéré la personnalité de leur proche ;
- 39% se sont sentis frustrés suite à ce changement de médicament.

Conséquences d'une rechute

La rechute est une source d'inquiétude très courante chez les aidants et a des conséquences catastrophiques pour les familles des personnes souffrant de maladie mentale.

Sur les 838 aidants ayant déclaré que leur proche avait subi une rechute:

- les aidants ont rapporté que leur proche s'était retrouvé dans l'incapacité de travailler (72%), avait été hospitalisé (69%), avait tenté de suicider (22%) ou avait été interné (20%) ;
- 63% des aidants ont déclaré qu'ils étaient toujours ou souvent tracassés par une éventuelle rechute de leur proche ;
- les aidants ont déclaré que la rechute de leur proche avait fortement perturbé leur propre vie (61%), qu'ils étaient davantage tracassés par la maladie et le bien-être de leur proche (56%), que leur santé physique et mentale en avait pâti (54%) et que leur situation financière s'était détériorée (26%).
- 70% des aidants ont déclaré que leur bien-être général avait été fortement affecté quand leur proche rechute.

Impact d'un traitement concluant

Quand il est efficace, le traitement des maladies mentales graves peut être concluant et donner des résultats positifs.

Sur les 756 aidants qui ont déclaré que leur proche était satisfait de son médicament actuel :

- les aidants ont rapporté qu'un traitement efficace permettait à leur proche souffrant d'une maladie mentale grave de renouer avec la famille et les amis (81%), d'être plus indépendant au quotidien (79%), de ne pas être hospitalisé (74%), d'acquérir une nouvelle qualification/ de suivre une formation (48%) ou d'exercer un emploi stable/ une activité bénévole (42%) ;
- 74% des aidants ont affirmé qu'un traitement concluant contribuait considérablement à la qualité de vie générale de leur proche ;
les aidants ont rapporté que le bien-être et l'amélioration des symptômes de leur proche avaient contribué à réduire leur propre niveau de stress (76%), à réduire les tensions interpersonnelles (72%) et à multiplier les moments agréables passés avec leur famille (71%).

Bien-être à long terme

Les aidants souhaitent que les médecins se concentrent davantage sur la stabilisation à long terme de l'état de leur proche :

- 66% des aidants admettent avoir été frustrés par la tendance des médecins à fixer des objectifs très limités d'amélioration à long terme de la maladie de leur proche ;
- 76% des aidants disent que les médecins devraient se concentrer davantage sur la prise en charge à long terme plutôt que sur la gestion des situations de crise ;
- 98% des aidants ont déclaré que l'objectif principal du traitement devait être de préserver le bien-être, défini comme la combinaison d'une bonne santé physique et mentale.

Les personnes souffrant d'une maladie mentale grave tirent profit des programmes de bien-être et de soutien aux familles :

- d'après 73% des aidants, le soutien familial est un facteur essentiel pour préserver le bien-être de leur proche ;
- 84% des aidants s'accordent à dire que les programmes de bien-être sont utiles pour aider leur proche à gérer ses symptômes.

Les préjugés restent une barrière :

- 84% des aidants affirment que les préjugés et la discrimination sont néfastes pour le bien-être de leur proche.

A propos des aidants

- Dans le cadre de cette étude, l'aidant interrogé était le plus souvent l'un des parents du proche concerné (31%), puis, dans l'ordre, un enfant (24%), le conjoint (17%) et un frère ou une sœur (16%).
- 75% des aidants étaient des femmes.
- Ils sont très impliqués dans le traitement de leur proche :
 - 69% l'accompagnent à ses rendez-vous médicaux ;
 - 58% sont le principal aidant de la personne malade ;
 - 56% interviennent dans les décisions relatives au traitement ;
 - 30% administrent ses médicaments ;
 - 53% passent plus de 10 heures par semaine à s'occuper de leur proche.
- 51% rapportent qu'eux-mêmes et/ou d'autres membres de la famille font partie d'un groupe de soutien aux familles.

A propos des proches souffrant de maladie mentale

- 49% des aidants rapportent que le diagnostic primaire de leur proche était la schizophrénie, 45% qu'il s'agissait du trouble bipolaire et 6% du trouble schizo-affectif.
- La plupart des proches luttent contre leur maladie depuis plus de 6 ans:
 - 48% rapportent que la maladie de leur proche a été diagnostiquée il y a plus de 10 ans ;
 - 21% rapportent que le diagnostic a été posé depuis 6 à 10 ans.
- 46% des proches vivent avec l'aidant interrogé pour l'enquête et 30% dans leur propre appartement ou maison.
- 41% reçoivent leur traitement aux consultations externes d'un centre de santé mentale, 33% auprès d'un psychiatre particulier et 25% auprès d'un médecin généraliste ou de famille.

Méthodologie de l'enquête

Les sociétés indépendantes d'étude de marché Ipsos-Insight et All Global Ltd. ont mené cette enquête entre novembre 2005 et juin 2006, auprès de 982 aidants de personnes souffrant de trouble bipolaire, de schizophrénie et de trouble schizo-affectif en Australie, au Canada, en Allemagne, en France, en Italie, en Espagne, au Royaume-Uni et aux États-Unis.

Les données ont été collectées dans le cadre d'un entretien téléphonique de 30 minutes comprenant un ensemble de questions fermées sur des thèmes tels que l'interruption de traitement, la rechute, la charge supportée par les aidants, l'échange d'informations entre les familles et les équipes de soin et le bien-être à long terme. Par ailleurs, l'enquête comprenait plusieurs questions propres à chaque pays.

Récapitulatif par pays

Australie (N=100)

Méthode de recrutement : Groupes de soutien, annonces dans la presse

Groupes de soutien participants :

- ARAFMI, including Arafmi and NT Arafmi
- Mental Illness Fellowship of South Australia
- Mental Illness Fellowship of North Queensland
- Mental Illness Fellowship of Western Australia
- Mental Illness Fellowship of Northern Territory
- Mental Illness Fellowship of New South Wales
- Mental Illness Fellowship of Australia
- Schizophrenia Fellowship of NSW

Canada (N=199)

Méthode de recrutement : Panel Internet d'Ipsos

Allemagne (N=100)

Méthode de recrutement : Groupes de soutien

Groupes de soutien participants :

- LV Bayern ApK e.V.
- LV Hessen ApK e.V.
- LV Mecklenburg-Vorpommern ApK e.V.
- LV Rheinland-Pfalz ApK e.V.
- LV Sachsen e.V. ApK e.V.
- Angehörigengruppe Heidelberg
- Angehörigengruppe Offenburg Umland
- Angehörigengruppe Konstanz
- Landesverband Hamburg

France (N=100)

Méthode de recrutement : Groupes de soutien, annonces dans la presse

Groupes de soutien participants :

- Advocacy France
- SCHIZO? OUI!

Italie (N=100)

Méthode de recrutement : Groupes de soutien

Groupes de soutien participants :

- Associazione Aiutamoli
- Fondazione Mario Lugli
- A.R.A.P.
- O.N.L.U.S.
- DI.A.PSI.GRA.
- Unasam
- Caffè Dell'Arte
- DI.A.PSI-Roma

Espagne (N=83)

Méthode de recrutement : Groupes de soutien

Les groupes de soutien étaient les associations affiliées à la FEAFES :

- FEAFES Andalucia
- AFESA Asturias FEAFES
- FEAFES Canarias
- ASCASAM Cantabria
- FEAFES Castilla-La-Mancha
- AFECEP Ceuta
- FEAFES Extremadura
- ARFES PRO SALUD MENTAL La Rioja
- FEMASAM Madrid
- FEAFES Murcia
- ANASAPS Navarra
- FEDEAFES
- FEAFES Comunidad Valenciana

Royaume-Uni (N=100)

Méthode de recrutement : Groupes de soutien et annonces sur Internet

Groupes de soutien participants :

- MDF Bipolar
- Mental Health Network
- Rethink
- Mood Swings
- Making Space
- NSF (National Schizophrenia Fellowship)
- Hafal
- Mind

Etats-Unis (N=200)

Méthode de recrutement : Panel Internet d'Ipsos

Lilly et la WFMH remercient toutes les personnes qui ont participé à cette enquête importante. L'investissement des dirigeants des groupes de soutien nationaux a particulièrement contribué au succès de ce projet.

A propos de la WFMH

La WFMH est une organisation internationale interdisciplinaire dont la mission est de favoriser, parmi tous les peuples et toutes les nations, la meilleure santé mentale possible dans ses aspects biologiques, médicaux, éducatifs et sociaux les plus larges. Son statut consultatif auprès des Nations Unies lui donne de nombreuses occasions de défendre la cause de la santé mentale à l'échelle mondiale, en étroite collaboration avec l'Organisation Mondiale de la Santé, l'UNESCO, le Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés, la Commission des droits de l'homme des Nations Unies, l'Organisation Internationale du Travail, etc.

A propos de Lilly

Lilly est une société innovante de premier plan qui élargit en permanence son portefeuille de produits de très haut niveau en appliquant les résultats les plus récents issus de la recherche menée dans ses propres laboratoires du monde entier et de sa collaboration avec d'éminents organismes scientifiques. Lilly, dont le siège social se trouve à Indianapolis, répond par les médicaments et les informations qu'il dispense à quelques-uns des besoins médicaux les plus urgents dans le monde. Pour toute information complémentaire à propos de Lilly, connectez-vous sur www.lilly.fr.

###