Paris, le 15 septembre 2014 - A l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, le 21 septembre
prochain, la Fondation Médéric
Alzheimer publie les résultats d'une étude qualitative socio-économique portant sur les personnes malades jeunes atteint
e
s par la maladie d'Alzheimer
: c'est-à-dire diagnostiqué
e
s avant l'âge de 60 ans. L'objectif de cette étude est de mieux comprendre et mesurer les impacts que provoque la maladie d'Alzheimer sur l'environnement familial, professionnel, social et financier des personnes malades jeunes et de leur conjoint.

Elle met en évidence 4 principaux résultats :

Les troubles associés à la maladie conduisent 9 fois sur 10 à une sortie prématurée du marché du travail alors même que le diagnostic n'est pas toujours clairement établi.

Pour plus de la moitié des personnes, l'annonce du diagnostic de la maladie est postérieure à la sortie du marché du travail. Les premiers troubles surviennent vers 52 ans et l'arrêt de l'activité professionnelle vers 55 ans, alors que l'âge moyen au moment du diagnostic est de 56 ans.

L'arrêt de l'activité professionnelle s'accompagne d'une désocialisation rapide et importante : di

minution
du nombre de
voyages,
de l'implication dans l
es activités bénévoles et associatives, arrêt des activités sportives,
de la conduite automobile et désocialisation progressive.

2/3 des individus déclarent que la maladie a bouleversé leur vie familiale.

Le renoncement aux activités professionnelles, sociales et domestiques entraîne une redéfinition des relations familiales. 1/3 des conjoints ont dû adapter leur activité professionnelle - congés plus fréquents, diminution du temps de travail voire arrêt de l'activité professionnelle pour faire face.
Lorsqu'ils maintiennent une
activité professionnelle,
les conjoints soulignent leur
difficulté à concilier activité professionnelle et accompagnement du conjoint malade.

Déni, difficultés à se projeter, 40% des individus dont le diagnostic de la maladie date de moins de 2 ans, déclarent ne pas vouloir entendre parler des besoins futurs.

La maladie induit un recentrage sur la gestion de la période présente, réduisant la capacité des individus à envisager et anticiper l'avenir. Menée en collaboration avec le Professeur Florence Pasquier du Centre National de Référence des Malades Alzheimer Jeunes au CHU de Lille, cette étude a porté sur 42 entretiens avec des personnes malades jeunes en présence de leur conjoint. Il y a environ 8 500 malades jeunes recensés et suivis par les centres mémoires, soit 1% des personnes atteintes
par cette maladie

.

Pour consulter l'intégralité de l'étude :

http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes

*****

A noter !

A l'occasion de la Journée mondiale contre la maladie d'Alzheimer, le 21 septembre prochain,

> Un live tweet à suivre sur

#fondationmedericalzheimer

> La Fondation Médéric Alzheimer mettra également en ligne un reportage vidéo sur une action soutenue par la Fondation
permettant aux couples aidants/aid
és de retrouver une vie sociale
; à consulter sur
www.fondation-mederic-alzheimer.org

*****

La Fondation Médéric Alzheimer

Créée il y a 15 ans, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La Fondation Médéric Alzheimer développe une vision globale de la maladie et met en œuvre une approche pluridisciplinaire et décloisonnée des différents champs : biomédical, médico-social, juridique, économique, éthique... permettant d'appréhender ainsi la maladie dans toutes ses dimensions, en France et à l'international. Elle allie des expertises scientifiques à la conduite d'expérimentations-terrain innovantes. Ses missions sont de faire progresser

l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences, en développant la recherche en sciences humaines et sociales, aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement, et soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer et faire connaître leurs pratiques. La Fondation Médéric Alzheimer a soutenu, depuis 1999, plus de 400 projets d'initiatives locales et 120 projets de recherche, dont 36 bourses doctorales.