



HAL
open science

Évaluation sur six mois de la qualité de vie des aidants naturels des patients Alzheimer après l'entrée en institution

Marina Coutauchaud

► **To cite this version:**

Marina Coutauchaud. Évaluation sur six mois de la qualité de vie des aidants naturels des patients Alzheimer après l'entrée en institution. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01412401

HAL Id: dumas-01412401

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01412401>

Submitted on 8 Dec 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE BORDEAUX
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

ANNEE 2016 – Thèse N° 148.

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Le 21 octobre 2016
Par Marina COUTAUCHAUD
Née le 06 mars 1981 à La Rochelle

Évaluation sur six mois de la qualité de vie des aidants naturels des patients Alzheimer après l'entrée en institution.

Directrice de thèse

Madame le Professeur Muriel RAINFRAY

Jury

Madame le Professeur Nathalie SALLES Juge et Présidente

Madame le Professeur Isabelle BOURDEL-MARCHASSON Juge

Madame le Docteur Sandrine RICHARD-HARSTON Juge et Rapporteur de thèse

Madame le Docteur Claire ROUBAUD Juge

Madame le Professeur Muriel RAINFRAY Juge et Directrice de thèse

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Nathalie SALLES

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Soyez assurée de ma sincère reconnaissance et de mon plus profond respect.

A Madame le Docteur Sandrine RICHARD-HARSTON

Je vous remercie d'avoir accepté si promptement de jouer le rôle de rapporteuse de cette thèse. Votre relecture et vos conseils avisés ont contribué à son amélioration. Soyez assurée de ma sincère gratitude.

A Madame le Professeur Isabelle BOURDEL-MARCHASSON

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Veuillez recevoir mes plus sincères remerciements.

A Madame le Docteur Claire ROUBAUD

Merci d'avoir accepté de siéger parmi les membres de ce jury et de me faire l'honneur de le juger.

A Madame le Professeur Muriel RAINFRAY

Je vous remercie très vivement de m'avoir fait confiance dans ce travail. Merci de votre gentillesse, votre patience, vos conseils et votre disponibilité. Veuillez accepter l'expression de mon plus grand respect.

A Madame le Docteur Sophie DUC, pour son aide précieuse, son soutien et ses conseils.

À tous les médecins, infirmiers, aides-soignants, secrétaires des stages dans lesquels j'ai eu la chance d'être formée. Merci d'avoir été des exemples et de m'avoir transmis votre passion pour la médecine.

À mes co-internes devenus amis qui ont rendu ces années d'études plus heureuses et enrichissantes : Romain , Sophie, Marion , Alexis, Chloé, Margaux, Aurélie, Elsa, Alice, Maeva , Camille ... et tous les autres.

A mes anciens collègues infirmiers notamment l'équipe de gastro-entérologie de l'Hôpital des armées Bégin, plus particulièrement à Leila sans qui je ne serais pas là, Mélanie, Frédéric, Annick, Jérôme... qui m'ont soutenu pour l'obtention du concours.

A mes amis que je ne citerai pas de peur d'en oublier, je vous remercie pour nos rires, nos souvenirs, nos futures aventures... C'est un immense bonheur de vous avoir dans ma vie.

A ma famille, votre amour, votre générosité et votre soutien m'ont permis de devenir la femme que je suis aujourd'hui. Merci de croire en moi. J'espère toujours rester digne de votre amour .

Et plus que tout je souhaite remercier Maxime, pour sa patience son soutien sans faille, sa présence à mes côtés, et mes enfants Arthur et Maël qui sont ma joie de vivre au quotidien.

RÉSUMÉ

Évaluation sur six mois de la qualité de vie des aidants naturels des patients Alzheimer après l'entrée en institution .

Introduction : En France près de 900000 patients sont touchés par la maladie d'Alzheimer, ils sont 70 % à vivre au domicile, souvent accompagnés jusqu'à l'entrée en institution par des aidants familiaux qui voient leur qualité de vie se dégrader au fil du temps. Ces aidants souffrent majoritairement d'isolement social, de dépression et d'incertitude concernant l'avenir de leurs proches. L'entrée en institution est une étape particulièrement difficile pour ce couple aidant-aidé.

Objectif : Évaluation de l'évolution sur une période de six mois de la qualité de vie des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer après l'entrée en institution.

Résultats : La population de l'étude est de soixante aidants, interrogés à l'inclusion puis à six mois de suivi. Trente neuf pour cent des aidants ont un risque élevé de dépression sans tendance à l'amélioration à 6 mois. L'évaluation du fardeau à l'inclusion retrouve un score moyen de 31,9 soit une charge légère mais pas d'amélioration significative ($p=0,79$) dans le temps. La qualité de vie étudiée avec la SF12 retrouve une qualité de vie moyenne qui ne s'améliore pas avec le temps en ce qui concerne le score de vie physique. Une tendance à l'amélioration est observée pour le score de vie mental et social ($p=0,09$). Une amélioration significative a été obtenue pour le domaine isolé de la santé mentale ($p= 0,03$).

Conclusion : La qualité de vie des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer ne s'améliore pas significativement après l'entrée en institution. Il est donc important de leur proposer un suivi psychologique particulier et de signaler leur cas aux médecins traitants pour qu'ils bénéficient d'un suivi médical attentif.

ABSTRACT

Six months survey of the quality of life of Alzheimer patients' caregivers after admission in nursing home.

Introduction: Nine hundred thousand patients with Alzheimer disease live in France today, 70% stay at home before institutionalisation with the help of familial caregivers whose quality of life worsen with time. Social isolation, depression and uncertainty about their parent's future are frequent features of the familial caregivers. The moment of institutionalisation is particularly difficult for the couple caregiver-patient.

Objective: to evaluate the evolution of the quality of life of the familial Alzheimer's patients caregivers during a six-months period after the entry of their parent in a nursing home.

Results: sixty proxies are studied at the time of entry of their parent in a nursing home and six months later. At baseline, 39% have a high risk of depression which is not modified six months later. The burden at entry is rather low (31,9) and is not significantly lower at six months. Quality of life, measured by SF-12 scale has a mean value and the physical life component does not show any amelioration at six months. Nevertheless the Mental and social score shows a trend towards amelioration at six months. The mental health component alone is significantly ameliorated at six months ($p=0.03$).

Conclusion: the quality of life of the Alzheimer's patients familial caregivers does not show significant amelioration after institutionalisation of their parent. A psychological follow-up associated with medical care given by the general practitioner has to be proposed

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	2
RÉSUMÉ.....	4
ABREVIATIONS.....	9
INTRODUCTION.....	10
I GENERALITES.....	11
1/ Vivre avec une personne ayant une maladie d'Alzheimer	11
b/ L'apraxie.....	12
c/ La perte d'autonomie (papier, budget, conduite automobile).....	13
d/ Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD).....	13
2/ La qualité de vie	14
a/ définition.....	14
b/ Les mesures de la qualité de vie.....	15
3/ Les aidants.....	16
a/ Définition.....	16
b/ Charge de travail et impact sur la vie sociale de l'aidant	17
Charge de travail et temps personnel pour l'aidant :.....	17
Impact financier.....	18
L'aspect positif de la relation aidant-patient.....	19
c/ État des lieux sur la santé des aidants naturels.....	19
Les troubles de l'humeur :.....	19
Les troubles du sommeil :.....	20
La surmortalité :.....	20
d/ Les dispositifs d'aide aux aidants.....	21
Maintenir le bon état des patients :.....	21
La consultation dédiée aux aidants:.....	21
Les aides à domicile.	22
Les aidants professionnels :.....	22
Les programmes spécialisés pour les aidants :.....	22

Le « baluchonage »:	22
Les MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, devenues	
Méthodes d'Aides à l'Intégration des Actions.....	23
Les différentes structures de répit.....	23
Les plates-formes de répit :	24
Les accueils de jour :	24
Les accueils de nuit et hébergements temporaires :	24
e/ L'entrée en institution.....	25
4/ Objectif de l'étude.....	26
II PATIENT ET METHODES.....	27
1) Méthodologie de l'étude :	27
a) Choix de la méthode :	27
b) Choix des questionnaires.	28
Questionnaire global (annexe 2).....	28
Questionnaire de qualité de vie : La SF 12.(annexe 3).....	28
Évaluation du fardeau par le burden inventory de ZARIT (annexe 1).....	29
Évaluation de la santé psychique par la version courte de la Geriatric Depression Scale de	
Yesavage(annexe 4).	29
2) Méthodologie de la recherche bibliographie :	29
3) Définition de la population cible et constitution de l'échantillon.....	30
4) Méthodes d'analyse des données.....	31
III RESULTATS.....	31
1) Population.....	31
a) Aidants inclus.....	31
.....	32
b) Description de la population.....	33
Les patients.....	33
Les aidants.....	33
2) L'impact de la relation d'aidants sur la qualité de vie.....	34
a) La santé subjective.....	34
b) La mini GDS.....	34
c) La SF 12.....	35
d) Le Burden Inventory de ZARIT.....	39

IV) DISCUSSION.....	41
1/ L'étude :.....	41
a) Les limites de l'étude.....	41
b) Les biais	41
c) Les forces de l'étude :	41
2/ Les aidants :	42
a) Les caractéristiques socio-démographiques.....	42
b) Relation d'aide et santé mentale.....	43
Persistance de la dépression après institutionnalisation.....	43
Les facteurs incriminés dans la dépression de l'aidant.....	44
c) La sensation de fardeau ressenti par l'aidant après institutionnalisation	44
d) L'évolution de la qualité de vie	45
3/ Les possibilités d'amélioration de la qualité de vie des aidants.....	46
a) Renforcer le vécu positif de la relation d'aide.....	46
b) Maintenir une relation équilibrée avec l'équipe soignante.....	47
c) Les interventions psycho-sociales.....	47
V) CONCLUSION.....	49
VI) BIBLIOGRAPHIE	50
VII) ANNEXES.....	56

ABREVIATIONS

ADL : Activities of Daily Living

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

BDSP : Banque de Données en Santé Publique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

DSM IV : Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders, 4e édition.

GDS : Gériatric Depressive Scale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de la Santé

IADL : Instrumental Activities of Daily Living (activité instrumental de la vie quotidienne)

IFOP: Institut Français d'Opinion Publique.

MAIA : Méthodes d'Aides à l'Intégration des Actions

MMSE : Mini mental State Examination

NPI : NeuroPsychiatric Inventory

OMS : Organisation mondiale de la Santé

PAQUID : Personnes Âgées Quid Study

QDV : Qualité de vie

REAL : Réseau Français sur la maladie d'Alzheimer

SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence

WHOQOL : World Health Organization Quality Of Life instruments

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est décrite pour la première fois en 1906 par Alois Alzheimer, neuropathologiste allemand. C'est une maladie neurodégénérative, caractérisée par une démence qui, sur le plan physiopathologique, résulte de l'accumulation progressive et irréversible de deux types de lésions du cortex cérébral : Le dépôt de plaques de substance amyloïde et une dégénérescence neuro-fibrillaire (1).

D'après le rapport mondial Alzheimer 2015 on estime que 46,8 millions de personnes dans le monde vivent avec une démence. Ce nombre va presque doubler tous les 20 ans, atteignant 74,7 millions en 2030, et 131,5 millions en 2050 (2).

Ces nouvelles estimations sont 12 % plus élevées que celles réalisées par le rapport mondial Alzheimer 2009 (3).

Ceci est incontestablement un enjeu de santé publique mondiale, du fait de l'impact sur la qualité de vie des malades et de leurs aidants mais aussi en termes de coût de santé. En effet ceux-ci ont augmenté de 604 milliards de dollars américains en 2010 à 818 milliard en 2015, soit une augmentation de 35,4 %.

En France, ce sont 850000 personnes touchées par cette maladie. dont près de 7 patients sur 10 vivent à domicile (4), souvent en compagnie d'une personne ressource que l'on nomme « aidant informel » ou « naturel ». Depuis quelques années maintenant, le corps médical et les services de prévention en santé se sont penchés sur la santé de ces aidants et leur qualité de vie de manière plus globale. Il s'avère que celles-ci ont tendance à être moins bonnes que dans la population générale et souvent les malades sont placés en institution dès lors que l'aidant n'est plus capable de faire face au quotidien, que ce soit du fait d'un épuisement physique ou psychologique. Comme le souligne l'étude PIXEL (4), le placement est souvent vécu comme un drame familial, un échec, bien qu'il s'agisse souvent de la seule alternative. Dans cette étude, nous avons décidé d'aborder la qualité de vie de l'aidant naturel lorsque le malade est entré en institution et d'en suivre son évolution à 6 mois.

I GENERALITES

1/ Vivre avec une personne ayant une maladie d'Alzheimer .

La maladie d'Alzheimer est la première étiologie des syndromes démentiels et en représente au moins les deux tiers. Le syndrome démentiel est caractérisé par une détérioration progressive des fonctions cognitives dont la mémoire, le langage, les fonctions visuo-spatiales, l'attention, les fonctions exécutives, la conscience de soi et les gnosies avec un retentissement significatif sur les activités sociales et professionnelles du malade. Pour retenir le diagnostic de syndrome démentiel il faut identifier comme le précise le DSM IV (5) un trouble des fonctions cognitives suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne et qui dure depuis au moins six mois.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer est progressive avec successivement une aggravation des troubles cognitifs, l'apparition variable de troubles psycho-comportementaux et une altération de l'autonomie jusqu' à une dépendance totale. Cette aggravation est insidieuse et sur de nombreuses années, ce qui provoque une souffrance importante pour les familles qui voient leurs proches s'altérer petit à petit de manière inéluctable. Celles-ci sont épuisées physiquement et psychologiquement et ressentent fréquemment un sentiment de culpabilité causé par le fait de ne pouvoir aider suffisamment leurs proches. Elles finissent par faire appel à contre cœur aux aides extérieures, structures de jour ou accueil temporaire afin de se reposer tant la charge de travail est lourde du fait de la dépendance des malades.

a/ Les signes précoces

Le travail de la cohorte PAQUID (6) montre que les troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer apparaissent près de 10 ans avant le stade de démence.

Les premiers symptômes étant l'allongement de la vitesse d'exécution des tâches, puis l'atteinte des fonctions exécutives et enfin les troubles mnésiques arrivant en moyenne 7 ans avant la démence.

L'atteinte des fonctions exécutives et les troubles attentionnels sont à l'origine de grandes difficultés dans les activités de la vie quotidienne (IADL) des patients mais d'après l'étude REAL.FR il n'y aurait pas de lien avéré entre l'altération des IADL et l'augmentation du fardeau pour les aidants (7).

Les troubles de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer sont indispensables au diagnostic et d'apparition précoce, pouvant survenir plusieurs années avant les autres signes cliniques.

La mémoire épisodique est atteinte en premier (8), c'est elle qui permet par exemple de se souvenir du passé récent et de prévoir le lendemain. Au quotidien, l'aidant doit faire face aux oublis récurrents comme l'absence à un rendez vous, la perte des clefs ou du lieu de stationnement de la voiture...Ce premier stade de la maladie est à lui seul très éprouvant et entraîne une fatigue quotidienne pour les aidants.

D'après une revue de la littérature il semble qu'il n'y ait pas de corrélation entre le déclin des IADL et les troubles de la mémoire épisodique (9).

Toujours d'après cette revue de littérature (9) le déclin fonctionnel est corrélé au trouble de mémoire sémantique. La mémoire sémantique étant la mémoire du savoir, elle concerne des données personnelles (personnes connus , dates historiques, date d'anniversaire des enfants...)

Lorsqu'il y a des troubles de la mémoire sémantique l'aidant est plus impliqué. Il doit tout au long de la journée surveiller le malade de peur que celui ci ne se perde par exemple lors d'une promenade ou qu'il commette un acte dangereux pour lui même.

L'étude PIXEL (10) souligne que le problème le plus fréquemment allégué par les aidants est celui de la disponibilité qui doit être de tous les instants afin de garantir la sécurité du malade.

b/ L'apraxie

L'apraxie se définit par une incapacité à exécuter une tâche, celle ci pouvant être verbale, motrice ou idéatoire.

Le patient a des difficultés avec la manipulation des objets, l'écriture, la cuisine, ce qui atteint

l'autonomie dans les activités élémentaires de la vie quotidienne (ADL). Il en résulte de nombreuses situations nécessitant l'intervention de l'aidant pouvant être source d'épuisement de celui-ci.

A un stade plus avancé il existe une mise en danger lors des gestes de la vie quotidienne par exemple la manipulation du four, du gaz, se servir un thé avec de l'eau bouillante ...

Il peut exister aussi une aphasie rendant difficile la communication avec l'entourage .

c/ La perte d'autonomie (papier, budget, conduite automobile)

Au début de la maladie ce sont les IADL qui sont altérées. Les plus spécifiquement touchées étant la manipulation du téléphone, la gestion du budget, des médicaments, la prise des transports en commun et la capacité à se repérer hors du domicile (11). Par la suite la dépendance ne cesse de s'amplifier et ce de façon rapide.

Ceci a été un des axes de l'étude PAQUID qui a montré que 57 % des personnes ayant une démence avaient une dépendance pour au moins une des activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, locomotion, alimentation, aller aux toilettes) et sur les 2,8 % de personnes présentant une dépendance lourde, 88 % étaient des personnes démentes (6).

La corrélation entre dépendance et démence est aussi liée au fait que l'espérance de vie des malades d'Alzheimer a augmenté au fil du temps. Le diagnostic est maintenant posé plus tôt grâce à une meilleure connaissance de la maladie et par conséquent des soins adaptés sont mis en place et permettent un vieillissement dans de meilleures conditions et donc une augmentation de la durée de vie avec la maladie. De ce fait le fardeau des aidants est plus long et plus important qu'auparavant.

d/ Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

Bien étudiés dans de nombreuses études (7,12), les symptômes comportementaux et psychologiques (SCPD) sont largement présents dans la maladie d'Alzheimer et ce à tous les stades de la maladie.

Les SCPD sont évalués par des instruments standardisés comme des questionnaires réalisés auprès des aidants en consultation.

En France l'échelle la plus couramment utilisée est le NPI qui existe avec une version française validée (13).

Le consortium européen de recherche sur la maladie d'Alzheimer a travaillé sur les SCPD (12) avec des travaux regroupant des données cliniques de plus de 2000 patients suivis en Europe.

Les SCPD les plus fréquents sont l'apathie, l'anxiété, la dépression, l'irritabilité, l'agitation les comportements moteurs aberrants, les troubles d'appétit et du sommeil et en dernier en terme de fréquence les symptômes psychotiques comme le délire, les hallucinations, l'euphorie.

L'étude REAL.FR (7) retrouve la présence d'au moins un SCPD chez 92,5 % des patients avec un MMS entre 11 et 20 et chez 84 % des patients avec un MMS entre 21 et 30. L'anxiété est le symptôme le plus couramment retrouvé suivi de la dysphorie.

L'anxiété, l'apathie et la dépression sont souvent des symptômes précoces dans l'évolution de la maladie tandis que les comportements moteurs aberrants arrivent généralement à un stade plus tardif de la démence (7).

Plusieurs études mettent en évidence un lien de cause à effet entre la sévérité des symptômes comportementaux, la sensation de fardeau et la qualité de vie des aidants (12,13).

Le vécu de ses troubles est difficile pour les aidants et plusieurs études montrent qu'ils sont souvent à l'origine d'un placement précipité en institution (9, 14,15).

2/ La qualité de vie

a/ définition

Le concept de qualité de vie (Qdv) est une préoccupation mondiale depuis les années 1970. Cependant des définitions novatrices pouvant se rapprocher de ce concept ont vu le jour bien avant. En effet, en 1947, l'OMS ne se contente plus de définir la bonne santé comme étant l'absence de maladie mais ajoute à cela la notion de bien être global, en distinguant les différents champs physique, mental et social. Sans parler pour l'instant de qualité de vie nous sommes tout de même dans une dimension générale de bien-être, de subjectivité où le patient est aussi maître de son propre ressenti.

La qualité de vie est ensuite définie toujours par l'OMS en 1993 comme : « *la perception qu' un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* » (16).

La prise en charge des maladies chroniques est désormais globale s'axant vers une stabilisation de la maladie tout en permettant au patient de vivre le mieux possible.

Ce concept de qualité de vie est très complexe à étudier car il est multidimensionnel et fait intervenir une part importante de subjectivité de la part du patient.

L'OMS décompose la qualité de vie en six domaines principaux, à savoir (17):

- Le domaine physique comprenant l'inconfort , la douleur, l'asthénie , la capacité à se reposer.
- Le domaine psychologique englobant l'estime de soi, l'image corporelle, la capacité de mémoire et de concentration.
- Le domaine social avec les relations personnelles, la qualité de l'entourage
- Le niveau d'indépendance en évaluant l'activité quotidienne, la mobilité, la capacité de travail.
- Le domaine de la spiritualité et des croyances personnelles.
- Le domaine environnemental avec l'évaluation du lieu de vie, les ressources financières, la disponibilité et la qualité des soins de santé et des prestations sociales.

b/ Les mesures de la qualité de vie

A l' exception des personnes ayant une pathologie rendant impossible l'auto-questionnaire, la qualité de vie est de préférence appréciée par le patient lui même et non par le médecin ou le soignant.

Deux approches sont possibles et utilisées dans les diverses études sur le sujet:

- L'évaluation qualitative qui consiste en des entretiens psychologiques. Cette méthode est intéressante car elle est globale et possède une valeur thérapeutique. Par contre elle n'est pas applicable à grande échelle du fait d'un coût élevé et d'un manque de reproductibilité.

- L'évaluation quantitative qui est beaucoup plus utilisée et se sert d' outils psychométriques. Ils comportent différents questionnaires et échelles et sont la plupart du temps renseignés par le patient lui même. Ces méthodes sont faciles à utiliser, et permettent une mesure standardisée donc reproductible.

Ces questionnaires sont souvent composés de plusieurs items et explorent les différents champs de la qualité de vie. Il faut différencier les questionnaires génériques, c'est à dire ceux pouvant être applicables à toutes les populations (malade, non malade ...) de ceux plus spécifiques destinés à une population ayant une pathologie ou une particularité plus singulière.

Ainsi les questionnaires génériques les plus fréquemment retrouvés dans la littérature sont :

- La SF 36 (18)et sa forme courte la SF12. Celle-ci est une des échelles les plus utilisée en France.
- La NHP (19) (Nottingham Health Profile),
- Le WHOQOL (WHO Quality Of Life assessment) (20) .

3/ Les aidants

a/ Définition

Entre 70 et 80 % des patients atteints de maladie d'Alzheimer vivent à domicile et sont le plus souvent épaulés par un ou plusieurs aidants dit naturels, que ce soit pour les soins physiques mais aussi psychologiques ou matériels.

Souvent perçus par le corps médical comme le pilier du maintien au domicile, les aidants dit naturels ou informels sont les acteurs non professionnels qui soutiennent dans son quotidien le malade qu'il soit dépendant ou non. Même si toute la famille est impliquée il y a toujours une personne de l'entourage qui sera plus proche au quotidien et c'est celle-ci que l'on considérera comme l'aidant principal. Elle peut vivre au domicile du patient ou s'en occuper en faisant des visites régulières.

L'étude PIXEL montre qu'il se dégage deux sortes d'aidants . Les aidants « jeunes » entre 50 et 60 ans prenant en charge des patients âgés d'en moyenne 80 ans. Ils sont le plus souvent un des enfants du patient et à 75% des femmes. Les aidants plus âgés sont composés le plus souvent des conjoints, là encore 2 fois sur 3 il s'agit d'une épouse dont l'âge est alors assez proche de celui du patient (10). Deux tiers des conjoints habitent avec le malade alors que la plupart des enfants ne vivent pas avec leur parent.

b/ Charge de travail et impact sur la vie sociale de l'aidant

Charge de travail et temps personnel pour l'aidant :

Vivre avec un patient dément demande une grande disponibilité. Plus le stade de démence est avancé et plus la présence auprès du malade s'intensifie avec une charge qui devient éreintante. L'étude PIXEL a mis ceci en évidence en montrant que parmi les aidants, 70 % des conjoints et 50 % des enfants ont une charge de travail estimée à 6 heures par jour (10). Il est difficile dans ce contexte de maintenir une activité professionnelle pour ces aidants jeunes encore actifs (50 % des cas) .

Ils ont d'ailleurs dû pour 25% d'entre eux réaménager leur temps de travail professionnel.

Pour pallier à ce problème il existe bien sûr les aides formelles mais là encore elles sont insuffisamment utilisées. 30 % d'entre eux n'en aurait pas du tout et quand elle est présente, pour un quart des cas il s'agit uniquement d'une aide ménagère (10).

Les aidants n'ont plus de temps pour exister et se réaliser eux même, et on observe une dégradation de leur vie sociale. Ainsi près d'un tiers des aidants disent ne plus contrôler leur quotidien du fait de leur rôle auprès du malade (21) .

Ce surmenage est un facteur négatif pour l'aidant et semble être un facteur de risque de développer une anxiété accrue voir une relation d'hostilité avec le malade (22) . Le sentiment d'hostilité est vécu douloureusement par l'aidant et peut s'accompagner de culpabilité. Par ailleurs le ressenti d'une charge importante peut entraîner par les familles un placement prématuré en institution (23).

Dans l'étude de *Kerhervé et al (22)* quatre facteurs prédictifs impliqués dans le fardeau sont identifiés :

Trois facteurs semblent entraîner une augmentation du fardeau :

- Le fait d'être aidant seul,
- l'hostilité du patient,
- la dépression.

Et un facteur qui au contraire aurait tendance à diminuer ce sentiment :

- L'absence d'isolement et le soutien social.

Cette charge de travail, ou « fardeau » ou encore « burden » s'évalue par le biais d'échelle et constitue un indicateur spécifique pour les aidants familiaux (24). Une des plus couramment utilisée est l'échelle du fardeau de ZARIT (annexe 1) mais il en existe d'autre comme le « Caregiver Réaction Assessment » (CRA).

Impact financier

La maladie d'Alzheimer ou apparentée serait d'après l'étude Pixel (10) la pathologie la plus coûteuse pour la société. Les aidants aussi sont impactés par le coût qu'impose la prise en charge de cette pathologie.

En effet, du fait d'une disponibilité moindre, seulement 12% des enfants aidants arrivent à travailler à temps plein dans l'étude pixel (10) et un enfant sur 4 a réaménagé son temps de travail. L'impact financier est aussi dû au recours aux aides professionnelles et coûteuses (25).

Une étude de 2010 menée par France Alzheimer (26) a montré que le reste à charge mensuel lors d'une prise en charge au domicile avec un aidant naturel s'évaluait à environ 570 euros , contre 2300 euros pour les familles ayant leurs parents en institution. Ces dépenses s'accroissent avec le niveau de dépendance du malade. Les familles déclarent en moyenne des aides financières d'un montant de 411 euros.

L'aspect positif de la relation aidant-patient..

Nous avons insisté sur l'aspect négatif du rôle d'aidant mais il est tout de même important de souligner que la relation d'aide peut apporter un sentiment d'utilité et renforcer l'estime de soi pour l'aidant (27,28) et notamment quand celui ci est un/une conjoint(e).

Une étude a même montré par le biais d'entretiens menés auprès de femmes âgées ayant un rôle d'aidante auprès de leurs maris que cette relation est une continuité à la vie maritale et qu'elle procure un sentiment de gratification et de bien être (29).

c/ État des lieux sur la santé des aidants naturels

Depuis de nombreuses années la santé des aidants naturels dans la maladie d' Alzheimer préoccupe le corps médical mais aussi les instances de santé publique. Il apparaît de plus en plus manifeste que prendre soins des autres peut être lourd de conséquences. Il est maintenant démontré dans de nombreuses études que les aidants sont une population à risque pour leur santé qu'elle soit physique ou psychique (30,31).

Une méta analyse de Pinquart M. en 2003 (32) a comparé le ressenti d'aidants versus celui de personnes témoins. Il s'avère que les aidants se sentaient en moins bonne santé subjective que le groupe témoin, cette étude retrouve aussi une altération de la qualité de vie physique et psychologique. Les composantes psychologiques les plus touchées sont la dépression et l'anxiété.

Les troubles de l'humeur :

Ce qui est le plus souvent mis en évidence c'est l'augmentation des troubles anxio-dépressifs chez les aidants(33) .

Garand et al (34) montre de façon significative ($p < 0,05$) que plus la charge de travail est élevée plus on retrouve de symptômes dépressifs. D'autres études retrouvent cette tendance notamment l'étude PIXEL qui précise cependant que les femmes en qualité d'aidante seraient plus enclines à développer une dépression que les hommes. Ce même résultat avait été mis en évidence dans une revue de littérature de Yee et Shultz en 2000 (35). Il faut souligner que la dépression augmente quand la charge de travail est élevée, et le fait d'être dépressif pour un aidant semblerait amplifier la sensation du fardeau (21).

La dépression de l'aidant si elle n'est pas repérée et traitée peut être source de conflit familiaux, voire de maltraitance envers son parent malade (33).

Les troubles du sommeil :

Les troubles du sommeil et la consommation de psychotrope sont également des éléments retrouvés plus fréquemment chez les aidants des patients avec une maladie d'Alzheimer.

Dans l'étude PIXEL (10), la consommation de psychotropes a été étudiée. Elle est plus importante chez les conjoints. Un tiers d'entre eux consommait un somnifère et un tiers un anxiolytique. Paradoxalement seul 3 à 5 % des aidants prenaient un anti-dépresseur ce qui n'est pas en adéquation avec les taux élevés de dépression dans cette population. Cela s'explique peut être par le manque de temps que les aidants ont pour consulter ce qui provoquerait une sous évaluation des symptômes dépressifs et donc de la prise en charge .

La surmortalité :

Lors du troisième congrès national en 2004, l'Association France Alzheimer annonce un risque de mortalité du conjoint majoré de 50 à 63% par rapport à un sujet non aidant(36), ce qui rejoint l'étude de Schulz et al, (37) retrouvant un risque de mortalité dans les 4 ans supérieur de 63 % pour les aidants vivant avec leurs malades par rapport aux non soignant.

L'aidant doit donc être intégré dans la prise en charge du patient et une attention particulière doit lui être portée surtout en matière de dépistage et de prévention. On retrouve dans la littérature la notion illustrative de « copatient » ou « malade caché » (33).

Dans le plan Alzheimer 2008-2012 (38) il a d'ailleurs été mis en place une consultation dédiée à l'aidant, une fois par an si celui ci le désire.

d/ Les dispositifs d'aide aux aidants.

Maintenir le bon état des patients :

Selon les recommandations de la HAS 2011(39), la prise en charge spécifique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer comprend:

→ Les traitements médicamenteux, pouvant être proposés au stade léger à modéré pour les inhibiteurs de la cholinestérase et au stade modéré à sévère pour les anti glutamates.

Plusieurs études montrent qu'un traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer améliore la qualité de vie du patient mais aussi de l'aidant (14,40) en agissant principalement sur les troubles du comportement.

→ Les traitements non médicamenteux, non validés, comme la prise en charge psychologique et /ou psychiatrique, orthophonique, les interventions portant sur la cognition et les activités motrices.

→ Un suivi régulier des patients par le biais de consultations pouvant être piloté par le médecin généraliste en parallèle avec les gériatres,neurologues, psychiatres et psychologues.

→ La consultation mémoire, ayant pour but de suivre le malade, prescrire les traitements médicamenteux et les séances à domicile si besoin, soutenir et informer l'entourage.

La consultation dédiée aux aidants:

La problématique de la santé des aidants a été un axe majeur du plan Alzheimer 2008-2012 (38).

Il a d'ailleurs été mis en place la création d'une consultation annuelle pour les aidants qui le souhaitent.

Celle-ci est réalisée par le médecin généraliste et vise à évaluer l'état de santé psychique et physique de l'aidant et de faire évaluation des aides mises en place au domicile et une information sur celles disponibles (41).

Les aides à domicile.

Les aidants professionnels :

Ces aides comprennent les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) , les services polyvalents et de soins à domicile (auxiliaires de vie , aides ménagères...). C'est la forme de répit la plus utilisée aux Etats-Unis mais moins développée en France (42).

Selon l'étude Pixel (10), une famille sur trois assume totalement la prise en charge à domicile du malade sans aucune aide extérieure. Si les familles bénéficient d'un soutien, c'est le plus souvent une aide ménagère qui est utilisée, celle ci étant présente dans 27 % des familles.

Le coût financier de ces aides semble être le frein à leurs utilisations. Toujours d'après l'étude PIXEL, un des facteurs de saturation les plus importants est le manque de soutien au domicile, 41% des aidants souhaiteraient une augmentation de ces aides.

Les programmes spécialisés pour les aidants :

Ils sont créés pour informer et soutenir les aidants naturels. Il existe par exemple les interventions psycho-socio-éducatives qui ont montré leur efficacité sur la qualité de vie des aidants, notamment sur la morbidité psychologique (39). D'autres études (44-46) ont retrouvé un résultat encourageant pour les psychothérapies et les formations visant à gérer le stress, s'adapter et comprendre les troubles comportementaux des malades etc...

Le « baluchonage »:

Développé au Québec en 1999 (47) le « Baluchonage » est reconnu et subventionné depuis 2007

par les autorités Québécoises comme appartenant aux diverses aides possibles offertes aux aidants.

Le principe est simple, l'aidant part se reposer quelques jours en dehors de chez lui et laisse son parent avec un ou une baluchonneuse formé(e), venu(e) s'occuper à domicile du malade. Le concept s'étend aux pays Francophones (Belgique) et aux États Unis.

En France ce type de répit est très peu développé. Le baluchonnage existe à Bordeaux mais son développement reste confidentiel. Des aides de nuit à domicile par le biais de veilleur de nuit sont possibles mais le reste à charge pour les familles est considérable et donc le recours à ce type d'aide est peu utilisé.

Les MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, devenues Méthodes d'Aides à l'Intégration des Actions

Elles ont été créées dans le cadre de la mesure n°4 du plan Alzheimer 2008-2012 (38), et viennent s'articuler avec les centres locaux d'information et de coordination préexistants.

Elles sont en fonctionnement depuis 2011, avec comme objectif de coordonner la prise en charge des personnes âgées et d'assurer une continuité entre tous les acteurs intervenant aussi bien les aidants que tous les professionnels (sanitaires, sociaux, médicaux).

Il existe au sein de ces structures un gestionnaire ou coordonnateur qui assure la liaison entre les différentes équipes.

En décembre 2015, 302 dispositifs MAIA étaient en fonctionnement. Un rapport sur l'évaluation de ces structures est en cours et sera publié en novembre 2016.

Les différentes structures de répit.

L'évaluation de l'impact du répit sur la qualité de vie, le fardeau de l'aidant a fait l'objet de nombreux travaux. Les résultats sont très mitigés et discordants selon les études. Une revue de la littérature par H.Villars et al (42) révèle que l'impact du répit pour l'aidant sur différentes variables que sont le stress, la dépression, l'anxiété, le fardeau et la santé physique est faiblement positif voire nul dans de nombreuses études.

Les plates-formes de répit :

La plate-forme de répit est un des dispositifs du plan Alzheimer 2008-2012 (38), mis en place pour les aidants afin de leur apporter soutien et répit. Ils existent 106 plates-formes sur les 150 prévues (48) . Elles ont un champ d'intervention territorial plus large que l'accueil de jour. L'aide sera proposée par le biais de l'écoute et du soutien dans la gestion des situations difficiles au quotidien. Une mise en lien vers diverses solutions de répits y est proposée. Il existe aussi des groupes de parole d'aidants. Les équipes sont composées d'un coordinateur et d'un psychologue. En pratique il s'agit plus d'entraide, de soutien que d'une véritable solution de répit.

Les accueils de jour :

70 % des structures de jour ont été créées suite au plan Alzheimer 2004-2008 (49). Ces structures sont pour la majorité adossées aux EHPAD même s'il existe quelques structures autonomes. L'accueil de jour a pour but d'offrir aux aidants un moment de répit mais aussi de permettre une prise en charge globale pour les patients afin de maintenir, stimuler voir restaurer l'autonomie et ainsi espérer maintenir une qualité de vie à domicile.

L'étude de Zarit (50) montre que l'accueil en centre de jour (2 jours par semaine) diminue la charge de travail et l'effort des aidants à trois mois et diminue la dépression et l'anxiété des aidants à un an.

A l'inverse, la conclusion d'autres études de la revue de littérature qu' a effectué l'équipe de Villars H (42) semble retrouver un faible bénéfice du répit sur l'aidant (en prenant en compte les variables que sont le stress, la dépression, l'anxiété, le fardeau et la santé physique). En ce qui concerne le fardeau, sept études tirées de cette revue de la littérature ne mettent pas en évidence de bénéfice significatif du répit en accueil de jour utilisé de façon isolée.

Les accueils de nuit et hébergements temporaires :

Généralement aux seins des EHPAD, les aidants peuvent demander un accueil temporaire de quelques semaines, souvent tremplin à un placement définitif en institution.

L'association française des aidants procure de l'information et soutient des programmes de formation.

e/ L'entrée en institution.

La décision du placement en institution peut être source de grandes difficultés au sein des familles.

Il est important de préparer le malade et son entourage à cette nouvelle étape, d'éviter un placement précipité souvent observé au décours d'épisodes somatiques aigus ou lorsque les troubles du comportement s'aggravent (50–52). A l'inverse une poursuite déraisonnable de l'accompagnement à domicile est tout aussi préjudiciable pour le couple aidant/aidé.

Il faut entourer les aidants et leur permettre de repérer le moment le plus adéquat, les rassurer quant à leurs choix, leur proposer du répit en accueil de jour, ce qui semble être un facteur positif dans l'intégration future en institution selon Mourgues (54).

Une visite à domicile peut être proposée par l'équipe de la structure avant l'hébergement définitif afin de faire connaissance et d'établir les premiers liens de confiance avec le malade et sa famille.

Sur le plan financier, l'institutionnalisation est une source de problème majeur. Le tarif des EHPAD est fonction du degré de dépendance. Les coûts sont élevés et l'APA, versée par le conseil général selon le degré d'autonomie de la personne est souvent insuffisante. Selon certaines conditions le patient peut aussi bénéficier de l'aide sociale à l'hébergement mais en pratique elle reste très marginale.

L'inspection générale des affaires sociales a émis en 2009 (55) un rapport sur les coûts imputés aux résidents en EHPAD. En moyenne le reste à charge est d'environ 2200 euros avec des coûts en secteur urbain pouvant aller jusqu'à 5000 euros.

Les préoccupations financières perdurent tout au long de l'institutionnalisation et peuvent être une entrave à la qualité de vie du malade (manquement à certains soins notamment l'accès aux appareils dentaires, auditifs, vêtements ...). Si le patient n'a pas suffisamment d'argent pour subvenir à ses propres besoins, les frais sont alors à la charge des familles, ce qui peut être source de conflits, d'angoisses et majorer ou entretenir les syndromes dépressifs.

4/ Objectif de l'étude

Il existe une littérature assez importante concernant l'étude de la qualité de vie de l'aidant lorsque celui-ci vit au quotidien avec le malade. Par ailleurs il y a moins de travaux effectués après le placement en institution de longue durée.

L'objectif de notre étude est d'évaluer l'évolution de la qualité de vie des aidants principaux après une entrée en institution de leur proche, et ce, sur une période de six mois.

Nous partons de l'hypothèse que la qualité de vie de l'aidant principal ne s'améliore pas significativement après institutionnalisation du malade car son état continue de se dégrader lentement et que la culpabilité de l'aidant de s'en être séparé reste toujours présente.

II PATIENT ET METHODES

1) Méthodologie de l'étude :

a) Choix de la méthode :

Nous avons choisi de réaliser une étude observationnelle longitudinale, réalisée sur deux EHPAD du CHU de Bordeaux, Les Jardins de l'Alouette à l'hôpital Xavier Arnoz et le centre gériatrique de Lormont.

Nous avons effectués deux recueils de données, à l'inclusion (M0), et six mois après (M6).

Ce recueil est obtenu à partir de 4 questionnaires évaluant la qualité de vie physique et psychique. Ces quatre questionnaires ont été envoyés en même temps à chaque aidant, par courrier postal. Une enveloppe timbrée a été jointe à l'envoi pour faciliter la réponse. Celle-ci est anonyme afin que les aidants puissent s'exprimer en toute liberté.

Un mois avant l'envoi des questionnaires, nous avons fait une réunion d'information et de présentation de l'étude avec les familles à l'EHPAD de Xavier Arnoz. Les aidants dont les malades sont au centre gériatrique de Lormont n'ont pas bénéficié de cette information.

La première série d'envois a été effectuée fin novembre 2015. Les réponses ont été recueillies entre le mois de décembre 2015 et début janvier 2016. Devant un taux de réponse de 50 % fin décembre nous avons effectués une relance par le biais d'un appel téléphonique.

La seconde série a été envoyée début juin 2016, en suivant les mêmes modalités. Fin juin nous avons procédé à une relance téléphonique ou par courrier électronique pour les aidants dont nous avons l'adresse électronique.

b) Choix des questionnaires.

Questionnaire global (annexe 2).

Nous avons recueilli plusieurs informations afin de caractériser notre population d'aidants, le genre, l'âge, le lien de parenté avec le patient, le nombre d'années d'accompagnement. Il nous a aussi paru essentiel de demander aux aidants leur ressenti en ce qui concerne leur santé subjective. La question suivante a été posée : « Pensez-vous être en meilleure santé physique et morale depuis l'entrée en institution de votre parent ? ».

Une question a été rajoutée à la réévaluation de M6, afin de savoir si l'aidant avait répondu à la première série de questionnaire.

Questionnaire de qualité de vie : La SF 12.(annexe 3).

Dans le cadre de notre étude nous utiliserons la SF 12 . Cette échelle est une version courte de la «Medical Outcomes Study Short Form General Health Survey » (SF 36). Il s'agit d'un questionnaire générique, utilisable pour toutes les populations, qui permet de mesurer huit aspects de la qualité de vie : état de santé général et mental, fonctionnement physique et social, santé physique et émotionnelle, la douleur et la vitalité. C'est une échelle standardisée internationale (56).

Elle comprend donc 12 questions et à partir d'un algorithme est calculé un score compris entre 0 et 100 de qualité de vie physique et mental (57).

Un score égal à 50 correspond à une qualité de vie moyenne, entre 40 et 49 il traduit une légère altération, entre 30 et 39 une altération moyenne et inférieur à 30 une altération sévère.

Ce score est comparable avec celui recueilli en utilisant la SF 36 (57)et la SF 12 à l'avantage d'être plus courte donc plus acceptable pour la personne interrogée.

Évaluation du fardeau par le burden inventory de ZARIT (annexe 1).

Nous avons décidé d'utiliser le Burden inventory ou l'inventaire du fardeau de Zarit car c'est l'outil le plus communément utilisé dans la littérature internationale pour mesurer la charge de travail liée au soutien et à l'accompagnement de la personne malade (24). Elle a été validée en Français par Hébert et al (58) . C'est une échelle unidimensionnelle qui est constitué de 22 items. Chacun des items est coté de 0 à 4 en fonction de l'intensité de l'émotion ressentie à la question posée. Cette échelle permet une mesure subjective de l'impact de la relation d'aide. Elle est reproductible dans le temps et permet donc de mettre en évidence une évolution dans le temps.

Le score total est compris entre 0 et 88. Le fardeau est dit léger lorsque le score est compris entre 21 et 40, modéré entre 41 et 60 et sévère au delà de 61.

Évaluation de la santé psychique par la version courte de la Geriatric Depression Scale de Yesavage(annexe 4).

La version courte à 4 items de la GDS a été validé en français en 1997 par l'équipe de Clément et al (59). Cette échelle contient 4 questions dont la réponse est oui ou non. Chaque réponse est coté de 0 à 1 et un score total >1 indique une forte probabilité de dépression. Ce n'est pas un outil de diagnostic mais un outil aidant au repérage des personnes à risque.

2) Méthodologie de la recherche bibliographie :

La recherche bibliographique a été effectuée grâce aux moteurs de recherche suivant : Pubmed, cochrane Library , BDSP, CAIRN, Cismef. Pour certains une connexion intermédiaire par le site de la bibliothèque universitaire de Bordeaux 2 a été nécessaire.

Les mots clefs de la recherche ont été les suivants :

- Maladie d'Alzheimer / Alzheimer disease
- Aidants familiaux ou naturels/ caregivers
- Qualité de vie / Quality of life
- Fardeau/ burden
- Impact relation d'aide / impact of caregiving

3) Définition de la population cible et constitution de l'échantillon.

Critères d'inclusions des aidants:

Nous avons inclus les aidants naturels ayant un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer et appartenant à l'une des structures suivantes:

- EHPAD Les Jardins de l'Alouette.

C'est une structure spécialisée accueillant uniquement des patients atteints de maladie d'Alzheimer, composée de 60 places. La structure a été ouverte en décembre 2014 . Nous avons inclus les aidants de tous les patients depuis la date d'ouverture de la structure.

- EHPAD de Lormont.

Structure qui accueille une population gériatrique mixte avec 120 résidents. Nous avons inclus uniquement les aidants des patients atteints de la maladie d' Alzheimer entrés dans la structure à partir de décembre 2014.

La maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée par une équipe spécialisée selon les critères du DSM IV.

4) Méthodes d'analyse des données.

Les analyses statistiques ont été réalisées dans un tableur Excel, regroupant l'intégralité des données recueillies au cours du suivi.

Pour les variables quantitatives, nous avons calculé les moyennes, médianes, valeurs minimales et maximales et écart type. Pour les variables qualitatives les pourcentages et fréquences.

Une analyse comparative entre les deux temps de l'analyse a été effectuée pour les différentes variables de la SF12, le score physique, mental et social en utilisant le test de Student apparié.

Le test de Chi2 de Mac Nemar pour échantillons appariés a été utilisé pour la comparaison statistique des résultats de la mini GDS.

III RESULTATS

1) Population

a) Aidants inclus.

Nous avons sélectionnés 72 patients correspondant à nos critères au sein des deux structures. Sur ces 72 patients, seuls 60 avaient un aidant principal. Les autres avaient un tuteur ou un curateur qui n'avait pas le rôle d'aidant auprès du patient. Nous avons donc une population de 60 aidants.

Au total, sur ces 60 aidants 47 ont répondu aux questionnaires par courrier soit un taux de réponse de 78 %. Trois aidants n'ont répondu qu'à la seconde série de questionnaire. De ce fait, ces réponses n'ont pas pu être prises en compte dans l'analyse comparative des moyennes des groupes M0 et M6. Les données ont tout de même été exploitées pour décrire les différents scores à M6.

Quarante et un aidants ont répondu à M0 et 31 à M6.

Trois séries de questionnaires ont été exclus car non exploitables du fait d'un taux de réponse insuffisant.

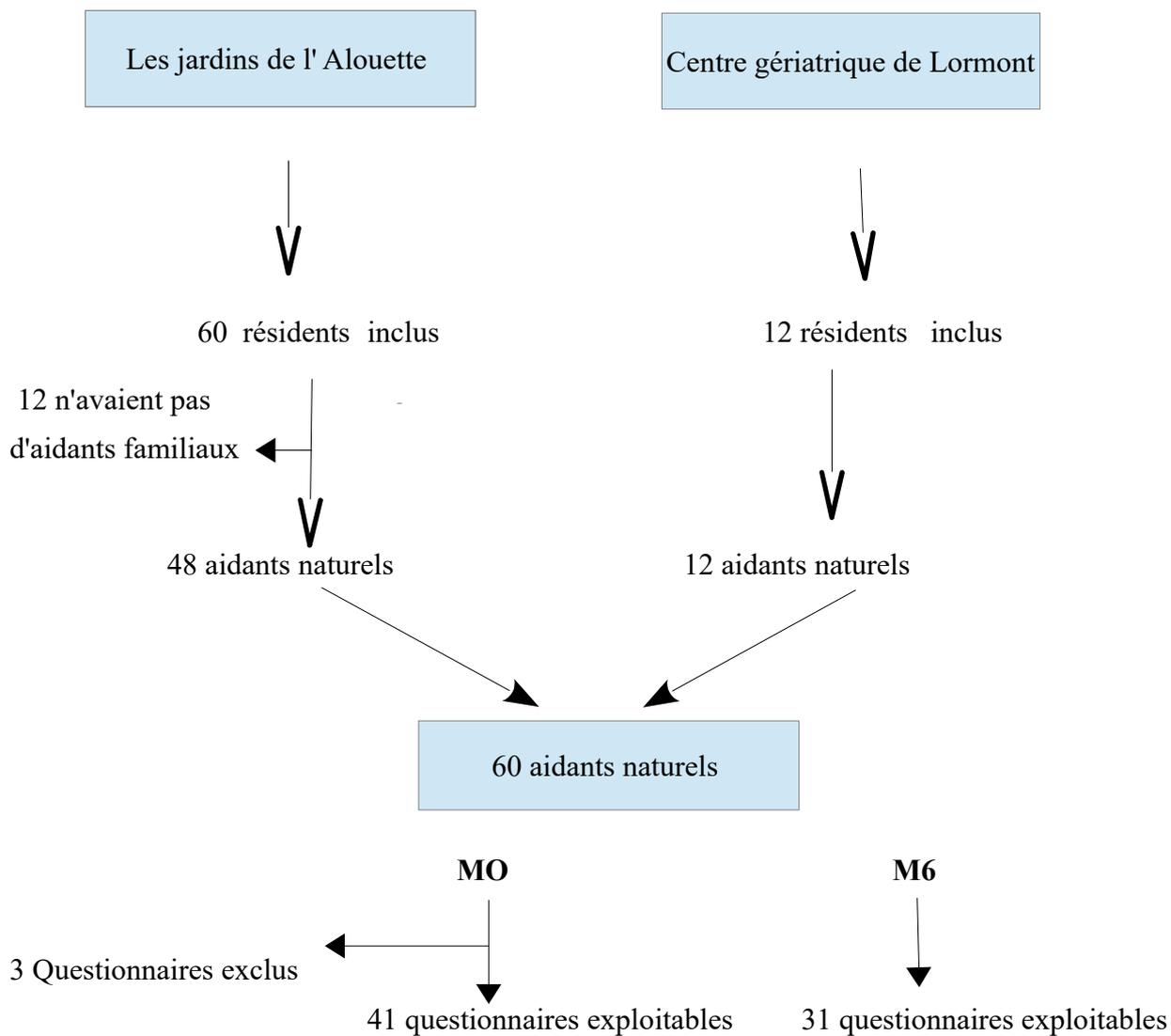


Figure 1 : Diagramme de flux de l'échantillon.

b) Description de la population.

Les patients.

Les patients institutionnalisés avaient en moyenne 84 ans au moment de l'entrée en institution et un MMS moyen à 10.

Les aidants.

La population est à prédominance féminine puisque 71 % des aidants sont des femmes. Parmi les aidants, 70% sont des enfants de leurs proches malades, 19% des conjoints et 11 % ont un autre lien avec le malade.

La tranche d'âge des aidants la plus représentée est entre 40 et 60 ans pour 50 % d'entre eux. 39 % ont entre 60 et 80 ans et 9 % ont plus de 80 ans, ce qui est similaire à la population d'aidants de l'étude IFOP de 2008 (60)

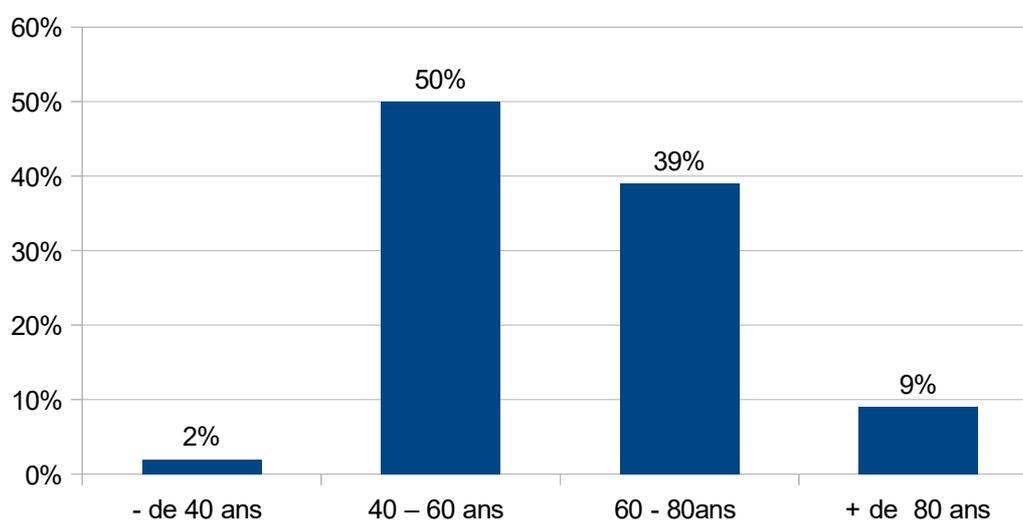


Figure 2 : répartition des aidants en fonction de leur âge.

Pour 64% des aidants, la durée d'accompagnement de leur parent malade avant le placement en institution est inférieure à 5 ans et pour 16 % elle est supérieure à 10 ans.

Lors de l'envoi des questionnaires, les aidants avaient placé leurs parents en institution depuis moins de 1 an pour la majorité mais pour 27 % des malades le placement avait eu lieu plus de deux ans auparavant.

2) L'impact de la relation d'aidants sur la qualité de vie

a) La santé subjective

A l'inclusion, 25 aidants ressentaient une amélioration de leur santé physique et morale depuis l'institutionnalisation de leurs proches, soit 60,9 % de l'échantillon (n = 41) .

Au deuxième temps de l'étude, seuls 46 % des aidants (n= 28) se sentaient en meilleure santé physique et mentale.

b) La mini GDS

La mini GDS est considérée comme positive lorsque au moins un des items est positif. Ceci a été le cas pour 16 aidants à l'inclusion. De ce fait nous pouvons dire que 39 % des aidants avaient une forte probabilité de présenter un syndrome dépressif à ce moment là.

Les items ayant été les plus discriminants ont été :

- « vous sentez-vous découragé(e) et triste ? » où 34 % des aidants ont répondu oui .
- 19,5 % ont l'impression que leur vie est vide
- 17 % pensent que leur situation est désespérée.

Lors de la réévaluation à 6 mois, les résultats sont similaires, puisque 11 aidants ont une échelle positive soit 39,3%. La comparaison statistique des résultats de l'évaluation par la mini GDS ne met

donc pas en évidence de différence significative ($p = 0,79$).

c) La SF 12

A l'inclusion (M0) le groupe était constitué de 41 aidants qui avaient un score de qualité de vie physique moyen à $57,6 \pm 23,5$ [14-100] avec une médiane à 58 et un score de qualité de vie mentale et social moyen à 50 ± 22 [10 – 100] avec une médiane à 54.

Au moment de la réévaluation à 6 mois, le groupe est constitué de 28 aidants. Le score de qualité de vie physique moyen est de $57,3 \pm 22,1$ [10-100], médiane à 60 et un score de qualité de vie mentale et social moyen de $56,4 \pm 20,8$ [10-100], médiane à 61.

	M0 n=41	M6 n=28	p
Qualité de vie physique	M = $57,6 \pm 23,5$ [14-100]	$57,3 \pm 22,1$ [10-100]	0,94
	Médiane =58	Médiane = 60	
Qualité de vie mentale et sociale	M = 50 ± 22 [10 – 100]	M= $56,4 \pm 20,8$ [10-100]	0,09
	Médiane = 54	Médiane = 61	

Figure 3 : Résultats des scores de qualité de vie globaux .

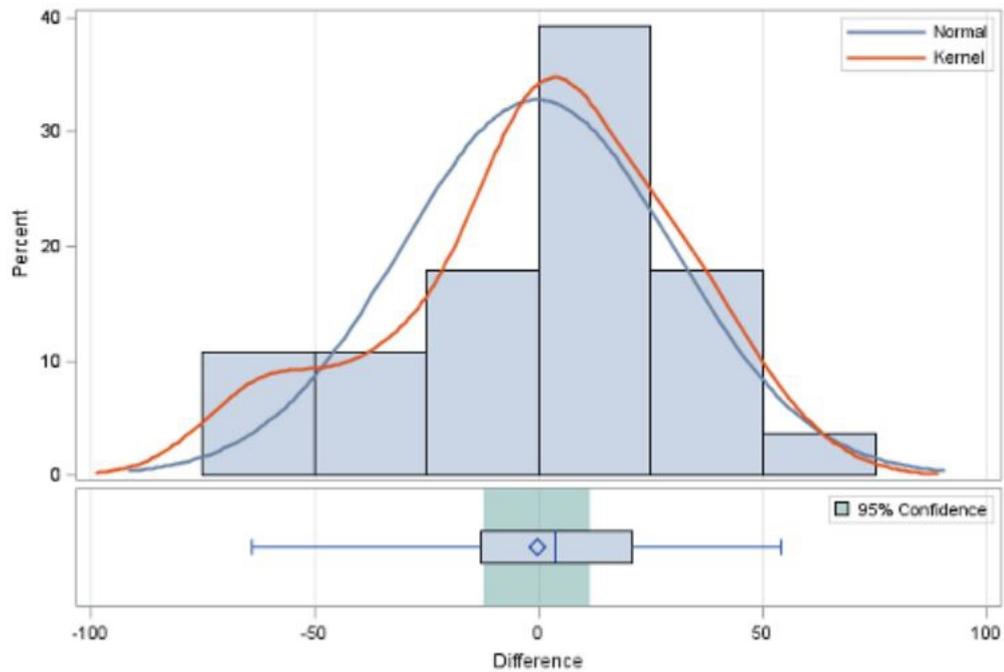


Figure 4 : Évolution du score de qualité de vie physique entre M0 et M6.

L'évolution de la qualité de vie physique sur 6 mois, réalisée en comparant les moyennes entre M0 et M6 avec le test de student, ne montre pas d'amélioration significative de celle-ci ($p = 0.94$, $t = -0.07$).

En ce qui concerne la qualité de vie mentale et sociale, nous observons une tendance à l'amélioration dans le temps, avec un score moyen allant de 50 à M0 à 56,4 à M6 mais cette différence est non significative ($p=0.09$).

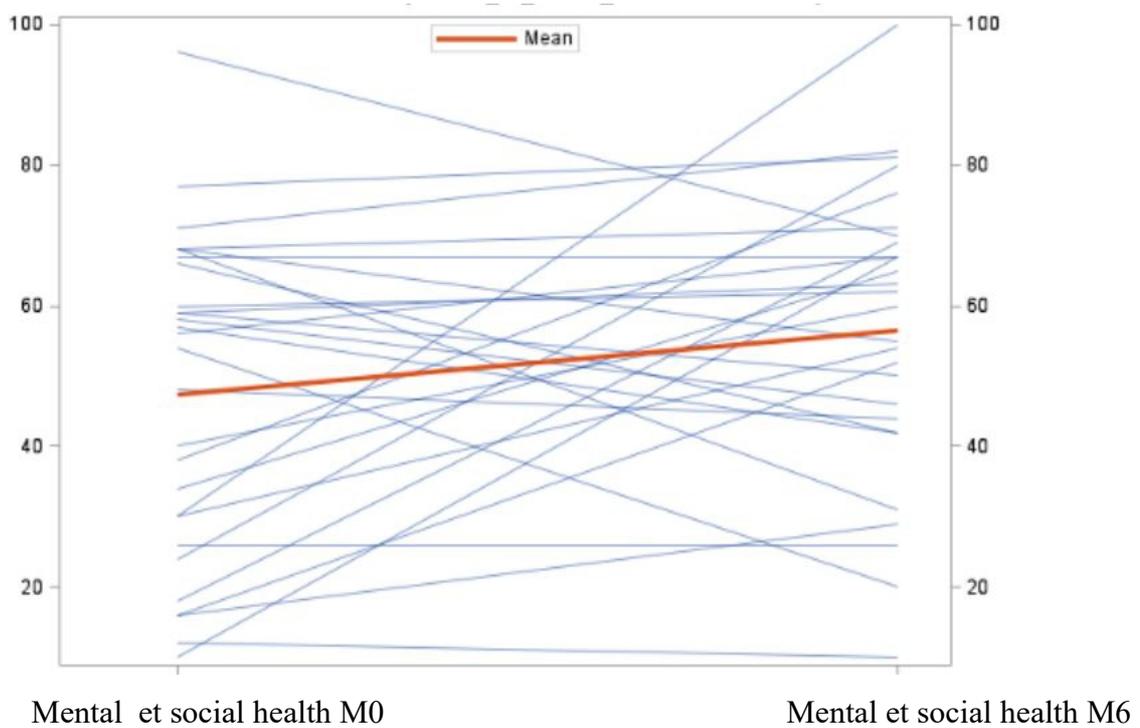


Figure 5 : Comparaison de la qualité de vie mentale et sociale entre M0 et M6.

Nous avons ensuite analysé les huit domaines individuellement.

	M0 n= 41	M6 n= 28	Valeurs de p.
Fonctionnement physique	m=70,7 (±33,4)	m =71,8 (± 30,7)	p = 0,9
Rôle physique	m = 60,9 (±45,4)	m = 61,2 (± 40,2)	p = 0,88
Santé générale	m = 52,5 (± 24,4)	m = 52,4 (± 17,5)	p = 0,87
Rôle émotionnel	m = 57,3 (± 45,4)	m = 67,7 (± 39,9)	p = 0,22
Santé mentale	m = 34,6 (± 24,4)	m = 54,5 (± 22,4)	p = 0,003
Douleur	m = 62,9 (± 27)	m = 61,3 (± 30)	p = 0,68
Santé générale	m = 52,4 (± 17,5)	m = 52,4 (± 24,4)	p = 0,87
Vitalité	m = 41 (± 28,6)	m = 42,6 (±22,3)	p = 0,76

→ Sur le plan du fonctionnement physique, on remarque une tendance à l'amélioration des moyennes allant de 70,7 à 71,7 mais la comparaison des deux groupes ne retrouve pas d'amélioration statistiquement significative ($p = 0,9$). C'est le domaine exploré pour lequel le score est le plus élevé.

→ Les deux domaines que sont rôle physique et santé générale suivent cette même tendance à savoir une très faible amélioration des moyennes sans pour autant retrouver un seuil significatif à la comparaison des groupes ($p =$ respectivement 0,88 et 0,87).

→ Pour le bien être émotionnel l'amélioration est un peu plus marquée aussi au cours des 6 mois, de 57,3 à 67,7, mais cette différence n'est pas significative ($p = 0,22$).

→ C'est sur le plan de la santé mentale que les aidants sont le plus en difficulté avec un score de qualité de vie moyen à 34,6 à M0. Cependant c'est le seul domaine qui s'améliore de façon significative à M6 ($p = 0,003$, $t = - 4,05$).

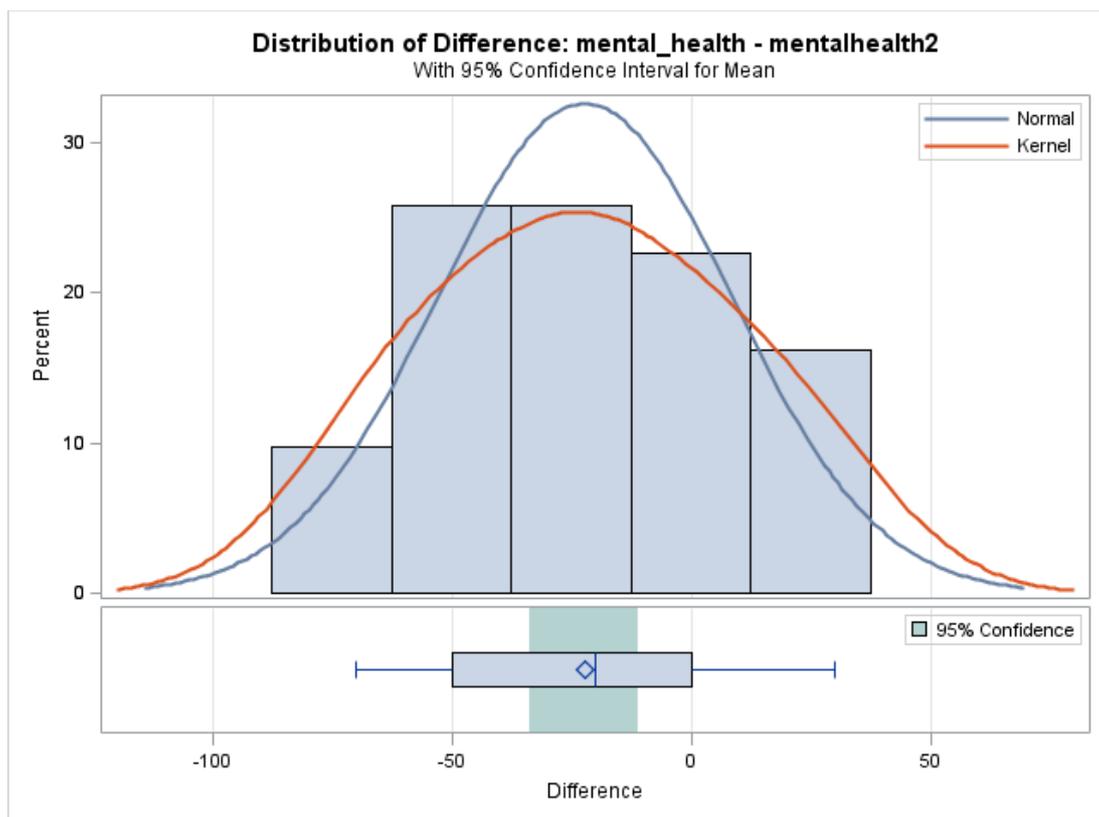


Figure 6 : Comparaison des moyennes (M0 - M6) du score de santé mentale.

→ La vitalité est aussi une des composantes où l'on retrouve un score assez faible qui, contrairement à la santé mentale ne s'améliore pas significativement dans le temps ($p = 0,76$), passant de 40,9 à 42,5.

→ Les domaines de la douleur et de la santé générale en revanche ont tendance à se dégrader dans le temps avec des moyennes allant de 62,9 à 61,2 pour la douleur et 52,4 à 52,3 pour la santé générale. La comparaison des groupes ne montre cependant pas de différence significative (respectivement $p = 0,68$ et $0,87$).

d) Le Burden Inventory de ZARIT

A l'inclusion, le score moyen du fardeau de l'aidant est à 31,9 (± 17) [0-71] ce qui correspond à une charge légère (entre 21 et 40). Malgré tout, 21,9 % des aidants ont un score compris entre 41 et 60 soit une charge considérée comme modérée et 4,88 % une charge sévère.

A 6 mois, la moyenne du score du fardeau est de 30,1 (± 16) [0-57].

L'évolution dans le temps du fardeau ne semble donc pas être améliorée de façon significative ($t = 0,27$, $p = 0,79$).

Zarit M6

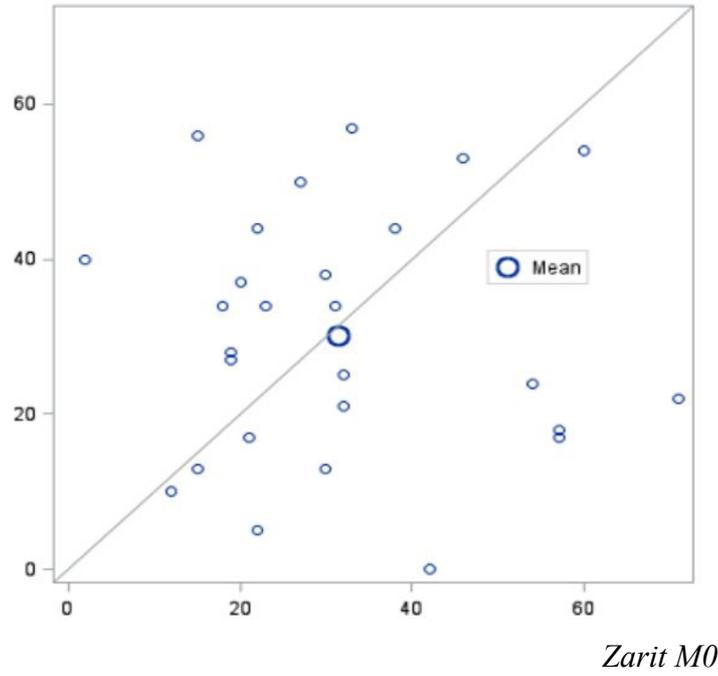


Figure 7 : Comparaison du score de fardeau entre M0 et M6.

IV) DISCUSSION.

1/ L'étude :

a) Les limites de l'étude

Malgré une information précoce, l'étude n'a pas débuté suffisamment tôt. L'inclusion des aidants a été faite un peu trop à distance de l'entrée réelle en institution. Sur notre échantillon, seul 18 % des aidants avaient placé leurs parents en institution depuis moins de six mois.

Notre échantillon n'est pas très important ce qui fait que l'étude manque de puissance. Une étude en sous-groupes aurait été intéressante, à savoir comparer le groupe d'aidants conjoints avec celui des enfants mais les effectifs étant trop restreints les résultats n'auraient pas été très significatifs.

b) Les biais

Le biais principal de notre étude a été de ne pas pouvoir inclure les aidants au moment de l'entrée en institution. Nous pouvons donc penser que l'évaluation initiale ne reflète pas exactement la qualité de vie au moment du placement et l'évolution se fait donc sur une tranche de 6 mois qui ne correspond pas exactement à la période succédant le placement. D'autres facteurs que l'institutionnalisation ont pu avoir un impact sur la qualité de vie et ainsi biaiser nos résultats.

c) Les forces de l'étude :

Ce sujet est original, Il n'y a pas d'étude française ayant réalisé un suivi longitudinal des aidants lorsque le malade entre en institution.

Nous avons choisi l'anonymat des questionnaires pour permettre aux aidants d'être libre d'exprimer leurs difficultés sans avoir peur d'être jugés.

Le taux de participation est aussi un élément fort, il a été de 73,3% lors de l'inclusion, et de 51,6% à 6 mois ce qui témoigne d'un réel investissement de la part des aidants sur la recherche menée pour améliorer la prise en charge et le quotidien du couple aidant/patient. Habituellement les études en médecine générale ont un taux de réponse plutôt aux alentours de 30 %.

2/ Les aidants :

Devenir et être aidant n'est pas une étape de vie facile. Nous avons conscience, grâce aux nombreuses données de la littérature, de l'importance de la charge de travail physique mais aussi psychologique imputée à l'aidant lorsqu'il s'occupe de son parent à domicile. L'impact sur la santé mentale de l'aidant naturel est indéniable et il semblerait que la fragilité engendrée perdure après avoir placé son proche en établissement spécialisé.

a) Les caractéristiques socio-démographiques.

Les patients ont un âge moyen de 84 ans ce qui est plus élevé que dans l'étude PIXEL où la moyenne est autour de 80 ans (14).

La population est à prédominance féminine puisque 70 % des aidants sont des femmes, ce qui correspond aux données de la littérature (4,21).

Les aidants sont à 70 % des enfants ce qui est nettement plus important que dans d'autres études similaires (4,54) où la proportion d'enfants est plutôt aux alentours de 50 %. Notre principale hypothèse concernant l'écart avec les autres études repose sur le veuvage expliqué par l'âge avancé des résidents. Ceci peut aussi être une particularité culturelle du Sud-Ouest où les enfants seraient plus impliqués dans la prise en charge de leurs parents.

L'âge moyen des aidants est relativement bas, 50 % d'entre eux ayant entre 40 et 60 ans, et 39 % entre 60 et 80 ans, ce qui correspond aux deux groupes d'aidants qu'avait identifié Thomas P. dans l'étude PIXEL(10).

b) Relation d'aide et santé mentale.

Persistance de la dépression après institutionnalisation

Notre étude retrouve un taux de 39 % d'aidants avec un fort risque de présenter un syndrome dépressif . Ces données sont un peu inférieures à celles de la population d'aidants de l'étude PIXEL où 51% des aidants étaient dépressifs (51). Dans cette étude le fait d'être dépressif était associée à un plus faible score de qualité de vie que les chez non dépressifs et ce de façon significative ($p = 0,01$)(14).

L'association France Alzheimer en 2004 (36) évoque le chiffre de 17 à 35 % de syndromes dépressifs chez les aidants ce qui est plus proche de nos données.

Le syndrome dépressif de l'aidant peut être préexistant à la relation d'aide ou émaner de la difficulté au quotidien de s'occuper de son proche. Cohen (61) parle d' un aidant sur deux qui développeraient une dépression au cours de la prise en charge de son malade .

Dans notre étude, la proportion de patients ayant un dépistage de la mini GDS positif à 6 mois du début de l'étude est de 39,29% et ne s'est donc pas significativement améliorée ($p = 0,79$).

De ce fait nous pouvons constater qu' un répit de six mois pour ces aidants n'a pas été un critère suffisant pour améliorer leur santé psychique. Bien d'autres facteurs sont probablement déterminants de la santé mentale.

Différentes études reprises dans la revue de littérature de Villars H (42), ont observé l'impact du répit sur la dépression. Par exemple, une étude de Zarit (50) a montré qu'un accueil au moins deux fois par semaine pendant au moins trois mois est associé à un meilleur bien être psychologique de l'aidant. A l'inverse, d'autre études (62,63) ont montré que le répit n'avait pas ou peu d'impact sur le bien être psychologique de l'aidant.

Dans le guide de soins des aidants de la HAS en 2010 (64), un consensus d'expert alerte sur le sur-risque de dépression de l'aidant même lorsque le patient est en institution de longue durée. Au delà de l'absence d'amélioration du taux de syndrome dépressif, Rosenthal et al (65) ont montré que un aidant sur deux était à risque de présenter une dépression après l'entrée de leur proche en institution. Ce qui montre bien toute la difficulté pour ces aidants à appréhender et à vivre la séparation d'avec

leurs parents malades.

Les facteurs incriminés dans la dépression de l'aidant.

Plusieurs facteurs peuvent justifier l'absence d'amélioration significative de la dépression de l'aidant après institutionnalisation de leur proche.

Tout d'abord le sentiment de culpabilité, d'échec et parfois de dévalorisation ressenti dès lors que l'aidant envisage le placement en institution (65,66). Bien souligné dans la littérature, l'aidant naturel fait peu appel aux aides extérieures et le placement en institution est envisagé en dernier recours, souvent devant une dépendance devenue trop importante, imposant une lourde charge. La présence de troubles comportementaux est aussi un facteur précipitant l'arrêt de la prise en charge à domicile (52).

Ce sentiment de culpabilité peut entraîner une agressivité de la part des familles et ainsi entraver les relations avec l'équipe soignante d'où une majoration de l'anxiété et des symptômes dépressifs.

Une dégradation cognitive du malade est souvent observée après le placement en institution, elle est liée au changement d'environnement pouvant être un vrai déracinement, mais surtout à l'évolution de la maladie. Cette altération du proche malade peut aussi faire douter l'aidant sur la pertinence de son choix d'avoir eu recours au placement et renforcer le sentiment de mal-être.

c) La sensation de fardeau ressenti par l'aidant après institutionnalisation .

Le niveau moyen du fardeau dans l'échantillon des 41 aidants est léger (31,9). Il est sensiblement inférieur à celui de l'étude de Kerhervé où le fardeau moyen était de 38,7 (22). Dans cette étude l'équipe de Kerhervé, met en évidence des facteurs qui semblent être impliqués dans le ressenti de la charge par les aidants familiaux. La dépression en est un, et il semble qu'une relation très forte entre fardeau et dépression se dégage.

Nous observons aussi une moindre proportion d'aidants susceptibles d'être dépressifs que dans leur

étude (39% vs 54,4 %), en corrélation avec notre taux de fardeau inférieur, ce qui peut renforcer l'idée que la dépression puisse augmenter la perception de lourdeur du fardeau ou à l'inverse le fardeau puisse être un facteur de risque de présenter une dépression .

Par ailleurs, nous ne constatons pas d'amélioration significative du fardeau pendant le suivi. Plusieurs hypothèses peuvent être émises.

Comme le montrent différentes études (65,67), les aidants continuent à être très présents auprès de leurs proches et la charge de travail reste importante. Dans l' étude de Shultz (67), près d'un quart des aidants rendent visite à leur proche tous les jours. On peut imaginer la fatigue engendrée par les trajets qui peuvent être parfois longs et demandent une organisation. Dans l'étude PIXEL , 43 % des aidants sont des conjoints, souvent âgés (en moyenne 71 ans) n'ayant donc pas toujours l'autonomie nécessaire pour se rendre seuls auprès de leurs conjoints.

D'autre part toujours dans l'étude de Schultz, 53,6 % des aidants participent à la prise en charge physique du patient. Nous pouvons penser que cette continuité dans l'investissement de l'aidant au sein de la prise en charge de son parent est nécessaire, elle permet de rendre la transition plus acceptable pour la dyade aidant/aidé mais elle est probablement liée aussi à la persistance d'une sensation de fardeau qui ne s'améliore pas significativement au fil du temps.

d) L'évolution de la qualité de vie

Les résultats de notre étude montrent que les scores composites que sont la santé physique et la santé mentale et sociale ne s'améliorent pas de façon significative. L'absence d'amélioration est corrélée aux autres scores (ZARIT et mini GDS) qui ne s'améliorent pas non plus .

Diverses études (14, 22, 51) ont en effet montré le lien entre la dépression et une moins bonne qualité de vie. On observe cette même relation pour la perception de lourdeur du fardeau .

Nous observons tout de même que la variable santé mentale s'améliore de façon significative au cours du temps dans l'analyse individuelle des huit domaines de la SF 12. L'évaluation de cet item fait référence aux questions 6a et 6c de la SF 12 à savoir :

- Au cours des 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?

- Au cours des 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?

L'évaluation du domaine de la santé mentale repose donc sur deux questions dont une explorant plus l'état d'anxiété de l'aidant. L'autre question porte sur la tristesse étudiant alors l'état dépressif.

L'amélioration de la santé mentale est discordante avec l'évaluation de la mini GDS qui elle ne s'améliore pas significativement dans le temps.

La mini GDS qui comporte quatre questions semble être plus sensible pour dépister la dépression que l'item santé mental de la SF 12 étudié de façon isolée. Cependant il faut prendre en compte cette amélioration significative. L'aidant n'ayant plus son proche au domicile, l'hyper-vigilance souvent présente lors des derniers mois de l'accompagnement du malade Alzheimer n'est plus nécessaire et permet donc à l'aidant d'être plus au calme, plus détendu au quotidien même si les idées dépressives perdurent pour d'autres raisons que nous avons sus citées.

Il est possible aussi que sur six mois l'aidant se soit familiarisé avec la structure accueillant le malade, qu'il ait pu échanger avec les équipes. De même pour le patient, passé le stade aiguë du placement, l'état comportemental aura tendance à se stabiliser rassurant ainsi l'aidant. Tout ceci concourt probablement à une diminution de l'état de stress et d'angoisse chez l'aidant.

3/ Les possibilités d'amélioration de la qualité de vie des aidants.

a) Renforcer le vécu positif de la relation d'aide.

Nous avons développé plus longuement l'impact négatif de la relation d'aide sur la santé des aidants mais quelques articles dans la littérature montrent un vécu positif qui semble être un élément important lors de l'entrée en institution.

L'étude de Vallée A (68), décrit au travers de propos d'aidants le ressenti positif de l'accompagnement à domicile, souvent lié au renforcement ou à la création de liens familiaux. On retrouve aussi la notion de convivialité, de partage avec le proche dans l'étude de Sanders S (69)

D'autres études (22,70) parlent aussi d'un sentiment de valorisation de l'aidant, la sensation de se rendre utile, de donner un sens à sa vie. Ceci est d'autant plus vrai pour les aidants isolés avec peu de soutien social. Les études prenant en compte les aspects positifs de la relation d'aide ne sont pas très nombreuses et les outils permettant de mesurer les bénéfices de cette aide font défaut. Le rapport de la fondation Médéric Alzheimer sur le répit en 2011 (71) parle de l'échelle GAIN (Gain in Alzheimer's care instrument) disponible pour mesurer les bénéfices dans l'accompagnement de la démence. Ceci permet alors d'inclure l'aspect positif et ainsi contre-balancer la sensation du fardeau afin de réaliser une évaluation globale de l'aidant.

D'après Schultz (67) il semblerait aussi qu'un vécu positif de la relation d'aide retarderait l'entrée en institution et celle-ci serait mieux acceptée par les aidants.

b) Maintenir une relation équilibrée avec l'équipe soignante.

A l'entrée en institution certains aidants se sentent dépossédés de leur statut. Ces soignants informels assument depuis plusieurs années, souvent seuls, le quotidien de leur proche et se retrouvent brutalement observateurs des soins. Ceci est souvent mal vécu, entraînant un sentiment de colère et d'agressivité de la part des familles envers l'institution. Il est important que les soignants et les médecins soient disponibles afin de permettre à l'aidant d'exprimer ses angoisses, sa culpabilité, ses remords et même ses critiques vis à vis de l'établissement. Un projet de soins incluant l'aidant doit être mis en place. Par ailleurs une aide psychologique peut être proposée seule ou par le biais d'interventions psycho-sociales.

c) Les interventions psycho-sociales

Gaugler et al (72) dans une étude prospective et randomisée sur plusieurs années, ont travaillé sur l'efficacité de l'accompagnement de l'aidant lors de l'entrée en institution du malade Alzheimer. Ils montrent que dans le groupe d'aidants qui ont bénéficié de six interventions de soutien (séances individuelles, soutien psychologique familial, participation à des groupes et suivi psychologique par téléphone) il existe une baisse significative des scores de dépression par rapport au groupe

témoin. L'entrée en institution réduit l'épuisement de l'aidant mais de façon plus rapide lorsque celui-ci bénéficie d'un accompagnement thérapeutique.

Pour un meilleur vécu de l'institutionnalisation d'autres études (53,66) évoquent l'importance que les aidants soient soutenus et encouragés par des réseaux d'aides formels, notamment pour diminuer le sentiment de culpabilité.

L'accompagnement des aidants ne doit pas s'arrêter lors de l'entrée en institution car il semblerait comme nous l'avons montré dans notre étude que la fragilité de l'aidant qui s'est créée tout au long de la prise en charge perdure après l'entrée en institution voire même après le décès de son proche. Schultz (73) met en évidence un travail de deuil qui serait plus difficile pour les aidants dont le proche était institutionnalisé au moment du décès.

V) CONCLUSION

Nous avons étudié l'évolution de la qualité de vie des aidants 6 mois après l'entrée en institution du proche malade.

Nous n'avons pas retrouvé d'amélioration significative de la dépression, du fardeau et de la qualité de vie d'une façon plus globale malgré le répit procuré par l'entrée en institution.

Cette étude nous montre que l'accompagnement des aidants doit se poursuivre en institution car ils sont fragilisés par des années de soins prodigués à leurs proches. Les différentes actions de soutien pouvant être mises en place (groupe de parole, soutien psychologique, intervention médicamenteuse...) pourraient faire l'objet d'une étude longitudinale évaluant leur efficacité sur la qualité de vie des aidants.

VI) BIBLIOGRAPHIE

1. Les lésions de la maladie d'Alzheimer [Internet]. Association pour le développement des neurosciences appliquées. [cité 14 mars 2016]. Disponible sur: http://www.alzheimer-adna.com/Alz_/Alzheimer_lesions_fr.html
2. World-Alzheimer-Report-2015. [Internet]. [cité 14 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/world-alzheimer-report-2015-summary-sheet-french.pdf>
3. World Alzheimer Report 2009. [Internet]. [cité 15 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-ExecutiveSummary.pdf>
4. Thomas P, Billon R, Lalloué F, Hazif-Thomas C, Clément J-P. Situation des aidants informels des déments vivant à domicile ou en institution. L'étude PIXEL. Rev Francoph Gériatrie Gériatrie. 15 janv 2005;111(12):24-30.
5. Association American Psychiatric. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM). Wash DC Am Psychiatr Assoc. 1994;143-7.
6. Nejjar C, Dartigues JF. Cohorte PAQUID : Approche épidémiologique du vieillissement cérébral et fonctionnel. In: Vieillesse - santé - société. Paris: INSERM; 1996. p. 79-99.
7. Benoit M, Staccini P, Brocker P, Benhamidat T, Bertogliati C, Lechowski L, et al. Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : Résultats de l'étude REAL.FR. Rev Médecine Interne. oct 2003;24:319s-324s.
8. Lechowski L, Vellas BJ. Perte d'autonomie pour les activités de la vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer: description, facteurs déterminants et évolution argumentés par les données de la cohorte REAL.FR. Toulouse, France; 2009.
9. Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. Psychol Neuropsychiatr Vieil. 1 déc 2009;7(1):15-20.
10. Thomas P, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude Pixel. 2002.
11. Barberger-Gateau P, Commenges D, Gagnon M, Letenneur L, Sauvel C, Dartigues JF. Instrumental activities of daily living as a screening tool for cognitive impairment and dementia in elderly community dwellers. J Am Geriatr Soc. nov 1992;40(11):1129-34.
12. Petrovic M, Hurt C, Collins D, Burns A, Camus V, Liperoti R, et al. Clustering of behavioural and psychological symptoms in dementia (BSPD): A European Alzheimer's disease consortium (EADC) Study. Acta Clin Belg. déc 2007;62(6):426-32.

13. Robert P, Médecin I, Vincent S, Staccini P, Cattelin F, Goni S. L'inventaire Neuropsychiatrique : validation de la version Française d'un instrument destiné à évaluer les troubles du comportement chez les sujets déments. *Année Gériatologique*. mai 1998;63-87.
14. Thomas P, Lalloue F, Preux P-M, Hazif Thomas C, Pariel S, Ingrid R, et al. Qualité de vie de l'aidant du malade dément à domicile. L'étude pixel. *Rev Francoph Gériatrie Gériatologie*. 2006;XIII(122):66-75.
15. Hope T, Keene J, Gedling K, Fairburn CG, Jacoby R. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *Int J Geriatr Psychiatry*. oct 1998;13(10):682-90.
16. Group W. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *Int J Ment Health*. 1994;23(3):24-56.
17. Herit S. Analyse de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes inscrites au réseau gériatologique de la Haute Saintonge. Thèse d'exercice: Université de Poitiers; 2014.
18. LeplègeA, Ecosse E, Perneger TV. The french SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol*. 51(11):1013-23.
19. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile : subjective health status and medical consultations. 1981;15A:221-9.
20. Group TW. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1569-1585.
21. Fondation Médéric-Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels: de la charge à l'aide. Serdi éd. ; Fondation Médéric Alzheimer; 2001.
22. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. mai 2008;166(4):251-9.
23. Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD. Alzheimer's disease patients' and caregivers' capacity, competency, and reasons to enroll in an early-phase Alzheimer's disease clinical trial. *J Am Geriatr Soc*. déc 2002;50(12):2019-24.
24. Bocquet H, Andrieu S. Le « Burden ». Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gériatologie Société*. juin 1999;(89):155-66.
25. Miller B, McFall S. The effect of caregiver's burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *J Health Soc Behav*. juin 1991;32(2):165-79.
26. Association France Alzheimer. Etude socio-économique : Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge . Janvier 2011.
27. Pitaud P, Valarcher C. Le vécu des aidants et des malades : de l'exclusion à la reconstruction du lien social. ERES; 2010.
28. Pancrazi M-P. Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. déc 2008;8(48):22-6.

29. Motenko AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*. avr 1989;29(2):166-72.
30. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*. avr 1999;39(2):177-85.
31. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. juin 2004;12(3):240-9.
32. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. juin 2003;18(2):250-67.
33. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. mai 2010;168(4):273-82.
34. Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry*. juin 2005;20(6):512-22.
35. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*. avr 2000;40(2):147-64.
36. Association France Alzheimer. Troisième congrès national. 2004 sept.
37. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*. 15 déc 1999;282(23):2215-9.
38. Plan_Alzheimer_2008-2012. [Internet]. [cité 4 sept 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012-2.pdf
39. HAS. Recommandation dans la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Diagnostic et prise en charge. Décembre 2011.
40. Thomas P. Traiter la maladie d'Alzheimer diminue le fardeau de la famille. *Rev Gériatrie*. 2004;29:287-90.
41. Hémerly H, Albrand G. Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le médecin généraliste: intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée. Exercicede thèse. Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon 1; 2016.
42. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B et al. Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature. Toulouse: Inserm U558; 2008 p. 19p.
43. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr*. 2007;7:18.

44. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*. mai 2004;161(5):850-6.
45. Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *The Gerontologist*. août 2003;43(4):547-55.
46. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Rikkert MGMO. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ*. 9 déc 2006;333(7580):1196.
47. Baluchon Alzheimer [Internet]. [cité 21 sept 2016]. Disponible sur: <http://baluchonalzheimer.com/>
48. Plan Maladies Neuro-Dégénératives.2014-2019. [Internet]. [cité 6 oct 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
49. Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire [Internet]. [cité 10 août 2016]. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf
50. Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. sept 1998;53(5):S267-277.
51. Thomas P., Billon R, Hazif-Thomas C, Lalloué F, Pariel S, Inscale R, et al. Pronostic de la rupture du domicile pour les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'étude PIXEL. *Rev Gériatrie*. 2006;31:589-596.
52. Thomas P. Entrée en institution des déments, l'étude PIXEL. *Gérontologie Société*. 1 mars 2005;n° 112(1):141-56.
53. Monfort J, Neiss M, Rabier P, Hervy M-P. Alzheimer, famille, institution. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. nov 2006;164(9):726-31.
54. Mourgues C, Rachez C, Auclair C, Gerbaud L, Vlaemynck C, Jalenques I, et al. Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. oct 2012;12(71):208-16.
55. Branchu C, Voisin J, Guedj J. Etat des lieux relatif à la composition des coûts mis à la charge des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). 2009 oct.
56. Ware J, Kosinski M, Keller S. A 12-item short-form health survey : construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. 1996;34(3):220-33.
57. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *J Clin Epidemiol*. 51(11):1171-8.

58. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Can J Aging Rev Can Vieil.* janv 1993;12(3):324-37.
59. Clément JP, Nassif RF, Léger JM, Marchan F. Development and contribution to the validation of a brief French version of the Yesavage Geriatric Depression Scale]. *L'Encéphale.* avr 1997;23(2):91-9.
60. IFOP. Étude nationale « Connaître les aidants et leurs attentes ». Janvier 2008. [Internet]. [cité 26 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.aveclesaidants.fr/wp-content/uploads/2008/08/MACIF-IFOP-Les-aidants-Lecture-seule.pdf>
61. Cohen D. La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer. In: *Les aidants familiaux et professionnels: du constat à l'action.* Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer. 2002. p. 49-55.
62. Baumgarten M, Lebel P, Laprise Hé, Leclerc C, Quinn C. Adult Day Care for the Frail Elderly Outcomes, Satisfaction, and Cost. *J Aging Health.* 2002;14(2):237–259.
63. Irigoyen BA. The cost of elderly patient care with psychogeriatric pathology in the community. *Actas Esp Psiquiatr.* may-jun2002;30(3):1-16.
64. HAS. Recommandation de bonne pratique . Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010.
65. Rosenthal CJ, Sulman J, Marshall VW. Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients. *The Gerontologist.* 1993;33(2):249–257.
66. Tebbani N. Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ? *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* juill 2016;
67. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Jama.* 2004;292(8):961–967.
68. Vallée A, Verdier-Parent A, Vallée J-N, Hervé C. Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Éthique Santé.* juin 2016;13(2):83-90.
69. Sanders S. Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care.* 2005;40(3):57–73.
70. Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher-Thompson D. Positive Aspects of Caregiving Contributions of the REACH Project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Res Aging.* 2004;26(4):429–453.
71. Bérard A, Gzil F, Kenigsberg P-A, Ngatcha-Ribert L, Villez M. Le répit: des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants. 2011. (Fondation Médéric Alzheimer).

72. Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Can Counseling and Support Reduce Alzheimer's Caregivers' Burden and Depressive Symptoms during the Transition to Institutionalization? Results from the NYU Caregiver Intervention Study. *J Am Geriatr Soc.* mars 2008;56(3):421-8.
73. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al. End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia. *N Engl J Med.* 13 nov 2003;349(20):1936-42.

VII) ANNEXES

Annexe numéro 1

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tirailé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	



Annexes numéro 2.

Questionnaire global

Merci de cocher la bonne réponse.

Êtes-vous : une femme un homme

Dans quelle tranche d'âge vous situez vous : moins de 40 ans , 40/60 ans , 60/80 ans , plus de 80 ans .

Votre parent malade est-il ? Votre époux / épouse , Votre frère / sœur , Votre père/mère , Un autre membre de votre famille .

Pendant combien de temps vous êtes-vous occupé de votre parent à domicile avant le placement en institution ? Moins de 5 ans , entre 5 et 10 ans , plus de 10 ans .

Depuis combien de temps votre parent est-il en institution ?

Pensez-vous être en meilleure santé physique et morale depuis l'entrée en institution ?
Oui Non

Aviez-vous remplie la première série de questionnaire il y a 6 mois ? Oui Non .

Annexes numéro 3 :

Échelle de qualité de vie, SF – 12

Entourez la bonne réponse :

1- Dans l'ensemble ,pensez-vous que votre santé est :

Excellente = 1	Très bonne = 2	Bonne = 3
Médiocre = 4	Mauvaise = 5	

2 – Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes gêné(e) en raison de votre état de santé actuel.

a- Effort physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules
Oui, beaucoup = 1 oui, un peu = 2 Non ,pas du tout = 3

b-Monter plusieurs étages par l'escalier
Oui, beaucoup =1 Oui, un peu = 2 Non, pas du tout = 3

3- Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique

a- Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité ?
Oui = 1 Non = 2

b- Avez-vous du arrêter de faire certaines choses ?
Oui = 1 Non =2

4- Au cours de ces 4 dernières semaines , et en raison de votre état émotionnel :

a- Avez-vous fait moins de choses que ce que vous auriez souhaité ?
Oui=1 Non = 2

b- Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soins et d'attention

Oui = 1 Non = 2

5- Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles gêné dans votre travail ou vos activités domestiques ?

Pas du tout = 1	Un petit peu = 2	Moyennement = 3
Beaucoup = 4	Énormément = 5	

6- Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines.

Au cours des 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

a- Vous vous êtes senti calme et détendu ?

En permanence = 1	Très souvent = 2	Souvent = 3
Quelque fois= 4	Rarement = 5	Jamais = 6

b- Vous vous êtes senti débordant d'énergie

En permanence = 1	Très souvent = 2	Souvent = 3
Quelque fois= 4	Rarement = 5	Jamais = 6

c- Vous vous êtes senti triste et abattu ?

En permanence = 1	Très souvent = 2	Souvent = 3
Quelque fois= 4	Rarement = 5	Jamais = 6

7- Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Tout le temps =1	Une grande partie du temps =2	
De temps en temps =3	Rarement = 4	Jamais = 5

Annexe numéro 4

MINI GDS :

1. Vous sentez- vous découragé(e) et triste ? Oui Non
2. Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ? Oui Non
3. Etes-vous heureux (se) la plupart du temps ? Oui Non
4. Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ? Oui Non

Serment médical.

Au moment d'être admise à exercer la médecine, Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de
l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments,
physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon
leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur
dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour
forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer
par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des
maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne
provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je
perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je
sois déshonoré et méprisé si j'y manque.