



HAL
open science

Évaluation de l'impact du programme de formation de France Alzheimer Gironde sur le sentiment de compétence des aidants naturels de malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Marine Combelles

► To cite this version:

Marine Combelles. Évaluation de l'impact du programme de formation de France Alzheimer Gironde sur le sentiment de compétence des aidants naturels de malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02065136

HAL Id: dumas-02065136

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02065136>

Submitted on 12 Mar 2019

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.

**Évaluation de l'impact du programme de formation de
France Alzheimer Gironde sur le sentiment de
compétence des aidants naturels de malades d'Alzheimer
ou d'une maladie apparentée**

Marine Combelles

► **To cite this version:**

Marine Combelles. Évaluation de l'impact du programme de formation de France Alzheimer Gironde sur le sentiment de compétence des aidants naturels de malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Médecine humaine et pathologie. 2018. <dumas-02065136>

HAL Id: dumas-02065136

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02065136>

Submitted on 12 Mar 2019

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.

Université de Bordeaux
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018

N° 215

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

Présentée et soutenue publiquement le 17 décembre 2018 par

COMBELLES, Marine
Née le 08 novembre 1988 à Marseille (13)

Évaluation de l'impact du programme de formation de France Alzheimer Gironde sur le sentiment de compétence des aidants naturels de malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Directeur de thèse
Dr Elise Thiel, Praticien hospitalier en gériatrie

Membres du jury

Pr Muriel Rainfray
Dr Sandrine Harston
Dr Claire Roubaud
Pr Nathalie Salles
Dr Elise Thiel

Présidente
Juge
Juge
Juge
Directeur

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Muriel RAINFRAY, vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous remercie de votre disponibilité et de l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

A Madame le Docteur Claire ROUBAUD, je vous remercie sincèrement de m'avoir aidée et guidée dès le début de mon travail et d'avoir accepté par la suite d'être le rapporteur de cette thèse. Merci de votre disponibilité et gentillesse.

A Madame le Docteur Sandrine HARSTON, je vous adresse mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger ce travail.

A Madame le Professeur Nathalie SALLES, vous me faites l'honneur de juger ce travail et je vous en remercie sincèrement.

A Madame le Docteur Élise THIEL, nous ne nous connaissions pas et tu m'as accordée ta confiance pour diriger ce travail. Je t'en remercie sincèrement. Merci de ta disponibilité et de tes conseils.

A Madame le Docteur Aurélie LAFARGUE, pour sa si précieuse aide concernant les statistiques. Un immense merci pour ta disponibilité et ta patience pour répondre à mes multiples interrogations qui concernaient tous ces chiffres.

A l'association France Alzheimer Gironde, à Mme Freyssignac, présidente de l'association et à tous les bénévoles et psychologues qui m'ont aidée dans mon travail.

A tous mes amis de la fac de Nantes, et particulièrement Marine, Anne Claire, Thomas, Thibault, le chemin a été long à parcourir mais grâce à vous ces années ont été inoubliables.

A Claire pour avoir eu la chance de te rencontrer dans un fameux stage de gastro-entérologie à Nantes ! Merci d'être une amie aussi drôle et aussi disponible.

A Anna, pour tout ce que nous avons pu vivre ensemble, tu es une amie formidable et je t'en remercie.

A Laura, Marion, Axel, Simon, Clément que j'ai appris à mieux connaître en terre Aquitaine, merci de votre amitié.

A Matthieu, ma meilleure découverte agenaise ! Merci pour tout ce que tu m'apportes et pour ta fidèle amitié.

A Anne, car Monbran ne s'oubliera jamais.

A tous mes autres amis découverts depuis que je vis dans cette région, à Papy, Anne Emma, Manon, Corentin, Pierre ...

A tous mes amis d'enfance, qui ont pris des chemins différents du mien mais que je chéris toujours autant, Jeanne, Anne-Charlotte, Hortense, Goulven, Mathilde, Corentin... merci de m'avoir toujours entourée.

A tous les gens avec qui j'ai pu travailler et apprendre mon métier et qui font que faire des études de médecine est une si belle expérience.

A ma sœur, à toutes ces années d'étudiantes passées à la maison ensemble entre pharmacie et médecine. Merci de m'avoir soutenue pendant mes études et d'avoir autant ri avec moi.

A mon frère, merci d'être toujours là pour moi.

A mes parents, un immense merci de m'avoir supportée dans mes études et de m'avoir encouragée comme vous l'avez fait. Je n'y serai probablement pas arrivée sans vous. Merci pour votre amour et tout ce que vous m'apportez.

A mon mari, Simon que j'ai eu l'immense plaisir de rencontrer en décidant de faire mon internat à Bordeaux. Même si je sais que tu ne comprends pas toujours tout à mon métier, c'est une grande joie de le partager avec toi. Tu es mon meilleur soutien, merci de me rendre aussi heureuse.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	5
LISTE DES ABREVIATIONS	8
LISTE DES ANNEXES	9
TABLE DES ILLUSTRATIONS	10
INTRODUCTION	11
JUSTIFICATION	13
I. LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET LA MALADIE D'ALZHEIMER	13
A. LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS	13
1. <i>Définition</i>	13
2. <i>Étiologies</i>	14
B. LA MALADIE D'ALZHEIMER ET SES MALADES	15
1. <i>La maladie d'Alzheimer</i>	15
2. <i>Les malades</i>	18
II. LES AIDANTS	19
A. DEFINITION	19
B. LEUR PROFIL EN FRANCE	20
1. <i>Un rôle difficile</i>	20
2. <i>Un rôle positif</i>	22
3. <i>Conséquences sur la santé des aidants</i>	23
4. <i>Les attentes et besoins des aidants</i>	25
III. L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS	26
A. PLAN ALZHEIMER 2008-2012 : OBJECTIF DE SANTE PUBLIQUE	26
B. LES DIFFERENTS PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT	27
1. <i>Les interventions psycho-socio-éducatives</i>	28
2. <i>Les entretiens individuels</i>	29
3. <i>Les structures de répit</i>	29
4. <i>Les groupes de soutien</i>	29
5. <i>L'association France Alzheimer</i>	30
6. <i>Les programmes de formation de France Alzheimer</i>	30
C. ÉVALUATION DE L'EFFICACITE DES DIFFERENTS PROGRAMMES	33
1. <i>Comparaison des différents programmes entre eux</i>	33
2. <i>Les interventions psycho-socio-éducatives</i>	35
MATERIEL ET METHODE	37
IV. CARACTERISTIQUES DE L'ETUDE	37
A. QUESTION DE RECHERCHE	37
B. OBJECTIFS	37
C. TYPE D'ETUDE	38
D. LA DUREE ET LE LIEU DE L'ETUDE	38
E. POPULATION CONCERNEE	38

F. INTERVENTION : FORMATION.....	38
G. CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL.....	38
H. LES QUESTIONNAIRES.....	40
I. RECUEIL DES DONNEES	41
J. ANALYSE DES DONNEES	42
RESULTATS	43
V. POPULATION INCLUSE.....	43
VI.CARACTERISTIQUES EPIDEMIOLOGIQUES DE L'ECHANTILLON...43	
A. TABLEAU DES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES	43
B. SEVERITE DE LA MALADIE	45
C. TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX DES AIDANTS	45
D. PARTICIPATION A LA FORMATION EN NOMBRE DE SEANCES.....	46
VII. SCORE DE COMPETENCE DES AIDANTS	46
A. COMPARAISON DES MOYENNES DES SCORES AVANT ET APRES LA PARTICIPATION A UNE FORMATION.....	46
B. LES SCORES AVANT LA FORMATION : T0.....	47
C. LES SCORES UN MOIS APRES LA FIN DE LA FORMATION : T1	48
D. VARIATION DES SCORES AVANT ET APRES LA FORMATION	49
E. SCORE MMS ET SCORE DE COMPETENCE AVANT LA FORMATION	50
F. STADE DE LA MALADIE ET SCORE DE COMPETENCE APRES LA FORMATION	50
G. PARTICIPATION AU CAFE MEMOIRE ET SCORE EVALUANT LES CONSEQUENCES SUR LA VIE PERSONNELLE APRES PARTICIPATION A UNE FORMATION.....	51
H. AIDE AU DOMICILE ET SCORE SUR LA SATISFACTION PROCUREE PAR LE MALADE A L'AIDANT APRES REALISATION D'UNE FORMATION.....	51
VIII. ÉVOLUTION DES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES APRES LA FORMATION	52
A. LE LIEU DE VIE DE L'AIDE	52
B. LES AIDES PROFESSIONNELLES.....	52
DISCUSSION.....	53
IX. INTERPRETATION DE NOS RESULTATS.....	53
A. LES COMPARAISONS DES MOYENNES DE SCORES AVANT ET APRES FORMATION	53
B. LES SCORES AVANT LA FORMATION.....	53
C. VARIATIONS DES SCORES AVANT ET APRES FORMATION	54
D. VARIATIONS DES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES.....	54
E. LES TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX DES MALADES	55
F. CORRELATION ENTRE MMS ET COMPETENCE	55
X.COMPARAISONS DE NOS RESULTATS AUX ETUDES ANTERIEURES	56
A. ÉTUDES ANTERIEURES REALISEES PAR DES AUTEURS INDEPENDANTS.....	56
B. ÉTUDES ANTERIEURES REALISEES PAR L'ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER...	56
XI. LES FORCES DE L'ETUDE	57
A. ORIGINALITE DE L'ETUDE	57
B. CONFIRMATION DE LA FAISABILITE.....	57

C. DEMARCHE SCIENTIFIQUE.....	58
D. MISE EN AVANT D'UN PROFIL EPIDEMIOLOGIQUE D'AIDANTS S'INSCRIVANT AUX FORMATIONS.....	58
XII. LES FAIBLESSES DE L'ETUDE.....	60
A. ABSENCE DE CONCLUSION POSSIBLE SUR NOTRE HYPOTHESE	60
B. MANQUE DE PUISSANCE DE L'ETUDE.....	60
C. CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL.....	61
D. DEFAUT DE STANDARDISATION	61
E. DUREE DE SUIVI.....	61
F. METHODE DE RECHERCHE	61
XIII. PERSPECTIVES	62
A. FORMATIONS COMBINEES A D'AUTRES ACTIONS DE SOUTIEN ?	62
B. DES FORMATIONS SELON LE STADE DE LA MALADIE DE L'AIDE ?.....	62
C. MAJORER LES AIDES AU DOMICILE.....	62
CONCLUSION.....	63
BIBLIOGRAPHIE	64
ANNEXES.....	70
RESUME.....	89

LISTE DES ABREVIATIONS

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

DSM : Diagnostic and statistical manual of Mental Disorders

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

FA : France Alzheimer

HAS : Haute autorité de santé

HTA : Hypertension artérielle

IDE : Infirmière diplômée d'état

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MA : Maladie d'Alzheimer

MMSE : Mini-Mental State Examination

RTT : Réduction du temps de travail

SCQ : Questionnaire du sentiment de compétence

TNCL : Trouble neuro cognitif léger

TNCM : Trouble neuro cognitif majeur

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Définition des démences selon le DSM-IV (p.70)

ANNEXE 2 : Grill du mini-mental state (p. 71)

ANNEXE 3 : Tableau récapitulatifs des études d'efficacité de la psychoéducation chez les aidants publié par C.Dumont et al. (p. 72)

ANNEXE 4 : Échelle MADRS (p. 73-74)

ANNEXE 5 : Échelle du score de Zarit (p. 75)

ANNEXE 6 : Planning des actions et formations France Alzheimer Gironde (p. 76-77)

ANNEXE 7 : Questionnaire du sentiment de compétence (SCQ) (p. 78-79)

ANNEXE 8 : Premier questionnaire (p. 80-83)

ANNEXE 9 : Deuxième questionnaire (p. 84-85)

ANNEXE 10 : Lettre d'information (p. 86)

ANNEXE 11 : Formulaire de consentement (p. 87)

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Tableau récapitulatif sur l'efficacité des différentes actions de soutien publié par Thomas. P	35
Tableau 2 : Caractéristiques épidémiologiques de l'échantillon des aidants	44
Tableau 6 : Tableau comparatif des moyennes appariées des scores.....	46
Tableau 3 : Tableau des différentes données évaluant les scores avant la réalisation d'une formation	47
Tableau 4 : Tableau des différentes données évaluant les scores après la réalisation d'une formation.	48
Tableau 5 : Évolution des différents scores après participation à une formation.....	49
Tableau 7 : Tableau de corrélation entre les scores MMS et les scores de compétences	50
Tableau 8 : Comparaison des scores de compétence après formation en fonction du stade de la maladie de leur proche.....	50
Tableau 9 : Comparaison des scores 8bis en fonction de la participation à un café mémoire.	51
Tableau 10 : Comparaison des scores 7bis en fonction des aides au domicile.	51
Graphique 1 : Graphique en nuage de points représentant les différents score T0	47
Figure 1 : Figure récapitulative des différents critères diagnostiques des maladies d'Alzheimer.....	16
Figure 2 : Répartition des malades en fonction de leurs traitements	45

INTRODUCTION

Le nombre de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (trouble neurocognitif d'une autre cause : vasculaire, alcool, infection...) n'a fait que croître ces dernières années pour atteindre en France en 2016, environ 900 000 malades selon l'INSERM et Santé Publique France (1)(2). Deux cent vingt-cinq milles nouveaux cas sont dénombrés chaque année. On estime compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie qu'en 2020, 1,3 millions de personnes souffriront de la maladie d'Alzheimer en France.

Devant ce nombre croissant de malades, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est devenue un enjeu médical, psychologique et social majeur de notre époque. Dans ce contexte, le gouvernement a lancé des plans nationaux de prise en charge appelés communément « plan Alzheimer ». Le premier date de 2001, suivi du plan 2004-2007 visant à faciliter le diagnostic, la prise en charge et l'amélioration de la qualité de vie des patients. Le plan Alzheimer 2008-2012 a été un des plans les plus marquants. La recherche scientifique contre la maladie y était intégrée et l'accompagnement des malades et de leur entourage était une question centrale.

Cet accompagnement est toujours au centre des débats et des enjeux de prise en charge car il est complexe. Il fait intervenir de nombreux acteurs et domaines professionnels, qu'ils soient médicaux, paramédicaux ou sociaux (structures d'accueil, médecins, infirmiers, assistante sociale, orthophoniste, auxiliaire de vie...). En complément de tous les professionnels, cet accompagnement fait intervenir avant tout les proches des malades. Ces proches, amis, maris, femmes ou enfants ont été rassemblés sous le terme « d'aidant » et constituent le pilier de l'accompagnement des malades.

Cet aidant dit « naturel » ou « principal » est une personne non professionnelle qui accompagne son proche dans de nombreux actes de la vie quotidienne perturbés par la maladie. Les champs de son intervention sont très larges « *soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* » (3)

Longtemps mis à l'écart par le système et en situation de souffrance face à l'ampleur de leur tâche, l'aidant et son rôle ont été mis en avant et soutenus par le plan Alzheimer 2008-2012 et plus récemment par le plan maladie neuro dégénératives 2014-2019. Il a paru évident que ces proches non professionnels avaient un réel besoin de formation et d'aide.

Devant ce constat, de nombreuses initiatives ont été mises en place avec le soutien progressif des institutions publiques, par le biais d'associations, de groupes de parole, de lignes d'écoute, du développement des accueils de jour, des placements transitoires, des formations...

Dès le milieu des années 80, l'association France Alzheimer (FA) a été créée dans le but d'accompagner les familles et les proches. FA a été la première association à proposer un programme de formation visant à améliorer les connaissances et les compétences des aidants.

L'efficacité des différentes interventions auprès des aidants (formation, groupe de parole, structure de répit...) est souvent difficile à mettre en avant et les résultats de différentes études les concernant sont divergents (4).

Dans le cadre de ce travail, il nous a paru intéressant de nous centrer sur le rôle de l'aidant.

Dans l'optique de définir au mieux l'aide à apporter aux aidants, il nous semblait pertinent d'évaluer le programme de formation de France Alzheimer Gironde auprès des aidants. Ce programme est un des seuls programmes de formation clairement défini et soutenu par le ministère de la santé. Il n'a à l'heure actuelle pas fait l'objet d'une étude d'évaluation (5).

L'étude menée ici a cherché à évaluer l'évolution du sentiment de compétence des aidants à prendre en charge un de leur proche malade avant et après la participation à une formation France Alzheimer Gironde.

L'hypothèse émise est que la participation des aidants aux formations France Alzheimer Gironde permet d'améliorer leur sentiment de compétence à prendre en charge leur proche.

JUSTIFICATION

I. Les troubles neurocognitifs et la maladie d'Alzheimer

A. Les troubles neurocognitifs

1. Définition

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ou Diagnostic and statistical manual of Mental Disorders (DSM) est une des références scientifiques concernant les maladies mentales. Il est élaboré par l'association américaine de psychiatrie. Il existe 5 versions de ce manuel, la dernière a été publiée en 2013 et en 2015 en France, on parle de DSM-5 (6).

Le manuel donne une définition des troubles neurocognitifs, terme préféré à celui de la démence. Les atteintes neurocognitives sont ainsi décrites : « *groupe d'atteintes acquises dans lesquelles un déficit clinique primaire est observé pour une ou plusieurs fonctions cognitives. L'atteinte cognitive observée n'est donc ni présente à la naissance ni dans les premières années de vie. Le **déclin cognitif** noté est l'atteinte principale que vit la personne, quand son fonctionnement cognitif est comparé à son niveau de fonctionnement antérieur.* »

Les troubles neurocognitifs y sont séparés en 2 catégories : léger (TNCL) et majeur (TNCM).

Les troubles neurocognitifs majeurs correspondent à l'ancienne dénomination de la démence du DSM-IV. Le terme de démence est un terme encore utilisé dans le langage médical mais qui tend à être remplacé par celui de troubles neurocognitifs. En effet, le terme de démence a une connotation péjorative qui est souvent critiquée par les familles des patients.

Les critères diagnostiques des TNCM sont :

- A. Évidence d'un déclin cognitif significatif par rapport au niveau de performance antérieur dans un domaine cognitif ou plus (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, perception-motricité ou cognition sociale) sur la base :
1. d'une préoccupation de l'individu, d'un informateur bien informé, ou du clinicien quant à un déclin significatif de la fonction cognitive ;
 2. d'un déficit de la performance cognitive, de préférence documenté par des tests neuropsychologiques standardisés ou, en leur absence, une autre évaluation clinique quantifiée.

- B. Les déficits cognitifs interfèrent avec l'indépendance dans les activités quotidiennes (c.-à-d., au minimum, besoin d'aide pour les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne telles que le paiement des factures ou la gestion des médicaments).
- C. Les déficits cognitifs ne se produisent pas exclusivement dans le cadre d'une confusion.
- D. Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (par exemple, le trouble dépressif majeur, la schizophrénie).

C'est l'association de tous les critères qui définit le diagnostic de TNCM ou démence. La définition du DSM-IV (Annexe 1) diffère légèrement, les troubles de la mémoire y sont un critère diagnostique indispensable au diagnostic de la démence contrairement à la définition du DSM-V.

En plus de cette classification, le diagnostic de TNCM peut inclure la présence ou non de comportements perturbateurs.

En opposition, les TNCL n'interfèrent pas dans l'accomplissement autonome des activités quotidiennes du patient, y compris instrumentales.

2. Étiologies

Les atteintes neurocognitives qu'elles soient majeures ou légères peuvent avoir différentes causes semblables.

Les grandes causes sont :

- Les causes neurodégénératives qui représentent 70 à 90% des démences. La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente de démence neurodégénérative. Les autres démences de ce type sont la maladie de Parkinson, les syndromes d'atrophies lobaires fronto-temporales, les démences à corps de Lewy (7). Leurs évolutions sont décrites comme le plus souvent progressives.
- Les causes vasculaires. C'est la deuxième grande cause de démence après la maladie d'Alzheimer. Ces causes regroupent un cadre très hétérogène (démence par infarctus corticaux multiples, démences lacunaires, hémorragies, hypoperfusion...) avec des facteurs de risques intriqués aux autres causes de démences (diabète, HTA). En opposition aux démences neurodégénératives, l'évolution se fait le plus souvent en « marche d'escaliers » contrairement aux évolutions progressives.
- Les causes traumatiques avec les traumatismes cranio-cérébrales qu'ils soient uniques ou multiples.
- Les causes infectieuses avec les infections au VIH, la maladie des prions, la syphilis...

- Les causes par abus de substances et plus particulièrement l'alcool avec les syndromes de Korsakoff.
- Les causes mixtes, qui rassemblent des causes neurodégénératives et vasculaires.
- Les causes autres qui regroupent des étiologies plus rares : néoplasiques, inflammatoires...

B. La maladie d'Alzheimer et ses malades

1. La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) a été décrite pour la première fois en 1906 à Tübingen en Allemagne par Aloïs Alzheimer lui donnant par la suite son nom.

a) *Diagnostic*

C'est une maladie à diagnostic clinique basé sur l'association de différents critères. Le diagnostic de certitude ne peut être obtenu que par analyse anatomopathologique des tissus cérébraux.

Selon les critères du DSM-5, la MA peut prendre la forme d'un trouble neurocognitif **léger ou majeur**.

La classification distingue également 2 diagnostics : le diagnostic de MA **probable** et le diagnostic de MA **possible**. Ces 2 diagnostics répondent à des critères différents.

Les critères diagnostiques de la MA sont :

- A. Les critères de l'atteinte neurocognitive **légère** ou **majeure** sont observés ;
- B. L'installation insidieuse des symptômes et le déclin graduel dans un ou plusieurs domaines cognitifs sont observés ;
- C. Les critères observés pour la maladie d'Alzheimer probable ou possible :

Pour la forme majeure, le diagnostic de maladie d'Alzheimer **probable** est posé :

1. Si la mutation génétique associée à la maladie peut être indiquée soit par l'histoire familiale soit par les tests génétiques ;

Ou

2. si la présence des trois critères suivants est documentée :

a. Évidence claire d'un déclin de la mémoire et des capacités d'apprentissage, et d'au moins un autre domaine cognitif (basé sur l'histoire de la maladie ou l'évaluation neuropsychologique) ;

b. Le déclin progressif, continu et graduel dans les capacités cognitives est observé, sans plateau prolongé ;

c. Aucune évidence d'étiologie mixte.

Autrement, le diagnostic de maladie d'Alzheimer **possible** est posé.

Pour la forme légère, le diagnostic de maladie d'Alzheimer **probable** est posé sur la base de la présence de la mutation génétique.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer **possible** est posé si les trois critères suivants sont observés :

- 1.Évidence claire d'un déclin de la mémoire et des capacités d'apprentissage ;
- 2.Déclin progressif et graduel de la cognition observé sans plateau prolongé ;
- 3.Aucune évidence d'étiologie mixte.

D. La perturbation n'est pas mieux expliquée par une maladie cérébro-vasculaire, une autre maladie neurodégénérative, les effets d'une substance ou d'un autre trouble mental, neurologique ou systémique.

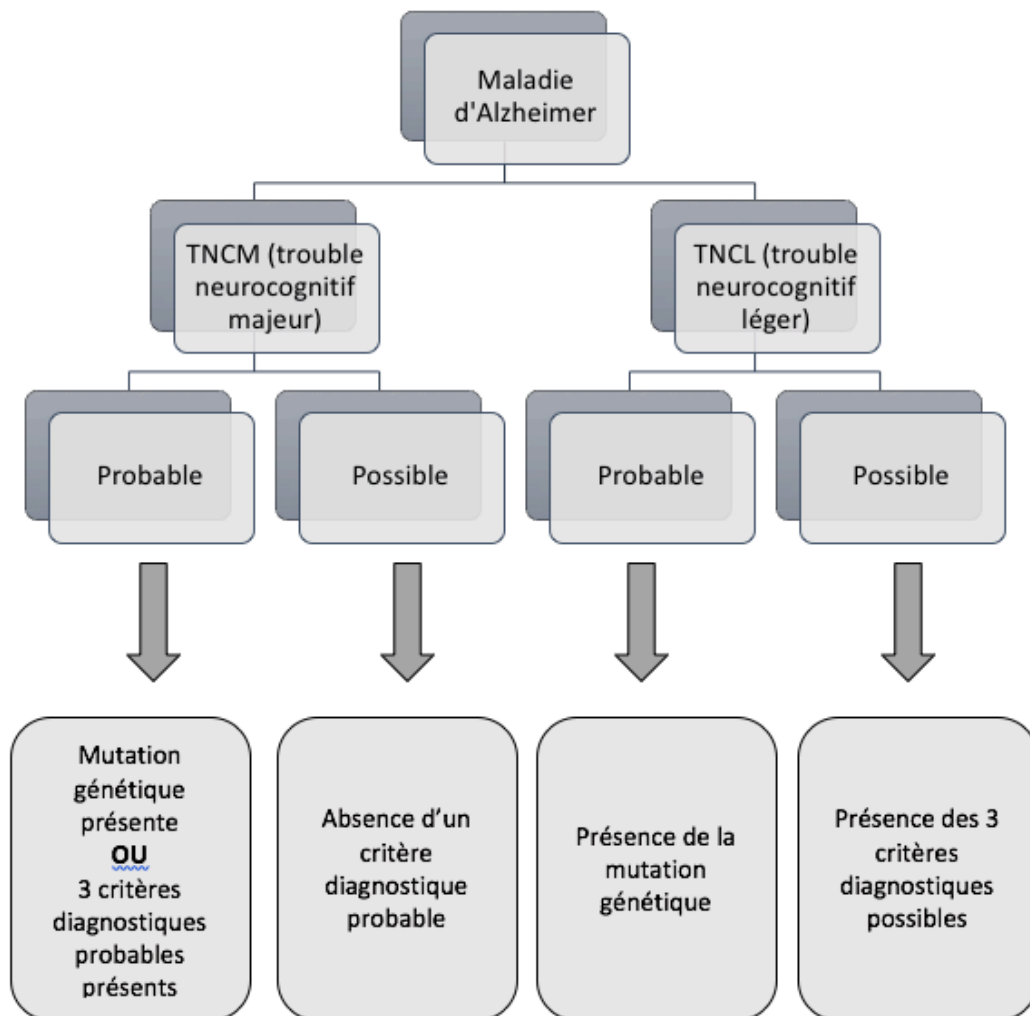


Figure 1 : Figure récapitulative des différents critères diagnostiques des maladies d'Alzheimer

La gravité de la maladie peut être évaluée à l'aide du test Mini-Mental State Examination (MMSE) qui permet de différencier 3 stades de sévérité en fonction d'un score sur 30 points (Annexe 2) :

- Stade léger, MMSE > 20
- Stade modéré, 10 < MMSE < 20
- Stade sévère, MMSE < 10 points.

b) Les étiologies et facteurs de risque

Les étiologies et facteurs de risque sont divers et encore mal connus.

Il existe 2 grandes formes de la maladie :

- une forme **héréditaire** rare qui ne concernerait que 1,2 à 2% des cas (1). Cette forme familiale est liée à la mutation de gènes impliqués dans la synthèse du peptide amyloïde (8).
- une forme beaucoup plus fréquente d'origine multifactorielle dite **sporadique**.

Les grands facteurs de risque connus de la forme sporadique sont :

- L'âge, il est le principal facteur de risque de la maladie
- Le sexe féminin, « on observe une prévalence plus élevée chez les femmes que chez les hommes après 80 ans » (9)
- Les facteurs environnementaux. Il semble que les facteurs de risques cardiovasculaires (diabète, HTA, surpoids, hypercholestérolémie, tabac) mal pris en charge au cours de la vie, soient des facteurs de risque, tout comme la sédentarité.
- Les symptômes dépressifs.
- Les facteurs génétiques. Vingt et un gènes ont été identifiés dans la susceptibilité à déclencher la maladie, « le risque de développer la maladie est en moyenne multiplié par 1,5 si un parent du premier degré est touché. Il est multiplié par 2 si au moins deux le sont. » (1). Un des gènes identifiés concerne le polymorphisme d'une protéine de transport des lipides, l'apolipoprotéine E (APOE). « Les porteurs de l'allèle e4 (du gène codant pour l'apolipoprotéine E) ont quatre à huit fois plus de risque de développer la maladie » (8)
- Les facteurs sociétaux comme le faible niveau d'étude, le célibat.

c) La physiopathologie

Elle est qualitativement similaire dans les 2 formes de la maladie.

Elle serait « le fait de dépôts, au sein du cortex cérébral, de protéines anormales, la protéine bêta-amyloïde et la protéine tau, qui sont responsables d'anomalies de fonctionnement puis de la perte des neurones et des synapses, responsable des anomalies cliniques. » (10). Ces protéines s'accumuleraient dans le cortex cérébral sous formes de dépôts, pour constituer des plaques séniles qui seraient responsables de la mort des neurones et des synapses entraînant une atrophie cérébrale ayant pour conséquence clinique les pertes de mémoire puis les troubles cognitifs connus de la maladie.

d) L'évolution

L'évolution est lente et progressive pour les formes sporadiques, elle s'étale sur plusieurs années. Connaitre l'histoire naturelle de la maladie a été un des objectifs majeurs de l'étude Paquid réalisée en Aquitaine et les données collectées permettent de mieux caractériser l'évolution (11). « *L'apparition des troubles a une séquence d'apparition débutant par la diminution de la vitesse d'exécution des tâches, l'atteinte des fonctions exécutives et de la mémoire sémantique, avant l'atteinte de la mémoire épisodique, puis de l'efficacité cognitive globale.* ». La plainte mnésique apparaît 7 ans avant le début de la phase décrite comme démentielle, c'est-à-dire lorsque l'altération des fonctions cognitives a entraîné une perte d'autonomie dans la vie du patient. A contrario, l'évolution peut être rapidement évolutive dans le cadre des formes familiales.

e) Les traitements médicamenteux

Ils sont en constante évolution. A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif permettant la guérison de la maladie.

Les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer sont de deux types : les inhibiteurs de la cholinestérase (donépézil, galantamine, rivastigmine) et les antiglutamates (mémantine) (12).

Ce sont les 2 seuls traitements spécifiques de la maladie, ils ont une autorisation de mise sur le marché depuis plus de 15 ans. Bien que leurs effets soient décrits comme modestes, ils ont une efficacité qui a été prouvée dans plusieurs études médicales (13). La Haute Autorité de Santé a cependant décidé leur déremboursement faute d'une efficacité suffisante en juin 2018.

Schématiquement, les antiglutamates sont réservés aux stades sévères de la maladie et les inhibiteurs de la cholinestérase aux stades légers à modérés.

Ils ont un effet positif modéré sur les troubles cognitifs, sur le comportement global des malades et sur le ralentissement de l'évolution de la maladie.

En marge des traitements médicamenteux, se sont développés ces dernières années des traitements non médicamenteux, comme la stimulation cognitive, les thérapies par reminiscence ou la réhabilitation cognitive. Leur efficacité reste à prouver.

2. Les malades

➤ Leur nombre :

Le chiffre exact de personnes malades en France est difficile à estimer car il n'y a pas à l'heure actuelle de recensement exhaustif réalisé. Les chiffres sont estimés à partir d'un taux de prévalence. Selon l'INSERM, les maladies d'Alzheimer et maladies apparentées toucheraient entre **860 000 et 900 000** personnes en 2016. La prévalence dans la population française des plus de 65 ans atteindrait 4,4% (9). L'incidence serait de 19,4 cas pour 1000 (9). L'étude Paquid réalisée depuis 1988 en Gironde et en Dordogne a permis de définir les premiers chiffres d'incidence et de prévalence de la maladie d'Alzheimer en suivant sur plus de 25 ans une cohorte de 3777 personnes âgées (11). Elle est une des principales sources de données épidémiologiques françaises. La prévalence en 2008 de malades atteints était de 850 000.

Ces dernières années, plusieurs études menées dans des pays occidentaux ont prouvé une baisse de l'incidence de la maladie d'Alzheimer. Cette diminution s'explique par l'amélioration de la prise en charge du risque vasculaire de la population (14).

➤ Leur âge :

Les malades touchés ont un âge moyen de 75 ans, la maladie d'Alzheimer est une maladie rare avant 65 ans exceptée pour les formes familiales héréditaires ou les premiers symptômes apparaissent le plus souvent vers l'âge de 60 ans. La prévalence de la maladie augmente avec l'âge pour atteindre un pic de fréquence à 80 ans, ou la maladie touche 15% de la population.

➤ Leur sexe :

Il existe une nette prédominance de femmes malades. Au-delà de 75 ans, la maladie touche environ 13% des hommes et 20,5% des femmes (5).

➤ Leurs lieux de vie :

Plus de 6 patients sur 10 vivent à domicile grâce aux aidants et aux professionnels libéraux. Les quarante pour cent restant vivent en institution. Une part minime des malades vit en famille d'accueil.

II. Les aidants

A. Définition

L'aidant est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* » selon la Charte européenne de l'aidant familial de 2007 (3).

Son statut a été confirmé par la loi d'adaptation de la société au vieillissement du code de l'action sociale et des familles de 2015 : « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, défini comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* »(art. L. 113-1-3.) (15).

B. Leur profil en France

Concernant la maladie d'Alzheimer, on estime en France le nombre d'aidants naturels à 3 millions, qu'ils soient les intimes du premier cercle familial (les conjoints, les enfants, les petits-enfants) ou les amis. Ces aidants dits « naturels » ou encore « informels » se distinguent des aidants du milieu professionnel médical et paramédical, ceux-ci ont reçu une formation professionnelle et reçoivent une rémunération en échange de leur accompagnement.

L'étude Pixel I conduite en France en 2001-2002 a mis en avant deux profils distincts d'aidants : (16)

- L'aidant « conjoint » : son âge s'approche de celui du patient, 71 ans en moyenne, il est retraité, il vit dans les 2/3 des cas avec le malade au domicile, il présente le plus souvent lui-même des problèmes de santé entravant son autonomie. Il s'agit des épouses dans 2 cas sur 3. Ce groupe représente 43% des aidants.
- L'aidant « enfant » : il prend en charge le plus souvent des malades très âgés, en moyenne 82 ans, il doit faire coïncider son rôle d'aidant avec son activité professionnelle dans 50% des cas. Son âge se situe entre 50 et 60 ans. Vingt-cinq pour cent d'entre eux vivent avec leur parent ou à moins de 30 min de son lieu de vie (17). Il s'agit trois fois sur quatre de la fille du malade. Ce groupe représente 48% des aidants.

Le rôle de l'aidant est un rôle chronophage, « 70% des époux et 50% des enfants lui consacrent plus de 6 heures par jour ».

Une famille sur trois prend totalement en charge le patient sans intervention d'aide extérieure. Quand elle est mise en place, l'aide extérieure la plus fréquente est la présence d'une aide-ménagère au domicile.

Les aidants permettent à plus d'un million de malades en France atteints dans leur autonomie de rester à leur domicile (18).

1. Un rôle difficile

De nombreux articles ont été consacrés aux ressentis des aidants et leurs difficultés sont bien connues. « Dans l'ensemble, les difficultés des aidants ne sont pas liées directement à l'altération cognitive des malades, mais à leurs troubles du comportement, leur dépendance ainsi qu'au stress généré par les aléas et les entraves rencontrés lorsque l'aide est de longue durée. » (19)

De façon unanime dans la littérature, il est possible de dégager clairement les principales difficultés des aidants.

- La gestion du temps

Le rôle de l'aidant est un rôle prenant. La disponibilité au quotidien et le manque de temps libre constitue le problème le plus fréquemment évoqué par les aidants (16). Les aidants ont des difficultés à trouver du temps pour eux.

- La crainte de l'isolement social

Une des difficultés mise en avant par les aidants est la crainte de l'isolement social. La plupart des aidants ont dû aménager leur temps de travail et de loisir pour s'occuper de leur proche (20). La solitude de l'aidant est une crainte fréquente avec une « *impression de s'être coupé du monde* » pour s'occuper d'un proche.

- L'impact sur la vie professionnelle

Il concerne le plus souvent un aidant « enfant » s'occupant d'un de ses parents. Dans une étude France Alzheimer réalisée auprès d'aidants en activité, 79% déclaraient avoir du mal à concilier vie professionnelle et activité d'aidant et 72% considéraient que leur rôle d'aidant avait une incidence négative sur leur efficacité au travail (21).

Pour les aidants en activité, leur tâche entraîne le plus souvent un absentéisme professionnel qui peut remettre en cause leur carrière ou bien même leur emploi. Quarante-quatre pour cent des aidants déclaraient avoir dû poser des jours de congé ou de RTT pour s'occuper de leur proche.

- Le stress et l'anxiété

La gestion du stress et de l'anxiété est également décrite comme une difficulté importante. Pour ces aidants naturels et non formés, la gestion de la maladie est décrite comme un stress important. Les questions d'organisations, d'équilibre avec la vie personnelle et professionnelle de l'aidant, les imprévus liés à la maladie et l'incertitude du lendemain sont des préoccupations anxieuses pour l'aidant qui se demande toujours s'il pourra faire face à cette situation à laquelle il n'a pas été préparé. Une des craintes souvent formulée est celle du devenir du malade en cas de problème de santé ou de disparition de l'aidant (16).

- L'acceptation d'une aide extérieure

Elle découle essentiellement des difficultés d'acceptation de l'évolution de la maladie. Beaucoup d'aidants ont du mal à accepter la dégradation cognitive progressive de leur proche et la dépendance croissante de celui-ci. L'aide extérieure est décrite comme une situation d'échec et un début d'abandon du proche par certains (20).

- Les modifications de l'équilibre familial

Les difficultés relationnelles et affectives au sein des familles sont souvent mises en évidence par les aidants (18).

Cela peut concerner l'aidant et son parent mais aussi les différents membres d'une famille gravitant autour de la personne malade.

En effet, la maladie modifie la relation enfant-parent, l'enfant se retrouve confronté rapidement à l'état de dépendance de son proche, de sa vieillesse, de sa fin de vie proche. « *Le sentiment de ne pouvoir redonner ce que l'on a reçu de ses parents amène des états de culpabilité et de souffrance* » (20) ou inversement « *des comportements de maltraitance peuvent surgir lorsque la relation filiale fut dans le passé conflictuelle* ».

En ce qui concerne le couple aidant-conjoint le plus souvent âgé, les difficultés sont plus nuancées. Un article publié dans la revue *Exercer* s'est intéressé au regard du conjoint-aidant sur sa vie de couple face à la maladie (22). L'épreuve de la maladie est décrite comme une épreuve de plus dans la vie d'un couple apaisé le plus souvent par l'existence d'un passé commun fait de bons souvenirs. Les conjoints expriment le plus souvent un désir de continuité de leur couple malgré la survenue de la maladie. Cependant, celle-ci oblige certains conjoints à faire le deuil de leur intimité passée. D'une façon globale, la remarquable adaptabilité du conjoint-aidant était mise en avant dans l'étude.

- Les troubles du sommeil

Les aidants présentent des troubles du sommeil dans 2/3 des cas (17), expliqués par la survenue de réveils nocturnes répétés en lien avec des troubles du comportements nocturnes de leur proche et possiblement associés à l'existence d'un trouble dépressif ou d'un épuisement chez l'aidant.

- Les difficultés financières

Pour de nombreux aidants le problème du coût financier de la prise en charge de leur proche est une inquiétude. En effet le « *reste à charge financier total du couple aidant-aidé s'établit en moyenne autour de 1000€ par mois* » (23), de plus celui-ci aura tendance à augmenter avec le niveau de dépendance. Ce reste à charge est deux fois plus important lorsque le malade vit en établissement spécialisé, où il est évalué à environ 2300€ par mois.

- La fatigue et l'épuisement

Ce sont également des plaintes très fréquentes (17). Cette fatigue et cet épuisement définissent ce que l'on appelle le fardeau de l'aidant. Il dépend de nombreux éléments et facteurs propres à chaque couple aidé-aidant. On sait cependant que cet épuisement n'est étonnamment pas lié à la sévérité de la maladie mais à l'association de plusieurs facteurs de saturation, comme une durée de soin de plus de 2h par jour, l'absence de soutien humain au domicile, la longueur de la prise en charge (16).

2. Un rôle positif

a) Pour l'aidant

Si le rôle d'aidant entraîne de multiples difficultés et conséquences néfastes dans leur quotidien, il est aussi une expérience positive, pourvoyeur de moments de convivialité et de partages avec leur proche. Une étude américaine de 2014, a interrogé 85 aidants sur leur rôle, 91% déclaraient avoir des bénéfices et des inconvénients à leur rôle, alors que seulement 19% déclaraient n'avoir que des inconvénients (24).

Une étude qualitative publiée en juin 2017 sur le ressenti des aidants a mis en avant le sentiment du devoir familial associé à des expériences positives. Ainsi certains aidants se considéraient plus proche de leur parent depuis le début de la maladie et d'autres décrivaient une sensation de bien-être dans la réalisation de leur tâche (25). Dans une étude sur les sources de satisfactions retrouvées dans le rôle d'aidants, 94% de l'échantillon d'aidants déclaraient que leur première source de satisfaction était de maintenir la dignité du patient (26).

b) Pour le malade

L'aidant a un rôle médical, psychologique et social bénéfique sur la vie du malade.

En premier lieu, il permet le **diagnostic précoce** de la maladie, il est celui qui relève des changements de caractère, de comportements chez son proche avant tout diagnostic.

Par la suite, l'aidant apporte aux soignants, médecins, infirmières, aides-soignantes, toutes les connaissances dont il dispose sur le patient que ce soit en matière de goûts ou d'habitudes. Il est le garant de la **qualité de vie du malade** (20).

Il a également un rôle clé dans **l'évaluation de la maladie**, aussi bien en termes de besoins du malade en lien avec sa dépendance, que sur l'évolution de la maladie, l'apparition de comorbidités ou de troubles du comportement.

Il permet également **un suivi thérapeutique** de qualité, *« l'entourage peut aussi favoriser l'adhésion du malade à son traitement en l'incitant à prendre ses médicaments », « l'entourage joue également un rôle clé vis à vis du traitement médicamenteux, aussi bien dans la surveillance de son administration que pour son interruption, lorsque celle-ci est nécessaire »* (16).

Il est également **un soutien administratif** indispensable, l'aidant est le garant de la mise en place des aides et de la gestion de toutes les démarches administratives (demande d'allocation personnalisée autonomie, recherche de structure de répit, mise en place d'aide au domicile) indispensables à la qualité de vie du patient (27).

Le rôle bénéfique de l'aidant sur la santé du malade est clairement identifié, *« Au-delà de ce nursing quotidien, la famille constitue une source de remotivation et de pédagogie qui influe considérablement sur le devenir du malade. »*

c) Pour la société

Si la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est un enjeu majeur de santé publique, c'est en partie à cause de l'impact financier de cette maladie sur les dépenses de santé publique. En effet, on estime qu'un patient atteint de maladie d'Alzheimer engendre une dépense de santé d'environ 33 500€ par an et par personne. Il a été estimé par une étude de l'association France Alzheimer que le temps d'activité de l'aidant à prendre en charge son parent pourrait être valorisé à la hauteur de 3000€ par mois sur la base d'une rémunération à 16€ de l'heure pour une moyenne de 6h par jour pour chaque aidant (23). Leur activité bénévole permet donc de diminuer fortement les dépenses de santé publique.

3. Conséquences sur la santé des aidants

La lourde tâche des aidants naturels entraîne de nombreuses conséquences sur leur santé physique mais aussi psychique. Ces conséquences ont été étudiées dans différents articles.

a) D'un point de vue physique :

Les études sur la mortalité des aidants par rapport à celle de la population générale sont contrastées. Une étude de 1999 mettait en avant le fait qu'être un aidant était un facteur de risque indépendant de mortalité. En fait, les aidants qui ressentaient un préjudice moral ou physique à leur rôle d'aidants avaient un risque de surmortalité de 63% en comparaison aux groupes de conjoints du même âge ne s'occupant pas d'un proche malade (28). Par contre, une étude de 2013 conclut que si l'aide n'est pas perçue comme stressante, la mortalité des aidants toutes maladies confondues serait moins élevée. « *La diminution du risque est de l'ordre de 18 % sur une durée moyenne de suivi de 6 ans.* »(29)

De nombreuses études ont démontré que les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer avaient un risque majoré de développer une **maladie cardio vasculaire**, et de **l'hypertension artérielle** (27) (17).

De plus, il est démontré que les aidants délaissent leur **suivi médical** faute de temps. « *Globalement, 1 aidant familial sur 5 est obligé de différer, voire de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps. Ce recul de soin est encore plus marqué lorsqu'il s'agit du conjoint.* » (16).

Le plus souvent leur rythme de consultation médicale n'est pas modifié mais la maladie peut les amener à retarder les soins non urgents (30). Les aidants sont réticents à des séjours hospitaliers programmés pour leur propre santé, le devenir du proche seul restant une question difficile à organiser en leur absence.

Il a également été mis en évidence **une susceptibilité accrue aux infections** en lien avec une **mauvaise réponse immunitaire** altérée par état de stress chronique (31). Cet état de stress chronique serait également responsable d'**un retard de cicatrisation** (32).

b) D'un point de vue psychique :

Les aidants décrivent une sensation de **stress et d'anxiété** plus importante que dans la population générale (17)(30). Cette sensation les pousse à une consommation accrue de psychotropes (anxiolytiques ou somnifères). Cette sensation de stress et d'anxiété est directement corrélée au niveau d'épuisement de l'aidant.

Les aidants décrivent leur humeur comme plus dépressive. « *La présence d'un grand nombre de tâches de nursing (majore) les symptômes dépressifs.* ». Il est à noter que « *les aidants féminins (ont) plus de chance de développer un trouble dépressif ou psychiatrique que les aidants masculins.* » mais la majoration du **risque dépressif** s'applique à tous les aidants. Une étude française en 2008 (33) s'est intéressée à la santé psychique auprès de 81 aidants. Les résultats montrent « *un niveau de dépression plus important que dans la population générale puisque plus de la moitié des aidants semblent concernés par ce risque* ».

Ce risque dépressif s'applique aux aidants à domicile comme à ceux dont les proches vivent en institution. Il a été mis en avant que 50% des aidants ont un risque de développer une dépression après l'entrée d'un de leur proche en institution.

Toutes ces conséquences sur la santé psychique des aidants ont de plus une répercussion sur la vie des malades. En effet, il a été mis en évidence, que les symptômes dépressifs, de stress ou d'anxiété étaient un facteur de risque d'institutionnalisation précoce des malades (34).

4. Les attentes et besoins des aidants

Dans les attentes et besoins des aidants, on peut dissocier les attentes extérieures et les attentes personnelles

a) *Concernant les attentes extérieures*

Nombreux aidants sont en demande **d'aides humaines** au quotidien. Quarante et un pour cent des aidants souhaitent une amélioration des soutiens extérieurs, tout soutien confondu (besoin occasionnel de type structure de répit, prise en charge au domicile par auxiliaire de vie, IDE) (16)(17). Les aides humaines constituent la principale attente chez les aidants à domicile. Lorsque le patient est institutionnalisé l'attente est plutôt d'ordre financier.

Une étude qualitative française de 2014 (30), a également mis en évidence **leur besoin de répit**, « *une bouffée d'oxygène qui permettait de tenir le coup* » et de soutien particulièrement par d'autres aidants informels, famille, voisins, amis, plus que de la part d'aidant professionnel.

b) *Concernant les attentes personnelles*

Une étude a été conduite auprès de 645 aidants pour identifier leurs attentes (27). Pour cela, l'étude utilisait une échelle basée sur un questionnaire évaluant quatre types de besoins fondamentaux nécessaires aux aidants pour s'occuper d'un malade atteint de troubles cognitifs.

Les quatre besoins étaient :

- Le besoin d'habiletés pour s'occuper de leur proche malade.
- Le besoin d'information sur la maladie.
- Le besoin de confiance en soi.
- Le besoin de soutien face aux difficultés relationnelles avec leur proche malade.

Chaque besoin était ensuite détaillé en 7 items. Seuls 2 besoins étaient considérés par plus de 40% des aidants comme étant une attente élevée ou très élevée. Ils concernaient en premier lieu **le besoin d'information** sur la maladie et secondairement **le besoin d'habiletés** pour s'occuper de leur proche malade. Ces résultats s'observaient quel que soit le lien de parenté entre l'aidant et le malade. Le besoin de confiance en soi et de soutien face aux difficultés relationnelles n'étaient pour la plupart pas une attente.

Ce besoin d'information était également mis en avant par l'étude Pixel (16). Plus de 50% de l'échantillon d'aidants étudiés estimaient avoir des informations insuffisantes sur la maladie d'Alzheimer et aimeraient disposer de plus d'information sur celle-ci et ce d'une façon plus médicale et scientifique.

Ce besoin d'information de la part des aidants avait déjà été mis en évidence dans une étude de 2010 dans la revue *Gerontology and Geriatrics* concernant 112 aidants. Le besoin d'information avait été détaillé en plusieurs domaines :

- Information sur la maladie pour avoir de meilleures connaissances sur celle-ci.
- Information sur le diagnostic précis.
- Information sur les techniques de communication avec le proche.
- Information sur la prise en charge optimale des troubles cognitifs et du comportement.

Tous ces besoins d'informations concernaient à chaque fois plus de 70% des aidants interrogés.

Une des premières enquêtes de satisfaction réalisées par France Alzheimer en 2010 (35), a montré que sur 2154 participants aux formations France Alzheimer, 69% avaient pour attentes : connaître et comprendre la maladie d'Alzheimer et son évolution, savoir comment réagir et se comporter, savoir accompagner et aider une personne, connaître les aides et les structures d'accueil, savoir accepter la MA et déculpabiliser.

III. L'accompagnement des aidants

A. Plan Alzheimer 2008-2012 : objectif de santé publique

En 2008, la Haute Autorité de Santé (HAS) en partenariat avec le gouvernement a lancé un grand plan pour encadrer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (36). Ce plan comprenait 3 axes principaux. Le premier axe développé concernait l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants. Preuve du rôle central reconnue des aidants, l'objectif numéro un de cet axe était « *d'apporter un soutien accru aux aidants* ». Trois mesures ont été développées dans ce sens :

- N°1 : Développement et diversification des structures de répit
Auparavant, l'aidant épuisé ou en échec n'avait d'autre choix que de placer son proche en institution à temps complet. Cette solution radicale ne répondait cependant pas aux attentes des aidants à qui l'on imposait une décision définitive. Pour pallier ce manque, les pouvoirs publics ont décidé de développer les structures dites « de répit ». Elles proposent une offre de soutien plus libre et flexible entre le domicile et l'institution. Les structures de répit sont variées, elles concernent les accueils de jour, les hébergements temporaires, les accueils de nuit, les gardes à domicile... Le but de cette mesure est de proposer une offre la plus proche possible des attentes des aidants tout en prolongeant le maintien au domicile des malades.
Le nombre de places au sein de ces structures a été augmenté de façon importante ces dernières années ainsi que leurs répartitions sur le territoire.

- N°2 : Consolidation des droits et de la formation des aidants.
En réponse aux attentes mises en avant chez les aidants, le gouvernement a voulu renforcer l'offre des formations proposées. L'objectif étant d'offrir aux familles accompagnantes « *des connaissances en leur apportant des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation.* ». Une des mesures du plan est de proposer 2 jours de formations par an à chaque aidant familial qui le souhaite. Cet objectif est assuré en partie par l'association France Alzheimer mais aussi par le biais d'autres acteurs comme les conseils départementaux, les agences régionales de santé ou d'autres associations comme l'association française des aidants. Tous ces partenaires ont signé des conventions avec la CNSA pour proposer des actions de formations (37).

- N°3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels
Cette mesure a été plus amplement développée dans les recommandations de bonne pratique de février 2010 publiée par l'HAS concernant le suivi médical des aidants naturels (17). La mesure principale proposée est la mise en place d'une consultation annuelle spécifiquement dédiée aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Le médecin traitant est proposé comme le plus à même de réaliser cette consultation. Il réalise le plus souvent le suivi de la personne malade et a donc un lien étroit avec l'aidant. C'est lui qui est le plus à même de dépister les premiers signes de souffrance et d'épuisement de l'aidant.

La Charte européenne de l'aidant familial publiée en 2007 (3) encourage toutes les politiques de santé à reconnaître et soutenir la place de l'aidant en lui accordant un statut officiel. Il souligne l'importance de l'accès à une formation. « *L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant.* ».

Toutes les mesures du plan Alzheimer concernant les aidants ont été confirmées dans le plan maladie neurodégénérative 2014-2019 (38) notamment dans l'enjeu N°7 : Soutenir les proches-aidants. Il faut « *Assurer un recensement des dispositifs existants et leur évaluation pour valider la pertinence des dispositifs financés et contribuer au développement d'actions en direction des aidants dans l'avenir. Améliorer la formation à destination des aidants en consolidant une approche commune de ces formations sur la base des évaluations réalisées.* ».

B. Les différents programmes d'accompagnement

Il existe des programmes destinés aux malades ou au couple aidant/aidé. Nous développerons ici les actions publiques proposées exclusivement aux aidants. Il existe également des accompagnements technologiques par le biais de sites internet, correspondance par courriels, appels téléphoniques. Nous ne les détaillerons pas dans cette thèse.

Les accompagnements, quel que soit leurs formes, peuvent être réalisés par de nombreux intervenants différents, ils sont le plus souvent des professionnels volontaires. Il peut s'agir d'IDE, d'assistante sociale, d'associations de famille, des médecins, des psychologues, des équipes gériatriques....

1. Les interventions psycho-socio-éducatives

Ces interventions bien que multiples regroupent certaines caractéristiques propres à ce modèle. Elles sont ce que l'on appelle communément les formations. Elles se déroulent au sein de groupes fermés, sur plusieurs séances réparties sur plusieurs mois.

Ces interventions ont plusieurs objectifs :

- Délivrer une information claire sur la maladie, son évolution, les aides existantes.
- Apprendre la gestion des comportements, que ce soit pour l'aidé ou pour l'aidant, comme par exemple des méthodes de contrôle du stress, technique de gestion des cas de crises, d'agressivité... Le but est de préserver et améliorer l'interaction de l'aidant et du malade par l'acquisition de savoir-faire.
- Participer à une expérience collective de partage de sentiments et de réflexions. Les échanges interactifs au sein d'un groupe permettant l'émergence de solutions concrètes et adaptées au quotidien de chacun. Elles s'appuient sur une participation active de l'aidant (39).

Généralement, l'approche psycho-socio-éducative repose sur 3 parties : une formation théorique, une formation pratique et des mises en situation concrètes ou formation comportementale.

Même si les formations psycho-socio-éducatives s'appuient sur un même modèle d'intervention, le contenu de chaque formation est libre et peut être différent d'une formation à l'autre.

Les formations France Alzheimer sont un des types d'intervention psycho-socio-éducative, leur contenu détaillé est décrit dans la suite de ce travail.

En parallèle des formations France Alzheimer, on peut citer :

- Les formations réalisées par l'association La Maison des Aidants.
- Les formations réalisées par l'Association Française des aidants, qui s'adressent à tout aidant confondu et non seulement les aidants de malades d'Alzheimer. La formation est organisée en groupe fermé de 6 modules abordant différents thèmes (la maladie au sein de la relation avec son proche, être un aidant : besoins, attentes limites, le quotidien...)
- De nombreuses formations réalisées par des opérateurs locaux au sein de tout le territoire. Dans Bordeaux et sa région, nous pouvons citer par exemple l'établissement Les Fontaines de Monjous de Gradigan, l'hôpital du Bouscat et l'EHPAD Grand Bon Pasteur.

2. Les entretiens individuels

Ils s'adressent le plus souvent à des aidants en grande souffrance qui ont un besoin rapide d'aide. L'objectif est d'apporter un temps d'écoute individuel pour que l'aidant puisse s'exprimer et comprendre avec l'aide du psychologue les attitudes et émotions auxquelles il doit faire face. Leur format se rapproche de la psychothérapie de soutien sur un temps plus court. Ils sont délivrés par l'association FA mais aussi par d'autres associations ou structures notamment les consultations mémoires hospitalières. Ces entretiens sont gratuits. Ils ont pour cible principale de diminuer l'anxiété de l'aidant et de soulager la souffrance (40).

3. Les structures de répit

Les structures de répit se sont fortement développées dans les suites du plan Alzheimer 2008-2012. « *Les structures d'accompagnement et de répit ont été conçues afin de permettre aux aidants de proximité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de disposer de relais professionnel leur permettant de marquer une pause dans leur accompagnement rapproché* » (41). Parmi ces structures de répit, l'offre s'est diversifiée : accueil de jour, hébergement temporaire, séjour de vacances, service à domicile, garde itinérante de nuit ou de jour. Les 2 offres les plus développées sont les accueils de jour et les hébergements temporaires financés par l'assurance maladie par le biais des conseils généraux.

4. Les groupes de soutien

Les groupes de soutien sont le plus souvent organisés par les associations (France Alzheimer, Alzheimer aidant, Café des aînés, association des Bistrots mémoire...) et les structures d'accueil locales (La maison des aidants). On les retrouve sous le terme de café mémoire ou bistrot mémoire et de groupe de parole.

Les cafés mémoires sont des espaces libres formant des groupes ouverts, qui permettent aux aidants de se rencontrer et d'échanger sans engagement. Ils sont animés par des bénévoles et un psychologue. L'objectif du café mémoire est de sortir les aidants de leur quotidien et de leur permettre de passer un moment de convivialité et de détente. Le lieu doit toujours être un café ou un bistrot ouvert au public. L'aidant peut venir accompagné de son aidé s'il le souhaite.

Les groupes de parole sont des groupes fermés où les aidants s'inscrivent à un groupe fixe se réunissant de façon régulière. Le plus souvent les groupes se réunissent une fois par mois pendant 2h sur environ 12 séances. Ils sont animés par une psychologue. L'objectif est le même que pour les cafés mémoires, de se rencontrer, d'échanger et de rompre l'isolement des familles (40). Le but est d'apporter du soutien et un sentiment d'appartenance aux aidants.

En complément de ces différents accompagnements, on peut citer l'existence :

- D'action de convivialité détente : l'aidant se joint à un groupe de bénévoles sans son proche malade pour partager un moment de répit (sorties culturelles, loisirs).
- Des ateliers bien-être : ils sont basés sur toutes les techniques de relaxation existantes pour permettre une diminution du stress de l'aidant.

5. L'association France Alzheimer

L'association France Alzheimer a été créée en 1985 grâce aux Dr Françoise Forette, chef de service de long séjour à Paris et à Mr René Gonon, soutenus par de nombreuses familles de personnes malades. Elle est une association reconnue d'utilité publique dans les associations consacrées à la maladie d'Alzheimer depuis 1991 (c'est-à-dire qui a un intérêt général, qui a une influence nationale, qui compte plus de 200 adhérents, qui a un fonctionnement démocratique et une solidité financière).

L'association compte aujourd'hui près de 100 associations départementales réparties sur tout le territoire. Les associations départementales sont autonomes tout en adhérant à l'union nationale des associations départementales.

Le fonctionnement des associations repose sur la participation de nombreux bénévoles assurant la gratuité de l'ensemble des actions de soutiens et d'aide.

France Alzheimer s'est fixé 4 missions principales :

« -*informer et soutenir les personnes malades et leurs familles ;*

-*informer / sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics ;*

-*faire progresser la recherche ;*

-*participer à la formation des professionnels, des bénévoles et des aidants familiaux. »(42)*

Le soutien aux familles constitue l'activité la plus importante de l'association avec 2 objectifs essentiels : rompre la solitude et informer.

Ainsi tout au long de l'année, l'association propose aux malades et aux aidants, des cafés mémoires, des groupes de paroles, des formations, des ateliers convivialité, des ateliers mémoires, une halte relais et une permanence téléphonique d'aide aux aidants.

6. Les programmes de formation de France Alzheimer

Les formations France Alzheimer ont été initiées fin 2009, dans le cadre de la mesure 2 du plan Alzheimer 2008-2012. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) (organisme public national responsable du financement des actions relatives à la solidarité des personnes âgées et des personnes handicapées) a fait le choix de France Alzheimer comme opérateur national de la mise en place des formations. Dans ce contexte, elle a assuré le financement de ces formations à hauteur de 80%. Jusqu'en 2011, l'association a eu le monopole de ce financement. Par la suite la CNSA a soutenu d'autres associations comme l'Association française des aidants.

Les programmes de formation s'adressent à tous les aidants non professionnels. Ils sont gratuits. En 2016, 488 formations ont été organisées, ce qui a permis la formation de 5500 aidants sur l'année 2016 en France (43).

La formation est « axée sur l'accompagnement de la personne dans **les actes de la vie quotidienne** ».

Elle vise à aider le développement des stratégies et des attitudes adaptées.

Elle vise à améliorer la communication avec le proche malade.

Elle permet d'informer sur les différentes aides possibles matérielles et humaines.

Elle favorise « *le partage des expériences* » entre les différents aidants pour organiser « *un soutien mutuel* ».

➤ Les aidants participants :

D'après les rapport d'évaluation annuelle de France Alzheimer de 2015-2016 (44) (45), il était constaté que la majorité des aidants inscrits aux formations étaient des femmes (76%), 30% des aidants étaient des conjoints et 50% des enfants. Quarante et un pourcent des participants vivaient quotidiennement avec leur proche.

➤ Le contenu des formations :

Le contenu de la formation a été défini précisément par le Ministère des solidarités et de la cohésion sociale en 2013 par une circulaire qui en détaille de façon précise le contenu (46).

Elle se déroule sur 14h réparties en 5 à 6 séances espacées d'environ 3 semaines. Les formations sont réalisées de façon identique sur tout le territoire. Elles se font au sein de petits groupes de 10 à 15 participants. Elles sont animées par un binôme constitué d'un psychologue et d'un bénévole de l'association formés spécialement par l'Union associative sur 2 journées à Paris. Ils assurent le déroulement de la formation du début à la fin.

Le contenu de la formation est découpé en 7 modules fixes (47). Une modélisation complète de cette formation est disponible sur le site de l'association France Alzheimer.

Module 1 : Connaître la maladie d'Alzheimer

- Comprendre les causes de la maladie, l'évolution, les traitements possibles.
- Comprendre les symptômes de la maladie (troubles de mémoire, troubles des fonctions exécutives, troubles du langage, apraxies, agnosies).

Module 2 : S'informer sur les aides possibles

- S'informer sur les aides humaines (soins infirmiers, aides au domicile, équipe spécialisée rattachée à un SSIAD (service de soins infirmier au domicile), les gestionnaires de cas, les orthophonistes).
- S'informer sur les structures d'accueil (hôpital de jour, accueil de jour, les unités cognitivo-comportementales au sein des services de soins de suite et de réadaptation).

- S'informer sur les aides techniques (connaître les organismes finançant les aménagements du domicile comme l'ANAH (agence nationale pour l'amélioration de l'habitat)).
- S'informer sur les aides sociales et financières (carte d'invalidité, carte de stationnement, l'allocation personnalisée à l'autonomie, le droit au congé de soutien familial pour les aidants en activité professionnelle, l'aide au logement...)
- S'informer sur les aides juridiques (mandat de protection future, sauvegarde de justice, curatelle, tutelle, le statut de la personne de confiance, les directives anticipées.)

Module 3 : Accompagner au quotidien

- Accompagner les actes de la vie quotidienne : le moment de la toilette (conseils pratiques pour s'adapter à la personne malade, comme par exemple, retirer les miroirs de la salle de bain lorsque le malade est confronté à une image de lui qu'il ne reconnaît plus, limiter le nombre d'objet nécessaire à la toilette pour limiter les apraxies...), le moment des repas, le moment du coucher.
- Accompagner les temps de partage et de détente.

Module 4 : Communiquer et comprendre

- Rester en relation et maintenir l'échange (savoir faire face au manque du mot du proche, à sa désorientation).
- Essayer de répondre aux manifestations de l'humeur et aux conduites dérangeantes du proche.

Module 5 : Être l'aidant familial

- Se préparer aux bouleversements familiaux entraînés par l'entrée de la maladie dans une famille.
- Comprendre la relation de l'aide, s'adapter à son nouveau rôle d'aidant.
- Savoir prendre du répit.
- Maintenir une vie sociale.
- Savoir et accepter de se faire aider.

Module 6 : Préparer l'entrée en établissement

- Comprendre les limites de l'accompagnement au domicile.
- Prendre la décision d'une entrée en établissement.
- Préparer une entrée dans un établissement.

Module 7 : Vivre en établissement

- Comprendre le fonctionnement d'un établissement (les règlements intérieurs, les droits, les devoirs, les solutions en cas de litige).
- Comprendre la vie au sein de l'établissement (le rôle des aidants professionnels, la relation de l'aidant familial avec les professionnelles de la structure...).
- S'adapter à l'aggravation de la maladie de son proche et faire perdurer la relation avec son proche (techniques de communication, les activités à poursuivre).

En complément de cette organisation en différents modules, les formations vont être renforcées à partir de 2017, par la création d'entretiens préalables à la formation pour cibler au mieux les attentes des aidants et par la création de réunions de suivi (les formations de Gironde en 2018 évaluées par notre étude n'ont pas mis en place ces 2 nouvelles composantes) (48).

C. **Évaluation de l'efficacité des différents programmes**

1. **Comparaison des différents programmes entre eux**

Comme nous avons pu le voir précédemment, les interventions sont variées et les intervenants peuvent être multiples. Cette diversité est la principale difficulté pour la conduite d'étude d'efficacité. Les études existantes sont très diverses en termes de plans expérimentaux, de critères de jugement, de délais pour l'évaluation de l'effet. Les résultats des différentes études réalisées sont donc le plus souvent divergents tant sur les effets bénéfiques escomptés que sur la méthode d'intervention à choisir (49).

➤ Concernant l'efficacité des interventions de type entretien individuel :

Il n'existe pas d'article scientifique traitant de ce mode d'accompagnement, probablement du fait du caractère très individuel de cette prise en charge. On peut cependant retrouver certains articles scientifiques évaluant le bénéfice d'une prise en charge par une psychothérapie cognitivo-comportementale auprès d'aidants. Ces psychothérapies semblent avoir un impact favorable sur la **sensation d'anxiété** des aidants. En effet une étude de 2004 publiée par Akkerman et Ostwald a mis en évidence une baisse significative de l'anxiété des aidants après une prise en charge psychologique de 9 semaines (50). Une enquête de satisfaction publiée par la CNSA et France Alzheimer, a montré que pour 95% des aidants ayant participé à des entretiens individuels, le bénéfice majeur était une écoute et un soutien (40).

➤ Concernant l'efficacité des interventions de type groupe de soutien :

L'étude randomisée de Mittelman et al en 1996 réalisée auprès d'épouses aidantes a démontré une efficacité en termes de diminution des **symptômes dépressifs** et de **retard d'institutionnalisation**. Les interventions étudiées comprenaient toutes une part d'éducation thérapeutique (51).

L'effet d'un groupe de soutien sur les aidants a été étudié en 2017 (52) sur un groupe de 30 aidants. La participation à cette intervention permettait de diminuer significativement les scores de mesure de **l'épuisement**.

A noter également que tous les groupes de soutien étudiés comprenaient une part d'éducation proche des modèles de type psycho-socio-éducatif.

➤ Concernant l'efficacité des interventions de répit :

Les résultats des différentes études semblent contradictoires. Une revue de littérature en 2008 a été conduite pour évaluer l'effet du répit sur les aidants. L'intervention « répit » prise isolément avait un impact faiblement positif voir nul dans de nombreux travaux. Le répit n'avait aucun impact sur le fardeau, la dépression et l'anxiété des aidants. Toutefois, il y était souligné que la satisfaction des aidants était élevée dans une très grande majorité des études, confirmant bien le fait que « le répit » est une des attentes fortes pour les aidants (53). L'impact positif sur **le sommeil** de l'aidant était rapporté dans une des études de la revue de littérature.

➤ Concernant les différences d'efficacité des interventions entre elles :

Une des première méta-analyse a été publiée en 2002 par Sørensen et al, dans la revue *Gerontologist* (54), elle étudiait 78 études d'intervention qui concernaient 6 types d'aides les plus étudiées : les interventions psycho-éducatives, les thérapies cognitivo-comportementale, la gestion des cas/conseils, le soutien, le répit, les interventions combinées (l'association de différentes interventions dans un même temps).

L'impact de ces différentes interventions était mesuré sur les aidants en fonction de 6 variables différentes : l'épuisement, la dépression, la sensation de bien-être/la satisfaction, les connaissances/habilités, l'amélioration des symptômes du malade et le risque d'institutionnalisation.

Seules des interventions combinées (psychothérapie + formations + groupe de parole par exemple) avaient un effet significatif sur les 6 variables.

L'impact des interventions était plus significatif en termes d'amélioration des habiletés/connaissances que sur l'épuisement ou la dépression. La psycho-éducation et le soutien étaient les interventions les plus efficaces toutes variables confondues.

Le rapport de la Fondation Médéric Alzheimer de 2011, refaisait le point sur l'ensemble des études d'évaluations publiées de 2000 à 2010. Il confirmait l'efficacité supérieure des méthodes combinées sur les méthodes prises individuellement, « *La meilleure efficacité étant observée pour des interventions combinées, les évaluations se portent de moins en moins sur l'efficacité de solutions isolées* » (55).

Une nouvelle méta-analyse a été publiée en 2006 par Sorøsen et al., elle analysait 127 études entre 1982 et 2005 évaluant les différents types d'accompagnements cités précédemment (49). Elle concluait que toutes les interventions avaient un effet statistiquement bénéfique léger à court terme sur toutes les variables, à l'exception du risque d'institutionnalisation. Elle confirmait les résultats de l'étude de 2002 selon lesquels les interventions psycho-éducatives étaient les plus efficaces et notamment celles nécessitant la participation active des aidants. Les auteurs soulignaient que l'efficacité d'une intervention était dépendante de façon significative de nombreuses caractéristiques : de l'intervention elle-même, sa durée, son caractère collectif ou individuel, de l'âge et du genre des aidants, de la relation aidant/aidé.

Par exemple, il a été constaté que les études où l'échantillon était en majorité des aidants femmes, l'impact des interventions était meilleur en termes de dépression, amélioration des connaissances et des habiletés ainsi que sur le risque d'institutionnalisation que dans des études avec un ratio égal homme/femme. Les interventions les plus longues ont également prouvé un meilleur bénéfice en comparaison à des plus courtes.

Un tableau récapitulatif a été publié en 2007 par Thomas.P regroupant les résultats de Sorênsen et al (4).

Impact évalué	Interventions psychosociales	Thérapie Cognitive	Soutien psychologique	Thérapie de groupe	Répétition	Formation technique	Interventions combinées
Fardeau	++	++	+++	-	+++	-	-
Dépression	+++	++	-	-	++	-	-
Bien être	+	-	-	+++	+	-	-
Aptitude	+++	-	-	-	-	-	-
Amélioration des symptômes	++	-	-	-	-	-	-
Retard institution	-	-	+	-	-	+	++

Tableau 2 : Efficacité des méthodes de prise en charge évaluée sur le court terme. Le nombre de + reflète l'importance de l'impact.

Table 2: Effects of the different methods used at the short haul.

Tableau 1 : Tableau récapitulatif sur l'efficacité des différentes actions de soutien publié par Thomas. P

2. Les interventions psycho-socio-éducatives

D'une façon générale, les méthodes psycho-socio-éducatives semblent être une des interventions les plus efficaces pour les aidants.

C.Dumont et al. ont repris les différents articles ayant traités de l'efficacité de la psycho-socio-éducation depuis 1987 jusqu'à 2015 (39). Les résultats sont variables (voir Annexe 3). Certaines études ont conclu à une diminution des symptômes dépressifs chez les aidants et une amélioration des comportements des malades et d'autres non.

Une autre méta-analyse a été publiée en 2003 par Brodaty et al (56), elle s'intéressait aux effets des interventions psycho-sociales sur les aidants. Parmi les 30 études incluses dans l'analyse, un effet significatif positif sur la détresse psychologique était mis en avant dans la plupart des études ainsi que sur les connaissances des aidants, l'amélioration des symptômes du malade et le retard d'institutionnalisation. Aucune différence significative n'était mise en avant concernant le risque de dépression.

Brodaty et Arasaratnam ont publié en 2012 une nouvelle méta-analyse sur 23 études randomisées toujours sur le même sujet, une différence significative était retrouvée en termes d'amélioration des troubles du comportements du malades et d'amélioration des réactions des aidants (57).

Les résultats les plus récents de Jensen et al. en 2015, ont étudié l'impact de ce type de formation sur l'épuisement/fardeau, sur la qualité de vie, la dépression et le retard d'institutionnalisation (58). Les résultats ont montré des effets modérés en termes d'épuisement et un effet faible sur la dépression. Aucune conclusion n'a été possible sur la qualité de vie et le retard d'institutionnalisation.

Parmi les différentes publications étudiées par Jensen et al., une étude avait concerné les programmes de formation français en 2010 (59). L'étude multicentrique randomisée se déroulait dans 15 cliniques différentes, elles offraient des programmes de formation comparables à celui de France Alzheimer (12 séances de 2h réparties sur 12 semaines animés par un psychologue). L'impact des formations était étudié en termes de symptômes dépressifs à l'aide de l'échelle de MADRS (Montgomery-Asberg Depression rating scale) (Annexe 4), de Zarit (Annexe 5), du questionnaire du sentiment de compétence (SCQ) (Annexe7) à 3 mois et à 6 mois de la fin d'une formation. Aucune différence significative n'était retrouvée concernant les scores de Zarit, Montgomery et SCQ dans le groupe qui avait bénéficié de la formation à M3 et M6. La stabilité des symptômes dépressifs était cependant mise en avant. Les auteurs soulignaient la difficulté d'interprétation de tels résultats, les symptômes dépressifs étant subjectifs et dépendants de la perception de l'aidant.

Une différence significative était mise en avant concernant la compréhension de la maladie et dans les habiletés.

Une des difficultés d'interprétation de ces études tient compte du fait qu'il n'existe pas d'échelle standardisée pour les études d'intervention. La plupart des études choisissent une échelle centrée sur les points négatifs du rôle de l'aidant comme l'épuisement, l'anxiété, la dépression. Certains auteurs pensent que le choix d'une échelle plus positive, comme l'estime de soi, la compétence, la satisfaction donneraient possiblement de meilleurs résultats (26).

D'une façon globale, l'impact des actions sur les aidants est très difficile à mettre en avant. « ces études concluent globalement à la difficulté de démontrer l'efficacité et l'impact des dispositifs d'aide aux aidants (...), notamment parce que d'autres facteurs que le dispositif évalué sont susceptibles d'agir sur l'état de santé de l'aidant (recours simultané à d'autres dispositifs, environnement de l'aidant...) et que les besoins des aidants ne sont pas uniformes ni stables dans le temps. Ainsi, il est très difficile de tenter de mesurer l'impact sur les aidants par dispositif, quel que soit le dispositif considéré. »(37)

Dans l'optique d'enrichir les données existantes évaluant les actions sur les aidants, nous avons donc cherché dans la suite de ce travail à savoir quel était l'impact des formations sur les aidants et plus précisément celles élaborées par l'association France Alzheimer.

IV. Caractéristiques de l'étude

A. Question de recherche

Comme nous avons pu le voir précédemment, les attentes des aidants sont majoritaires en termes de besoin d'informations sur la maladie et de besoins d'habiletés dans la vie quotidienne. Les formations de type psycho-socio-éducative peuvent être une réponse à ces attentes. Les formations de France Alzheimer répondent à ce modèle psycho-socio-éducatif.

Les Formations France Alzheimer n'ont pas été évaluées par des études d'intervention à l'heure actuelle.

Il nous a donc paru intéressant de réaliser une première étude d'évaluation des programmes de formations réalisées par l'association FA au sein de la Gironde.

Pour en mesurer l'impact, nous avons choisi d'évaluer la dimension de la compétence des aidants à prendre soin de leur proche avant et après la réalisation d'une formation.

Notre question de recherche était donc :

Quel est l'impact des formations proposées par France Alzheimer Gironde sur le sentiment de compétence des aidants principaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?

B. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de :

- Mesurer l'impact des formations de France Alzheimer Gironde sur le sentiment de compétence des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Les objectifs secondaires de cette étude sont de :

- Mesurer un sentiment de compétence des aidants principaux.
- Mesurer un sous-score sur les *conséquences sur la vie personnelle* de l'aidant avant et après la réalisation d'une formation et les comparer.
- Mesurer un sous-score sur le *sentiment de satisfaction personnel* de l'aidant avant et après la réalisation d'une formation et les comparer.
- Mesurer un sous-score sur le *sentiment de satisfaction procurée à l'aidant par son proche malade* avant et après la réalisation d'une formation et les comparer.
- Identifier des facteurs influençant le sentiment de compétence.
- Définir les caractéristiques épidémiologiques de la population d'aidants participants aux formations de France Alzheimer Gironde.

C. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude épidémiologique interventionnelle prospective non randomisée multicentrique de type avant-après.

D. La durée et le lieu de l'étude

L'inclusion s'est déroulée de septembre 2017 à juillet 2018 sur 7 lieux de formations différents : Bordeaux, Caudrot, Castillon la Bataille, Arcachon, Cenon, Saint Laurent du Médoc et Saint André.

E. Population concernée

Toute personne a été incluse dans l'étude si elle présentait l'ensemble des critères d'inclusions suivant :

- Avoir plus de 18 ans.
- Être inscrite à un programme de formation FA en Gironde en 2017-2018.
- Avoir donné son consentement écrit de participation à l'étude.
- Avoir accepté de communiquer son adresse postale pour l'envoi du 2^{ème} questionnaire.

F. Intervention : formation

Chaque formation s'est déroulée de la même façon sur 5 séances de 3 heures, réparties tous les 15 jours environ sur 3 mois (Annexe 6 : programme des formations). Le contenu des formations était défini à l'avance comme précédemment décrit pour permettre d'évoquer les 7 grands thèmes de la formation. Chaque formation est animée par un duo de formateur constitué d'un bénévole et d'une psychologue tous deux ayant participé à une formation délivrée par France Alzheimer à Paris. Chaque présentation est basée sur un power point conçu par France Alzheimer et servant de trame à chaque séance.

G. Critère de jugement principal

Pour évaluer les formations, il nous a paru intéressant de le faire en utilisant comme critère de jugement la dimension de compétence, c'est à dire « *les capacités d'un individu à exercer une fonction ou réaliser une tâche. On parle aussi d'habileté.* » La compétence, c'est « *l'aptitude d'une personne physique (voire d'une personne morale) dans le cadre d'une activité à mettre en œuvre le savoir-être, le savoir-faire et les ressources (hommes/matériel) nécessaires.* » (60).

Cette notion de compétence nous semblait intéressante car :

- Elle est le cœur des attentes des aidants.
- Elle permet une vision plus positive du rôle d'aidant. La compétence est une notion plus valorisante que peut l'être celle du fardeau qui est le critère d'évaluation le plus utilisée à l'heure actuelle via l'échelle de Zarit dans les études d'évaluation (Annexe 5). Nombreuses recherches sur les besoins des aidants ont été publiées en se focalisant sur les aspects négatifs ou pathologiques du soin au détriment des sources de satisfactions et des bénéfices du rôle d'aidant. « *Certains auteurs voient dans cette centration sur l'aspect négatif du soin une explication essentielle à la réticence des familles à utiliser les services qui leur sont destinés, les aidants les percevant comme inadaptés à leurs besoins* » (26).
- Elle est encore peu étudiée et les outils pour la quantifier sont peu utilisés dans les articles scientifiques.

L'évaluation de la compétence de l'aidant a été faite par le biais du questionnaire du sentiment de compétence ou « Sense of Competence Questionnaire » (SCQ).

La comparaison des moyennes des scores du questionnaire du sentiment de compétence avant et après la réalisation d'une formation a été choisie comme critère de jugement principal de cette étude.

Le SCQ est un outil néerlandais créé en 1996, par le professeur Vernooij-Dassen de la faculté des sciences médicales de Nimègue aux Pays Bas et ses collaborateurs. Le professeur Vernooij est spécialisé dans l'étude des interventions destinées aux aidants. Le questionnaire a été construit sur la base du questionnaire de Zarit et du modèle théorique de crise familiale de Bengtson et Kuypers.

Le questionnaire de Zarit est une échelle connue pour évaluer le fardeau ressenti par une personne (Annexe 5). Le modèle de crise familiale de Bengtson et Kuypers est une théorie de psychologie familiale développée en 1971 pour expliquer les relations intergénérationnelles en lien avec le vieillissement des parents au sein des familles, elle consiste à penser « *qu'à mesure qu'ils vieillissent, les parents misent davantage sur leur relation aux enfants que ces derniers ne le font sur la relation aux parents* » (61).

Le SCQ a été par la suite validé dans sa version française lors d'une étude réalisée en Belgique. Il est considéré comme un outil « *robuste et fiable* » qui « *peut servir à mesurer les résultats d'études d'intervention* » (62).

Ce score a déjà été utilisé dans plusieurs études d'efficacité concernant les programmes de formations psycho-socio-éducatif (59).

Il est un des outils d'évaluation proposés dans la circulaire du Ministère des solidarités et de la cohésion sociale relative aux formations (46).

Ce score est de plus un des 22 instruments de mesure validé en Europe par un consensus international concernant les études sur les interventions psycho sociales (55) (63).

Il a l'avantage de donner « *une dimension plus objective (que) celui de fardeau* ».

C'est un score qui est calculé sur un total de 27 points basés sur 27 questions avec pour chaque question une cotation par OUI – NON – OUI/NON en fonction du degré d'accord avec la question posée (Annexe 7).

Un score plus élevé indique un sentiment de compétence supérieur.

Le SCQ distingue 3 différents domaines qui caractérisent le sentiment de compétence des aidants :

« - les conséquences pour la vie personnelle de l'aidant de l'engagement dans les soins au patient, permettant un calcul d'un sous-score sur 8 points.

- la satisfaction de sa propre performance en tant qu'aidant, permettant un calcul d'un sous-score sur 12 points.

- la satisfaction procurée à l'aidant par le malade en tant que bénéficiaire de soins. », permettant un calcul d'un sous-score sur 7 points.

H. Les questionnaires

Les données ont été recueillies à l'aide de 2 questionnaires.

Un premier questionnaire (Annexe 8) permettait le recueil des informations avant la formation et un deuxième questionnaire (Annexe 9) après la formation pour évaluer le « avant-après » d'une participation à une formation.

Le premier questionnaire est constitué d'une première partie épidémiologique qui permet de caractériser la population des aidants inscrite aux formations et des personnes atteintes de trouble de mémoire qu'ils accompagnent. Toutes les questions du questionnaire sont des questions fermées à l'exception d'une.

Chaque aidant devait préciser :

- Son sexe (homme ou femme).
- Son âge (moins de 50 ans, entre 50 et 70 ans, plus de 70 ans).
- Le lien affectif qui l'unissait au malade (enfant/parent, mari/femme ou autres).
- Le lieu de vie du malade (domicile, institution).
- Le degré des troubles de mémoire du proche (léger, modéré et sévère) et indiquer le score MMS sur 30 points s'il le connaissait.
- Sa participation antérieure à des formations (oui/non), à des groupes de paroles (oui/non) ou à des cafés mémoires (oui/non).
- S'il exerçait une activité professionnelle (oui/non).
- S'il était suivi lui-même pour une maladie au long cours (oui/non).
- S'il était autonome pour tous les actes de la vie quotidienne (oui/non).
- S'il conduisait un véhicule (oui/non).
- Son niveau d'étude (brevet, baccalauréat, études supérieures).
- La durée depuis laquelle il s'occupait de son proche malade (moins de 5ans, entre 5 et 10 ans et plus de 10 ans)
- S'il avait des aides professionnelles au domicile (auxillaires de vie, IDE, aides-soignantes) qu'elles soient destinées à lui ou à son aidant (oui/non).
- Si un autre membre de son entourage l'aidait dans son rôle d'aidant (oui/non).
- S'il avait déjà eu l'expérience antérieure de s'occuper d'un proche atteint de troubles cognitifs (oui/non).
- Son cadre géographique de vie, c'est-à-dire s'il vivait en milieu semi-rural, rural ou en ville.
- Si son proche avait des modifications de son comportement ou caractère (oui/non).
- Les médicaments que son proche prenait s'il les connaissait (réponse libre).

La seconde partie correspond au SCQ dans sa version française validée sous la forme de 27 items avec réponse à choix multiples de type : OUI – OUI/NON – NON. La réponse choisie correspondant au degré d'accord défini par l'aidant en fonction de l'affirmation qui lui est proposée. Un premier score de compétence a été calculé que nous avons appelé score T0 ainsi que les 3 autres sous-scores du SCQ nommés dans l'étude score 8 pour le score sur 8 points évaluant les conséquences sur la vie personnelle de l'aidant, score 12 pour le score sur 12 points évaluant la satisfaction personnelle de l'aidant et score 7 pour le score sur 7 points évaluant la satisfaction de l'aidant procuré par son proche.

Le deuxième questionnaire reprend les données de caractéristiques épidémiologiques qui auraient pu évoluer dans le temps entre les deux recueils : le lieu de vie de la personne malade et la présence d'aide au domicile. Pour s'assurer de la représentativité de l'intervention (participer à une formation), il était demandé aux aidants de préciser le nombre de séances auxquelles ils avaient participé sur les 5 totales. Puis à nouveau le questionnaire SCQ permettant le calcul d'un 2^{ème} score que nous avons appelé score T1 en opposition à T0 ainsi que les 3 autres sous-scores du SCQ nommés dans l'étude score 8bis (correspondant au score 8 sur les conséquences sur la vie personnelle calculé au T1), score 12bis (correspondant au score 12 sur la satisfaction individuelle calculé au T1) et score 7bis (correspondant au score 7 sur la satisfaction procurée calculé au T1).

I. Recueil des données

Le recueil des données s'est fait à l'aide du premier questionnaire remis à chaque participant à la fin de la première des 5 séances de formation. Un exemplaire papier du questionnaire était distribué en même temps qu'une lettre d'information (Annexe 10) et un formulaire de consentement (Annexe 11).

La remise des questionnaires s'est déroulée pour toutes les formations de la même façon. A la fin de la séance, j'effectuais une présentation orale de mon projet et je distribuais les questionnaires. Ma présence était garantie jusqu'à ce que tous les participants aient finis de remplir leur questionnaire. J'étais disponible pour répondre aux questions, donner des précisions ou apporter mon aide concernant les différents items du questionnaire.

Chaque personne acceptant de participer à l'étude devait signer le formulaire de consentement et me le remettre, ainsi qu'accepter de me donner son adresse postale pour le déroulement de la suite de l'étude.

En effet, le deuxième questionnaire a été remis aux patients inclus dans l'étude par le biais d'un courrier postal à 1 mois de la fin des 5 séances soit environ 5 mois après le début de la formation. Le seuil de 1 mois a été choisi pour mesurer l'impact des formations. Le courrier postal comportait le deuxième questionnaire, ainsi qu'une lettre rappelant brièvement les objectifs de l'étude ainsi qu'une enveloppe pré-timbrée à mon adresse pour pouvoir me ré adresser le deuxième questionnaire complété.

J. Analyse des données

L'analyse descriptive a été réalisée par calculs de moyennes et écarts-types pour les variables quantitatives, et par calculs de pourcentages pour les variables qualitatives.

L'analyse comparative des scores a été réalisée par la méthode de Wilcoxon après vérification des conditions d'application pour échantillons appariés. Le seuil de significativité choisi était de 0,05.

Pour les données quantitatives, une recherche de facteurs associés aux scores initiaux a été réalisée par corrélation et régression logistiques à pas descendant, après vérification des conditions d'application.

Pour les données qualitatives, une comparaison des données a été réalisée avec le test du Khi deux, si besoin avec correction de Yates, après vérification des conditions d'application. Si ces dernières n'étaient pas remplies, le test de Fisher a été utilisé.

Le seuil de significativité choisi était de 0,05 pour l'ensemble des analyses.

L'analyse a été réalisée avec le logiciel SPSS version 23 après saisie des données anonymisées sur Excel.

RESULTATS

V. Population incluse

Entre septembre 2017 et juillet 2018, 65 aidants se sont inscrits à une formation sur les 7 lieux proposés. Quarante-sept aidants ont accepté de participer à notre étude soit un taux de participation de 70,30%. Tous ont rempli les critères d'inclusion. On compte 10 perdus de vue, c'est à dire les patients qui n'ont pas envoyé leur second questionnaire après l'avoir reçu par courrier postal.

VI. Caractéristiques épidémiologiques de l'échantillon

A. Tableau des données épidémiologiques

Caractéristiques	N= 47
<u>Sexe</u>	
Homme	13 (27,7%)
Femme	34 (72,3%)
<u>Tranche d'âge</u>	
<50ans	12 (25,5%)
>50 ans < 70ans	15 (31,9%)
>70ans	20 (42,6%)
<u>Lien affectif</u>	
Enfants	18 (38,3%)
Conjoints	27 (57,4%)
Autres	2 (4,3%)
<u>Lieu de vie du malade</u>	
Domicile	41 (87,2%)
Institution	4 (8,5%)
Autres	2 (4,3%)
<u>Stade de la maladie de l'aidé</u>	
Léger	6 (12,8%)
Modéré	23 (48,9%)
Sévère	18 (38,3%)
<u>Participation à des actions antérieures</u>	
Café mémoire : OUI	4 (8,5%)
NON	43 (91,5%)
Formation : OUI	2 (4,3%)
NON	46 (95,7%)

Groupe de parole : OUI NON	4 (8,5%) 43 (91,5%)
<u>Activité professionnelle</u> En cours d'activité Sans activité	14 (29,8%) 33 (70,2%)
<u>Maladie chronique chez l'aidant</u> Absence Présence	34 (72,3%) 13 (27,7%)
<u>Autonomie au quotidien de l'aidant</u> Totale Restreinte	46 (97,9%) 1 (2,1%)
<u>Conduite de véhicule</u> OUI NON	46 (97,9%) 1 (2,1%)
<u>Niveau d'étude (N=46)</u> Brevet Baccalauréat Études supérieures	18 (39,1%) 7 (15,2%) 21 (45,7%)
<u>Durée en années de l'accompagnement</u> < 5ans >5ans <10ans >10 ans	32 (68,1%) 11 (23,4%) 4 (8,5%)
<u>Aide professionnelle au domicile (N=45)</u> OUI NON	22 (48,8%) 23 (51,1%)
<u>Aide informelle</u> OUI NON	23 (49,0%) 24 (51,0%)
<u>Cadre de vie de l'aidant</u> Ville Semi-rural Rural	23 (48,9%) 10 (21,3%) 14 (29,7%)
<u>Expérience personnelle</u> OUI NON	11 (23,4%) 36 (76,7%)
<u>Comportement du malade (N=45)</u> Absence de trouble du comportement Existence de trouble du comportement	8 (17,8%) 37 (82,2%)

Tableau 2 : Caractéristiques épidémiologiques de l'échantillon des aidants

B. Sévérité de la maladie

La sévérité de la maladie était évaluée par l'aidant lui-même, en fonction des données médicales qu'on avait pu lui fournir sur son proche ou de ses représentations. Le score MMS du malade était demandé si l'aidant le connaissait, seul 10 personnes sur les 47 ont pu donner un score.

Pour les 10 MMS renseignés, la moyenne des scores MMS était de 14,9 avec écart type de 5,5 environ, une valeur minimale à 7 et maximale à 25.

Les scores connus étaient dans 50% des cas en inadéquation avec l'évaluation subjective de la sévérité de la maladie. Cinq malades ayant un score supérieur à 10 étaient considérés par leurs aidants comme ayant une atteinte sévère de la maladie. (cf classification MMS stade sévère quand score de MMS < 10).

C. Traitements médicamenteux des aidants

La réponse des aidants concernant les traitements étant sur un texte libre, les réponses ont été très variées. D'une façon globale on a pu diviser les réponses en 3 catégories :

- Absence de traitement (soit parce qu'il n'était pas connu, soit parce qu'il était précisé que le patient n'en prenait pas, soit parce que aucune réponse n'était donnée).
- Prise d'un traitement médicamenteux parmi lesquels aucun n'est en rapport avec la maladie d'Alzheimer (noms des traitements donnés).
- Prise d'un traitement médicamenteux dont au moins un en rapport avec la maladie d'Alzheimer (nom du traitement donné ou qualificatif).

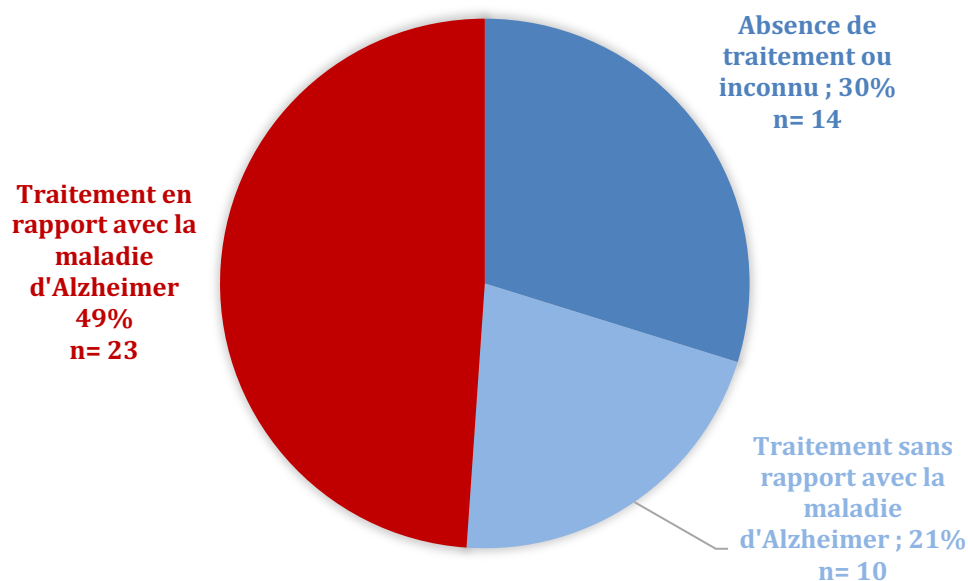


Figure 2 : Répartition des malades en fonction de leurs traitements

D. Participation à la formation en nombre de séances

Pour s'assurer de la représentativité de l'outil évalué dans notre étude : « participer à une formation France Alzheimer », il était demandé aux aidants de notifier sur le dernier questionnaire, le nombre de séances sur les 5 séances prévues auxquelles ils avaient participé.

La moyenne du nombre de séances auxquelles les aidants ont participé est de **4,32** avec un écart type de 1,029 avec un maximum de séances à 5 et un minimum à 1. Cette moyenne nous a paru suffisante pour pouvoir considérer les réponses données aux questionnaires comme représentatives d'une participation à une formation.

VII. Score de Compétence des aidants

A. Comparaison des moyennes des scores avant et après la participation à une formation

Une analyse par appariement des échantillons a été réalisée dans le but de comparer les moyennes des scores à T0 et à T1.

	Moyennes appariées	N	Écart types	p value de la différence appariée
Score T0	11,730	37	5,3419	<u>0,897</u>
Score T1	11,649	37	5,1219	
Score 8	1,892	37	1,8971	<u>0,363</u>
Score 8bis	1,649	37	1,6703	
Score 12	4,973	37	2,5220	<u>0,389</u>
Score 12bis	5,324	37	2,5826	
Score 7	4,865	37	2,1365	<u>0,580</u>
Score 7bis	4,703	37	2,1456	

Tableau 3 : Tableau comparatif des moyennes appariées des scores

B. Les scores avant la formation : T0

Le tableau ci-dessous regroupe les différents résultats obtenus avant la formation.

	N	Moyennes	Écart Types	Valeurs minimales	Valeurs maximales
Score T0	47	11,404	5,106	2,0	21,0
Score 8	47	1,851	1,841	0,00	6,00
Score 12	47	4,702	2,527	1,00	10,00
Score 7	47	4,851	2,084	0,00	7,00

Tableau 4 : Tableau des différentes données évaluant les scores avant la réalisation d'une formation

Rappel :

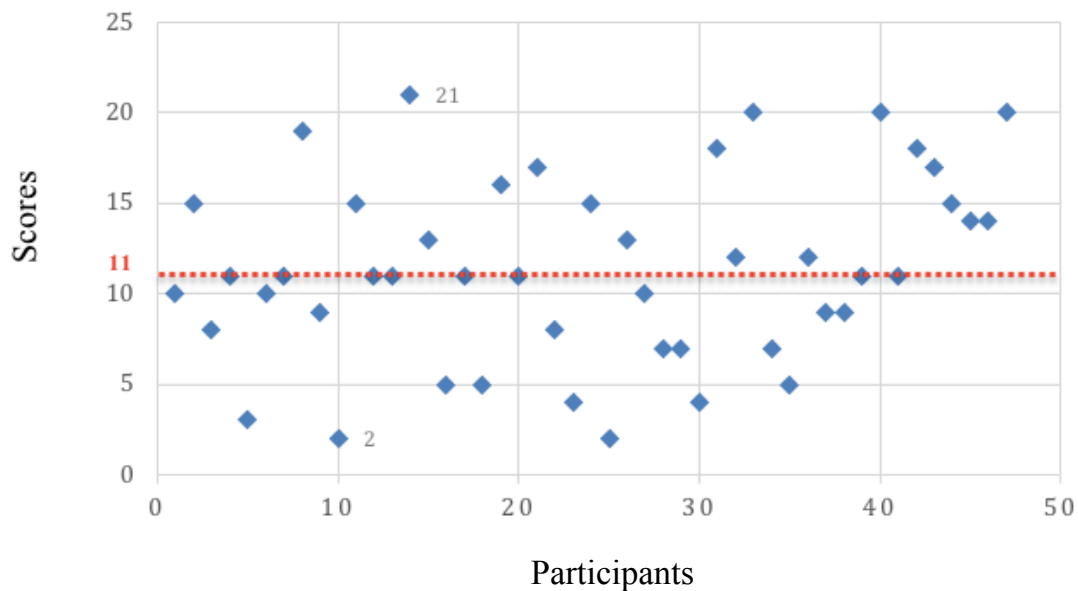
Score T0 : score de compétence avant la formation sur 27 points

Score 8 : évaluant les conséquences sur la vie personnelle de l'aidant avant la formation

Score 12 : évaluant la satisfaction personnelle de l'aidant avant la formation

Score 7 : évaluant la satisfaction procurée par le malade à l'aidant avant la formation

Le graphique ci-dessous représente la dispersion des différents scores T0 pour chaque aidant, avec une moyenne à environ 11, une valeur maximale à 21 et minimale à 2.



Graphique 1 : Graphique en nuage de points représentant les différents score T0

C. Les scores un mois après la fin de la formation : T1

Le tableau ci-dessous regroupe les différents résultats obtenus à 1 mois de la fin de la formation.

	N	Moyennes	Écart Types	Valeurs minimales	Valeurs maximales
Score T1	37	11,649	5,121	3,0	21,0
Score 8bis	37	1,649	1,670	0,00	6,00
Score 12bis	37	5,324	2,582	1,00	11,00
Score 7bis	37	4,703	2,145	0,00	7,00

Tableau 5 : Tableau des différentes données évaluant les scores après la réalisation d'une formation.

Rappel :

Score T1 : score total sur 27 points à T1.

Score 8bis : évaluant les conséquences sur la vie personnelle de l'aidant après la formation.

Score 12bis : évaluant la satisfaction personnelle de l'aidant après la formation.

Score 7bis : évaluant la satisfaction procurée par le malade à l'aidant après la formation.

D. Variation des scores avant et après la formation

Un calcul du pourcentage des aidants ayant augmenté leurs scores entre T0 et T1 a été réalisé. L'amélioration du score après la formation est le fait d'obtenir un score strictement supérieur à celui avant. L'absence d'amélioration correspond donc à un score stable ou diminué. Ce calcul a été fait pour le score de compétence et pour les différents sous-scores.

		Fréquence	Pourcentage valide
Score T1	Présence Amélioration	14	37,8%
	Absence Amélioration	23	62,2%
	Total	37	100%
Score 8bis	Présence Amélioration	9	24,3%
	Absence Amélioration	28	75,7%
	Total	37	100%
Score 12bis	Présence Amélioration	16	43,2%
	Absence Amélioration	21	56,8%
	Total	37	100%
Score 7bis	Présence Amélioration	13	35,1%
	Absence Amélioration	24	64,9%
	Total	37	100%

Tableau 6 : Évolution des différents scores après participation à une formation

Rappel :

Score T1 : score de compétence sur 27 points après la formation.

Score 8bis : évaluant les conséquences sur la vie personnelle de l'aidant après la formation.

Score 12bis : évaluant la satisfaction personnelle de l'aidant après la formation.

Score 7bis : évaluant la satisfaction procurée par le malade à l'aidant après la formation.

E. Score MMS et score de compétence avant la formation

Le score MMS et les scores de compétence étant 2 variables quantitatives, un test de corrélation par régression logistique a été possible à l'aide d'un test de Pearson. Le but étant d'évaluer la corrélation entre les scores MMS et les valeurs des différents scores de compétence avant la participation à une formation sur un échantillon restreint de 10 aidants.

		MMS	Score T0	Score 8	Score 12	Score 7
MMS	Corrélation de Pearson ρ	1	0,821	0,816	0,617	0,659
	Significativité p		0,004	0,004	0,034	0,038
	N	10	10	10	10	10

Tableau 7 : Tableau de corrélation entre les scores MMS et les scores de compétences.

F. Stade de la maladie et score de compétence après la formation

Le stade de la maladie et le score de compétence étant 2 variables de différents types, l'une qualitative et l'autre quantitative, la recherche d'une corrélation à l'aide d'un test de régression logistique n'a pas été possible. Une comparaison des données entre le stade de la maladie et l'évolution du score de compétence après la formation a été réalisée à l'aide d'un test Khi2.

	Amélioration scoreT1		Total	p value
	Absence	Présence		
Stade modéré ou léger	17 (77%)	5 (33%)	22	
Stade sévère	6 (40%)	9 (60%)	15	0,022
Total	23	14	37	

Tableau 8 : Comparaison des scores de compétence après formation en fonction du stade de la maladie de leur proche.

G. Participation au café mémoire et score évaluant les conséquences sur la vie personnelle après participation à une formation

Une comparaison des données concernant la participation à un café mémoire et l'évolution du score sur les conséquences sur la vie personnelle après la formation a été réalisée à l'aide d'un test de Fischer.

	Amélioration score 8bis		Total	p value
	Absence	Présence		
Pas de participation café mémoire	27 (81,82%)	6 (18,18%)	33	
Participation	1 (25%)	3 (75%)	4	0,038
Total	28	9	37	

Tableau 9 : Comparaison des scores 8bis en fonction de la participation à un café mémoire.

H. Aide au domicile et score sur la satisfaction procurée par le malade à l'aidant après réalisation d'une formation

Une comparaison des données concernant les aides au domicile et l'évolution des scores sur la satisfaction procurée par le malade après la formation a été réalisée à l'aide d'un test de Khi2.

	Amélioration score 7bis		Total	p value
	Absence	Présence		
Absence d'aide au domicile	16 (80%)	4 (20%)	20	
Aide au domicile	7 (46,6%)	8 (53,4%)	15	0,040
Total	23	12	35	

Tableau 10 : Comparaison des scores 7bis en fonction des aides au domicile.

VIII.Évolution des données épidémiologiques après la formation

A. Le lieu de vie de l'aidé

Avant la formation, environ 87% des aidés vivaient au domicile, soit 41 personnes sur les 47. Après la formation on compte 86,5% de malades vivant au domicile soit 32 sur 37.

B. Les aides professionnelles

Le pourcentage d'aidants n'ayant pas d'aide au domicile augmente après la formation avec 57,1% (n=20) d'aidants sans aide pour N=35 contre 49% (n=23) avant la formation pour N=47.

IX. Interprétation de nos résultats

A. Les comparaisons des moyennes de scores avant et après formation

L'objectif principal de l'étude était de comparer les moyennes des scores avant et après la formation pour en évaluer leur impact.

Il n'existe pas de différence significative entre les moyennes des scores de compétence avant et après la participation à une formation.

Les objectifs secondaires de l'étude étaient de comparer les moyennes des sous-scores.

Concernant les scores sur les conséquences sur la vie personnelle, la comparaison des moyennes des scores avant et après la formation ne permet pas de mettre en évidence une différence significative.

Concernant les scores évaluant la satisfaction personnelle, la comparaison des moyennes des scores avant et après la formation ne permet pas de mettre en évidence une différence significative.

Concernant les scores évaluant la satisfaction procurée par l'aidant, la comparaison des moyennes des scores avant et après la formation ne permet pas de mettre en évidence une différence significative.

B. Les scores avant la formation

Les moyennes des scores avant formation sont difficilement interprétables en tant que telles car il n'existe pas de valeur seuil dans le questionnaire du sentiment de compétence pour lequel on peut définir une compétence. En effet, par ce score on peut seulement affirmer que plus le score total sur 27 est élevé et plus la compétence est grande.

Avec une moyenne de scores de compétence avant la formation à 11 sur 27, on peut cependant constater que la compétence des aidants est peu élevée et la dispersion importante avec un score maximal à 21 et un minimal à 2. On peut d'ores et déjà penser que répondre aux attentes d'aidants ayant des sentiments de compétence aussi divers est une chose difficile. Les scores de sentiment de compétence semblent être des données très individuelles. Ceci s'explique probablement par le fait que chaque relation aidants-aidés est unique, dépendant de multiples facteurs internes et externes et peut être difficilement standardisable.

Devant ce constat peut-être serait-il intéressant de proposer un modèle de formation avec des modules à la carte en fonction des différents besoins des aidants. Cette idée a déjà été suggérée par le Pr Ankri et le Pr Broeckoven dans leur rapport évaluant les formations (64) (cf partie X).

Dans les sous-scores avant la participation à une formation, on remarque que la moyenne des scores évaluant les conséquences sur la vie personnelle est faible, tout comme la moyenne des scores évaluant la satisfaction personnelle de l'aidant.

On peut donc supposer que les besoins de compétences sont les plus importants pour améliorer l'impact sur la vie personnelle des aidants et améliorer la satisfaction personnelle. A contrario, la moyenne des scores évaluant la satisfaction procurée par le malade est plutôt élevée. Ces résultats suggèrent que l'aidant pourrait être plus à l'aise dans la gestion du relationnel avec son proche que dans la propre gestion de son quotidien et de son bien-être.

C. Variations des scores avant et après formation

La participation à une formation ne permet pas à une majorité d'aidants d'améliorer son score de compétence. Notre méthodologie n'a pas permis de différencier, chez les aidants n'ayant pas amélioré leur score, s'il s'agissait d'une stabilité ou d'une baisse.

Cependant on peut supposer que devant la relative stabilité des moyennes des scores avant-après, une part non négligeable d'aidants présentent une stabilité de leur score de compétence.

On remarque que le plus faible taux d'augmentation concerne l'amélioration du score évaluant les conséquences sur la vie personnelle (score 8bis). Ces résultats suggèrent que la part la plus difficile de l'accompagnement d'un aidant concerne l'impact sur sa vie personnelle et que la formation n'y répond que partiellement.

L'augmentation des scores évaluant la satisfaction en tant qu'aidant et celle procurée par le malade connaissent quant à elles une plus forte progression.

Ce constat suggère que les formations France Alzheimer permettraient plus d'améliorer le sentiment de satisfaction de l'aidant que les conséquences sur sa vie personnelle. Peut-être serait-il intéressant de revoir le contenu des formations au vu de ces résultats pour chercher à améliorer au maximum les informations, les aides visant à améliorer la qualité de vie de l'aidant.

D. Variations des données épidémiologiques

Parmi les données épidémiologiques, 2 données pouvaient être amenées à évoluer suite à la réalisation d'une formation. Il s'agissait du lieu de vie de l'aidé et de la présence d'aide au domicile.

Concernant le lieu de vie de l'aidé, avant et après la formation, le nombre de malade vivant au domicile est sensiblement stable.

Le suivi s'effectuant sur une courte période, il est difficile d'établir un lien quelconque entre le fait de participer à une formation et le retard d'institutionnalisation.

Concernant les aides professionnelles, avant et après la formation, le nombre d'aidant ayant des aides au domicile diminue de façon surprenante. Cette tendance semble difficilement explicable car on aurait pu croire qu'à la suite d'une information délivrée sur les aides au domicile, ce chiffre aurait augmenté. Une des hypothèses explicatives est que notre question initiale n'a pas été assez précise. En effet dans le questionnaire, le bénéficiaire de l'aide professionnelle n'était pas précisé, il pouvait s'agir d'une aide pour l'aidant ou pour le malade. En évaluant précisément les aides professionnelles destinées aux malades uniquement, peut-être les résultats auraient été différents.

E. Les traitements médicamenteux des malades

Les réponses concernant les traitements médicamenteux ont été difficilement exploitables car les réponses libres des aidants étaient peu précises et parfois non compréhensibles. Le fait de proposer une réponse libre n'était probablement pas un bon moyen d'évaluer cette question.

Cependant, nous pouvons constater que plus de 70% des aidants savaient préciser les traitements que prenaient leur proche. Cela démontre bien l'investissement majeur et l'intérêt scientifique des aidants vis-à-vis de la prise en charge de ces maladies.

De plus, environ la moitié des malades avait un traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer connu de leur aidant. Cela pose la question de l'acceptabilité concernant le déremboursement de ces médicaments prise récemment. Les aidants auront probablement du mal à comprendre cette décision.

F. Corrélation entre MMS et compétence

Notre étude a mis en évidence une corrélation significative entre les scores MMS des proches et les scores de compétence des aidants.

Plus le score de MMS est élevé (trouble cognitif moins sévère) et plus le score de compétence est élevé.

Cette corrélation est significative également avec les 3 différents sous-scores mais elle est à nuancer car nos résultats ont été calculés sur un effectif faible de 10 aidants ce qui empêche toute généralisation de nos résultats à la population générale.

Cependant, cela suggère qu'au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les aidants se sentiraient de moins en moins compétents pour prendre en charge leur proche.

Ces données conforteraient l'idée que les aidants ont besoin d'informations et d'une formation pour pouvoir avoir les outils et la capacité à s'adapter à une maladie complexe dont la prise en charge n'est pas une compétence innée. Le travail de formation des aidants doit donc être un objectif à poursuivre dans le cadre du soutien des aidants.

X. Comparaisons de nos résultats aux études antérieures

A. Études antérieures réalisées par des auteurs indépendants

Un des premiers rapports indépendant d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 concernant l'efficacité des programmes de formations a été publié le 28 juin 2013 par le Pr Ankri et le Pr van Broeckoven (64), une partie de ce rapport concernait spécifiquement le soutien aux aidants et la formation. Ce rapport était basé sur la littérature scientifique disponible. Il y était précisé qu'il était « *impossible en l'absence d'études rigoureuses de démontrer l'impact direct des mesures de ce plan sur la population des patients et de leur famille.* ».

Concernant l'évaluation des formations délivrées par l'association FA, il était souligné que les objectifs du plan en termes de nombre d'aidants formés avaient été nettement inférieurs aux objectifs prévus, 16 803 aidants ont bénéficié d'une aide entre 2008 et 2012 pour un objectif de 62 500.

Cette sous-réalisation était perçue par les auteurs comme une interrogation quant à la pertinence et à l'efficacité des formations. « *La sous-réalisation trouve également son explication dans la surévaluation des objectifs au regard des besoins réels* ». Un des principaux freins à la participation était selon les auteurs, « *l'inadaptation du modèle de formation* ». Le contenu des modules de formations était décrit comme trop théorique et pas assez pratique. Ces conclusions se basaient sur un audit auprès d'aidants ayant participé aux formations et non sur des études. Les aidants souhaitaient plus de conseils pratiques applicables à leur quotidien et aux difficultés rencontrées. Devant ce constat, les auteurs proposaient un modèle de formation « à la carte », sous une forme assouplie.

Ce rapport a suscité de vives critiques de la part de l'association France Alzheimer qui en réfutait les conclusions. Mme Marie-Odile Desana, présidente de l'association à cette date, a adressé une lettre ouverte pour expliquer ses nombreux points de désaccord en 2013 (65). Mme Desana affirmait que les formations avaient fait « *l'objet d'une évaluation annuelle tout à fait positive* ». Les formations étaient décrites comme pratiques et non théoriques et ce du fait d'une co-animation par un binôme constitué d'une psychologue et d'un bénévole ayant accompagné un malade ce amenait un regard pratique et concret sur le rôle d'aidant. Ces affirmations étaient appuyées par les différentes enquêtes menées par France Alzheimer ces dernières années.

B. Études antérieures réalisées par l'association France Alzheimer

Plusieurs enquêtes de satisfaction ont été conduites par l'association FA depuis 2010. Les documents relatifs à ces enquêtes, nous ont été fournis par Mme Bordeau, responsable d'études et développement des actions de soutien au sein l'association FA nationale (35). Dans ces enquêtes, l'évaluation de la satisfaction a été réalisée à l'aide d'une échelle numérique de 1 à 5 où l'aidant pouvait choisir son degré de satisfaction en fonction de certains critères proposés.

Sur 2154 aidants, représentés en majorité par des femmes et pour la moitié par des enfants de malades, la satisfaction moyenne des aidants ayant participé à une formation France Alzheimer était très élevée avec un score de satisfaction moyen de 4,73 sur 5.

Une autre enquête de satisfaction réalisée en 2015 auprès des aidants a révélé un haut niveau de satisfaction avec plus de 90% d'entre eux « satisfaits » ou « très satisfaits » (44). Le rapport annuel de 2015 (44) soulignait que la formation avait apporté une meilleure connaissance de la maladie à 98% des aidants, une meilleure connaissance des aides à la personne pour 92% et une meilleure relation avec la personne malade pour 87%.

Ces études ont été complétées par une enquête qualitative auprès de 23 aidants, elle n'a pas été conduite comme une étude qualitative, mais bien comme une enquête à l'aide d'entretiens téléphoniques. Pour 18 aidants sur 23, la formation avait répondu complètement à leurs attentes. Les bénéfices de la formation étaient évalués 6 mois après la fin de la formation, 17 aidants déclaraient avoir une meilleure capacité à gérer les situations soit 73%, 13 une meilleure compréhension de la maladie et du comportement du malade et 12 une meilleure prise de recul avec une diminution du sentiment de culpabilité.

Il semble difficile de comparer ces différentes enquêtes à notre étude du fait de méthodologies différentes. Nous pouvons cependant dire que nos résultats sont plus nuancés et que 37% des aidants ont augmenté leur score de compétence après avoir participé à une formation.

XI. Les forces de l'étude

A. Originalité de l'étude

L'originalité de ce travail tient compte du fait qu'il s'agit de la première étude d'évaluation des formations France Alzheimer réalisée en France depuis le lancement des formations FA. En effet, aucune étude n'a été conduite jusqu'à maintenant, hormis des enquêtes de satisfaction.

B. Confirmation de la faisabilité

Notre travail confirme la faisabilité et la nécessité de poursuivre des études d'évaluation pour préciser l'aide apportée par ces formations. Cette étude a été conduite avec un taux de participation important, montrant l'envie et la faisabilité de conduire des travaux semblables et les perdus de vue ont été peu nombreux.

C. Démarche scientifique

Cette étude a été conduite selon une démarche scientifique grâce à l'utilisation de tests statistiques et de règles de méthodologies. Il est intéressant de voir que les taux de satisfaction des aidants ayant suivi une formation étaient toujours très élevés dans les différentes enquêtes de satisfactions de France Alzheimer, avec plus de 90% d'aidants satisfaits de leur formation. Cependant dans notre étude le pourcentage d'aidants ayant augmenté leur score de compétence était beaucoup moins élevé, avec 37% des aidants augmentant leurs scores.

La satisfaction ne semble pas forcément signifier efficacité et d'autres études d'intervention semblent nécessaires pour évaluer l'impact des formations et non la satisfaction.

D. Mise en avant d'un profil épidémiologique d'aidants s'inscrivant aux formations.

Au vu de nos résultats, on peut établir un profil type des aidants s'inscrivant à une formation FA en Gironde.

Il peut être schématisé comme tel :

- **L'aidant est une femme.** Plus de 72% de l'échantillon étaient représentés par des femmes. Ces résultats peuvent paraître surprenant quand on sait que la maladie touche une plus grande proportion de femmes que d'hommes à âge égal. Les hommes semblent donc difficilement ciblés par les formations. Leur format est-il moins adapté aux hommes ? Lors des séances où j'ai pu être présente, les hommes en minorité avaient du mal à trouver leur place, ces hommes, le plus souvent d'une ancienne génération peinaient à exposer leurs difficultés devant un groupe. A contrario, on sait d'après les différentes études que l'aidant enfant est pour la plupart du temps une fille et non un fils. Ce constat peut expliquer la dominante féminine de notre échantillon.
- **L'aidant est le conjoint du malade,** 57% de notre échantillon étaient représentés par des conjoints, ce qui explique également que les aidants soient majoritairement **âgés de plus de 70 ans**, la maladie touchant de façon plus importante les gens âgés, ces données semblent logiques.
- **L'aidant s'occupe d'un malade qui vit au domicile.** En effet une large majorité de malades vivait au domicile avec plus de 87% de l'échantillon. Les formations FA sont spécifiquement conçues pour les aidants s'occupant d'un proche au domicile. On peut donc constater que la population cible des formations est bien atteinte, seul 2% d'aidants inscrits avaient leur proche en institution.

- **L'aidant est sans activité professionnelle.** Cela s'explique fortement par le fait que notre échantillon était essentiellement constitué de femmes conjointes de plus de 70 ans. Hormis ce constat logique, on peut supposer également que la participation à une formation est difficilement conciliable à une activité professionnelle. En effet, les séances se déroulent pour la plupart en pleine après-midi en semaine et ce de façon répétée. Les aidants en activité préféreront possiblement des formations par internet par exemple au caractère plus flexible.
- **Les aidants ne participent pas à d'autres actions de soutien.** On note un très faible pourcentage d'aidants ayant déjà participé à un café mémoire (8%) et des groupes de paroles (8%). Il semble nécessaire de poursuivre la communication sur les différentes aides, les cibles n'étant pas atteintes. Une des probables raisons pouvant expliquer ce faible taux de participation, est que toutes ces actions sont pourvoyeuses de temps or l'on sait que l'aidant peine à se dégager du temps à l'extérieur de son domicile.
- **L'aidant s'occupe de son proche depuis moins de 5 ans.** Plus de 68% des aidants inscrits s'occupent d'un malade depuis moins de 5 ans. On peut supposer que les aidants participent donc aux actions de soutien plutôt au début de la maladie de leur proche. Il semble encourageant que les formations FA aient réussi à cibler une population d'aidants au début de son rôle plutôt qu'à plus de 10 ans. Les bénéficiaires d'une formation ne peuvent qu'être meilleurs avant tout épuisement dans le temps de l'aidant.
A contrario, on peut penser que, devant la faible proportion d'aidants s'occupant de leur proche depuis plus de 10 ans au domicile (8% pour plus de 87% de malades au domicile), l'accompagnement des aidants ait une limite et que l'institutionnalisation semble encore une fin inéluctable pour ces patients en perte d'autonomie croissante.
- **L'aidant est autonome pour les actes de la vie quotidienne,** et toutes les personnes autonomes avaient leur permis de conduire (l'aidant décrit comme ayant une autonomie restreinte était celui qui n'avait pas son permis). Avoir une mobilité restreinte semble donc être un frein important à la participation à une formation.
- **L'aidant est sans expérience vis-à-vis de la MA ou des maladies apparentées.** Les formations FA semblent donc constituer une des premières solutions pour les aidants pour faire face à leurs difficultés.

- **L'aidant a réalisé des études supérieures.** De façon surprenante, plus de 45% des aidants inscrits à une formations avaient réalisé des études supérieures. Ce constat semble surprenant. En effet chez les femmes de plus de 70 ans, il est rare au vu des profils épidémiologiques français qu'une aussi grande proportion de femmes ait réalisé des études. De plus, il semble surprenant que des femmes ayant réalisé des études supérieures viennent chercher des réponses et des solutions en premier au sein de formation, on pourrait penser qu'elles ont l'autonomie nécessaire pour se former et s'informer de façon individuelle.
- **L'aidant n'a pas de problème de santé particulier.** De façon surprenante le profil de l'aidant inscrit aux formations FA Gironde semble divergent du profil de l'aidant général, car comme nous avons pu le voir précédemment, le rôle de l'aidant est décrit dans de nombreuses études comme un facteur de risque de comorbidités. Or, dans notre échantillon, 72% déclaraient ne pas être suivis pour une maladie chronique. Ce chiffre est potentiellement sous-estimé par notre questionnaire ou la réponse proposée était une question fermée. Le terme maladie chronique était peut-être un terme trop médical pour la compréhension des aidants.

Connaitre le profil des aidants inscrits aux formations FA permet de mieux cibler la communication des actions de formations pour pouvoir aider un maximum d'aidants ou de réfléchir à des alternatives de formations (par exemple, vis-à-vis des aidants plus jeunes ou en activité qui étaient les moins représentés dans notre étude).

XII. Les faiblesses de l'étude

A. Absence de conclusion possible sur notre hypothèse

Notre hypothèse de départ était : la participation à une formation permet aux aidants d'améliorer la moyenne de leurs scores de compétence. Malheureusement aucun de nos résultats n'a pu permettre d'affirmer ou d'infirmer cette hypothèse du fait de l'absence de résultat significatif.

B. Manque de puissance de l'étude

Notre étude n'a pu inclure que 47 aidants et parmi ceux-ci 10 ont été perdus de vue. La taille de notre population était donc très faible pour pouvoir conclure à une différence significative. Un nombre de sujet nécessaire aurait pu être calculé au préalable mais aurait rendu cette étude difficilement faisable. En effet le nombre d'aidants formés en Gironde sur une année de ne dépasse généralement pas 70 aidants, il aurait donc fallu conduire ce travail sur plusieurs années ce qui semblait difficile pour un travail de thèse ou bien conduire une étude nationale de plus grande envergure.

C. Critère de jugement principal

Il a été choisi comme critère d'évaluation le questionnaire de sentiment de compétence, ce questionnaire a été créé comme un hétéro-questionnaire, il a été utilisé ici comme un auto-questionnaire remis au patient. Ma présence au début de chaque formation nous a paru nécessaire pour cette raison, permettant de répondre aux interrogations de l'aidant si besoin et contrôler en partie ce biais.

D. Défaut de standardisation

Si le contenu des formations est précisément défini, ces formations restent influencées par de nombreux facteurs humains qu'il n'est pas possible de standardiser. En effet chaque formation est dépendante du psychologue, du bénévole, du groupe d'aidants présents et de la dynamique entre eux. Le déroulement des séances de formation laisse libre court à l'échange, ces échanges sont évidemment variables d'un groupe à l'autre et ne peuvent être pris en compte dans l'évaluation de la formation.

E. Durée de suivi

Notre durée de suivi a été courte de façon volontaire pour la faisabilité de ce travail de thèse, nous avons choisi d'évaluer l'effet des formations à 1 mois de la dernière séance. Il aurait été intéressant d'avoir une évaluation en 2 temps dont une avec une durée de suivi plus longue.

F. Méthode de recherche

Si les études quantitatives sont un modèle d'étude très fréquemment choisi pour mener à bien des études d'intervention, il semble que leur format ait certaines limites. En effet, le contexte des formations, de la maladie, du lien malade/aidants, de leurs vécus, laissent place à une grande influence de l'affect difficilement mesurable objectivement. Pour pouvoir qualifier au mieux l'impact de ces programmes d'intervention, il aurait également été intéressant de conduire une étude qualitative.

XIII. Perspectives

A. Formations combinées à d'autres actions de soutien ?

Dans notre étude, comparativement, les aidants ayant participé antérieurement à une action de type café mémoire ont une plus grande augmentation de leurs scores 8bis (reflet des conséquences sur la vie personnelle) que ceux n'ayant jamais participé à une telle action.

Il semblerait que participer à plusieurs types d'action de soutien permettrait de diminuer l'impact néfaste du rôle d'aidant sur leur vie personnelle. Ces résultats semblent corroborer les travaux antérieurs d'évaluation où les actions de soutien combinées avaient un impact plus positif chez les aidants que les actions prises isolément. Peut-être y aurait-il un intérêt à coupler aux formations d'autres séances de soutien sur un cadre plus libre d'échange comme peuvent l'être les cafés mémoires.

B. Des formations selon le stade de la maladie de l'aidé ?

Dans nos résultats, on constatait une meilleure amélioration du score de compétence chez les aidants s'occupant de malades atteints de troubles sévères de la maladie que ceux atteints de troubles plus légers.

Il serait intéressant de savoir s'il existe un lien de corrélation entre les 2 facteurs. La formation est peut-être plus en adéquation avec les attentes des aidants s'occupant de malades à un stade avancé de la maladie que ceux à un stade précoce. Cette hypothèse serait à confirmer par un nouveau travail. Cela pourrait s'expliquer par le fait que la formation évoque tous les stades de la maladie mais s'intéresse davantage aux répercussions sur le quotidien de la maladie qui sont évidemment plus importantes au fur et à mesure de la maladie. Peut-être serait-il intéressant d'organiser par la suite, si ce lien se confirmait, des formations en sous-groupes selon la sévérité de la maladie du proche.

C. Majorer les aides au domicile

Les aidants ayant des aides au domicile ont une plus grande amélioration de leur score 7bis (sentiment de satisfaction procuré par le proche envers l'aidant) que ceux n'ayant pas d'aide au domicile.

Cela peut sûrement s'expliquer par le fait que libérés de certaines contraintes quotidiennes, les aidants sont plus disponibles et réceptifs pour suivre une formation. Cela montre bien l'importance d'avoir recours à une aide extérieure dans l'accomplissement de leur tâche. Cependant encore 49% des aidants interrogés s'occupaient de leurs proches sans aide professionnelle et ce pourcentage augmentait après la réalisation d'une formation. Il semble nécessaire d'approfondir l'information donnée sur les aides professionnelles lors des formations.

CONCLUSION

Les formations France Alzheimer Gironde répondent à la demande des aidants concernant un besoin de soutien et d'informations. Elles permettent à 37% d'aidants d'améliorer leur score de compétence.

Cette étude ne permet pas de mettre en évidence une différence significative entre les moyennes des scores de compétence avant et après la participation à une formation. Elle confirme cependant la faisabilité de telles études d'intervention.

L'étude de l'efficacité des formations doit rester un objectif pour pouvoir évaluer au mieux l'aide mise à disposition des aidants et identifier clairement les solutions efficaces.

Il semble nécessaire de poursuivre ce travail d'évaluation des formations FA, en organisant des études plus vastes pouvant inclure un plus grand nombre d'aidants.

BIBLIOGRAPHIE

1. INSERM. Alzheimer (maladie d') Une maladie neurodégénérative de mieux en mieux comprise [Internet]. [cité 6 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
2. Santé publique France. La maladie d'Alzheimer et les autres démences [Internet]. [cité 6 févr 2018]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-neurodegeneratives/La-maladie-d-Alzheimer-et-les-autres-demences>
3. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles: COFACE; 2007. 4p.
4. Thomas P. Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. Rev Gériatrie. 2007;32(6):471–3.
5. Cour des comptes. La lutte contre la maladie d'Alzheimer : une politique de santé publique à consolider [Internet]. Paris; 2013 [cité 6 févr 2018] p. 121-50. Disponible sur: http://back-alz.cloud14-firststudio.com/blacktheme/scripts/tinymce_new/js/tinymce/plugins/moxiemanager/data/files/PLANS/Cour%20des%20Comptes_lutte_contre_maladie_Alzheimer.pdf
6. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, trad.franç. Masson. Vol. DSM-5. Paris; 2015.
7. Bakchine S, Habert M-O. Classification des démences : aspects nosologiques. Médecine Nucl. 3 juill 2007;31(6):278-93.
8. Lebon V, Duyckaerts C. Physiopathologie de la maladie d'Alzheimer. Traité Médecine Akos [Internet]. avr 2014 [cité 7 févr 2018];9(2). Disponible sur: <http://www.em-premium.com.docelec.u-bordeaux.fr/article/878318/resultatrecherche/19>
9. Ankri J. Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Gérontologie Société. 1 sept 2009;32(128-129):129-41.
10. Poncet M. Les maladies d'Alzheimer : de quoi s'agit-il? Rev Prat. sept 2011;61:914-23.
11. Dartigues J-F, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H, Auriacombe S, et al. Paquid 2012: illustration and overview. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieillesse. sept 2012;(3):325–331.

12. Haute autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. Paris: HAS; 2011 déc [cité 7 févr 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf
13. Hommet C, Novella J-L, Auriacombe S, Vercelletto M, Berrut G, Belliard S, et al. Les traitements symptomatiques dans la maladie d'Alzheimer en 2016 : à partir des centres mémoire ressources recherche (CMRR) en France. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. sept 2016;14(3):274-86.
14. Wu Y-T, Fratiglioni L, Matthews FE, Lobo A, Breteler MMB, Skoog I, et al. Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *Lancet Neurol*. 1 janv 2016;15(1):116-24.
15. Code de l'action sociale et des familles - Article L113-1-3. Code de l'action sociale et des familles.
16. Thomas P. Etude de proximologie PIXEL : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer [Internet]. Rueil-Malmaison: Novartis Pharma France; 2002 [cité 7 févr 2017]. Disponible sur: http://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/etudes/dossier_pixel.pdf
17. Haute autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Paris: HAS; 2010 Fév.
18. Ollivet C. Les proches aidants dans les maladies chroniques : pour une vision systémique et durable. *J Pharm Clin*. 1 juin 2016;35(2):63-9.
19. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 sept 2005;3(3):207-20.
20. 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. *Ethique Santé*. 3 juin 2016;13(2):83-90.
21. France Alzheimer. Enquête France Alzheimer/Opinion Way. La parole aux aidants en activité professionnelle [Internet]. Paris; 2016 aout [cité 23 nov 2017] p. 1-10. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Enqu%C3%AAte%20France%20Alzheimer.pdf>
22. Benoist R, Hitrop B, Potier de Courcy M, Quarantin L. Regard du conjoint-aidant du malade d'Alzheimer sur sa vie de couple. *Exercer*. 25(113):111-8.

23. France Alzheimer, Metis partners. Etude socio-économique. « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge » [Internet]. Paris; 2010 [cité 23 nov 2017] p. 1-8. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Synth%C3%A8se%20Etude%20Reste%20%C3%A0%20Charge%202011%20janv.pdf>
24. 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*. 11 mai 2005;40(3):57-73.
25. Vallée A, Vallée J-N. Ressenti des aidants de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 juin 2017;15(2):138-44.
26. Coudin G, Mollard J. Etre aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2011;9(3):363-78.
27. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev Epidémiologie Santé Publique*. 8 juin 2012;60(3):231-8.
28. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 15 déc 1999;282(23):2215-9.
29. Roth DL, Haley WE, Hovater M, Perkins M, Wadley VG, Judd S. Family caregiving and all-cause mortality: findings from a population-based propensity-matched analysis. *Am J Epidemiol*. 15 nov 2013;178(10):1571-8.
30. Priol LL, Chambelland D, Connan L, Etcharry-Bouyx F, Huez JF. Approche qualitative de la prise en charge des aidants-conjoints de malades Alzheimer. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 juin 2014;12(2):155-62.
31. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet Lond Engl*. 20 févr 1999;353(9153):627-31.
32. Kiecolt-Glaser JK, Marucha PT, Malarkey WB, Mercado AM, Glaser R. Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet Lond Engl*. 4 nov 1995;346(8984):1194-6.
33. 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*. 2008;(166):251-9.
34. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 24 avr 2002;287(16):2090-7.

35. Association France Alzheimer. Evaluations 2010 de la formation des aidants Rapport enquête quantitative. Paris: FA; 2011 mars p. 1-8.
36. Lajarge É, Debiève H, Nicollet Z. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. Aide-Mém. 2013;159–182.
37. Eneis Conseil. Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. Paris; 2015 oct p. 128.
38. Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. 2104 p. 124.
39. Dumont C, Asthana V, Meziani A, Rouvière H, Miceli A. La psycho-éducation dans la maladie d'Alzheimer. NPG. 17 mars 2016;16(92):101-6.
40. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Rapport final convention 2010-2011 CNSA-France Alzheimer Programme de soutien et d'aide à la personne de France Alzheimer [Internet]. Paris: CNSA; 2012 juin [cité 29 nov 2017]. Disponible sur: http://www.cnsa.fr/documentation/facr_rapport_final_cnsa_fa_2010-2011vf.pdf
41. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aide, dans les structures de répit et d'accompagnement [Internet]. Saint Denis: ANESM; 2011 mars [cité 15 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511.pdf>
42. France Alzheimer. Notre histoire [Internet]. www.francealzheimer.org. 2018 [cité 11 juill 2018]. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/notre-histoire/>
43. Joël Jaouen. « Instaurer un droit à la formation » [Internet]. 2017 [cité 29 nov 2017]. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/%C2%AB-instaurer-droit-%C3%A0-formation-%C2%BB/2100>
44. France Alzheimer. Rapport Annuel 2015 [Internet]. Paris; 2015 [cité 4 déc 2017] p. 1-68. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/sites/default/files/rapport%20annuel%202015%20BD2.pdf>
45. France Alzheimer. Rapport Annuel 2016 [Internet]. Paris; 2016 [cité 4 déc 2017] p. 1-29. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/article/pdf/Rapport%20Annuel%202017%20France%20Alzheimer%20et%20maladies%20apparent%C3%A9es.pdf>

46. Circulaire DGCS/SD3/3A n° 2011-111 du 23 mars 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure 2) - APHP DAJ [Internet]. [cité 4 déc 2017]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgcssd33a-n-2011-111-du-23-mars-2011-relative-a-la-mise-en-oeuvre-des-mesures-medico-sociales-du-plan-alzheimer-mesure-2/>
47. France Alzheimer. La Formation des aidants [Internet]. 2017 [cité 26 juin 2017]. Disponible sur: <http://aidants.francealzheimer.org/la-formation-des-aidants/>
48. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Un cinquième partenariat entre la CNSA et France Alzheimer pour accompagner les aidants [Internet]. 2016 [cité 29 nov 2017]. Disponible sur: <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/un-cinquieme-partenariat-entre-la-cnsa-et-france-alzheimer-pour-accompagner-les-aidants>
49. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr.* déc 2006;18(4):577-95.
50. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* avr 2004;19(2):117-23.
51. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA.* 4 déc 1996;276(21):1725-31.
52. Küçükgüçlü Ö, Akpınar Söylemez B, Yener G, Işık AT. The effects of support groups on dementia caregivers: A mixed method study. *Geriatr Nur (Lond)* [Internet]. 18 août 2017 [cité 8 févr 2018]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0197457217302008>
53. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B. Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal: revue de la littérature. Toulouse Gérontopô Toulouse. 2009;
54. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist.* juin 2002;42(3):356-72.
55. Fondation Médéric-Alzheimer, Guisset-Martinez M-J, Villez M. L'identité retrouvée: nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer: [groupe de travail, 2007-2010]: repères pour les pratiques professionnelles. Paris: Fondation Médéric-Alzheimer; 2010.
56. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc.* mai 2003;51(5):657-64.

57. Brodaty H, Arasaratnam C. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. sept 2012;169(9):946-53.
58. Jensen M, Agbata IN, Canavan M, McCarthy G. Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1 févr 2015;30(2):130-43.
59. de Rotrou J, Cantegreil I, Faucounau V, Wenisch E, Chausson C, Jegou D, et al. Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *Int J Geriatr Psychiatry*. août 2011;26(8):833-42.
60. Wikipédia. Compétence. In 2017 [cité 11 juill 2018]. Disponible sur: <https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Comp%C3%A9tence&oldid=143419855>
61. Attias-Donfut C. Rapports de générations. Transferts intrafamiliaux et dynamique macrosociale. *Rev Fr Sociol*. 2000;41(4):643-84.
62. Vernooij-Dassen M, Kurz X, Scuvee-Moreau J, Dresse A. La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments. *Rev Epidémiologie Santé Publique*. avr 2003;51(2):227-35.
63. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, Vugt MD, et al. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health*. janv 2008;12(1):14-29.
64. Ankri J, Van Broeckhoven C. Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012. 2013 juin.
65. Desana M-O. Contribution de France Alzheimer sur la formation des aidants familiaux suite à la présentation du rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 par le Professeur Ankri [Internet]. 2013 [cité 29 nov 2017]. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/FANI%20Contribution%20de%20France%20Alzheimer%20sur%20la%20formation%20des%20aidants%20famil...pdf>

Annexe 1 :

Définition des démences selon le DSM-IV

A. Développement de déficits cognitifs multiples, manifestés par, à la fois :

1. un déficit de la mémoire (diminution de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations précédemment apprises) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (diminution de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (incapacité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (planifier ou faire des projets, organiser, séquencer ou ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite)

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus à une des causes suivantes :


1. autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner un déficit de la mémoire et du fonctionnement cognitif (p.ex. : maladie cérébrovasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. affections générales pouvant entraîner une démence (p.ex. hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. affections induites par une prise de substance.

D. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'une confusion.

E. La perturbation n'est pas expliquée par un trouble dépressif majeur ou une schizophrénie.

Annexe 2 : Test MMS

MINI-MENTAL TEST DE FOLSTEIN

Score maximal	Score	
5	ORIENTATION (1 point par réponse juste) - En quelle année sommes-nous ? - Quelle saison ? - Quel mois ? - Quelle est la date ? - Quel est le jour ?
5	- Dans quelle pays sommes-nous ? - Quelle ville ? - Quel département ? - Quel est le nom de l'hôpital ? (ou adresse du médecin) - Quelle salle ? (ou endroit, cabinet, etc,...)
3	APPRENTISSAGE Donner 3 noms d'objets au rythme de un par seconde (ex : cigare, fleur, porte) ; à la répétition immédiate compter 1 par réponses correctes. Répéter jusqu'à ce que les 3 mots soient appris. Compter le nombre d'essais (ne pas coter).
5	ATTENTION ET CALCUL Compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois. Arrêter après 5 soustractions. Noter le nombre de réponses correctes.
3	RAPPEL Demander les 3 noms d'objets présentés auparavant (1 point par mot correct)
9	LANGAGE - Dénommer un stylo, une montre (2 points) - Répéter : "Il n'y a pas de mais, ni de si, ni de et" (1 point) - Exécuter un ordre triple : "Prenez un papier dans la main droite, pliez le en deux et jetez le sur le plancher" (1 point par item correct) - Copier le dessin suivant (1 point) : Tous les angles doivent être présents  - Ecrire une phrase spontanée (au moins 1 sujet et 1 verbe, sémantiquement correcte, mais la grammaire et l'orthographe son indifférentes (1 point)
TOTAL (30)	
Apprécier le niveau de vigilance sur un continuum : Vigile Obnubilé Stupeur Coma		

Annexe 3 : Tableau récapitulatifs des études d'efficacité de la psychoéducation chez les aidants publié par C.Dumont et al

Tableau 2 Études d'efficacité de la psycho-éducation chez les aidants [1].

Auteur	Rando- misation	Comparaison de groupe	Type de prise en charge	Effets	Niveau d'EBM ^a
Ferris 1987 [3]	non	non	Sessions de conseil à la famille	Réduction des problèmes comportementaux	4
Ghatak 1994 [4]	non	oui	Apprentissage et prise de conscience	Différence significative des comportements des patients	4
Mittelman 1996 [5]	oui	oui	6 sessions de psycho-éducation	Retard du délai d'institutionnalisation de 329 jours	1b
Burgener 1998 [6]	oui	oui	Éducation de l'aidant	Aucune différence entre les deux groupes	2b
McCallion 1999 [7]	oui	oui	Programme de psycho-éducation, conférence, visite domicile	Réduction de la dépression, de l'agitation et de la contention chez le patient	2b
Marriot 2000 [8]	oui	oui	Éducation de l'aidant – contrôle troubles comportements	Amélioration significative des comportements du patient immédiatement après intervention mais non présent à 3 mois	2b
Haupt 2000 [9]	non	oui	Programme de psycho-éducation contre guide-livret	Réduction significative de l'anxiété et de l'agitation chez le malade	4
Dröes 2000 [10]	non	oui	Programme de support familial	Réduction des problèmes comportementaux après 7 mois	4
Wells 2000 [11]	oui	oui	Psycho-éducation focalisée sur les soins matinaux	Réduction de l'agitation à 6 mois	2b
Eloniemi-Sulvaka 2001 [12]	oui	oui	Support pour patients et aidants (conseil – apprentissage)	Diminution de l'institutionnalisation durant les 3 premiers mois avec effet dégressif par la suite	1b
Hébert 2003 [13]	oui	oui	Programme de psycho-éducation	Réduction presque significative des troubles de comportement	2b
Woods 2003 [14]	non	oui	Service infirmier spécialisé	Pas de différence	2c
Jensen 2015 [15]	–	Méta-analyse	1390 citations et 7 RCT	Effet modéré sur le fardeau et la dépression de l'aidant Effet sur la qualité de vie et le délai d'institutionnalisation peu clair	

^a Niveau d'évidence médicale selon Oxford Centre for Evidence-Based Medicine guidelines (chiffres « 1 » à « 5 », « 1 » étant à très haut niveau de qualité; et lettres « a » à « c », « a » étant à haut niveau de qualité).

Echelle Montgomery-Åsberg d'évaluation de la dépression (MADRS: Montgomery-Åsberg depression rating scale),

Cette échelle est très utilisée pour mesurer les changements apportés par le traitement de la dépression. Elle évalue la gravité des symptômes dans des domaines très variés tels que l'humeur, le sommeil et l'appétit, la fatigue physique et psychique et les idées de suicide.

1. Tristesse apparente:

Représente l'abattement, la morosité, et le désespoir (plus que lors d'une phase passagère d'humeur maussade), reflétés dans le discours, l'expression du visage, et la posture. Cotez selon la profondeur et l'incapacité de s'égaier.

- 0 = Pas de tristesse.
- 2 = A l'air absent mais s'illumine sans difficulté.
- 4 = Paraît triste et malheureux (malheureuse) la plupart du temps.
- 6 = A constamment l'air misérable. Extrêmement abattu(e).

2. Tristesse décrite:

Représente les descriptions d'humeurs dépressives, sans prendre en compte le fait qu'elles se reflètent ou non sur l'apparence. Cela comprend l'humeur maussade, l'abattement et le sentiment d'être au-delà d'une aide possible et sans espoir.

- 0 = Tristesse occasionnelle dans la gestion des circonstances.
- 2 = Triste ou morose mais la personne s'égaie sans difficultés.
- 4 = Sensations insidieuses de tristesse et de morosité. L'humeur est toujours influencée par des circonstances extérieures.
- 6 = Tristesse continue ou invariante, sensation de misère ou de découragement.

3. Tension intérieure:

Représente des sensations d'inconfort mal défini, irascibilité, bouillonnement intérieur, tension mentale qui monte en panique, en effroi, ou en angoisse. Cotez selon l'intensité, la fréquence, la durée et le besoin d'être rassuré(e).

- 0 = Placide. Seulement quelques tensions passagères.
- 2 = Sentiments occasionnels d'irascibilité et d'inconfort mal défini.
- 4 = Sensation continue de tension intérieure ou panique intermittente que le/la patient(e) ne peut maîtriser qu'avec difficulté.
- 6 = Effroi ou angoisse incessants. Panique irrésistible.

4. Sommeil réduit:

Représente un vécu de durée ou de profondeur du sommeil réduits en comparaison avec le rythme habituel du/de la patient(e) quand il/elle se sent bien.

- 0 = Dort comme d'habitude.
- 2 = Petite difficulté à l'endormissement ou quantité du sommeil légèrement réduite, sommeil un peu allégé, quelque peu moins réparateur.
- 4 = Rigidité ou résistance au sommeil modérées.
- 6 = Sommeil réduit ou interrompu pendant au moins 2 heures.

5. Appétit réduit:

Représente la sensation d'une perte d'appétit comparé à celui de la personne quand elle va bien. Cotez par perte d'envie pour les aliments ou par le besoin de se forcer pour manger.

- 0 = Appétit normal ou augmenté.
- 2 = Appétit légèrement réduit.
- 4 = Pas d'appétit. Les aliments n'ont pas de goût.
- 6 = Doit être persuadé(e) de seulement manger.

6. Difficultés de concentration:

Représente la difficulté de rassembler ses pensées jusqu'à un manque de concentration incapacitant. Cotez selon l'intensité, la fréquence, et le degré d'incapacité produit.

- 0 = Pas de difficultés à se concentrer.
- 2 = Difficultés occasionnelles à rassembler ses idées.
- 4 = Difficultés pour se concentrer avec capacité réduite à lire ou à tenir une conversation.
- 6 = Incapable de lire ou de converser sans grande difficulté.

7. Lassitude:

Représente la difficulté à démarrer, ou la lenteur à initier et à effectuer des activités de la vie quotidienne.

- 0 = Presque pas de difficultés à démarrer. Pas de mollesse.
- 2 = Difficultés à commencer des activités.
- 4 = Difficultés à commencer de simples activités de routine qui se font avec effort.
- 6 = Lassitude complète. Incapable de faire quoi que ce soit sans aide.

8. Incapacité à ressentir:

Représente le vécu subjectif d'un intérêt réduit pour l'environnement, ou pour des activités qui, normalement, procurent du plaisir. La capacité à réagir avec les émotions adéquates aux circonstances ou aux gens est réduite.

- 0 = Intérêt normal pour son environnement et les gens.
- 2 = Capacité réduite à prendre du plaisir à ses centres d'intérêt habituels.
- 4 = Perte d'intérêt pour son environnement. Perte de sentiments pour ses amis et connaissances.
- 6 = Sensation d'être émotionnellement paralysé, incapacité à ressentir de la colère, du chagrin ou du plaisir et échec total ou même douloureux à ressentir quoi que ce soit pour des parents proches et amis.

9. Pensées pessimistes:

Représente des sentiments de culpabilité, d'infériorité, d'autocritique, sensation d'être immoral, de remords et de ruine.

- 0 = Pas de pensées pessimistes.
- 2 = Sensations d'échec fluctuantes, autocritique ou dépréciation de soi.
- 4 = Auto-accusations persistantes, ou idées de culpabilité ou de faute encore rationnelles. De plus en plus pessimiste vis-à-vis du futur.
- 6 = Illusions de ruine, de remords, de faute irréparable. Auto-accusations absurdes et inébranlables.

10. Pensées suicidaires:

Représente le sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, qu'une mort naturelle serait la bienvenue, des pensées suicidaires et la préparation de l'acte de suicide. (Les tentatives de suicide ne devraient pas influencer la cotation par elles-mêmes).

- 0 = Aime la vie ou la prend comme elle vient.
- 2 = Las de la vie. Pensées suicidaires seulement passagères.
- 4 = Pense qu'il vaudrait mieux qu'il/elle soit mort(e). Les pensées suicidaires sont habituelles, et le suicide considéré comme une solution éventuelle, mais sans plan ou intention particulière.
- 6 = Plans explicites de suicide pour la prochaine occasion. Préparation active pour le suicide.

Total:

Le diagnostic de dépression ne peut se faire à partir d'un simple questionnaire mais un total supérieur à 20/60 est généralement considéré comme anormal.

Un niveau de 30 points est considéré comme une définition de la dépression grave (Montgomery & Åsberg 1979).

Annexe 5 : Échelle de Zarit

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 tiraillé 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	



www.abois.fr

Annexe 6 : Planning des formations



CALENDRIER DES ACTIONS POUR 2^{EME} SEMESTRE 2017

Renseignements 05.56.40.13.13

<i>Atelier convivialité – Réservé aux personnes faisant l'atelier mémoire</i>		
Bordeaux de 14h30 à 15h30 <i>Le vendredi</i>	52 rue des Treuils	15/09 - 13/10 - 27/10 - 03/11 - 17/11 - 01/12 - 15/12

<i>Atelier Mémoire – Sur inscription</i> <i>Pour les adhérents de l'association sur inscription</i>		
Bordeaux de 14h30 à 15h30 <i>Le vendredi</i>	52 rue des Treuils	08/09 - 22/09 - 06/10 - 20/10 - 10/11 - 24/11 - 08/12 - 22/12

<i>Cafés Mémoire France Alzheimer®</i> <i>Ouvert à tous</i>		
Sainte Eulalie à partir de 14h30 jusqu'à 16h 30 <i>Le vendredi</i>	Restaurant Les Oliviers, 93, avenue de l'Aquitaine	29/09 - 27/10 - 24/11
Le Bouscat à partir de 15h30 jusqu'à 18h <i>Le mercredi</i>	Café de la Place, 20 place Gambetta	27/09 - 25/10 - 29/11

<i>Formation des aidants – Sur inscription</i> <i>Les dates sous soumises à modifications, pour plus d'information contactez-nous au 05 56 40 13 13</i>		
Bassin d'Arcachon	A définir	A définir
Bordeaux de 14h à 17h <i>Le mercredi</i>	EHPAD Villa Pia - 52 rue des Treuils	11/10 - 25/10 - 08/11 - 22/11 - 06/12
Caudrot de 14h à 17h <i>Le lundi</i>	GCSMS - 18, 19 place des Tilleuls	02/10 - 16/10 - 23/10 - 30/10 - 06/11
Castillon de 14h à 17h <i>Le mercredi</i>	EHPAD John Talbot - 4 rue du 19 mars 1962	13/09 - 04/10 - 18/10 - 15/11 - 13/12
Cenon de 17h30 à 20h30 <i>Le vendredi</i>	Maison des associations - 11 rue du 8 mai 1945	27/10 - 03/11 - 10/11 - 17/11 - 24/11
St Laurent Médoc de 14h à 17h <i>Le jeudi</i>	Salle du conseil municipal - 4 rue du Général de Gaulle	28/09 - 12/10 - 26/10 - 09/11 - 23/11 - 07/12

Pour les aidants		
<i>Formation des aidants – Sur inscription</i>		
Arcachon : 9h30 à 12h <i>Le vendredi</i>	Maison des Aidants - rue Albert 1 ^{er}	16/03 – 30/03 – 27/04 – 18/05 – 15/06
Bordeaux : 14h à 17h <i>Le mercredi</i>	EHPAD Villa Pia - 52 rue des Treuils	07/02 – 28/02 – 14/03 – 28/03 – 11/04
Caudrot : 14h à 17h30 <i>Le lundi</i>	SUDGIMAD – 18 place des Tilleuls	02/04 – 09/04 – 16/04 – 23/04 – 30/04
Cenon : 15h à 18h <i>Le mercredi</i>	Maison des associations - 11 Rue du 8 Mai	11/04 – 25/04 – 09/05 – 23/05 – 06/06
Libourne : 9h à 12h <i>Le vendredi</i>	Maison des associations, 47 bld de Quinault	26/01 – 02/02 – 09/02 – 16/02 – 23/02
Monségur	l'EHPAD Les Jardins d'Eléonore, 2 bis Croix haute	A définir
St Laurent du Médoc : 14h à 16h30 <i>Le jeudi</i>	Salle du Conseil Municipal, 4 rue du Général de Gaulle	11/01 – 25/01 – 08/02 – 22/02 – 08/03 – 22/03
Saint André : de 14h à 17h <i>Le lundi</i>	Espace Municipal Soucarosse – 6 rue Soucarosse	05/03 – 12/03 – 19/03 – 26/03 – 09/04
<i>Groupe de parole – Sur inscription</i>		
Bordeaux : 10h à 12h <i>Le samedi</i>	FAG - 52 rue des Treuils	13/01 – 10/02 – 10/03 – 07/04 – 12/05 – 09/06
Caudrot : 14h à 16h <i>Le lundi</i>	SUDGIMAD – 18 place des Tilleuls	15/01 – 12/02 – 12/03 – 16/04 – 14/05 – 18/06
Castillon : 14h à 16h <i>Le mercredi</i>	EHPAD John Talbot – 4 rue du 19 mars 1962	13/03 – 13/06
La Teste de Buch : 9h45 à 11h45 <i>Le vendredi</i>	Pôle Santé de La Teste de Buch	05/01 – 16/02 – 09/03 – 13/04 – 11/05 – 08/06
Libourne : 14h à 16h <i>Le samedi</i>	Maison des associations - 47 bld de Quinault	20/01 – 17/02 – 17/03 – 28/04 – 19/05 – 23/06
Pour les personnes malades		
<i>Atelier Mémoire – Sur inscription</i>		
Bordeaux : 14h30 à 15h30 <i>Le vendredi</i>	FAG - 52 rue des Treuils	12/01 – 26/01 – 09/02 – 23/02 – 16/03 – 30/03 – 13/04 – 20/04 – 04/05 – 18/05 – 01/06 – 15/06
Divers		
Conférence « Mieux comprendre la maladie pour améliorer l'accompagnement du malade »	Salle de l'Ermitage, 10 rue Bertrand Hauret – Le Bouscat	16 janvier à partir de 18h – sur inscription
Exposition voitures et motos anciennes	EHPAD du Tertre de Fronsac	2 juin

RAPPEL

Nos adhérents peuvent bénéficier des séjours vacances proposés par notre Union (tarif dégressif en fonction de l'avis d'imposition) – catalogue disponible sur demande.

Toutes les dates sont soumises à modifications

Annexe 7 : Questionnaire SCQ

Pour chacune des questions, donnez votre degré d'accord :

OUI : je suis d'accord

OUI/NON : d'un côté je suis d'accord et de l'autre non

NON : je ne suis pas d'accord

- 1. Vous avez le sentiment que la situation actuelle ne vous laisse pas autant de vie privée que vous le voudriez.
- 2. En raison de votre engagement auprès de la personne âgée, vous n'avez pas assez de temps pour vous-même.
- 3. Vous avez le sentiment que votre vie sociale a souffert de votre engagement envers la personne âgée.
- 4. Vous ne pouvez pas laisser la personne âgée seule, elle a continuellement besoin de vous.
- 5. Votre responsabilité envers votre famille proche, les autres membres de votre famille, votre travail et, en plus, votre responsabilité envers la personne âgée vous pèse lourd.
- 6. Vous avez le sentiment que votre santé s'est détériorée suite à votre engagement envers la personne âgée.
- 7. Vous ne vous sentez jamais libéré(e) de votre souci pour la personne âgée.
- 8. Vous avez le sentiment que la personne âgée attend de vous que vous la soigniez comme si vous étiez la seule personne sur qui elle puisse compter.
- 9. Vous vous sentez satisfait(e) de votre contact avec la personne âgée.
- 10. Vous ne vous sentez pas apte à soigner la personne âgée.
- 11. Vous aimeriez avoir une meilleure relation avec la personne âgée.
- 12. Vous vous sentez coupable de la manière avec laquelle vous vous comportez avec la personne âgée.
- 13. Vous vous sentez tendu(e) dans votre contact avec la personne âgée.
- 14. Vous avez le sentiment que, dans le passé, vous n'avez pas fait tout ce que vous auriez pu ou auriez dû faire pour la personne âgée.
- 15. Vous ne savez pas clairement jusqu'où doivent aller vos soins pour la personne âgée. (*Instruction supplémentaire pour la question 15 : Vous vous demandez « combien de soins » vous devez administrer à la personne âgée.*)
- 16. Vous pensez que quoi que vous fassiez, la personne âgée n'en tire aucun avantage.
- 17. La fréquentation de la personne âgée vous rend nerveux(se) et déprimé(e).
- 18. Lorsque vous côtoyez la personne âgée, vous avez un sentiment d'agacement.
- 19. Vous avez le sentiment que vous ne faites pas pour la personne âgée tout ce que vous pourriez faire ou devriez faire.
- 20. Vous vous sentez utile dans votre relation avec la personne âgée.

- 21. D'après vous, pour quelle raison la personne âgée se comporte-t-elle de la sorte ?
 - a) *pour vous manipuler*
- 22. D'après vous, pour quelle raison la personne âgée se comporte-t-elle de la sorte ?
 - b) *parce qu'elle veut vous contrarier*
- 23. D'après vous, pour quelle raison la personne âgée se comporte-t-elle de la sorte ?
 - c) *pour obtenir ce qu'elle veut*
- 24. La personne âgée a plus de considération pour d'autres personnes qui passent de temps en temps que pour les soins que vous lui apportez constamment.
- 25. Vous avez le sentiment que la personne âgée en demande plus que nécessaire.
- 26. Vous vous sentez aigri(e) par votre contact avec la personne âgée.
- 27. Vous avez honte du comportement de la personne âgée.

Annexe 8 : Premier Questionnaire

QUESTIONNAIRE DU SENTIMENT DE COMPETENCE :

Merci d'avoir accepté de répondre à ce questionnaire.

Quel est votre sexe ? F H

Quel est votre âge ? < 50 ans 50 - 70 ans >70 ans

Quel est votre lien affectif avec le malade ? Frère/sœur Mari/Femme
Enfants/Parents Autres membres de la famille (neveux, nièces, cousins...)
Amis

Où votre proche vit-il ? Domicile Institution

Les troubles de mémoire de votre proche sont-ils? Légers ? Modérés ? Sévères ?
(Indiquer le score MMS de votre proche si vous le connaissez : /30)

Avez-vous déjà participé à des formations antérieurement ? OUI NON

A des groupes de paroles ? OUI NON

A des cafés mémoires ? OUI NON

Exercez-vous une activité professionnelle ? OUI NON

Etes-vous suivi vous même pour une maladie au long cours ? OUI NON

Etes-vous autonome pour tous les actes de la vie quotidienne courante ?
OUI NON

Conduisez-vous un véhicule ? OUI NON

Quel est votre niveau d'étude ?

Elémentaire/brevet baccalauréat études supérieures

Depuis combien de temps vous occupez vous de votre proche ?

< 5ans 5-10 ans 10 ans

Avez-vous des aides au domicile (infirmière, auxiliaire de vie, aide ménagère) ?

OUI NON

D'autres membres de votre entourage/famille vous aident-ils à vous occuper de votre proche ? OUI NON

Où vivez vous ? Ville Rural Semi-rural

Vous étiez vous auparavant occupé d'un malade présentant des troubles de mémoire ?

OUI NON

Votre proche a-t-il des modifications de son caractère/comportement depuis le début de sa maladie ? OUI NON

Pouvez-vous indiquer le(s) médicaments que prend votre proche si vous le(s) connaissez ?

.....
.....
.....

Veillez répondre à chaque question en cochant une des 3 cases en fonction de votre degré d'accord avec la question :

OUI = d'accord avec la proposition

OUI/NON = d'un côté je suis d'accord, de l'autre, non

NON = pas d'accord avec la proposition

OUI OUI/NON NON

1. Vous avez le sentiment que la situation actuelle ne vous laisse pas autant de vie privée que vous le voudriez.

2. En raison de votre engagement auprès de votre proche, vous n'avez pas assez de temps pour vous-même.

3. Vous avez le sentiment que votre vie sociale a souffert de votre engagement envers votre proche.

4. Vous ne pouvez pas laisser votre proche seul, il a continuellement besoin de vous.

5. Votre responsabilité envers votre famille proche, les autres membres de votre famille, votre travail et, en plus, votre responsabilité envers la personne dont vous vous occupez vous pèse lourd.

6. Vous avez le sentiment que votre santé s'est détériorée suite à votre engagement envers votre proche.

7. Vous ne vous sentez jamais libéré(e) de votre souci pour votre proche.

8. Vous avez le sentiment que votre proche attend de vous que vous le soigniez comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter.

9. Vous vous sentez satisfait(e) de votre contact avec votre proche.

10. Vous ne vous sentez pas apte à soigner votre proche.

11. Vous aimeriez avoir une meilleure relation avec votre proche.

12. Vous vous sentez coupable de la manière avec laquelle vous vous comportez avec votre proche

OUI OUI/NON NON

13. Vous vous sentez tendu(e) dans votre contact avec votre proche.
14. Vous avez le sentiment que, dans le passé, vous n'avez pas fait tout ce que vous auriez pu ou auriez dû faire pour votre proche.
15. Vous ne savez pas clairement jusqu'où doivent aller vos soins pour votre proche.
16. Vous pensez que quoi que vous fassiez, votre proche n'en tire aucun avantage.
17. La fréquentation de votre proche vous rend nerveux(se) et déprimé(e).
18. Lorsque vous côtoyez votre proche, vous avez un sentiment d'agacement.
19. Vous avez le sentiment que vous ne faites pas pour votre proche tout ce que vous pourriez faire ou devriez faire.
20. Vous vous sentez utile dans votre relation avec votre proche.
- D'après vous, pour quelle raison votre proche se comporte-t-elle de la sorte ?
- 21) *pour vous manipuler*
- 22) *parce qu'il veut vous contrarier*
- 23) *pour obtenir ce qu'il veut*
24. Votre proche a plus de considération pour d'autres personnes qui passent de temps en temps que pour les soins que vous lui apportez constamment.
25. Vous avez le sentiment que votre proche en demande plus que nécessaire.
26. Vous vous sentez aigri(e) par votre contact avec votre proche.
27. Vous avez honte du comportement de votre proche.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de votre participation.

Annexe 9 : Deuxième questionnaire

QUESTIONNAIRE DU SENTIMENT DE COMPETENCE N°2 :

Sur les 5 séances de votre formation à combien de séances avez vous participé ?

Où votre proche vit-il? Domicile Institution

Avez-vous des aides au domicile (infirmière, auxiliaire de vie, aide ménagère) ?

OUI NON

Veillez répondre à chaque question en cochant une des 3 cases en fonction de votre degré d'accord avec la question :

OUI = d'accord avec la proposition

OUI/NON = d'un côté je suis d'accord, de l'autre, non

NON = pas d'accord avec la proposition

OUI OUI/NON NON

1. Vous avez le sentiment que la situation actuelle ne vous laisse pas autant de vie privée que vous le voudriez.

2. En raison de votre engagement auprès de votre proche, vous n'avez pas assez de temps pour vous-même.

3. Vous avez le sentiment que votre vie sociale a souffert de votre engagement envers votre proche.

4. Vous ne pouvez pas laisser votre proche seul, il a continuellement besoin de vous.

5. Votre responsabilité envers votre famille proche, les autres membres de votre famille, votre travail et, en plus, votre responsabilité envers la personne dont vous vous occupez vous pèse lourd.

6. Vous avez le sentiment que votre santé s'est détériorée suite à votre engagement envers votre proche.

7. Vous ne vous sentez jamais libéré(e) de votre souci pour votre proche.

8. Vous avez le sentiment que votre proche attend de vous que vous le soigniez comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter.

9. Vous vous sentez satisfait(e) de votre contact avec votre proche.

10. Vous ne vous sentez pas apte à soigner votre proche.

11. Vous aimeriez avoir une meilleure relation avec votre proche.

12. Vous vous sentez coupable de la manière avec laquelle vous vous comportez avec votre proche

OUI OUI/NON NON

13. Vous vous sentez tendu(e) dans votre contact avec votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Vous avez le sentiment que, dans le passé, vous n'avez pas fait tout ce que vous auriez pu ou auriez dû faire pour votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Vous ne savez pas clairement jusqu'où doivent aller vos soins pour votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Vous pensez que quoi que vous fassiez, votre proche n'en tire aucun avantage.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. La fréquentation de votre proche vous rend nerveux(se) et déprimé(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Lorsque vous côtoyez votre proche, vous avez un sentiment d'agacement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Vous avez le sentiment que vous ne faites pas pour votre proche tout ce que vous pourriez faire ou devriez faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Vous vous sentez utile dans votre relation avec votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'après vous, pour quelle raison votre proche se comporte-t-elle de la sorte ?			
21) <i>pour vous manipuler</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) <i>parce qu'il veut vous contrarier</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) <i>pour obtenir ce qu'il veut</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Votre proche a plus de considération pour d'autres personnes qui passent de temps en temps que pour les soins que vous lui apportez constamment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Vous avez le sentiment que votre proche en demande plus que nécessaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Vous vous sentez aigri(e) par votre contact avec votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Vous avez honte du comportement de votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de votre participation.

Lettre d'information et Formulaire de consentement

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Marine Combelles, je suis médecin généraliste. Pour clore mes études de médecine, je réalise mon travail de thèse pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine générale à l'université de Bordeaux. Pour conduire ce projet, je sollicite votre participation. Mon travail porte sur l'évolution de vos compétences à prendre soins de vos proches avant et après la réalisation d'une formation de France Alzheimer.

Le but de mon travail est de mettre en avant l'importance des formations de France Alzheimer dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et d'évaluer vos compétences acquises lors de ces formations.

Cette étude est soutenue par ma directrice de thèse, le Dr Thiel, gériatre, praticien hospitalier à l'hôpital de Xavier Arnozan.

La participation à cette étude est libre et en aucun cas obligatoire.

Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous demandons de répondre au questionnaire qui fait suite, au début de votre formation et un mois après la fin de votre formation. Vous pourrez me remettre le premier questionnaire complété aujourd'hui.

L'analyse de ces données permettra de calculer un score de sentiment de compétence avant et après votre formation et de les comparer.

Tous les renseignements recueillis au cours du travail de recherche demeureront strictement confidentiels et toutes les informations seront analysées de façon anonyme. Seul le numéro de code figurant sur le questionnaire permettra de vous identifier pour respecter votre confidentialité. Votre nom et votre adresse serviront uniquement à vous contacter un mois après la fin de la formation par courrier postal.

Cette étude a été autorisée par la CNIL (commission nationale de l'informatique et des libertés).

Les résultats de l'étude pourront être publiés dans des revues scientifiques ou partagés avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques, aucune publication ou communication ne renfermera d'information permettant de vous identifier.

Vous pouvez à tout moment décider de vous retirer de l'étude et vos données ne seront pas utilisées au cours de l'étude.

Si vous avez des questions concernant votre participation à cette étude, vous pouvez me contacter : Marine Combelles, par téléphone au 06 76 84 38 52, ou par email marine.combelles@wanadoo.fr ou par courrier postal au 89 rue du Palais Gallien, 33 000, Bordeaux.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

Exemplaire à conserver

Annexe 11: Formulaire de consentement

CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE

Je soussigné(e), accepte de participer à l'étude
« Impact du programme de formation de France Alzheimer Gironde sur le
sentiment de compétence d'aidants principaux de patients atteints de la maladie
d'Alzheimer ou de maladies apparentées ».

Je déclare avoir lu et compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je
comprends la nature et le motif de ma participation au projet.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est libre et volontaire.

Après lecture de la lettre d'information, j'accepte librement et volontairement de
participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à

le

Signature du participant

Pour pouvoir vous envoyer par courrier postal le second questionnaire
d'évaluation un mois après la fin de la formation, nous vous remercions de nous
communiquer votre adresse postale.

Une enveloppe timbrée vous sera fournie au même moment pour nous adresser votre
2^{ème} questionnaire complété.

Nom, Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Téléphone :

TITRE et RESUME en anglais : Impact evaluation of the Gironde France Alzheimer training program on the caregiver' sense of competence for Alzheimer-afflicted or related diseases.

Background : France Alzheimer training program are a solution to support the caregiver of Alzheimer-afflicted or related diseases. The issue of the training program's efficiency in term of brain gain has never been studied. This study evaluated the caregiver's sense of competence to take care of their sick person before and after a training program.

Methods : A before-after like intervention study has been realised. Forty seven caregivers were included in one of the training program's places in Gironde between septembre 2017 and july 2018. The sense of competence has been estimated with a questionnaire resulting in a score out of 27 points. The before and after score's average have been compared after matching by the Wilcoxon test.

Results : The average's sense of competence before the training program was 11,730 points out of 27 and 11,649 after the training program. No significant difference has been found by comparing both average scores.

Conclusion : France Alzheimer Training program's benefit has to be studied again by more important study to acknowledge their interest and to allow their development and improvement.

RESUME

Introduction : Les formations France Alzheimer sont une des réponses au soutien nécessaire à apporter aux aidants principaux de malades atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. La question de leur efficacité en terme de gain de compétence n'a jamais été évaluée. Cette étude a évalué le sentiment de compétence des aidants à prendre en charge un de leur proche malade avant et après la réalisation d'une formation.

Matériels et méthode : Une étude d'intervention de type avant après a été menée auprès de 47 aidants inscrits sur un des sites de formation France Alzheimer en Gironde entre septembre 2017 et juillet 2018. Le sentiment de compétence a été évalué à l'aide du questionnaire de sentiment de compétence permettant le calcul d'un score sur 27 points. Les moyennes des scores avant et après ont été comparées après appariement par la méthode de Wilcoxon.

Résultats : La moyenne des scores de compétence avant la réalisation d'une formation était de 11,730 points sur 27 points et 11,649 après réalisation d'une formation. Aucune différence significative n'a été retrouvée en comparant les moyennes des scores avant-après.

Conclusion : Le bénéfice des formations France Alzheimer doit être étudiée à nouveau par le biais d'étude plus importantes pour prouver leur intérêt et permettre leur développement et amélioration.

DISCIPLINE : Médecine générale

MOTS-CLES : Aidants, Formation, maladie d'Alzheimer, Association France Alzheimer, compétence

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR : Université de Bordeaux, 146 rue Léo Saignat, 33000, Bordeaux