

Évaluation de la qualité de vie et du fardeau des aidants des patients en post AVC dans la population gériatrique

Justine Rivalland

▶ **To cite this version:**

Justine Rivalland. Évaluation de la qualité de vie et du fardeau des aidants des patients en post AVC dans la population gériatrique. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02964872

HAL Id: dumas-02964872

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02964872

Submitted on 12 Oct 2020

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 Médicales

Année 2020 Thèse N°53

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR en MEDECINE
Discipline : Médecine Générale

Présentée et soutenue
Le 20 Avril 2020
Par Justine RIVALLAND
Née le 3 Janvier 1992 à Québec

Évaluation de la qualité de vie et du fardeau des aidants des patients en post AVC dans la population gériatrique

Directeur de thèse
Monsieur le Docteur Romain FOSSAERT

Jury

Madame le Professeur Isabelle BOURDEL - MARCHASSON	Présidente du jury
Monsieur le Docteur David CHEVILLOT	Rapporteur et membre du jury
Madame le Docteur Claire ROUBAUD	Membre du jury
Madame le Docteur Véronique CRESSOT	Membre du jury
Monsieur le Docteur Romain FOSSAERT	Directeur et membre du jury

Remerciements

A Madame le Professeur Bourdel - Marchasson.

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury. Soyez assurée de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Chevillot.

Merci d'avoir accepté d'être le rapporteur de cette thèse. Votre relecture et vos conseils avisés ont contribué à son amélioration. Soyez assuré de ma sincère gratitude.

A Madame le Docteur Roubaud.

Merci de me faire l'honneur de juger ce travail. Veuillez recevoir l'expression de mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur Cressot.

Véronique, merci d'avoir accepté de participer à ce jury. Merci pour ta formation pendant mon semestre dans ton service. Sois assurée de recevoir ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Fossaert.

Romain, merci de m'avoir fait confiance et d'avoir accepté d'être le directeur de ma thèse. Merci de m'avoir accompagnée, conseillée et supportée tout au long de ce travail.

Au-delà de la thèse, merci pour ton accompagnement pendant le semestre travaillé ensemble, merci pour les longs moments de discussion, de rigolade, et de réassurance. Tu as su consolider mon goût pour la gériatrie. Je te souhaite à toi et ta jolie famille beaucoup de bonheur.

A Arnaud.

De l'ébauche au point final ce travail n'aurait pu aboutir sans ton soutien, ton aide, tes plans d'actions, ton réconfort, tes conseils. Tu sais à quel point je t'en suis infiniment reconnaissante.

Mais surtout, merci de t'être mis sur mon chemin. Merci de m'avoir laissée entrer dans ta vie. Merci pour cette évidence qu'est la nôtre. Merci de toujours me faire rêver. Merci pour toutes les aventures incroyables vécues et à vivre. Merci pour ton soutien, ta motivation, ton enthousiasme, ton humour, ta fierté, ton amour qui me poussent tous les jours à donner le meilleur de moi-même. Merci de faire pétiller mes yeux et battre mon cœur.

A Maman et Papa.

Moun, merci de m'avoir toujours apporté un amour inconditionnel. Merci de m'avoir toujours accompagnée, de mes premiers devoirs d'école aux innombrables heures de danse, du concours de première année puis à l'ECN et jusqu'à la relecture de ce travail. Merci d'avoir toujours cru en moi, d'avoir toujours respecté et soutenu mes choix. Merci d'être une femme accomplie, m'ayant permis d'avoir le plus beau des modèles. Merci pour cette complicité que rien ne pourra jamais ébranler. Merci d'être toi, la meilleure des Mamans. Aller-retour, de la terre à la Lune, à l'infini.

Papa, merci de m'avoir fait grandir dans un monde passionné et passionnant. Merci de m'avoir bercée dans un univers artistique. Merci de me faire toujours autant rire. Merci de m'avoir inculqué la curiosité, la volonté et la persévérance. Merci pour tes mots toujours justes, tes conseils réfléchis et avisés. Merci d'être toi, le meilleur des Papas.

A Guillaume et Constance.

Guillaume, merci pour la complicité si forte que l'on a pu avoir à laquelle je tiens tant. Merci de m'avoir montré le chemin. Merci d'avoir prouvé que malgré les difficultés, les embûches, les aléas de la vie, on peut aller jusqu'au bout de ses rêves et au-delà. Laisse-moi te dire que je t'admire, et que nos rires à l'unisson me manquent.

Constance, merci entre autres pour tous ces innombrables moments à partager les déboires de nos aventures médicales. Je ne pouvais pas espérer une meilleure belle-sœur. Je vous souhaite tant de bonheur.

A mes beaux-parents, Dorys et Didier.

Merci de m'avoir acceptée parmi vous, malgré mon accent pointu. Merci pour tous ces bons moments passés ensemble, pour tous vos conseils toujours avisés. Merci pour votre si grande générosité.

A toute ma famille et belle-famille.

A Pierre et Maïka.

Quelle belle rencontre, et quelle chance de vous avoir près de nous. Merci pour tous ces si bons moments passés ensemble, ces fous rires, ces heures infinies à discuter, à refaire le monde, qui manquent dès que vous êtes un peu loin. J'espère que dans 60 ans, on ira toujours se régaler tous les quatre autour d'un bon chilaquiles.

A mes co-internes devenues amies.

Hélène. Quel bonheur de t'avoir eu comme co-interne pour partager nos premières galères de l'internat. Toutes ces heures à débriefer, râler, angoisser, rire, pleurer. Et au final on continue toujours autant, et j'espère encore pour longtemps. Je vous souhaite avec **Thomas** un grand bonheur béarnais.

Marine. S'il faut remercier une chose au stage aux urgences, c'est ta rencontre. Professionnellement et humainement tu es un véritable exemple. Merci pour tous ces moments passés toutes les deux, puis tous les quatre, qui je l'espère ne feront que s'accroître. Vous fondez à présent une magnifique famille **Alexandre** et toi, douce joyeuse et heureuse, tout simplement comme vous.

Maïlys. Merci d'avoir rendu les innombrables heures de travail passées ensemble plus agréables, à partager nos passions communes pour la danse et les plateaux repas. Merci d'être une amie si fidèle. Je te souhaite tant de bonheur.

A mes inoubliables co-internes Arsène, Florence, Marie, Maia, Yann, Charlène et Martin.

A Laurine.

Je n'oublierai jamais tous les moments passés de notre rencontre à nos années d'amitié si forte. Merci d'avoir été un pilier, un soutien infaillible pendant ces cinq premières années d'études. Merci pour tous les rires, pleurs, et rêves que l'on a partagés.

A mes copains de Poitiers, Perrine, Benjam', Adrien, Maxime, Andréa. Merci pour toutes ces heures de rires partagées, qui rendaient les études plus légères et agréables à vos côtés.

Aux chefs et séniors que j'ai pu rencontrer au fil des années de l'internat. Plus particulièrement **Maria**, **Marie Raphaël**, **Sophie**, et **Marina**. Merci de m'avoir transmis le goût pour la gériatrie, toujours dans la bonne humeur.

A toutes les infirmières et aides-soignantes rencontrées au cours de mon internat, et plus particulièrement aux infirmières de l'UMG1 et du SSR2 de Xavier Arnozan.

A Romain.

Merci d'avoir accepté de m'aider pour la réalisation des statistiques.

A Camille.

Merci de m'avoir fait si rapidement confiance. Je nous souhaite un bel avenir professionnel commun pour quelques temps.

Enfin à **Chouchou**, merci pour tous tes miaous de réconfort, tes ronrons de bonheur, et tes câlins dodus.

Résumé

Introduction : En France 150 000 personnes sont victimes chaque année d'un accident vasculaire cérébral (AVC), parmi lesquels 75% ont plus de 65 ans. De plus, 40% des patients victimes d'un AVC gardent des séquelles importantes de l'épisode ce qui en fait la première cause de handicap en France. Dans ce cadre l'aidant principal d'une personne âgée victime d'un AVC est soumis à une augmentation de sa morbi-mortalité à long terme. Notre étude vise à étudier les conséquences précoces sur la qualité de vie et le fardeau de l'aidant principal d'un patient gériatrique ayant eu un AVC.

Matériel et méthodes : Entre Mars 2018 et Janvier 2019, 39 aidants principaux ont été évalués au moment de l'hospitalisation de leur proche au Service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR 2) Gériatrique de l'hôpital Xavier Arnozan de Pessac (France) puis 3 mois après sa sortie du service au moyen de deux questionnaires validés : l'échelle ZARIT et le questionnaire SF-36.

Résultats : Le fardeau de l'aidant principal évalué par l'échelle ZARIT est significativement plus élevé à M=3 mois qu'à M=0 au cours de l'hospitalisation (moyenne : 25.8 à M0 vs 33.3 à M3 ; $p < 0.0001$). Concernant les dimensions SF-36 évaluant la qualité de vie il existe une altération significative entre M0 et M3, des limitations dues à l'état physique de l'aidant (60.9 vs 50.6 ; p=0.034), de sa vitalité (47.9 vs 42.7 ; p=0.010), de ses relations sociales (73.3 vs 65 ; p=0.011), de sa douleur ressentie (69.8 vs 60.3 ; p=0.0004) et de sa santé générale (60.4 vs 52.4 ; p=0.0005).

Conclusion : Une altération de la qualité de vie et une augmentation du fardeau chez l'aidant principal d'un patient âgé de plus de 75 ans est observable dès 3 mois après la sortie d'hospitalisation de celui-ci. Il paraîtrait intéressant d'évaluer précocement par des moyens simples, lors d'une consultation dédiée de médecine générale, la qualité de vie de l'aidant ainsi que son niveau de charge à la suite de la sortie d'hospitalisation de son proche afin d'adapter les aides médicales et paramédicales à mettre en œuvre, et de proposer des formations aux aidants afin de diminuer la morbi-mortalité inhérente à leur rôle d'aidant principal.

Abstract

Introduction: 150 000 people suffer from a stroke each year in France, 75% of which are 65-year-old or older. Moreover, 40% of patients suffering from stroke have after-effects which makes stroke the first cause of disability in France. In this context, long-term morbi-mortality of major stroke victim caregivers increases. Our study aims to study the early consequences on the quality of life and the burden of the primary caregiver of a geriatric patient who had a stroke.

Material and methods: From March 2018 to January 2019, 39 major caregivers have been evaluated during their relative hospitalization on the Geriatric Follow up Care and Rehabilitation Unit of Xavier Arnozan Hospital of Pessac (France) then 3 months after their hospital check out using two validated questionnaires: ZARIT scale and SF-36.

Results: The burden of the primary caregiver assessed by the ZARIT scale is significantly higher at M=3 months than it is at M=0 during the hospitalization (mean: 25.8 at M0 vs 33.3 at M3; $p < 0.0001$). About SF-36 dimensions quantifying quality of life, there is a significant alteration between M=0 and M=3 months of major caregivers limitations due to physical condition (60.9 vs 50.6; p=0.034), vitality (47.9 vs 42.7; p=0.010), social relationships (73.3 vs 65 ; p=0.011), pain (69.8 vs 60.3 ; p=0.0004) and global health (60.4 vs 52.4 ; p=0.0005).

Conclusion: An alteration in the quality of life and an increase in the burden on the primary caregiver of a patient over the age of 75 can be observed as early as 3 months after the patient's discharge from hospital. It could be interesting to assess major caregiver's quality of life and burden with simple means, during a dedicated general practice consultation or not, in order to adapt medical and paramedical aids to execute, and offer training to caregivers in order to reduce the morbidity and mortality inherent in their role as primary caregiver.

Table des matières

Remerciements 2

Résumé 6

Abstract 7

Abréviations 10

Introduction 11
- 1/ Définition et épidémiologie de l'AVC 11
- 2/ Définition de l'aidant 13
  - A/ Définition et cadre légal 13
  - B/ Les caractéristiques socio démographiques des aidants 14
  - C/ Conséquences du statut d'aidant principal 14
- 3/ Concept de qualité de vie 16
  - A/ Définition 16
  - B/ Méthodes d'évaluation 16
  - C/ Études de la qualité de vie chez les aidants des patients ayant eu un AVC 17
- 4/ Notion de fardeau de l'aidant 18
  - A/ Définition 18
  - B/ Méthodes d'évaluation 18
  - C/ Études du fardeau chez les aidants des patients ayant eu un AVC 18
- 5/ Relations entre fardeau et qualité de vie de l'aidant 20
- 6/ Les aides aux aidants 21
- 7/ Justification de l'étude 24

Matériel et méthodes 26
- 1/ Méthodologie de l'étude 26
  - A/ Objectifs de l'étude 26
  - B/ Type d'étude 26
  - C/ Population étudiée 26
  - D/ Recueil des données 27
- 2/ Les échelles d'évaluation des patients 29
  - A/ Questionnaire CIRS-G 29
  - B/ Indice de Barthel 30
  - C/ Échelle GDS 30
- 3/ L'échelle d'évaluation mixte des patients et des aidants 31
  - A/ MMSE 31
- 4/ Les échelles d'évaluation des aidants 32
  - A/ Indice de CHARLSON 32
  - B/ Échelle ZARIT 32
  - C/ Questionnaire SF-36 32
- 5/ Méthode de la recherche bibliographique 34
- 6/ Méthode d'analyse des données 35

Résultats 36
- 1/ Diagramme de flux 36
- 2/ Description de la population 37
  - A/ Les patients 37
  - B/ Les aidants 40

3/ Évaluation et comparaison de la qualité de vie et du fardeau chez les aidants en cours d'hospitalisation du patient en SSR post AVC et 3 mois après la sortie du SSR 41

4/ Recherche de facteurs pouvant influencer le fardeau et/ou la qualité de vie des aidants 44
A/ Analyses en sous-groupes centrées sur le sexe du patient 44
B/ Analyses en sous-groupes centrées sur l'âge du patient 46
C/ Analyses en sous-groupes centrées sur le type d'AVC du patient 47
D/ Analyses en sous-groupes centrées sur le Barthel en fin d'hospitalisation 48
E Analyses en sous-groupes centrées sur la durée d'hospitalisation en SSR 49
F/Analyses en sous-groupes centrées sur le MMSE du patient 50
G/ Analyses en sous-groupes centrées sur la GDS du patient 51
H Analyses en sous-groupes centrée sur le sexe de l'aidant 53
I/ Analyses en sous-groupes centrées sur l'âge de l'aidant 54
J/ Analyses en sous-groupes centrées sur le lien de parenté de l'aidant avec le patient 55
K/ Analyses en sous-groupes centrées sur le MMSE de l'aidant 57
L/ Analyses en sous-groupes centrées sur le ZARIT initial de l'aidant 59
M/ Analyses en sous-groupes centrées sur le ZARIT de l'aidant 3 mois après la sortie de SSR du patient 60

Discussion 61
1/ Analyse des résultats et comparaison avec la littérature 61
A/ Les caractéristiques démographiques de notre population 61
B/ Évolution du fardeau de l'aidant entre l'hospitalisation du patient en SSR et 3 mois après sa sortie 62
C/ Évolution de la qualité de vie de l'aidant entre l'hospitalisation du patient en SSR et 3 mois après sa sortie 63
D/ Étude de facteurs pouvant influencer l'évolution du fardeau entre l'hospitalisation du patient en SSR et 3 mois après sa sortie 64
E/ Étude de facteurs pouvant influencer l'évolution de certaines dimensions de la qualité de vie entre l'hospitalisation du patient en SSR et 3 mois après sa sortie 65
2/ Forces et limites de l'étude 67
A/ Les points forts de l'étude 67
B/ Les limites de l'étude 67
3/ Les pistes d'amélioration du vécu pour l'aidant 69
A/ La prévention en soins primaires 69
B/ Les pistes d'amélioration de la prise en charge 70

Conclusion 73

Bibliographie 74

Annexes 79
Annexe 1 : Questionnaire CIRS G 79
Annexe 2 : Indice de Barthel 81
Annexe 3 : Echelle GDS 82
Annexe 4 : Questionnaire MMSE 83
Annexe 5 : Indice de Charlson 84
Annexe 6 : Echelle Zarit 85
Annexe 7 : Questionnaire SF-36 86

Serment d'Hippocrate 89

Abréviations

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CC3A : Cellule de Coordination de l'Aval AVC en Aquitaine

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CIRS-G : Cumulative Illness Rating Scale – Geriatric

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

GDS : Geriatric Depression Scale

GIR : Groupe Iso Ressource

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : Indice de Masse Corporelle

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MMSE: Mini Mental State Examination

NHP : Nottingham Health Profile

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RPA : Résidence Personnes Agées

SF-36 : Short Form 36

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UNV : Unité Neuro-Vasculaire

WHOQOL : World Health Organization Quality Of Life

Introduction

1/ Définition et épidémiologie de l'AVC

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont caractérisés par la survenue brutale d'un déficit neurologique. Le terme d'AVC regroupe l'ensemble des pathologies vasculaires cérébrales d'origine artérielle ou veineuse, à savoir les ischémies cérébrales artérielles transitoires et constituées (80%), les hémorragies cérébrales (20%), et les thromboses veineuses cérébrales (rares) (1).

En France, on estime que 150 000 personnes sont victimes chaque année d'un AVC, ce qui correspond à la survenue d'un AVC toutes les 4 minutes. L'incidence de ces pathologies est en augmentation croissante avec l'âge : elles affectent dans 75% des cas des patients âgés de plus de 65 ans, l'âge moyen de survenue d'un AVC étant de 73 ans (2). Environ un quart des AVC sont des récidives (1).

L'AVC est à la fois une pathologie aigüe nécessitant une prise en charge en extrême urgence et une pathologie dont les séquelles invalidantes conduisent de nombreux patients à la fréquentation chronique du système de santé sur de longues périodes. Environ 30 % des patients victimes d'un AVC constitué sont hospitalisés en soins de suite et de réadaptation (SSR) au décours de leur prise en charge en soins de courte durée (UNV, médecine gériatrique...). Ce sont des patients nécessitant des soins importants, la moyenne des scores de dépendance physique des patients en post AVC étant près de 50 % plus élevée que celle de l'ensemble des patients accueillis en SSR (3).

Malgré des progrès diagnostiques et thérapeutiques majeurs, les AVC restent en France la 1ère cause de handicap, la 2ème cause de démence, la 3ème cause de mortalité chez l'homme et la 2ème cause chez la femme (4). En effet, 30% des patients décèdent dans l'année suivant l'événement vasculaire. Parmi les 70% restants, 60% récupèrent une indépendance fonctionnelle et environ 40% gardent des séquelles importantes (5). Les principales séquelles sont les troubles moteurs (80% de déficit moteur à 6 mois (6)), les troubles sensitifs, la spasticité, les douleurs neuropathiques, les troubles vésico-sphinctériens et l'aphasie.

Le post AVC se complique aussi de troubles thymiques et cognitifs. Selon une revue de littérature parue dans la Revue Canadienne de Psychiatrie en 2010, la prévalence globale de la dépression majeure post AVC au Canada était de 21,7% et celle de la dépression mineure de 19,5% (7). L'association entre la localisation de l'AVC et la survenue d'une dépression a longtemps été controversée. Une méta analyse réalisée par Robinson a mis en évidence un risque majoré de dépression post AVC si la lésion est antérieure gauche comparée aux lésions postérieures gauche et antérieures droite (8). Enfin, cet événement vasculaire multiplie par deux le risque de développer des troubles cognitifs. On considère qu'un survivant sur 3 présentera des troubles cognitifs majeurs suite à un AVC (9).

Ainsi, l'AVC est un facteur de risque majeur de dépendance. Selon l'enquête Handicap-Santé-Ménages réalisée en 2008, un tiers des patients déclarant avoir eu un AVC, ont présenté des séquelles fonctionnelles entraînant des difficultés dans les activités de la vie quotidienne. Selon le niveau de dépendance il peut être nécessaire d'avoir recours à une tierce personne voire à une institutionnalisation. L'âge avancé est d'ailleurs associé à une augmentation du risque d'institutionnalisation à 5 ans, passant de 68% chez les patients de moins de 85 ans à 91% chez les patients de plus de 85 ans (10).

2/ Définition de l'aidant

A/ Définition et cadre légal

La confédération des organisations familiales de l'Union Européenne a rédigé en 2009 une charte européenne de l'aidant familial indiquant en première position sa définition. Il s'agit de « 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… » (11).

Sur le plan juridique, concernant l'aidant familial, l'article R 245-7 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) stipule : « est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12 du CASF, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide » (12).

Le périmètre élargi de l'entourage est reconnu à travers la notion de « proche aidant » d'une personne âgée dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015. Dans l'article L. 113-1-3 du CASF : « 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, définis 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. » (13).

B/ Les caractéristiques socio démographiques des aidants

On dénombre en 2018 plus de 11 millions d'aidants en France, 76% ont moins de 65 ans, 43% ont moins de 50 ans, et 58% sont des femmes. 57% (soit environ 6,3 millions de personnes) sont des aidants de personnes âgées dépendantes (14).

L'étude sur la projection d'ici 2040 des personnes âgées dépendantes et aidants potentiels menée au sein de l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (de 1998 à 2002) éclaircit les caractéristiques démographiques actuelles des personnes âgées dépendantes et de leurs aidants (15). Près de la moitié des aidants principaux sont le conjoint, majoritairement l'épouse (2/3 des cas). Dans un tiers des cas l'aidant est l'un des enfants (la ou une des filles dans 75% des cas). L'âge moyen de l'aidant principal est de 71 ans dans le cas du conjoint, 55 ans pour les enfants.

C/ Conséquences du statut d'aidant principal

D'après le « Stress Process Model » de Pearlin, les aidants sont soumis à un stress complexe, conséquence des caractéristiques socio-économiques des ressources initiales des aidants et des facteurs de stress primaires et secondaires auxquels ils sont exposés (16). Les facteurs de stress primaires sont des difficultés liées directement à la réalisation des soins par l'aidant. Les facteurs de stress secondaires appartiennent à deux catégories : les difficultés rencontrées en dehors des prestations de soins (difficultés financières et professionnelles, tensions intra familiales, restriction des relations sociales, etc) et les tensions intrapsychiques impliquant notamment la diminution de l'estime de soi et la sensation d'emprisonnement dans le rôle d'aidant.

Certaines études ont pu montrer que le rôle de l'aidant avait un impact direct sur la santé de celui-ci. Dans une méta-analyse publiée en 2003, Pinquart et Sorensen ont comparé le niveau de stress perçu par les aidants et celui de personnes témoins. Les résultats montrent que les aidants se sentent plus stressés et plus dépressifs avec le sentiment d'être en moins bonne santé que les témoins (17). On peut également citer une enquête menée par l'Association Française des Aidants en partenariat avec l'Union Nationale des Réseaux de Santé en 2015 pour mieux comprendre l'état de santé des aidants et leur prise en compte par les professionnels de santé. En effet, 48% des aidants déclaraient avoir de nouveaux problèmes de santé depuis leur

nouvelle fonction, 61% des troubles du sommeil, 63,5% des nouvelles douleurs physiques, 59% confiaient se sentir seul, 25% avaient augmenté leur consommation de médicament, et 70% considéraient qu'ils ne s'accordaient pas de temps pour les loisirs (18). Enfin, il a été observé que les aidants des patients âgés expérimentant un épuisement émotionnel avaient de par leur rôle un facteur de risque de morbi-mortalité supplémentaire (19).

Par ailleurs, au sein du rapport sur les proches aidants réalisé par Dominique Gillot en 2018 il est déclaré que de nombreux aidants font part d'une diminution de leur pouvoir d'achat liée à un arrêt de leur déroulement de carrière, à une réduction ou à une cessation d'activité professionnelle ou à une augmentation des dépenses liées à l'accompagnement du proche dépendant (20).

3/ Concept de qualité de vie

A/ Définition

Le concept de qualité de vie apparaît dans les années 1960 dans le milieu médical et paramédical. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en établira une définition précise en 1993, il s'agit de « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. » (21) .

B/ Méthodes d'évaluation

De par son caractère multidimensionnel, l'évaluation de la qualité de vie est complexe et finalement souvent restreinte aux principaux aspects liés à la santé, prenant en compte les domaines physique psychologique et relationnel.

On distingue deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie : les outils psychométriques (évaluation quantitative) et l'entretien psychologique (évaluation qualitative). La première méthode est constituée d'échelles et/ou de questionnaires faciles d'utilisation et standardisés mais qui évaluent de manière relativement restreinte la qualité de vie. La seconde méthode permet une évaluation plus globale et possède une valeur théranostique mais reste difficile à standardiser.

Il n'existe pas un instrument de mesure standard universel mais plusieurs centaines de questionnaires génériques sont décrits dans la littérature, notamment le NHP (Nottingham Health Profile) (22), le WHOQOL (WHO Quality of Life) (23) , et enfin la SF-36, traduite et validée en version française (24).

C/ Études de la qualité de vie chez les aidants des patients ayant eu un AVC

La qualité de vie a longtemps été évaluée chez les patients, notamment ceux atteints de pathologie chronique. Cependant depuis quelques années le corps médical et les services de prévention en santé se penchent également sur celle des aidants, entre autres ceux des patients en post AVC.

Il a été montré au sein de certaines études que la qualité de vie des patients ayant eu un AVC a tendance à s'améliorer à un 1 an de l'événement vasculaire dans les domaines physiques et psychologiques, alors que celle de l'aidant reste stable voire se détériore (25) (26).

Certains facteurs sont prédictifs d'une détérioration de la qualité de vie des aidants : l'âge avancé du patient, l'âge avancé de l'aidant, l'invalidité du patient, de nombreuses comorbidités chez l'aidant (27), un aidant de sexe masculin (25). Comme évoqué précédemment, l'âge du patient influence négativement la qualité de vie car parallèlement aux séquelles éventuelles de l'AVC, le processus de sénescence des personnes âgées contribue à aggraver la perte de capacité fonctionnelle, ce qui renforce le besoin de soin et la sollicitation de l'aidant.

Par ailleurs, plus le patient a de séquelles et ainsi un haut de niveau de dépendance, plus la qualité de vie de l'aidant risque d'être détériorée de par l'importance de son implication (28).

La dépression joue quant à elle un double rôle. En effet il a été montré que la dépression chez le patient influence significativement l'altération de la qualité de vie de l'aidant, et inversement une dépression chez l'aidant impacte négativement la qualité de vie du patient (26).

4/ Notion de fardeau de l'aidant

A/ Définition

Le fardeau de l'aidant est un terme global utilisé pour décrire la charge physique, émotionnelle et financière d'un aidant naturel aux changements et aux demandes d'assistance d'une autre personne ayant une déficience qu'elle soit physique ou mentale (16).

B/ Méthodes d'évaluation

Il existe des outils simples qui permettent d'évaluer la sévérité du fardeau. Le plus répandu est l'échelle du fardeau de ZARIT, centrée sur le fardeau de l'aidant des personnes âgées dépendantes (29). Elle a également été traduite et validée en version française (30). Elle a permis initialement d'étudier le fardeau de l'aidant des personnes âgées dépendantes, atteintes notamment de maladie d'Alzheimer, puis a été étendue sur d'autres pathologies chroniques notamment en post AVC.

C/ Études du fardeau chez les aidants des patients ayant eu un AVC

L'étude menée par McCullagh en 2005 (25) a montré que le fardeau des aidants naturels est en corrélation significative avec le niveau d'invalidité, d'anxiété et de dépression du patient, mais aussi du niveau d'anxiété et de dépression de l'aidant à 3 et 12 mois de l'AVC. L'âge avancé et le sexe masculin du patient sont également associés à un niveau de fardeau élevé de manière constante dans le temps (31).

Cependant certains facteurs vont contribuer au fardeau de manière inconstante au fil du temps. L'incontinence urinaire du patient est associée au fardeau à 1 mois de l'événement vasculaire mais non retrouvée plus tard. L'installation d'un handicap fonctionnel se retrouve quant à elle associée au fardeau seulement à 12 mois de l'événement.

Le nombre d'heures passées auprès du patient est un facteur augmentant le fardeau. En effet, les aidants passant plus de 10 heures par semaines à procurer des soins informels ont une augmentation de 10 points en moyenne sur l'échelle de ZARIT (32).

Par ailleurs, dans l'étude menée par Pont les aidants vivant avec un patient ayant eu un AVC d'origine hémorragique semblent avoir un niveau de fardeau plus élevé (33).

Cette même étude menée par Pont, non centrée sur une population de patients gériatriques, a montré que pour la majorité des aidants, le fardeau est de niveau modéré à élevé, et celui-ci sera soit stable soit dégradé entre 6 mois et 1 an après l'événement vasculaire, mais jamais amélioré (33).

Cependant le fardeau est significativement réduit si les aidants reçoivent une formation aux soins et à l'accompagnement (25).

5/ Relations entre fardeau et qualité de vie de l'aidant

La notion de fardeau a aussi été mise en relation avec celle de la qualité de vie. Le niveau de fardeau est inversement corrélé à la qualité de vie, en effet plus le fardeau augmente plus la qualité de vie diminue (34).

Une étude réalisée en Corée du Sud révèle que les aidants ayant un haut niveau de fardeau ont un risque d'altération de leur qualité de vie s'ils : sont le conjoint, ont un mauvais état de santé, et/ou un faible revenu. En parallèle, ceux ayant un faible niveau de fardeau risquent l'altération de leur qualité de vie s'ils ont de la même manière un mauvais état de santé et/ou lorsque l'hospitalisation du patient est de longue durée (35).

D'autre part, il a été évoqué la notion d'effet médiateur du fardeau envers la qualité de vie des aidants (36). Cette étude, menée par Jeong publiée en 2015, a révélé que l'état de santé des aidants, leurs revenus, les soins apportés aux patients par les conjoints et la durée de l'hospitalisation sont des facteurs importants qui influent sur la qualité de vie des aidants par l'intermédiaire d'une augmentation du fardeau.

6/ Les aides aux aidants

Il existe plusieurs plateformes d'aide aux aidants notamment « La Maison des Aidants » créée en 2008, par un groupe de professionnels issus du secteur médico-social (37). L'accompagnement des aidants y est très global : coaching, formation, ligne d'écoute et d'orientation, valorisation de témoignage, etc. Il s'agit d'une plateforme numérique donc à rayonnement national. Elle participe également à des formations et à des conférences sur la question de l'aidant sur l'ensemble du territoire français.

Concernant l'aide aux aidants dans un contexte d'AVC il existe sur le plan national l'association France-AVC, association d'aide aux patients et aux familles de patients victimes d'AVC, créée en 1998. Elle est composée d'une fédération et de plusieurs antennes régionales. Elle dédie aux aidants une permanence téléphonique, un forum internet, des groupes d'échanges et de parole, des informations pour les aider à connaître leurs droits, recours sociaux et financiers et démarches à effectuer (38).

L'ARS (Agence Régionale de Santé) Ile-de-France a réalisé une plaquette d'information « Les Accidents Vasculaires cérébraux. Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles. 20 conseils pratiques pour vous aider » où elle recense notamment tous les guichets d'informations à disposition du patient lui-même et/ou de l'aidant (39) :

- La MAIA : il s'agit de la « Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'Autonomie ». Elle a pour objectif de renforcer l'articulation de l'ensemble des intervenants dans les champs sanitaire, social et médico-social auprès des personnes âgées de plus de 60 ans et de leurs aidants. La MAIA permet ainsi aux professionnels d'avoir une action pertinente et efficace sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne. Pour les personnes âgées en situation complexe, le gestionnaire de cas met en œuvre un suivi intensif au long cours. Il est l'interlocuteur direct de la personne, de l'aidant principal, du médecin traitant, des professionnels intervenant à domicile et devient le référent des situations complexes.
- Le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) : présent dans chaque commune ou communauté de communes, il aide à la constitution de dossiers d'aide sociale et peut participer à l'aide à domicile.

- Le Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) : s'adresse aux personnes âgées et retraitées. C'est un lieu d'accueil, d'information et d'orientation où les professionnels du secteur médico-social analysent les besoins des patients et ceux de leurs familles.
- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) : réalise une expertise du patient en lien avec la famille et les personnels soignants et détermine le degré d'aide possible : ces aides peuvent être administratives (carte d'invalidité, carte de stationnement handicapé, etc) ou financières.

D'un point de vue plus local, il existe la Cellule de Coordination de l'Aval AVC en Aquitaine (CC3A). Il s'agit d'une équipe de réadaptation qui dépend du service de médecine physique et de réadaptation du Docteur Delleci (CHU Bordeaux), créée en Janvier 2013. Elle est composée de professionnels de la rééducation et de la réadaptation (médecins MPR, ergothérapeutes, assistantes sociales, etc). Elle a comme objectifs principaux de développer les liens entre les différents acteurs sanitaires et médico-sociaux de la filière AVC et d'améliorer la fluidité de cette filière en complétant l'offre de soin déjà existante. Elle comporte une équipe mobile qui a une mission d'accompagnement dans la prise en charge du handicap de patients victimes d'AVC. Elle permet par ailleurs d'accompagner les retours à domicile complexes, et de réaliser une coordination entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux (40).

D'autre part il existe en France plusieurs prestations sociales pour les aidants salariés d'un parent dépendant ou en fin de vie (39):

- Un congé de soutien familial, non indemnisé et non rémunéré, d'une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an. Il ne peut être refusé par l'employeur.
- Un congé d'accompagnement de fin de vie ou congé de solidarité familiale, non rémunéré de trois mois maximum, renouvelable une fois, et destiné à accompagner un proche en fin de vie recevant des soins palliatifs. Il peut être transformé en période d'activité à temps partiel avec l'accord de l'employeur.
- Une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie : si le congé de soutien familial a été pris, à temps plein ou à temps partiel, l'aidant peut bénéficier de cette allocation journalière. Si l'aidant n'est pas salarié, il doit avoir suspendu ou réduit son activité professionnelle afin d'assister son proche. Le versement cesse le lendemain du jour du décès du proche.

Par ailleurs, il est possible pour l'aidant de devenir salarié de son proche (41). Avec la partie « aides humaines » de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie), la personne en perte d'autonomie peut rémunérer directement un membre de sa famille, à l'exception de son conjoint ou de son concubin ou de la personne avec laquelle elle a conclu un Pacte Civil de Solidarité (PACS). Les personnes ne percevant pas d'APA et dont les moyens financiers le permettent, peuvent salarier librement un membre de leur famille, notamment par l'intermédiaire du système du Chèque Emploi Service Universel (CESU). Le revenu perçu sera imposable selon les règles de droit commun. Ce statut permet de favoriser le maintien à domicile, d'éviter ou de réduire les interventions de tiers au sein de la famille, de consolider les valeurs familiales, d'apporter une aide conforme aux attentes du proche, d'avoir un aidant principal reconnu pouvant coordonner les soutiens familiaux. Cependant, les différents rôles familiaux peuvent devenir ambivalents, la confrontation à l'intimité corporelle peut être une gêne pour l'aidant et l'aidé, l'aidant peut avoir tendance à ne pas « compter son temps » avec un risque d'épuisement majoré.

De plus, la loi de l'Adaptation de la Société au Vieillissement a institué « un droit au répit pour le proche aidant » qui permet à l'aidant d'un proche en perte d'autonomie de plus de 60 ans de bénéficier jusqu'à 500 € par an pour financer une période de répit (42).

Enfin, le médecin généraliste, souvent médecin traitant, a un rôle majeur. Il permet de coordonner l'ensemble de la prise en charge, d'orienter l'aidant dans toutes les démarches médico-sociales, et d'apporter un soutien psychologique. 35% des aidants français ont déclaré s'appuyer principalement sur leur médecin généraliste pour les aider à gérer le quotidien (14). Lorsqu'il est le médecin traitant du patient et de l'aidant, il possède également une vision d'ensemble de la situation. Il est donc très important que les médecins généralistes puissent mettre en évidence les situations à risque de dégradation de la qualité de vie de l'aidant afin de les prévenir par la mise en place d'un ensemble de systèmes de soutien bien souvent mal connus.

7/ Justification de l'étude

Les AVC sont des pathologies fréquentes, graves, dont les séquelles entraînent une perte d'autonomie et une baisse de la qualité de vie. Ils sont reconnus comme un problème majeur de santé publique, l'incidence de ces pathologies étant en augmentation. Un article concernant la prévention des AVC publié dans Lancet Neurology révèle les données suivantes de l'OMS : le nombre annuel d'AVC incidents dans le monde passera de 16 millions en 2005 à 23 millions à l'horizon 2030 du fait du vieillissement de la population. Cette étude évalue la majoration du nombre de survivants d'AVC à 77 millions d'ici 2030 (contre 62 millions de survivants en 2005) (43).

En parallèle la population mondiale vieillit. D'ici à 2050 le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans va tripler dans le monde et celui des plus de 80 ans va quadrupler. En Europe, 34% de la population sera âgée de plus de 60 ans en 2050 (44). L'ensemble de ces données laisse présager que la prévalence des AVC chez les personnes âgées de plus de 75 ans va s'accroître dans les années à venir.

Par ailleurs, la survenue d'un AVC au-delà de 75 ans est corrélée à l'augmentation de séquelles et à leur retentissement sur les activités élémentaires de la vie quotidienne. En effet, l'étude de la prévalence des AVC, de leurs séquelles et de l'impact sur les activités de la vie quotidienne parue en 2012 dans le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire a mis en évidence les éléments suivants : 60.2% des patients de plus de 75 ans étaient en incapacité totale de marcher 500 mètres à la suite d'un AVC (contre 26% pour les moins de 60 ans et entre 60 et 75 ans). On note cette même différence significative entre les groupes d'âge pour l'incontinence urinaire retrouvée chez 23.4% des patients de plus de 75 ans (contre 7.1% chez les moins de 60 ans et 12.1% entre 60 et 75 ans). Enfin, 58% des patients de plus 75 ans avaient une difficulté pour au moins un critère de l'échelle d'autonomie ADL, contre 36% pour les moins de 60 ans et 32% pour les patients entre 60 et 75 ans (45).

D'autre part, une étude publiée en 2009 dans le Journal International de l'AVC sur les facteurs déterminants du fardeau de l'aidant a mis en lumière une corrélation entre l'âge avancé du patient atteint et un important fardeau de l'aidant (31).

Ainsi nous faisons face à une population vieillissante, au sein de laquelle la prévalence de l'AVC chez la personne âgée augmente. Pourtant, malgré l'impact des séquelles d'AVC dans cette population à la fois pour le malade mais aussi pour l'aidant, les conséquences sur la qualité de vie de ces derniers n'ont jamais été formellement étudiées en population gériatrique. C'est pourquoi nous avons entrepris cette étude afin d'évaluer l'altération de la qualité de vie et l'augmentation du fardeau des aidants des patients ayant eu un AVC en population gériatrique et d'identifier les facteurs pouvant favoriser ceux-ci.

Matériel et méthodes

1/ Méthodologie de l'étude

A/ Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude était d'étudier les conséquences précoces sur la qualité de vie et le fardeau de l'aidant principal d'un patient gériatrique ayant eu un AVC. En découlait l'hypothèse principale à savoir que la qualité de vie s'altérait et le fardeau augmentait pour les aidants.

L'objectif secondaire était d'identifier les facteurs pouvant favoriser une altération de la qualité de vie et/ou une augmentation du fardeau de l'aidant principal.

B/ Type d'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique, descriptive et analytique, observationnelle, longitudinale, monocentrique.

C/ Population étudiée

La population cible concerne l'ensemble des aidants des patients de plus de 75 ans ayant survécu à un AVC. La population source correspond aux aidants principaux des patients hospitalisés dans le service de Soins de Suite et de réadaptation, Unité 2, de Xavier Arnozan, pour une rééducation à la suite d'un AVC, service faisant partie intégrante de la filière AVC sur le CHU de Bordeaux.

Les critères d'inclusion des patients étaient :

- Age supérieur à 75 ans
- Antécédent d'AVC récent
- Hospitalisation en Soins de Suite et de Réadaptation, Unité 2, à Xavier Arnozan

Le seul critère d'inclusion des aidants était :

- Être l'aidant principal d'un patient hospitalisé dans le service de soins de suite et de réadaptation Unité 2, de Xavier Arnozan.

Nous avons recueilli un consentement oral auprès des aidants et des patients après informations et explications sur le contenu des données recueillies, conformément à la Loi Jardé.

D/ Recueil des données

L'inclusion des patients et de leurs aidants s'est déroulée de Mars 2018 à Janvier 2019.

Concernant les patients, le recueil des données était informatique à partir des dossiers médicaux disponibles sur le logiciel DXCARE. Les données ont par la suite été anonymisées pour le traitement par EXCEL.

Nous avons recueilli :

- l'âge
- le sexe
- le lieu d'habitation initial (domicile ou institution)
- les comorbidités à partir du questionnaire CIRS-G,
- le type d'AVC
- la localisation de l'AVC
- le degré d'autonomie avant l'AVC et à la fin de l'hospitalisation avec l'échelle de Barthel
- les séquelles sensitivomotrices, grâce au bilan kinésithérapique réalisé en fin d'hospitalisation
- la présence ou non d'aphasie et son type, grâce au bilan orthophonique réalisé en cours d'hospitalisation
- l'évaluation de l'état cognitif par le questionnaire MMSE
- l'évaluation d'un syndrome dépressif par l'échelle GDS
- la présence ou non de trouble du comportement, anxiété, agitation, idée délirante, trouble du sommeil, trouble de l'appétit
- la durée de l'hospitalisation en soins de suite et de réadaptation

Concernant les aidants un premier questionnaire leur était distribué à la fin de l'hospitalisation, après les avoir informés Les outils ayant été validés en auto-questionnaires, nous avons pris le parti de les laisser répondre seuls aux questionnaires afin de s'exprimer en toute liberté (mis à part certains aidants qui ont nécessité un accompagnement). Seul le MMSE a nécessité une intervention de notre part. Les informations recueillies sont les suivantes :

- l'âge
- le sexe
- le lien avec le patient
- le lieu d'habitation
- le poids, la taille, l'IMC
- les comorbidités avec l'indice de CHARLSON
- l'évaluation de l'état cognitif avec le MMSE
- l'évaluation de la notion de fardeau avec l'échelle de ZARIT
- l'évaluation de la qualité de vie avec le questionnaire SF-36

Puis, 3 mois après la sortie du service de soins de suite et de réadaptation, nous avons fait un rappel téléphonique auprès de l'aidant principal. Le questionnaire à 3 mois est composé des éléments suivants :

- le poids, la taille, l'IMC
- l'évaluation de la notion de fardeau avec l'échelle ZARIT
- l'évaluation de la qualité de vie avec le questionnaire SF-36

L'ensemble du recueil et de l'utilisation des données des patients et des aidants a été réalisé en accord avec les obligations légales requises par la CNIL.

2/ Les échelles d'évaluations des patients

A/ Le questionnaire CIRS-G

La Cumulativ Illness Rating Scale – Geriatric (CIRS-G) est une échelle d'évaluation des comorbidités chez le sujet âgé (46). En plus de prendre en compte les comorbidités de chaque patient, elle prend également en compte la sévérité de ces dernières. Chacun des quatorze appareils est évalué et coté de la manière suivante (ANNEXE 1) :

- 0 = Absent. Absence de lésion de l'organe et/ou de l'appareil.
- 1 = Léger. L'anomalie ne retentit pas avec l'activité normale ; un traitement n'est pas prescrit ; le pronostic est bon (exemples : lésions dermatologiques, hernie, hémorroïdes).
- 2 = Modéré. L'anomalie retentit sur l'activité normale ; un traitement est nécessaire ; le pronostic est bon (exemples : lithiase urinaire, diabète, fracture).
- 3 = Sévère. La pathologie entraîne une gêne dans la vie quotidienne ; un traitement est nécessaire de manière rapide ; le pronostic peut être engagé (exemples : cancer, emphysème pulmonaire, insuffisance cardiaque).
- 4 = Très sévère. La pathologie met en jeu le pronostic vital ; un traitement en urgence est indispensable ou n'est pas disponible (exemples : infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, hémorragie digestive, embolie pulmonaire).

Le score total est la somme des quatorze cotations et peut varier de 0 à 56. Il est possible d'étudier uniquement le score de sévérité en utilisant la somme des treize premières cotations (excluant « l'appareil » psychiatrique). L'index de comorbidité quant à lui concerne l'ensemble des appareils ayant eu une cotation supérieure à 2.

Nous avons décidé de prendre en compte uniquement le score total lors de l'analyse statistique.

B/ Indice de Barthel

Cet indice a été élaboré par Mahoney et Barthel en 1965 puis traduit et validé en version française (47). Il mesure l'étendue du fonctionnement indépendant et de la mobilité dans les activités de la vie quotidienne c'est-à-dire se nourrir, prendre un bain, les soins personnels, s'habiller, la continence fécale, la continence urinaire, faire sa toilette, le transfert à partir d'une chaise, marcher et monter les marches. L'indice indique aussi le besoin d'assistance en matière de soins. Le score obtenu sur l'indice de Barthel est la somme des cotes aux différents items, 0 correspondant à une dépendance totale et 100 à une complète indépendance (ANNEXE 2).

C/ Échelle GDS

L'échelle GDS ou Geriatric Depression Scale a été créé par Yesavage au début des années 1980 et permet de mesurer le degré de dépression. Une version plus courte, la short-GDS, a été développée en 1986 et comprend 15 des 30 items de la version longue (ANNEXE 3). Chaque item doit être répondu par « Oui » ou « Non ». Un score entre 0 et 5 est normal, entre 6 et 9 évocateur d'un risque de dépression, et au-delà de 12 en faveur d'une dépression sévère. Cependant il ne s'agit pas d'un outil diagnostic mais d'un outil de dépistage (48).

3/ L'échelle d'évaluation mixte des patients et des aidants

A/ MMSE

Le Mini-Mental State Examination (MMSE) est un instrument d'évaluation des fonctions cognitives mis au point pour un dépistage rapide des déficits cognitifs (49). Il s'agit du test le plus répandu de dépistage cognitif. Il explore les praxies, l'attention, la mémoire, l'orientation, le langage, le calcul. Il a été traduit et validé en version française. La réalisation du MMSE ne nécessite que quelques minutes et permet de suivre l'évolution du déficit cognitif chez un même patient. Les questions portent sur l'orientation dans le temps (5 points), l'orientation dans l'espace (5 points), le rappel immédiat de trois mots (3 points), l'attention (5 points), le rappel différé des trois mots (3 points), le langage (8 points) et les praxies constructives (1 point). Le score maximum est donc de 30 points (ANNEXE 4). Entre 25 et 30 le test est considéré comme normal, entre 24 et 20 évocateur d'une démence légère, entre 19 et 10 évocateur d'une démence modérée, et enfin strictement inférieur à 10 évocateur d'une démence sévère. Cependant il ne faut pas oublier de prendre en compte l'état psychoaffectif et le niveau socio-culturel du patient.

4/ Les échelles d'évaluations des aidants

A/ L'index de CHARLSON

L'index de CHARLSON, établi en 1987, est le moyen le plus facile et le plus répandu pour appréhender les comorbidités (50). Il s'agit d'additionner les différentes comorbidités, 18 au total, selon leurs différentes pondérations. Il existe 4 niveaux de pondération : 1, 2, 3 et 6 (ANNEXE 5).

Nous avons choisi d'utiliser l'index de CHARLSON pour les aidants car il était nettement plus simple pour eux de remplir ce questionnaire que le CIRS-G utilisé pour les patients mais rempli par nous-même.

B/ Échelle de ZARIT

Nous avons choisi d'utiliser l'échelle de ZARIT car c'est l'outil le plus utilisé dans la littérature internationale permettant de mesurer la notion de fardeau (29). Elle a été qui plus est traduite et validée en version française (51). Il s'agit d'une liste de 22 énoncés qui reflète comment les aidants se sentent quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé l'aidant doit indiquer la fréquence à laquelle il le ressent (jamais : 0, rarement : 1, quelquefois : 2, assez souvent : 3, presque toujours : 4). Le score total est la somme des scores obtenus à chacun des 22 items, variant ainsi de 0 à 88 (ANNEXE 6). Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle, un score entre 21 et 40 une charge légère, entre 41 et 60 une charge modérée, et au-delà de 61 une charge sévère. Elle est reproductible et permet ainsi de mettre en évidence une évolution dans le temps.

C/ Questionnaire SF 36

Le « Medical Outcome Study Short Form 36 » ou « Short Form 36 » est un questionnaire générique évaluant la qualité de vie de manière quantitative. Il s'agissait initialement d'un questionnaire anglo-saxon de 149 items, qui a finalement été réduit en une version simplifiée composée de 36 items (ANNEXE 7). Ce questionnaire permet d'établir des profils, c'est à-dire des ensembles de scores standardisés. L'adaptation du SF-36 s'est faite dans un grand nombre de langues européennes dans le cadre d'un projet international « International

Quality Of Life Assessment » (IQOLA project). Ainsi il a été traduit et validé en version française par l'équipe dirigée par Leplège (24).

Le questionnaire SF-36 comprend 36 items répartis en 9 dimensions et 2 scores globaux. Les dimensions sont l'activité physique, les limitations dues à l'état physique, les douleurs physiques, la santé perçue, la vitalité, les relations sociales, la santé psychique, les limitations dues à l'état psychique, l'évolution de la santé. Ces dimensions peuvent elles-mêmes être regroupées pour constituer un score résumé physique (PCS), et un score résumé psychique (MCS). A chaque dimension est associée un score compris entre 0 (défavorables à la santé) et 100 (favorables à la santé). Nous avons pris le parti de calculer uniquement les 9 dimensions, par l'intermédiaire du site « RAND 36 Calculator » (52). Cela permet de comparer plus précisément chaque domaine d'autant plus qu'il existe une perte d'information significative avec l'utilisation du modèle à deux scores.

5/ Méthode de recherche bibliographique

Le travail a commencé par une revue de la littérature sur différentes banques de données. Les principales ressources bibliographiques étaient PubMed, MeSH où les principaux mots clés utilisés étaient « burden », « quality of life », « post stroke », « older patient », « elderly », « caregiver », ainsi que le site CiSMEF avec les mêmes mots clés traduits en français. D'autres sources ont été interrogées notamment le référentiel du collège des enseignants de Neurologie, les sites de la Haute Autorité de Santé (HAS), de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) et de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) ainsi que plusieurs thèses.

6/ Méthode d'analyse des données

Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne et écart-type, minimum, maximum, médiane. Les variables qualitatives ont été exprimées en pourcentages.

Des tests statistiques de comparaison entre les mesures effectuées initialement et celles réalisées à 3 mois ont été utilisés : le test de Student pour échantillons appariés pour la comparaison des variables quantitatives ainsi que le test des rangs signés de Wilcoxon pour échantillons appariés pour les analyses en sous-groupe, du fait des faibles effectifs. Le seuil de significativité a été fixé à 5% (p inférieur ou égal à 0,05).

Concernant les analyses en sous-groupes, les facteurs analysés sont tirés des différentes recherches bibliographiques. Les facteurs liés aux patients sont : le sexe, l'âge, le type d'AVC, le Barthel en fin d'hospitalisation en SSR, la durée d'hospitalisation, le MMSE, le score GDS. Les facteurs liés aux aidants sont : le sexe, l'âge, le lien de parenté, le MMSE, le ZARIT initial, le ZARIT à 3 mois.

Nous avons réalisé les analyses en sous-groupes uniquement sur les dimensions qui présentaient une différence significative lors de l'analyse principale, à savoir : le ZARIT, les limitations dues à l'état physique, la vitalité, les relations sociales, la douleur et la santé générale.

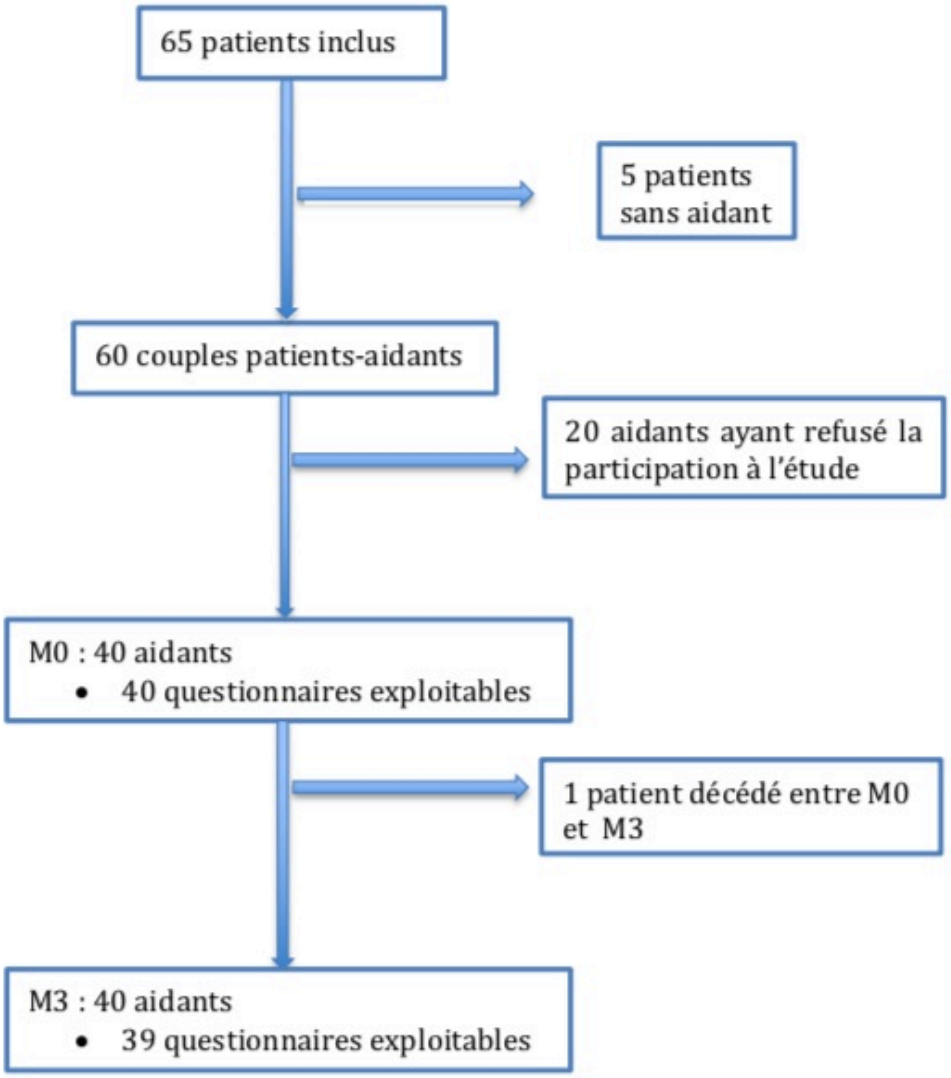
Les données ont été anonymisées lors de la saisie sur le logiciel Excel puis exportées vers le logiciel R 3.5.0 pour la réalisation des analyses statistiques.

Résultats

1/ Diagramme de flux

Nous avons sélectionné 60 couples patients-aidants correspondant à nos critères au sein du service de soins de suite et de réadaptation de Xavier Arnozan, entre Mars 2018 et Janvier 2019. Sur les 60 aidants, seuls 40 ont accepté de participer à l'étude et répondu aux questionnaires, soit un taux de participation de 67 %. Seul un aidant n'a pas pu répondre au deuxième questionnaire à 3 mois de la sortie de l'hospitalisation du fait du décès du patient un mois après la sortie. Nous avons alors exploité les données des 39 couples patients-aidants.

Figure 1 : Diagramme de flux de l'échantillon



2/ Description de la population

A/ Les patients

La moyenne d'âge des patients était de 85,2 ans. Parmi les inclus, il y avait 23 hommes (59%) et 16 femmes (41%). 37 patients (95%) vivaient initialement à domicile, un patient (2.5%) résidait en RPA (Résidence Personnes Agées) et un patient (2.5%) résidait dans un EHPAD. Concernant leurs comorbidités, la moyenne du CIRS-G était à 8.1. Avant l'épisode vasculaire, la moyenne du Barthel était à 92.4 contre 57.2 à la fin de l'hospitalisation en SSR. Pour 3 patients parmi les 39 inclus, il a été impossible de réaliser à la fois le MMSE et la GDS du fait d'une aphasie totale. Le MMSE moyen en cours d'hospitalisation était à 20.9 ; 14 patients (39%) avaient un score strictement supérieur à 24, 12 patients (33%) étaient entre 20 et 24, 8 patients (22%) étaient entre 10 et 19, seulement 2 patients (5.5%) présentaient un MMSE strictement inférieur à 10. La moyenne de la GDS était de 4.3 ; 26 patients (72%) obtenaient un score strictement inférieur à 5, 8 patients (22%) se trouvaient entre 5 et 9, et 2 patients (5.5%) avaient un résultat supérieur à 10. La durée moyenne d'hospitalisation était de 7.2 semaines. *(Tableaux 1 et 2)*

Tableau 1 : Les caractéristiques quantitatives des patients

	Moyenne	Écart type	Valeur maximale	Valeur minimale
Age	85.2	5.6	97	75
CIRS-G	8.1	3.6	15	0
Barthel pré-AVC	92.4	12.1	100	50
Barthel fin d'hospitalisation	57.2	25.5	100	10
MMSE	20.9	7	30	2
GDS	4.3	2.8	12	1
Durée d'hospitalisation (semaines)	7.2	2.6	13	3

Tableau 2 : Les caractéristiques qualitatives des patients

	Nombre	%
Homme	23	59
Femme	16	41
Domicile	37	95
RPA	1	2.5
EHPAD	1	2.5
MMSE > 24	14	39
MMSE 20-24	12	33
MMSE 10-19	8	22
MMSE < 10	2	5.5
GDS < 5	26	72
GDS 5-9	8	22
GDS > 10	2	5.5
Sortie à domicile	37	95
Sortie en EHPAD	2	5

35 patients (90%) avaient présenté un AVC d'origine ischémique, contre 4 (10%) d'origine hémorragique. 16 étaient des AVC gauches (41%), 23 des AVC droits (59%) et 8 des AVC postérieurs (20.5 %). *(Tableau 3)*

Lors de la sortie du service de SSR 24 patients (61.5%) avaient toujours un déficit moteur. 9 patients (23%) présentaient une aphasie d'expression, 2 patients (5%) une aphasie de compréhension, et 2 patients (5%) une aphasie mixte. *(Tableau 3)*

Enfin, concernant les troubles du comportement, aucun patient inclus n'avait montré des signes de désinhibition, d'exaltation de l'humeur, d'agressivité, d'idée délirante ou encore d'hallucination. Les principaux troubles étaient : des troubles du sommeil pour 10 patients (26%), une symptomatologie dépressive pour 10 patients (26%) de l'anxiété pour 10 patients également (26%), des troubles de l'appétit chez 8 patients (20.5%), une apathie chez 5 patients (13%), une irritabilité chez 3 patients (8%), et des troubles du comportement moteur pour 1 patient (2.5%). *(Tableau 4)*

Tableau 3 : Les différents types d'AVC des patients et leurs séquelles

	Nombre	%
AVC ischémique	35	90
AVC hémorragique	4	10
AVC gauche	16	41
AVC droit	23	59
AVC postérieur	8	20.5
Déficit moteur	24	61.5
Aphasie expression	9	23
Aphasie compréhension	2	5
Aphasie mixte	2	5

Tableau 4 : Les troubles du comportement des patients

	Nombre	%
Idées délirantes	0	0
Hallucinations	0	0
Agitation / Agressivité	0	0
Dépression/ Dysphorie	10	26
Anxiété	10	26
Exaltation de l'humeur	0	0
Apathie / Indifférence	5	13
Désinhibition	0	0
Irritabilité / Instabilité	3	8
Comportement moteur	1	2.5
Trouble du sommeil	10	26
Trouble de l'appétit	8	20.5

B/ Les aidants

La moyenne d'âge des 39 aidants inclus était de 68.8 ans. On dénombrait 10 hommes (26%) contre 29 femmes (74%). 20 aidants étaient des conjoints des patients (51%), 17 étaient des enfants (44%), 2 aidants (5%) étaient de la famille du deuxième degré (neveu et nièce). Aucun aidant ne vivait en institution. *(Tableau 6)*

L'IMC moyen était de 25.4. Concernant les comorbidités l'indice de Charlson moyen était à 1 avec une valeur maximale à 6. Sur le plan cognitif, le MMSE moyen des aidants était de 28.1, 31 aidants (79.5%) avaient un MMSE supérieur à 24, 8 (20.5%) étaient situés entre 20 et 24, aucun aidant n'avait de MMSE inférieur à 19. *(Tableaux 5 et 6)*

Tableau 5 : Les caractéristiques quantitatives des aidants

	Moyenne	Médiane	Écart type	Valeur maximale	Valeur minimale
Age	68.8	70	12.1	85	44
Indice Charlson	1	0	1.5	6	0
MMSE	28.1	30	2.9	30	20
IMC	25.4	24.8	4.2	38.7	18.8

Tableau 6 : Les caractéristiques qualitatives des aidants

	Nombre	%
Homme	10	26
Femme	29	74
Conjoints	20	51
Enfants	17	44
Famille 2ème degré/ Amis	2	5
Domicile	39	100
RPA / EHPAD	0	0
MMSE > 24	31	79.5
MMSE 20 – 24	8	20.5
MMSE 10 – 19	0	0
MMSE < 10	0	0

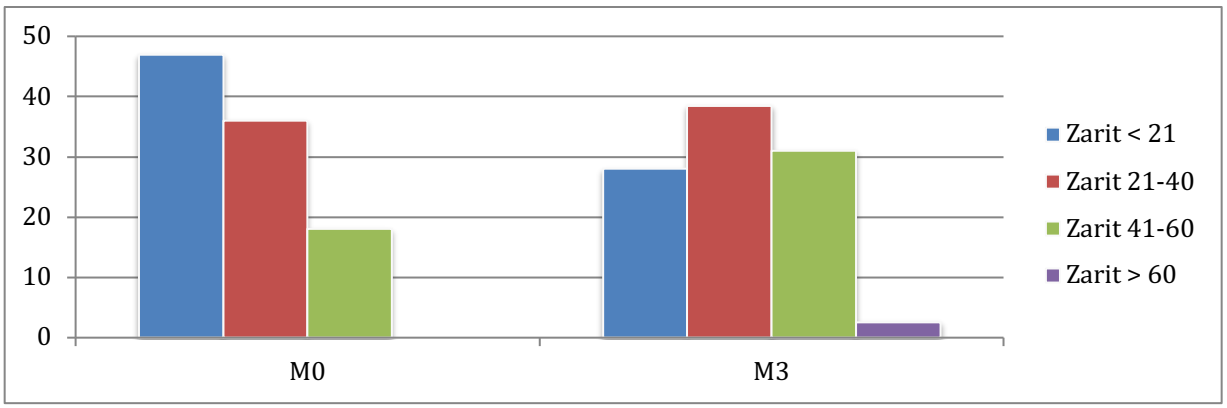
3/ Évaluation et comparaison de la qualité de vie et du fardeau chez les aidants en cours d'hospitalisation du patient en SSR post AVC et 3 mois après la sortie du SSR.

- **ZARIT** *(Tableau 7)* **:**

Lors de l'hospitalisation du patient en SSR 18 aidants (47%) avaient une charge nulle à faible (score inférieur à 20), 14 aidants (36%) présentaient une charge légère (score entre 21 et 40), 7 aidants (18%) présentaient une charge modérée (score entre 41 et 60), la notion de charge sévère (score supérieur à 60) n'était présente chez aucun aidant. Puis 3 mois après la sortie du patient du service de SSR 11 aidants (28%) avaient une charge nulle à faible, 15 aidants (38.5%) avaient une charge légère, 12 aidants (31%) avaient une charge modérée, et seulement un aidant (soit 2.5%) présentait une charge sévère.

La moyenne du ZARIT s'est significativement accrue entre 0 et 3 mois. A M0 elle était de 25.8, contre 33.3 à M3, ($p < 0.0001$).

Tableau 7 : Le ZARIT en cours d'hospitalisation en SSR et à 3 mois de la sortie du service SSR



- **SF 36** *(Tableau 8)* **:**

La qualité de vie a été évaluée grâce au questionnaire SF-36, dont les réponses étaient réparties en 9 dimensions. On observe une dégradation significative entre M0 et M3 pour les 5 dimensions suivantes :

- les limitations dues à l'état physique ; 60.9 ± 40.1 à M0 versus (vs) 50.6 ± 41.1 à M3, $p = 0.034$
- la vitalité ; 47.9 ± 20.3 à M0, vs 42.7 ± 19.4 à M3, $p = 0.010$
- les relations sociales ; 73.3 ± 24.8 à M0 vs 65 ± 21.9 à M3, $p = 0.011$
- la douleur ; 69.8 ± 24.9 à M0 vs 60.3 ± 23.9 à M3, $p = 0.0004$
- la santé générale ; 60.4 ± 21 à M0 vs 52.4 ± 23.7 à M3, $p = 0.0005$

Tableau 8 : Comparaison de la qualité de vie et du fardeau chez les aidants, en cours d'hospitalisation du patient en SSR post AVC et 3 mois après la sortie du SSR

	M0		M3		
	Moyenne (écart-type)	Valeurs minimale maximale	Moyenne (écart-type)	Valeurs minimale maximale	p value
ZARIT	25.8 (14.3)	1 - 60	33.3 (13.7)	11 - 61	**< 0.0001**
SF 36					
Activité physique	71.3 (27.6)	5 - 100	67.4 (28.7)	5 - 100	0.101
Limitations dues à l'état physique	60.9 (40.1)	0 - 100	50.6 (41.5)	0 – 100	**0.034**
Limitations dues à l'état psychique	66.3 (43.4)	0 - 100	71.8 (40.1)	0 - 100	0.417
Vitalité	47.9 (20.3)	5 - 85	42.7 (19.4)	5 - 80	**0.010**
Santé psychique	55.2 (19.7)	12 - 92	56 (19)	12 - 88	0.725
Relations sociales	73.3 (24.8)	13 - 100	65 (21.9)	13 - 100	**0.011**
Douleur	69.8 (24.9)	0 - 100	60.3 (23.9)	0 - 100	**0.0004**
Santé générale	60.4 (21)	20 - 100	52.4 (23.7)	5 - 90	**0.0005**
L'évolution de la santé	40.4 (20.4)	0 - 100	42.3 (18.3)	0 – 75	0.519

4/ Recherche de facteurs pouvant influencer le fardeau et/ou la qualité de vie des aidants

A/ Analyses en sous-groupes centrées sur le sexe du patient *(Tableau 9)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois quel que soit le sexe du patient (respectivement Hommes : 27.8 ± 13.5 vs 34.3 ± 13, *p=0.008* ; Femmes 22.9 ±15.4 vs 31.8 ± 15.1, *p= 0.005).*

Concernant les dimensions de la SF 36, les limitations dues à l'état physique, la vitalité, les relations sociales et la santé générale de l'aidant étaient significativement altérées lorsque les patients étaient des Hommes (respectivement 57.6 ± 40.9 vs 41.3 ± 39.6, *p=0.019* ; 45.2 ± 20 vs 38.9 ±17.2, *p=0.008* ; 75.7 ± 21.4 vs 66.5 ± 22.4, *p=0.03* ; 61.5 ± 19.2 vs 49.9 ±22.7, *p < 0.0001*).

D'autre part, concernant la dimension de la douleur, il existait une altération significative quel que soit le sexe du patient (respectivement hommes : 67.3 ± 27.5 vs 57.3 ± 26.8, *p=0.014* ; femmes 73.4 ±20.9 vs 64.4 ± 18.9, *p= 0.045).*

Tableau 9 : Analyses en sous-groupes selon le sexe du patient

	Patient de sexe masculin			Patient de sexe féminin		
	M0 **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**	**M0** **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**
ZARIT	27.8 (13.5)	34.3 (13)	**0.008**	22.9 (15.4)	31.8 (15.1)	**0.005**
SF-36 :						
Limitations dues à l'état physique	57.6 (40.9)	41.3 (39.6)	**0.019**	65.6 (39.7)	64.1 (41.8)	1
Vitalité	45.2 (20)	38.9 (20.1)	**0.008**	51.9 (20.7)	48.1 (21.5)	0.218
Relations sociales	75.7 (21.4)	66.5 (22.4)	**0.03**	69.7 (29.5)	62.8 (21.8)	0.251
Douleur	67.3 (27.5)	57.3 (26.8)	**0.014**	73.4 (20.9)	64.4 (18.9)	**0.045**
Santé générale	61.5 (19.2)	49.9 (22.7)	**< 0.0001**	58.7 (23.9)	56.1 (25.4)	0.186

B/ Analyses en sous-groupes centrées sur l'âge du patient *(Tableau 10)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois quel que soit l'âge du patient (âge patient ≥ 85ans : 26.7 ± 14.7 vs 35.2 ± 14, *p=0.001*, âge patient <85 ans 24.3 ± 14.1 vs 30.3 ± 13.3, *p = 0.044*).

Concernant les dimensions de la SF 36, les limitations dues à l'état physique des aidants étaient significativement altérées lorsque les patients étaient âgés de moins de 85 ans (65 ± 35.1 vs 46.7 ± 33.9, *p = 0.05*).

La vitalité (âge patient ≥ 85ans : 47.1 ± 22.9 vs 42.1 ± 20.1, *p=0.037*, âge patient <85 ans 49.3 ± 15.9 vs 43.7 ± 18.7, *p = 0.046)*, la douleur (âge patient ≥ 85ans : 66.6 ± 24.4 vs 58.2 ± 22.5, *p=0.023)*, âge patient <85 ans 74.9 ± 25.6 vs 63.5 ± 26.4, *p = 0.022)* et la santé générale (âge patient ≥ 85ans : 60.2 ± 20.5 vs 52.4 ± 25.1 *p=0.014*, âge patient <85 ans 60.7 ± 22.5 vs 52.3 ± 22, *p= 0.005)* étaient significativement altérées quel que soit l'âge du patient.

Tableau 10 : Analyses en sous-groupes selon l'âge du patient

	Âge patient ≥ 85 ans			**Âge patient < 85 ans**		
	M0 **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**	**M0** **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**
ZARIT	26.7 (14.7)	35.2 (14)	**0.001**	24.3 (14.1)	30.3 (13.3)	**0.044**
SF-36 : Limitations dues à l'état physique	58.3 (43.4)	53.1 (46.2)	0.438	65 (35.1)	46.7 (33.9)	**0.05**
Vitalité	47.1 (22.9)	42.1 (20.1)	**0.037**	49.3 (15.9)	43.7 (18.7)	**0.046**
Relations sociales	72.1 (24.9)	65.4 (23)	0.112	75.2 (25.4)	64.4 (20.9)	0.09
Douleur	66.6 (24.4)	58.2 (22.5)	**0.023**	74.9 (25.6)	63.5 (26.4)	**0.022**
Santé générale	60.2 (20.5)	52.4 (25.1)	**0.014**	60.7 (22.5)	52.3 (22)	**0.005**

C/ Analyses en sous-groupes centrées sur le type d'AVC du patient *(Tableau 11)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois lorsque le patient avait eu AVC d'origine ischémique (26.2 ± 14.5 vs 33.2 ± 14, *p = 0.001*).

Concernant les dimensions de la SF 36, la vitalité, les relations sociales, la douleur et la santé générale de l'aidant étaient significativement altérées lorsque le patient avait eu un AVC ischémique (respectivement 47.4 ± 20.4 vs 43.4 ± 19.8, *p=0.022* ; 73.4 ± 24.9 vs 64.9 ±21.7, *p=0.034* ; 70.7 ± 22.9 vs 62 ± 22.75, *p=0.004* ; 61.4 ± 21.8 vs 53.7 ± 24.1, *p = 0.001*).

Tableau 11 : Analyses en sous-groupes selon le type d'AVC du patient

	AVC ischémique			AVC hémorragique		
	M0 **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**	**M0** **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**
ZARIT	26.2 (14.5)	33.2 (14)	**0.001**	22.2 (14.8)	34.2 (13.6)	0.125
SF-36 :						
Limitations dues à l'état physique	60.7 (40.3)	51.4 (42.8)	0.133	62.5 (43.3)	43.7 (31.5)	0.149
Vitalité	47.4 (20.4)	43.4 (19.8)	**0.022**	52.5 (21.8)	36.2 (16)	0.098
Relations sociales	73.4 (24.9)	64.9 (21.7)	**0.034**	72.2 (27.5)	65.7 (27.5)	0.423
Douleur	70.7 (22.9)	62 (22.75)	**0.004**	62 (42.6)	45.2 (32.1)	0.174
Santé générale	61.4 (21.8)	53.7 (24.1)	**0.001**	51.2 (8.5)	41.2 (18.9)	0.269

D/ Analyses en sous-groupes centrées sur le Barthel en fin d'hospitalisation *(Tableau 12)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois quel que soit le Barthel du patient en fin d'hospitalisation (respectivement : Barthel ≥ 50, 22 ± 13.7 vs 28 ± 12.9, *p = 0.002* ; Barthel < 50, 32.5 ± 13.5 vs 42.7 ± 9.9, *p = 0.016*).

Concernant les dimensions de la SF 36, la vitalité était significativement altérée lorsque l'indice de Barthel du patient à sa sortie de SSR était supérieur ou égal à 50 (49.6 ± 20.6 vs 44.6 ± 20.2, p = 0.014).

La douleur (Barthel ≥ 50 : 68.6 ± 25.8 vs 60.2 ± 23.7, *p=0.032*, et Barthel < 50 : 72 ± 23.9 vs 60.4 ± 25.1, *p = 0.014)* et la santé générale de l'aidant (Barthel ≥ 50 : 60.8 ± 20.7 vs 52.4 ± 22.6, *p = 0.002*, et Barthel < 50 : 59.6 ± 22.2 vs 52.4 ± 26.4, *p = 0.049)* étaient significativement altérées quel que soit le score de Barthel en fin d'hospitalisation.

Tableau 12 : Analyses en sous-groupes selon le Barthel du patient en sortie de SSR

	Barthel ≥ 50			**Barthel < 50**		
	M0 Moyenne (écart-type)	**M3 Moyenne (écart-type)**	**p value**	**M0 Moyenne (écart-type)**	**M3 Moyenne (écart-type)**	**p value**
ZARIT	22 (13.7)	28 (12.9)	**0.002**	32.5 (13.3)	42.7 (9.9)	**0.016**
SF-36 : Limitations dues à l'état physique	59 (43.8)	56 (42.9)	0.613	64.3 (33.6)	41.1 (38.7)	0.055
Vitalité	49.6 (20.6)	44.6 (20.2)	**0.014**	45 (20.2)	39.3 (18)	0.124
Relations sociales	73.2 (24.5)	66.8 (22.7)	0.133	73.2 (26.2)	61.8 (20.9)	0.053
Douleur	68.6 (25.8)	60.2 (23.7)	**0.032**	72 (23.9)	60.4 (25.1)	**0.014**
Santé générale	60.8 (20.7)	52.4 (22.6)	**0.002**	59.6 (22.2)	52.4 (26.4)	**0.049**

E/ Analyses en sous-groupes centrées sur la durée d'hospitalisation en SSR *(Tableau 13)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois quelle que soit la durée de l'hospitalisation en SSR (respectivement : hospitalisation ≥ 7 semaines, 25.7 ± 15.1 vs 34.3 ± 13.8, $p = 0.008$, hospitalisation < 7 semaines, 25.8 ± 13.9 vs 32.2 ± 14, $p = 0.005$).

Concernant les dimensions de la SF 36, la vitalité, la douleur et la santé générale de l'aidant étaient significativement altérées lorsque l'hospitalisation en SSR était supérieure ou égale à 7 semaines (respectivement : 51.2 ± 21.4 vs 42 ± 18.7, $p = 0.003$; 70.8 ± 25.8 vs 58.8 ± 26.2, $p = 0.004$; 61.5 ± 21.3 vs 50.1 ± 25.2, $p = 0.001$).

Cependant, ce sont les limitations dues à l'état physique de l'aidant qui étaient significativement altérées lorsque l'hospitalisation du patient était inférieure à 7 semaines (71 ± 41 vs 52.6 ± 42.4, $p = 0.048$).

Tableau 13 : Analyses en sous-groupes selon la durée d'hospitalisation en SSR

	Hospitalisation SSR ≥ 7 semaines			**Hospitalisation SSR < 7 semaines**		
	M0 Moyenne (écart-type)	**M3 Moyenne (écart-type)**	**p value**	**M0 Moyenne (écart-type)**	**M3 Moyenne (écart-type)**	**p value**
ZARIT	25.7 (15.1)	34.3 (13.8)	**0.008**	25.8 (13.9)	32.2 (14)	**0.005**
SF-36 :						
Limitations dues à l'état physique	51.2 (37.6)	48.7 (41.7)	0.714	71 (41)	52.6 (42.4)	**0.048**
Vitalité	51.2 (21.4)	42 (18.7)	**0.003**	44.5 (18.9)	43.4 (20.5)	0.325
Relations sociales	72 (24.6)	65.8 (23.9)	0.09	74.6 (25.7)	64.1 (20.3)	0.095
Douleur	70.8 (25.8)	58.8 (26.2)	**0.004**	68.7 (24.6)	61.7 (21.7)	0.092
Santé générale	61.5 (21.3)	50.1 (25.2)	**0.001**	59.2 (21.2)	54.7 (22.4)	0.076

F/ Analyses en sous-groupes centrées sur le MMSE du patient *(Tableau 14)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois quel que soit le MMSE du patient (respectivement : MMSE patient ≥ 25, 21.6 ± 14.8 vs 26.9 ± 13.5, $p = 0.015$, MMSE < 25, 28.9 ± 14.3 vs 37 ± 13.5, $p = 0.006$).

Concernant les dimensions de la SF 36, les limitations dues à l'état physique et la vitalité de l'aidant étaient significativement altérées lorsque le MMSE du patient était inférieur à 25 (respectivement : 53.4 ± 42.5 vs 39.8 ± 38.3, $p = 0.047$; 46.4 ± 17.5 vs 40.7 ± 18.3, $p = 0.045$).

Par ailleurs, la douleur (MMSE patient ≥ 25, 74 ± 32 vs 61.7 ± 28.9, $p = 0.022$; MMSE patient < 25, 65.8 ± 20.8 vs 57.3 ± 21.4, $p = 0.046$) et la santé générale (MMSE patient ≥ 25, 61.8 ± 24.7 vs 51.1 ± 26.1, $p = 0.004$; MMSE patient < 25, 55.9 ± 17.2 vs 49.3 ± 21.5, $p = 0.025$) de l'aidant étaient significativement altérées que le MMSE du patient soit supérieur ou inférieur à 25.

Tableau 14 : Analyses en sous-groupes selon le MMSE du patient

	MMSE patient ≥ 25			**MMSE patient < 25**		
	M0 Moyenne (écart-type)	**M3 Moyenne (écart-type)**	**p value**	**M0 Moyenne (écart-type)**	**M3 Moyenne (écart-type)**	**p value**
ZARIT	21.6 (14.8)	26.9 (13.5)	**0,015**	28.9 (14.3)	37 (13.5)	**0,006**
SF-36 :						
Limitations dues à l'état physique	73.2 (36)	64.3 (41.3)	0,341	53.4 (42.5)	39.8 (38.3)	**0,047**
Vitalité	49.3 (25)	44.6 (22.7)	0,079	46.4 (17.5)	40.7 (18.3)	**0,045**
Relations sociales	76.1 (23.2)	70.9 (16.8)	0,34	69 (26.3)	59.9 (24.2)	0,069
Douleur	74 (32)	61.7 (28.9)	**0,022**	65.8 (20.8)	57.3 (21.4)	**0,046**
Santé générale	61.8 (24.7)	51.1 (26.1)	**0,004**	55.9 (17.2)	49.3 (21.5)	**0,025**

G/ Analyses en sous-groupes centrées sur la GDS du patient au cours de l'hospitalisation en SSR *(Tableau 15)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois lorsque le score GDS du patient était inférieur à 6 (24.2 ± 14.5 vs 32.5 ± 14.8, $p< 0.0001$).

Concernant les dimensions de la SF 36, la vitalité de l'aidant était significativement altérée lorsque le score GDS du patient était supérieur ou égal à 6 (48.5 ± 20 vs 38 ± 22.3, $p = 0.008$).

Les limitations dues à l'état physique étaient significativement altérées lorsque le score GDS du patient était inférieur à 6 (67.3 ± 40.5 vs 51.92 ± 40.6, $p = 0.024$).

La douleur (70.6 ± 36.9 vs 56 ± 35.9, $p = 0.036$; 68.4 ± 20.7 vs 60.1 ± 18.8, $p = 0.026$) et la santé générale (58.5 ± 22.4 vs 45.5 ± 30.2, $p = 0.014$; 58.1 ± 19.9 vs 51.7 ± 20.1, $p = 0.009$) de l'aidant étaient significativement altérées que le score GDS soit supérieur ou inférieur à 6.

Tableau 15 : Analyses en sous-groupes selon la GDS du patient en cours d'hospitalisation

	GDS patient ≥ 6			GDS patient <6		
	M0 Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**	**M0** Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**
ZARIT	31.1 (14.9)	34.6 (13.1)	0.235	24.2 (14.5)	32.5 (14.8)	**< 0.0001**
SF-36 :						
Limitations dues à l'état physique	45 (38.7)	42.5 (42.6)	0.85	67.3 (40.5)	51.92 (40.6)	**0.024**
Vitalité	48.5 (20)	38 (22.3)	**0.008**	47.1 (21)	43.8 (19.1)	0.16
Relations sociales	63.9 (28.4)	57.8 (28.3)	0.397	74.8 (23.5)	66.6 (19.2)	0.06
Douleur	70.6 (36.9)	56 (35.9)	**0.036**	68.4 (20.7)	60.1 (18.8)	**0.026**
Santé générale	58.5 (22.4)	45.5 (30.2)	**0,014**	58.1 (19.9)	51.7 (20.1)	**0,009**

H/ Analyses en sous-groupes centrées sur le sexe de l'aidant *(Tableau 16)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois quel que soit le sexe de l'aidant (respectivement : aidant masculin 21.8 ± 11.8 vs 32.1 ± 14.9, $p = 0.008$; aidant féminin 27.2 ± 15 vs 33.7 ± 13.6, $p = 0.004$).

Concernant les dimensions de la SF 36, les limitations dues à l'état physique, la vitalité, la douleur, et la santé générale étaient significativement altérées lorsque l'aidant était une femme (respectivement : 58.6 ± 40.2 vs 42.2 ± 38.4, $p = 0.008$; 46.2 ± 20.2 vs 41 ± 17.8, $p = 0.014$; 69 ± 26.4 vs 58.3 ± 24.7, $p = 0.006$; 60.5 ± 20.7 vs 51.4 ± 22.9, $p = 0.003$).

Tableau 16 : Analyses en sous-groupes selon le sexe de l'aidant

	Aidant de sexe masculin			**Aidant de sexe féminin**		
	M0 **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**	**M0** **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**
ZARIT	21.8 (11.8)	32.1 (14.9)	**0.008**	27.2 (15)	33.7 (13.6)	**0.004**
SF-36 : Limitations dues à l'état physique	67.5 (40.9)	75 (42.5)	0.414	58.6 (40.2)	42.2 (38.4)	**0.008**
Vitalité	53 (20.8)	47.5 (23.6)	0.182	46.2 (20.2)	41 (17.8)	**0.014**
Relations sociales	71.4 (27)	59.1 (21.2)	0.089	73.9 (24.5)	67 (22.2)	0.091
Douleur	72 (21.2)	65.8 (21.4)	0.201	69 (26.4)	58.3 (24.7)	**0.006**
Santé générale	60 (23)	55.3 (26.8)	0.067	60.5 (20.7)	51.4 (22.9)	**0.003**

I/ Analyses en sous-groupes centrées sur l'âge de l'aidant *(Tableau 17)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois quel que soit l'âge de l'aidant (respectivement : âge de l'aidant < 70 ans, 27.8 ± 10.9 vs 34.3 ± 14.4, $p = 0.019$; âge de l'aidant > 70 ans 23.6 ± 17.3 vs 32.2 ± 13.4, $p = 0.001$).

Concernant les dimensions de la SF 36, les limitations dues à l'état physique, et la vitalité de l'aidant étaient significativement altérées lorsque l'aidant était âgé de moins de 70 ans (respectivement : 45 ± 40.2 vs 31.2 ± 33.3 $p = 0.05$, 43.2 ± 16.4 vs 38 ± 17.4, $p = 0.024$).

La douleur, quant à elle, était significativement altérée lorsque l'aidant était âgé de plus de 70 ans (77.8 ± 16.3 vs 66.6 ± 19.7, $p = 0.005$).

Enfin, la santé générale était significativement altérée quel que soit l'âge de l'aidant (respectivement : âge de l'aidant < 70 ans, 53.5 ± 22.5 vs 45.5 ± 22.8, $p = 0.006$; âge de l'aidant > 70 ans 67.6 ± 16.9 vs 59.6 ± 23, $p = 0.018$).

Tableau 17 : Analyses en sous-groupes selon l'âge de l'aidant

	Age de l'aidant < 70 ans			Age de l'aidant > 70 ans		
	M0 Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**	**M0** Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**
ZARIT	27.8 (10.9)	34.3 (14.4)	**0.019**	23.6 (17.3)	32.2 (13.4)	**0.001**
SF-36 : Limitations dues à l'état physique	45 (40.2)	31.2 (33.3)	**0.05**	77.6 (33.2)	71 (40.2)	0.438
Vitalité	43.2 (16.4)	38 (17.4)	**0.024**	52.9 (23.1)	47.6 (20.5)	0.076
Relations sociales	73.9 (22.8)	63.4 (23.1)	0.051	72.6 (27.4)	66.7 (21.2)	0.177
Douleur	62.1 (29.4)	54.2 (26.4)	0.093	77.8 (16.3)	66.6 (19.7)	**0.005**
Santé générale	53.5 (22.5)	45.5 (22.8)	**0.006**	67.6 (16.9)	59.6 (23)	**0.018**

J/ Analyses en sous-groupes centrées sur le lien de parenté de l'aidant avec le patient *(Tableau 18)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois que l'aidant soit le conjoint ou l'enfant du patient (respectivement : conjoint du patient 27.7 ± 11.9 vs 35.8 ± 13.6, $p = 0.006$; enfant du patient 24.6 ± 17.4 vs 30.5 ± 14, $p = 0.024$).

Concernant les dimensions de la SF 36, les limitations dues à l'état physique, la vitalité, les relations sociales, et la santé générale étaient significativement altérées lorsque l'aidant était le conjoint du patient (respectivement : 52.5 ± 40.5 vs 30 ± 31, $p = 0.002$; 42.7 ± 17.7 vs 35.7 ± 16.2, $p = 0.007$; 75.2 ± 22.9 vs 63.3 ± 23.4, $p = 0.018$; 54 ± 20.9 vs 43.5 ± 20.9, $p = 0.001$).

La douleur de l'aidant était significativement altérée que l'aidant soit le conjoint ou l'enfant du patient (respectivement : conjoint du patient 54 ± 20.9 vs 51.3 ± 24.4, $p = 0.014$; enfant du patient 77.5 ± 18.7 vs 69.8 ± 21, $p = 0.045$).

Tableau 18 : Analyses en sous-groupes selon le lien de parenté entre l'aidant et le patient

	Conjoint du patient			Enfant du patient		
	M0 **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**	**M0** **Moyenne (écart-type)**	**M3** **Moyenne (écart-type)**	**p value**
ZARIT	27.7 (11.9)	35.8 (13.6)	**0.006**	24.6 (17.4)	30.5 (14)	**0.024**
SF-36 :						
Limitations dues à l'état physique	52.5 (40.5)	30 (31)	**0.002**	69.1 (40)	69.1 (41.9)	1
Vitalité	42.7 (17.7)	35.7 (16.2)	**0.007**	50.6 (21.2)	48.8 (21)	0.343
Relations sociales	75.2 (22.9)	63.3 (23.4)	**0.018**	69.3 (27.8)	66.5 (21)	0.646
Douleur	54 (20.9)	51.3 (24.4)	**0.014**	77.5 (18.7)	69.8 (21)	**0.045**
Santé générale	54 (20.9)	43.5 (20.9)	**0.001**	66.5 (20.4)	60.3 (23.8)	0.082

K/ Analyses en sous-groupes centrées sur le MMSE de l'aidant *(Tableau 19)*

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois lorsque le MMSE de l'aidant était strictement inférieur à 25 (25.4 ± 15.5 vs 33.4 ± 14.5, $p < 0.0001$).

Concernant les dimensions de la SF 36, les limitations dues à l'état physique de l'aidant étaient significativement altérées lorsque le MMSE de l'aidant était supérieur à 25 (43.7 ± 37.2 vs 18.7 ± 22.2, $p = 0.048$).

La douleur et les relations sociales de l'aidant étaient quant à elles significativement altérées lorsque l'aidant avait un MMSE inférieur à 25 (respectivement : 67.2 ± 25 vs 58.3 ± 24.1, $p = 0.002$; 73.2 ± 25.3 vs 66.3 ± 21.2, $p = 0.037$).

La santé générale (MMSE de l'aidant > 25, 64.4 ± 21.6 vs 53.7 ± 20, $p = 0.022$; MMSE de l'aidant < 25, 59.3 ± 21.1 vs 52 ± 24.9, $p = 0.004$) et la vitalité (MMSE de l'aidant > 25, 45.6 ± 12.7 vs 38.7 ± 16.8, p = 0.049; MMSE de l'aidant < 25, 48.5 ± 21.9 vs 43.7 ± 20.1, p = 0.026) étaient significativement altérées quel que soit le MMSE de l'aidant.

Tableau 19 : Analyses en sous-groupes selon le MMSE de l'aidant

	MMSE aidant > 25			MMSE aidant < 25		
	M0 Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**	**M0** Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**
ZARIT	27.4 (9.2)	33 (11)	0.344	25.4 (15.5)	33.4 (14.5)	**< 0.0001**
SF-36 :						
Limitations dues à l'état physique	43.7 (37.2)	18.7 (22.2)	**0.048**	65.3 (40.1)	58.9 (41.6)	0.297
Vitalité	45.6 (12.7)	38.7 (16.8)	**0.049**	48.5 (21.9)	43.7 (20.1)	**0.026**
Relations sociales	73.6 (24.3)	59.7 (25.6)	0.279	73.2 (25.3)	66.3 (21.2)	**0.037**
Douleur	80 (23.1)	67.6 (22.8)	0.281	67.2 (25)	58.3 (24.1)	**0.002**
Santé générale	64.4 (21.6)	53.7 (20)	**0.022**	59.3 (21.1)	52 (24.9)	**0.004**

L/ Analyses en sous-groupes centrées sur le ZARIT initial de l'aidant *(Tableau 20)*

Concernant les dimensions de la SF 36, les limitations dues à l'état physique, la vitalité, les relations sociales, et la douleur étaient significativement altérées lorsque le ZARIT de l'aidant était supérieur ou égal à 21 (respectivement : 50 ± 42.6 vs 29.8 ± 38.4, $p = 0.008$; 40.9 ± 19.7 vs 35.5 ± 20.6, $p = 0.03$; 66.1 ± 28.5 vs 54.9 ± 26.7, $p = 0.002$).

La santé générale de l'aidant était significativement altérée quelle que soit la valeur du ZARIT initial (ZARIT initial ≥ 21, 55 ± 21.3 vs 45.7 ± 27.3, $p = 0.003$; ZARIT initial < 21, 66.7 ± 19.4 vs 60.2 ± 16.2, $p = 0.037$).

Tableau 20 : Analyses en sous-groupes selon le ZARIT initial de l'aidant

	ZARIT initial ≥ 21			**ZARIT initial < 21**		
	M0 Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**	**M0** Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**
SF-36 : Limitations dues à l'état physique	50 (42.6)	29.8 (38.4)	**0.008**	73.6 (33.7)	75 (30.9)	0.718
Vitalité	40.9 (19.7)	35.5 (20.6)	**0.03**	56.1 (18.2)	51.1 (14.1)	0.063
Relations sociales	64.5 (26.7)	57.4 (21.4)	0.105	83.6 (18.1)	73.9 (19.6)	0.091
Douleur	66.1 (28.5)	54.9 (26.7)	**0.002**	74.1 (19.9)	66.5 (18.9)	0.196
Santé générale	55 (21.3)	45.7 (27.3)	**0.003**	66.7 (19.4)	60.2 (16.2)	**0.037**

M/ Analyses en sous-groupes centrées sur le ZARIT de l'aidant 3 mois après la sortie de SSR du patient *(Tableau 21)*

Concernant les dimensions de la SF 36, les limitations dues à l'état physique, la vitalité, les relations sociales, la douleur et la santé générale de l'aidant étaient significativement altérées lorsque le ZARIT de l'aidant à M3 était supérieur ou égal à 21 (respectivement : 56 ± 41.5 vs 42.2 ± 42.3, $p = 0.024$; 46 ± 21.7 vs 39.8 ± 20, $p = 0.006$; 71.7 ± 26.6 vs 60.1 ± 22.4, $p = 0.004$; 69.7 ± 26.6 vs 59.5 ± 25.4, $p = 0.002$; 61.5 ± 21.8 vs 51.5 ± 25.8, $p < 0.0001$).

Tableau 21 : Analyses en sous-groupes selon le ZARIT de l'aidant, 3 mois après la sortie du patient

	ZARIT 3 mois ≥ 21			**ZARIT 3 mois < 21**		
	M0 Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**	**M0** Moyenne (écart-type)	**M3** Moyenne (écart-type)	**p value**
SF-36 : Limitations dues à l'état physique	56 (41.5)	42.2 (42.3)	**0.024**	75 (33.3)	75 (28.9)	1
Vitalité	46 (21.7)	39.8 (20)	**0.006**	53.5 (15.1)	51 (15.4)	0.32
Relations sociales	71.7 (26.6)	60.1 (22.4)	**0.004**	77.8 (19.4)	79.1 (13.2)	0.888
Douleur	69.7 (26.6)	59.5 (25.4)	**0.002**	70.2 (20.4)	62.3 (19.9)	0.295
Santé générale	61.5 (21.8)	51.5 (25.8)	**< 0.0001**	10 (0)	10 (0)	1

Discussion

1/ Analyse des résultats et comparaison avec la littérature

A/ Caractéristiques démographiques de notre population

La moyenne d'âge des patients inclus était de 85.2 ans. Il y avait 23 hommes (59%) et 16 femmes (41%). 37 patients (95%) vivaient à domicile avant et après l'évènement vasculaire, un patient (2.5%) résidait initialement en RPA puis en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes)après sa sortie de SSR et un patient (2.5%) résidait dans un EHPAD avant et après l'évènement vasculaire.

Dans notre échantillon, l'âge moyen des aidants était de 68.8 ans. 51% des aidants étaient des conjoints, parmi lesquels 85% étaient des femmes. L'âge moyen des conjoints était de 77 ans**.** 44% des aidants étaient des enfants, dont l'âge moyen était de 58.8 ans. Parmi eux 70% étaient des femmes.

Nous avons comparé nos résultats à ceux de l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (1998-2002) qui avait pour objectif de mettre en lumière les caractéristiques démographiques des personnes âgées dépendantes et de leurs aidants (15). Les patients inclus étaient âgés de 60 ans et plus, inclus en association avec leur aidant principal respectif. L'autonomie du patient était évaluée grâce à deux outils : « AGGIR » (Autonomie Gérontologie groupe Iso Ressource) et « EHPA ». Dans l'enquête HID 50% des aidants étaient des conjoints dont l'âge moyen était de 71 ans et dont deux tiers étaient des femmes. Un tiers des aidants étaient des enfants, leur âge moyen était de 55 ans et deux tiers étaient des femmes.

Ainsi, les caractéristiques démographiques des aidants de notre étude paraissent globalement comparables à celles de l'étude de grande ampleur menée au sein de l'enquête Handicap Incapacité Dépendance, entreprise par le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Concernant les écarts observés notons que les critères d'inclusion étaient plus larges et généraux dans l'enquête HID qui incluait des personnes âgées dépendantes à partir de 60 ans alors que les patients de notre étude étaient tous âgés de plus de 75 ans.

B/ Évolution du fardeau de l'aidant entre l'hospitalisation du patient en SSR et 3 mois après la sortie

D'après notre étude le fardeau de l'aidant, évalué par le ZARIT, s'est significativement accru entre 0 et 3 mois (25.8 à M0 contre 33.3 à M3, $p < 0.0001$).

Cependant on remarque que la moyenne du ZARIT entre M0 et M3 est dans l'intervalle 21 - 40, correspondant toujours à une charge légère. En observant individuellement l'évolution pour chaque aidant, on remarque que 11 aidants ont changé de catégorie de fardeau selon le ZARIT (7 passent d'une charge légère à modérée, 1 passe d'une charge modérée à sévère, 2 passent d'une charge nulle à modérée, 1 aidant voit son fardeau diminuer passant d'une charge modérée à légère).

En comparant avec la littérature, différentes études menées ont elles aussi retrouvé une aggravation du fardeau de l'aidant au cours du temps. L'étude menée par Pont retrouvait une évolution péjorative du fardeau de l'aidant entre 6 mois et 1 an après l'événement vasculaire (33). Cependant l'âge médian des aidants était plus bas (59 ans) et le fardeau était évalué avec le « Caregiver Strain Index ». Kruithof a montré dans son étude qu'un haut niveau de fardeau de l'aidant (aussi évalué par le « Caregiver Strain Index ») à deux mois de l'évènement vasculaire du patient était prédictif d'un haut niveau de niveau de fardeau à un an (53).

Ainsi, notre étude s'inscrit dans la lignée des résultats d'études déjà réalisées et permet de plus d'observer l'augmentation significative du fardeau de l'aidant dès les trois premiers mois suivant le retour à domicile. Ces résultats confirment l'intérêt d'une attention accrue portée à l'état de santé de l'aidant dès le retour à domicile du patient.

C/ Évolution de la qualité de vie de l'aidant entre l'hospitalisation du patient en SSR et 3 mois après la sortie

Concernant la qualité de vie de l'aidant, on observe une dégradation significative entre M0 et M3 pour les 5 dimensions suivantes de la SF-36 :

- les limitations dues à l'état physique (60.9 ± 40.1 à M0 contre 50.6 ± 41.1 à M3, *p = 0.034*)
- la vitalité (47.9 ± 20.3 à M0, contre 42,7 ± 19.4 à M3, *p =0.010*)
- les relations sociales (73.3 ± 24.8 à M0 contre 65 ± 21.9 à M3, *p =0.011*)
- la douleur (69.8 ± 24.9 à M0 contre 60.3 ± 23.9 à M3, *p =0.0004*)
- la santé générale (60.4 ± 21 à M0 contre 52.4 ± 23.7 à M3, *p =0.0005*)

L'étude espagnole de Marco et Duarte retrouve la notion de dégradation de la qualité de vie des aidants de patient ayant eu un AVC (54), cette fois sur les dimensions suivantes de la SF-36 :

- la vitalité
- les relations sociales
- la santé psychique

L'étude espagnole ne s'est pas limitée à une population gériatrique mais a étudié un large panel de patients (la moyenne d'âge des patients était de 63.6 ans contre 85.2 ans dans notre étude), ceci pouvant expliquer le fait qu'ils ne retrouvent pas de différence significative concernant les limitations dues à l'état physique, la douleur et la santé générale des aidants.

Dans l'étude de McCullagh, il a été observé que la qualité de vie des aidants n'était pas modifiée de manière significative entre trois mois et un an après l'évènement vasculaire du patient (25). Le panel de patients était plus jeune en moyenne que celui de notre étude (74 ans vs 85.2 ans). L'évaluation de la qualité de vie était mesurée avec les échelles « 5D Euroqol » et « Euroqol Visual Analogue Scale » qui évaluent la mobilité, l'autonomie, l'anxio dépression, les douleurs, et les activités quotidiennes. Elles ne prennent pas en compte la santé générale, la vitalité, ni les relations sociales qui sont des dimensions qui reviennent altérées de manière significative dans notre étude via le questionnaire SF 36.

Pucciarelli a aussi observé l'absence de modification significative de la qualité de vie des aidants à un an de l'évènement vasculaire (26). Le panel des patients inclus était également

plus jeune en moyenne que celui de notre étude (71 ans vs 85.2 ans). La qualité de vie était cette fois analysée à l'aide la WHOQOL BREF (World Health Organization Quality of Life-BREF) qui évalue quatre dimensions : la santé mentale, la santé physique, les relations sociales et l'environnement. Cette échelle ne prend cette fois pas en compte la douleur et la vitalité qui sont des dimensions de la qualité de vie qui reviennent altérées de manière significative dans notre étude.

D/ Étude de facteurs pouvant influencer l'évolution du fardeau entre l'hospitalisation du patient en SSR et 3 mois après la sortie

Le fardeau de l'aidant évalué par le ZARIT a significativement augmenté entre 0 et 3 mois lorsque le patient avait eu un AVC d'origine ischémique (26.2 ± 14.5 vs 33.2 ± 14, $p = 0.001$), et lorsque le MMSE de l'aidant était strictement inférieur à 25 (25.4 ± 15.5 vs 33.4 ± 14.5, $p < 0.0001$). Ainsi un AVC ischémique chez le patient et une altération cognitive pré existante chez l'aidant pourraient être des facteurs susceptibles d'augmenter le fardeau de l'aidant dans le temps.

Dans l'étude menée par Pont un haut niveau de fardeau de l'aidant est significativement associé à un AVC d'origine hémorragique (33). Cette différence peut être expliquée essentiellement par la proportion d'inclusion d'AVC hémorragique, 21% dans l'étude de Pont contre 10% dans notre étude.

Le fardeau de l'aidant a significativement augmenté entre 0 et 3 mois quel que soit le sexe du patient, l'âge du patient, l'indice de Barthel du patient, la durée d'hospitalisation en SSR du patient, le score MMSE du patient, le sexe de l'aidant, l'âge de l'aidant, le lien de parenté entre le patient et l'aidant, le score MMSE de l'aidant. Il ne semble pas y avoir d'association claire entre ces facteurs et une majoration du fardeau dans notre étude.

E/ Étude de facteurs pouvant influencer l'évolution de certaines dimensions de la qualité de vie entre l'hospitalisation du patient en SSR et 3 mois après sa sortie

L'étude des facteurs pouvant influencer l'évolution la qualité de vie a été réalisée uniquement sur les 5 dimensions de la SF 36 ayant montré une altération significative entre M0 et M3, à savoir :

- les limitations dues à l'état physique (60.9 ± 40.1 à M0 contre 50.6 ± 41.1 à M3, *p = 0.034*)
- la vitalité (47.9 ± 20.3 à M0, contre 42,7 ± 19.4 à M3, *p =0.010*)
- les relations sociales (73.3 ± 24.8 à M0 contre 65 ± 21.9 à M3, *p =0.011*)
- la douleur (69.8 ± 24.9 à M0 contre 60.3 ± 23.9 à M3, *p =0.0004*)
- la santé générale (60.4 ± 21 à M0 contre 52.4 ± 23.7 à M3, *p =0.0005*)

Les facteurs qui au sein de l'étude ont montré une potentielle influence sur certaines de ces 5 dimensions de la qualité de vie entre 0 et 3 mois étaient les suivants :

- le sexe masculin du patient (les limitations dues à l'état physique 57.6 ± 40.9 à M0 contre 41.3 ± 39.6 à M3, *p=0.019*, la vitalité 45.2 ± 20 à M0 contre 38.9 ±17.2 à M3, *p=0.008*, les relations sociales 75.7 ± 21.4 à M0 contre 66.5 ± 22.4 à M3 *p=0.03* et la santé générale de l'aidant 61.5 ± 19.2 à M0 contre 49.9 ±22.7 à M3, *p < 0.0001*) *(Tableau 9)*

- un AVC d'origine ischémique (la vitalité 47.4 ± 20.4 à M0 contre 43.4 ± 19.8 à M3, *p=0.022*, les relations sociales 73.4 ± 24.9 à M0 contre 64.9 ±21.7 à M3, *p=0.034*, la douleur 70.7 ± 22.9 à M0 contre 62 ± 22.75 à M3, *p=0.004* et la santé générale 61.4 ± 21.8 à M0 contre 53.7 ± 24.1 à M3, *p = 0.001*) *(Tableau 11)*

- le sexe féminin de l'aidant (les limitations dues à l'état physique 58.6 ± 40.2 à M0 contre 42.2 ± 38.4 à M3, *p= 0.008,* la vitalité 46.2 ± 20.2 à M0 contre 41 ± 17.8 à M3, *p = 0.014*, la douleur 69 ± 26.4 à M0 contre 58.3 ± 24.7 à M3, *p = 0.006*, et la santé générale 60.5 ± 20.7 à M0 contre 51.4 ± 22.9 à M3, *p = 0.003)* *(Tableau 16)*

- un aidant conjoint du patient (les limitations dues à l'état physique 52.5 ± 40.5 à M0 contre 30 ± 31 à M3 *p = 0.002*, la vitalité 42.7 ± 17.7 à M0 contre 35.7 ± 16.2 à M3 *p = 0.007*, les relations sociales 75.2 ± 22.9 à M0 contre 63.3 ± 23.4 à M3, *p = 0.018*, et la santé générale 54 ± 20.9 à M0 contre 43.5 ± 20.9 à M3, *p = 0.001)* *(Tableau 18)*

- un ZARIT à 3 mois supérieur ou égal à 21 (les limitations dues à l'état physique 56 ± 41.5 à M0 contre 42.2 ± 42.3 à M3, *p = 0.024* , la vitalité 46 ± 21.7 à M0 contre 39.8 ± 20 à M3, *p = 0.006*, les relations sociales 71.7 ± 26.6 à M0 contre 60.1 ± 22.4 à M3, *p = 0.004* , la

douleur 69.7 ± 26.6 à M0 contre 59.5 ± 25.4 à M3, $p = 0.002$ et la santé générale de l'aidant 61.5 ± 21.8 à M0 contre 51.5 ± 25.8 à M3, $p < 0.0001$) *(Tableau 21).*

Par ailleurs l'âge du patient, l'indice de Barthel du patient, la durée d'hospitalisation du patient en SSR, le MMSE du patient, le score GDS du patient, l'âge de l'aidant, le score MMSE de l'aidant, et le score initial de ZARIT de l'aidant ne semblent pas présenter d'association claire avec une dégradation de la qualité de vie dans notre étude.

2/ Forces et limites de l'étude

A/ Les points forts de l'étude

Le principal point fort de cette étude est son sujet. Il n'y a en effet que très peu d'études réalisées sur le suivi longitudinal des aidants des patients en post AVC strictement gériatriques. Notre étude se concentre quant à elle sur une population de patients strictement gériatrique avec une âge médian de patient élevé.

Par ailleurs les calculs des moyennes, médianes et écart types ont été relus par un statisticien du CHU de Bordeaux qui a par ailleurs réalisé les tests statistiques.

B/ Les limites de l'étude

La puissance de l'étude est réduite du fait d'un faible nombre de couples patients-aidants inclus. Lors de la période d'inclusion, le nombre d'entrées a été réduit pour des raisons internes au service. Par la suite, n'étant plus présente dans le service, il était difficile de pouvoir inclure tous les patients hospitalisés en post AVC, et surtout de rencontrer leurs aidants principaux afin de les solliciter. D'autre part le caractère unicentrique de l'étude a contribué au faible échantillonnage de l'étude et à la baisse de la puissance de l'étude.

Il existe un biais de sélection intervenant lors de l'inclusion des patients. En effet tous les patients hospitalisés dans le service de SSR Unité 2 de Xavier Arnozan pour une rééducation post AVC étaient préalablement sélectionnés par un médecin rééducateur lors d'un passage dans les services de neurologie du CHU ou sélectionnés sur dossier médical là encore par le biais d'un médecin rééducateur. En effet, il est nécessaire pour être admis dans ce service de répondre à certains critères d'accès à la rééducation. C'est probablement pour cette raison que l'on ne retrouve pas dans cette étude les patients ayant des troubles cognitifs majeurs. Enfin, notre étude inclut uniquement des patients sortant d'un séjour en SSR ce qui permet généralement au patient d'acquérir une autonomie relative avant la sortie d'hospitalisation.

D’autre part, nous avons pris le parti de laisser les aidants répondre eux-mêmes aux questionnaires (excepté le MMSE), afin qu’ils puissent être libres de s’exprimer, sans craindre le jugement. Cependant, s’agissant de questionnaires subjectifs, il existe un probable biais d’information.

3/ Les pistes d'amélioration du vécu pour l'aidant

A/ La prévention en soins primaire

Ce travail a permis de mettre en lumière une tendance à la dégradation globale de la qualité de vie et à l'augmentation du fardeau des aidants à 3 mois de la sortie du patient d'un service d'hospitalisation. Il est donc nécessaire que le médecin généraliste, bien souvent médecin traitant du couple patient-aidant, sache repérer précocement les situations à risque, interroger les aidants, leur proposer une aide et un suivi régulier.

Étant donné la précocité de l'augmentation du fardeau et de la dégradation de la qualité de vie, il serait intéressant que le médecin généraliste dédie à l'aidant une consultation systématique dès le premier mois de la sortie d'hospitalisation du patient. L'importance de la précocité de cette consultation dès les premiers mois est appuyée par l'étude de Kruithof qui montrait qu'un haut de niveau de fardeau de l'aidant à deux mois de l'évènement vasculaire du patient était prédictif d'un haut niveau de fardeau de l'aidant à un an (53). Une grille « mini ZARIT » pourrait être utilisée, facile et rapide d'utilisation car composée de sept items seulement (55). Le questionnaire SF 36 paraît quant à lui trop long à réaliser lors d'une consultation de médecine générale mais il existe une version raccourcie, la SF 12 (56), qui pourrait être distribuée aux aidants lors de la sortie d'hospitalisation du patient et rapportée complétée lors de la consultation du premier mois avec le médecin généraliste. Cette consultation permettrait également au médecin traitant d'informer l'aidant concernant les différentes aides matérielles, sociales, financières et psychologiques à disposition. Les consultations de l'aidant pourraient avoir lieu ensuite au troisième, sixième et douzième mois (54) (33) (53). Afin de sensibiliser le médecin généraliste à cet accompagnement, il pourrait être joint avec le courrier de sortie du patient une plaquette d'information concernant le suivi optimal de l'aidant, les différents questionnaires à réaliser et les différents types d'aides qui existent.

B/ Les pistes d'amélioration de la prise en charge

Afin de soulager l'aidant dès le retour à domicile de son proche deux grands types d'aides devraient systématiquement être déployées. Une aide indirecte tout d'abord concernant le patient : des aides humaines (toilette, lever, etc) mais aussi matérielles (adaptation du domicile, limitation du risque de chute, etc). Une aide directe pour l'aidant majoritairement financière cette fois-ci (maintien du revenu, congés payés, etc) mais aussi humaine (associations d'aidants, formations, etc).

Pour rappel, il existe régionalement la Cellule de Coordination de l'Aval AVC en Aquitaine (CC3A), ayant comme objectif principal de développer les liens entre les différents acteurs sanitaires et médico-sociaux de la filière AVC en complétant l'offre de soin déjà existante. Cette cellule comporte une équipe mobile qui possède une mission d'accompagnement dans la prise en charge du handicap de patients victimes d'AVC en permettant entre autres de superviser les retours à domicile complexes et de coordonner les acteurs sanitaires et médico-sociaux (40). Les visites à domicile de cette équipe se déroulent en trois temps : tout d'abord une visite d'évaluation permettant l'évaluation des déficiences et de l'autonomie et fixant les objectifs de prise en charge de la CC3A. Le compte rendu de cette visite est adressé au médecin traitant pour renforcer le lien ville-hôpital. Dans un deuxième temps il s'agit d'une visite de réadaptation consistant à adapter le matériel, réaliser des mises en situation et faire une révision du plan d'aide si nécessaire. Enfin la visite de coordination vise à faire une synthèse avec la mise en place et l'accompagnement d'une équipe relai et une formation des aidants principaux à la manutention et à l'utilisation du matériel du patient. Depuis début 2020 l'équipe « CC3A » a évolué en une fédération de trois équipes mobiles de réadaptation appelée « HANDICAP 33 ». Les deux autres équipes venant s'ajouter à la « CC3A » dépendent respectivement de la Tour de Gassies et du Château Rauzé et ne sont à présent plus spécifiquement spécialisées dans une pathologie. Le rôle de cette fédération reste tout de même inchangé vis-à-vis de la « CC3A ». Le choix de l'antenne qui prendra en charge le patient est dépendant du lieu de vie du patient mais l'orientation vers une équipe ou l'autre est assurée par un secrétariat commun.

Renforcer la formation des aidants aux différents soins à effectuer à domicile et à la pratique des gestes d'urgence pourrait les rassurer quant au retour à domicile de leur proche. Ugur a montré dans son étude que l'éducation et la formation des aidants amélioraient leur qualité de vie et diminuaient leur fardeau (57). Il s'agissait d'une formation en cinq temps d'environ 30 minutes chacun, réalisée par les infirmières auprès des aidants lors de leur passage au domicile du patient, accompagnée d'une brochure récapitulative sur les différents problèmes pouvant être rencontrés à domicile et informant sur la gestion des émotions négatives, la protection de la santé, l'épuisement, et l'isolement social.

Il existe déjà des formations gratuites en ligne proposées par « L'association française des aidants » afin de permettre aux aidants de se questionner et d'analyser les situations vécues dans la relation au proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie (58). Cependant il serait intéressant de développer en parallèle des formations sur les gestes de soins au quotidien (changement de protection, massage, mobilisation, etc), mais aussi sur les situations aigues à risque (prise en charge d'une chute, conduite à tenir devant une fausse route, etc). Ces formations pourraient être réalisées initialement par une infirmière avant la sortie d'hospitalisation en SSR, puis en relai avec les infirmières libérales passant à domicile ou lors de consultations dédiées « d'éducation thérapeutique » avec une infirmière libérale comme le propose déjà le dispositif ASALEE (Action de Santé Libérale En Équipe) pour les patients atteints de pathologie chronique.

Sur le plan national, un « plan de mobilisation et soutien des proches aidants » vient d'être rendu fin Octobre 2019 par Mme Buzyn (ancienne Ministre de la Santé et des Solidarités) (59). Un des dispositifs les plus importants du plan prévoit l'indemnisation du congé que pourra prendre un salarié, un travailleur indépendant, un fonctionnaire ou un chômeur indemnisé, qui interrompt son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou âgée. Le salarié sera indemnisé à hauteur de 43 euros par jour s'il vit en couple et 52 euros s'il est seul. Ce congé indemnisé sera fractionnable mais ne pourra être versé au total que pour trois mois sur toute la durée d'une carrière professionnelle. Il sera automatiquement pris en compte dans le calcul de la retraite, et pourra être pris sans délai après l'embauche. Cette mesure concernera majoritairement les aidants enfants des patients gériatriques.

Le plan du gouvernement prévoit également le *«* renforcement et la diversification des solutions de répit *»,* l'objectif étant de doubler d'ici à 2022 la capacité d'accueils temporaires des personnes handicapées ou âgées et de doubler le nombre d'aidants soutenus.

Par ailleurs, à la suite de cette réforme le gouvernement compte mettre en place dès 2020 un numéro de téléphone unique et créer une plate-forme numérique d'ici 2022 qui recensera toutes les initiatives locales.

Le rôle du proche aidant principal sera aussi identifié dans le Dossier Médical Partagé (DMP).

Enfin, une enquête de Santé Publique sera menée en 2020 afin de continuer d'analyser et de mieux comprendre les risques qui pèsent sur la santé des proches aidants (59).

Conclusion

Une altération de la qualité de vie et une augmentation du fardeau chez l'aidant principal d'un patient âgé de plus de 75 ans est observable dès 3 mois après la sortie d'hospitalisation de celui-ci.

Le sexe masculin du patient, un AVC d'origine ischémique, le sexe féminin de l'aidant, un aidant conjoint du patient et un ZARIT à 3 mois supérieur ou égal à 21 sont des facteurs qui au sein de l'étude ont montré une potentielle influence sur l'évolution de certaines dimensions de la qualité de vie entre 0 et 3 mois.

Le type d'AVC du patient et une altération cognitive de l'aidant pourraient être des facteurs associés à une augmentation du fardeau dans le temps.

Il paraîtrait intéressant d'évaluer par des moyens simples, lors d'une consultation dédiée de médecine générale, la qualité de vie de l'aidant ainsi que son niveau de charge précocement après la sortie d'hospitalisation de son proche afin d'adapter les aides médicales et paramédicales à mettre en œuvre. Afin de sensibiliser le médecin généraliste à cet accompagnement, il pourrait être joint avec le courrier de sortie du patient une plaquette d'information concernant le suivi optimal de l'aidant, les différents questionnaires à réaliser et les différents types d'aides existantes. En parallèle une formation pourrait être proposée aux aidants avant la sortie d'hospitalisation de leur proche puis en ambulatoire à type d'« atelier d'éducation thérapeutique de l'aidant ». Cet ensemble pourrait permettre de diminuer la morbi-mortalité inhérente au rôle d'aidant principal.

Bibliographie

1. Collège des Enseignants de neurologie. Accidents vasculaires cérébraux [Internet]. cen-neurologie.fr. [cité 6 mars 2020]. Disponible sur: https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/accidents-vasculaires-cerebraux

2. Fondation pour la recherche sur les AVC. Fréquence des AVC [Internet]. [cité 3 déc 2018]. Disponible sur: http://www.fondation-recherche-avc.org/fr%C3%A9quence

3. Haute Autorité de Santé. Indicateurs pour l'amélioration de la qulaité et de la sécurité des soins. Qualité de la prise en charge initialie de l'accident vasculaire cérébral (AVC) [Internet]. has-sante.fr. [cité 17 févr 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-01/dir1/avc_fiche_descriptive.pdf

4. Bejot Y, Durier J, Binquet C, Jooste V, Caillier M, Rouaud O, et al. Evolution des taux d'incidence des accidents vasculaires cérébraux à Dijon, France, 1985-2004. Bull Épidémiologique Hebd. 2007;3.

5. Accident vasculaire cérébral (AVC) [Internet]. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Disponible sur: https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc

6. Collège Français de Enseignants universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation. Chapitre 13 Item 115 - La personne handicapée: bases de l'évaluation fonctionnelle et thérapeutique. In: Référentiel Collège de Médecine physique et de réadaptation. 6 ème. France: Elsevier Masson; 2018. (Les référentiels des collèges).

7. Robinson RG, Spalletta G. Poststroke Depression: A Review. Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr. juin 2010;55(6):341-9.

8. Robinson RG. The clinical neuropsychiatry of stroke. Cambridge (MA): Cambridge University Press. Vol. 2. 2006.

9. Mijajlović M, Pavlović A, Brainin M, Heiss WD, Quinn T. Post-stroke dementia – a comprehensive review. BMC Med [Internet]. 2017 [cité 22 janv 2019];15. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5241961/

10. Kammersgaard LP, Jørgensen HS, Reith J, Nakayama H, Pedersen PM, Olsen TS, et al. Short- and long-term prognosis for very old stroke patients. The Copenhagen Stroke Study. Age Ageing. mars 2004;33(2):149-54.

11. Confédération des organisations familiales de l'Union européene. Charte européene de l'aidant familial [Internet]. 2009 [cité 6 mars 2020]. Disponible sur: http://www.apajh44.org/fichier/p_file/23/file_file_charte.europe.enne.de.l.aidant.familial.pdf

12. Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7. Code de l'action sociale et des familles.

13. Code de l'action sociale et des familles - Article L113-1-3. Code de l'action sociale et des familles.

14. La situation des aidants familiaux en France en 2018 [Internet]. Institut Amelis. 2018 [cité 14 mai 2019]. Disponible sur: https://institut.amelis-services.com/aidants/la-situation-des-aidants-familiaux-en-france-en-2018/

15. Bontout O, Colin C, Kerjosse R. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. Dir Rech Etudes Eval Stat. févr 2002;12.

16. Pearlin L, Mullan J, Semple S, Skaff M. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. Gerontologist. 1990;30.

17. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging. juin 2003;18(2):250-67.

18. Association Française des aidants. Santé des Aidants [Internet]. aidants.fr. [cité 22 janv 2019]. Disponible sur: https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants

19. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA. 15 déc 1999;282(23):2215-9.

20. Gillot D. Préserver nos aidants: une responsabilité nationale [Internet]. France; 2018 juin [cité 14 mai 2019] p. 70. Report No.: Tome 2: Proches aidants. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport_gillot_-_tome2-_preserver_nos_aidants-_une_responsabilite_nationale.pdf

21. Mercier M, Schraub S. Qualité de vie: quels outils de mesure ? Deauville; 2005 nov. Report No.: 2ème journée de Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire.

22. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. Soc Sci Med [A]. mai 1981;15(3 Pt 1):221-9.

23. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil. avr 1993;2(2):153-9.

24. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. J Clin Epidemiol. nov 1998;51(11):1013-23.

25. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. Stroke. oct 2005;36(10):2181-6.

26. Pucciarelli G, Vellone E, Savini S, Simeone S, Ausili D, Alvaro R, et al. Roles of changing physicial function and caregiver burden on quality of life in stroke: a longitudinal dyadic analysis. Am Heart Assoc. 2017;48.

27. Santos NM de F, Tavares DM dos S. Correlation between quality of life and morbidity of the caregivers of elderly stroke patients. Rev Esc Enferm USP. août 2012;46(4):960-6.

28. Costa TF da, Gomes TM, Viana LR de C, Martins KP, Costa KN de FM, Costa TF da, et al. Stroke: patient characteristics and quality of life of caregivers. Rev Bras Enferm. oct 2016;69(5):933-9.

29. Zarit S, Bravo G, Girovard D. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist. 1980;20:649-55.

30. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. Can J Aging Rev Can Vieil. ed 1993;12(3):324-37.

31. Rigby H, Gubitz G, Eskes G, Reidy Y, Christian C, Grover V, et al. Caring for stroke survivors: baseline and 1-year determinants of caregiver burden. Int J Stroke Off J Int Stroke Soc. juin 2009;4(3):152-8.

32. Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo LM, Mar J, Masjuan J, Soulard S, Gonzalez-Rojas N, et al. Determinants of Informal Care, Burden, and Risk of Burnout in Caregivers of Stroke Survivors: The CONOCES Study. Stroke. 2018;49(1):140-6.

33. Pont W, Groeneveld I, Arwert H, Meesters J, Mishre RR, Vliet Vlieland T, et al. Caregiver burden after stroke: changes over time? Disabil Rehabil. 20 sept 2018;1-8.

34. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. Age Ageing. mars 2003;32(2):218-23.

35. Jeong Y-G, Myong J-P, Koo J-W. The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. Disabil Health J. oct 2015;8(4):619-25.

36. Jeong Y-G, Jeong Y-J, Kim W-C, Kim J-S. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. J Phys Ther Sci. mai 2015;27(5):1543-7.

37. La Maison des Aidants. http://www.lamaisondesaidants.com/.

38. France AVC. Apporter aide et soutien aux patients et à leur entourage [Internet]. franceavc.com. [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: https://www.franceavc.com/page/objectifs

39. Agence Régionale de Santé Ile-de-France. Les Accidents Vasculaires Cérébraux. Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles. 20 conseils pratiques pour vous aider [Internet]. [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/AVC-guide-orientation-malades-familles.pdf

40. Cellule Coordination Aval AVC Aquitaine. cc3a-accueil [Internet]. cc3a.fr. [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: http://www.cc3a.fr/

41. Etre salarié de son proche. http://www.lamaisondesaidants.com/.

42. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015-1776 déc 28, 2015.

43. Strong K, Mathers C, Bonita R. Preventing stroke: saving lives around the world. Lancet Neurol. févr 2007;6(2):182-7.

44. United Nations Department of Economic and Social Affairs. World population projected to reach 9.7 billion by 2050. un.org.

45. De Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne: apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. Bull Épidémiologique Hebd. 2012;6.

46. Salvi F, Miller MD, Grilli A, Giorgi R, Towers AL, Morichi V, et al. A Manual of Guidelines to Score the Modified Cumulative Illness Rating Scale and Its Validation in Acute Hospitalized Elderly Patients. J Am Geriatr Soc. 2008;56(10):1926-31.

47. Fondation des maladie du coeur et de l'AVC. Revue détaillée de l'Indice de Barthel [Internet]. Stroke Engine. [cité 28 mars 2019]. Disponible sur: https://www.strokengine.ca/fr/indepth/revue-detaillee-de-lindice-de-barthel/

48. Greenberg SA. The Geriatric Depression Scale (GDS). Hartford Inst Geriatr Nurs. :2.

49. Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Le Mini-Mental State Examination (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Presse Médicale. 1999;8.

50. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. J Chronic Dis. janv 1987;40(5):373-83.

51. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. 1993;12(3):324-37.

52. Online Rand36 Score calculator [Internet]. rand36calculator.com. [cité 30 mars 2019]. Disponible sur: https://www.rand36calculator.com/

53. Kruithof WJ, Post MWM, van Mierlo ML, van den Bos GAM, de Man-van Ginkel JM, Visser-Meily JMA. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. Patient Educ Couns. 2016;99(10):1632-40.

54. Marco E, Duarte E, Santos J-F, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R, et al. Loss of quality of life in family caregivers of stroke patients: an entity to be considered. Rev Calid Asist Organo Soc Espanola Calid Asist. déc 2010;25(6):356-64.

55. Grille Mini - ZARIT. ensembleprevenonsladependance.fr.

56. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol. nov 1998;51(11):1171-8.

57. Ugur HG, Erci B. The Effect of Home Care for Stroke Patients and Education of Caregivers on the Caregiver Burden and Quality of Life. Acta Clin Croat. juin 2019;58(2):321-32.

58. Ministère des Solidarités et de la Santé. Des formations pour les aidants disponibles en ligne | Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 17 déc 2019]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/des-formations-pour-les-aidants-disponibles-en-ligne

59. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien [Internet]. Gouvernement.fr. [cité 12 nov 2019]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire CIRS G

Description des scores

0. Aucun problème: Aucune pathologie n'affecte ce système ou problèmes médicaux antérieurs sans importance clinique

1. Problème léger: Problème actuel léger ou problème antérieur important

2. Problème modéré: Atteinte ou morbidité modéré/e et/ou nécessitant un traitement (de première ligne).

3. Problème sévère: Pathologie sévère et/ou atteinte constante et invalidante et/ou maîtrise des problèmes chroniques difficile (schéma thérapeutique complexe).

4. Problème très grave: Pathologie extrêmement sévère et/ou traitement immédiat requis et/ou défaillance d'un organe et /ou incapacité fonctionnelle grave.

Système d'organes	Score				
	aucun problème	léger problème	problème modéré	problème sévère	problème très grave
1. Cardiaque (cœur uniquement)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
2. Hypertension artérielle (score basé sur la sévérité; les lésions organiques sont cotées séparément)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
3. Vasculo-hématopoïétique (sang, vaisseaux sanguins et cellules sanguines, moelle osseuse, rate, ganglions).....	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
4. Appareil respiratoire (poumons, bronches, trachée sous le larynx)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
5. Ophtalmologique et ORL (yeux, oreilles, nez, pharynx, larynx).....	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
6. Appareil gastro-intestinal supérieur (oesophage, estomac et duodénum; pancréas; hors diabète).....	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
7. Appareil gastro-intestinal inférieur (intestins, hernies).....	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
8. Hépatique (foie et voies biliaires)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
9. Rénal (uniquement les reins)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
10. Appareil génito-urinaire (uretères, vessie, urètre, prostate, appareil génital)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
11. Téguments musculo-squelettiques (muscles, os, peau).....	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
12. Nerveux central et périphérique (cerveau, moelle épinière, nerfs; hors démence)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
13. Endocrino-métabolique (y compris diabète, thyroïde ; seins ; infections systémiques ; intoxications)	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4
14. Troubles psychiatriques / comportementaux (y compris démence, dépression, anxiété, agitation/délire, psychose).....	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4

Annexe 2 : Indice de Barthel

Item	Description	Score	Dates	
1. Alimentation	Autonome. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable A besoin d'aide, par exemple pour couper	10 5		
2. Bain	Possible sans aide	5		
3. Continence rectale	Aucun accident Accidents occasionnels	10 5		
4. Continence urinaire	Aucun accident Accidents occasionnels	10 5		
5. Déplacements	N'a pas besoin de fauteuil roulant. Autonome sur une distance de 50 m, éventuellement avec des cannes. Peut faire 50 mètres avec aide Autonome dans un fauteuil roulant, si incapable de marcher.	15 10 5		
6. Escaliers	Autonome. Peut se servir de cannes. A besoin d'aide et de surveillance.	10 5		
7. Habillement	Autonome. Lace ses chaussures. Attache ses boutons. Met ses bretelles. A besoin d'aide, mais fait au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable.	10 5		
8. Soins personnels	Se lave le visage, se coiffe, se brosse les dents, se rase. Peut brancher un rasoir électrique	5		
9. Usage des WC	Autonome. Se sert seul du papier hygiénique, de la chasse d'eau. A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique.	10 5		
10.Transfert du lit au fauteuil	Autonome, y compris pour faire fonctionner un fauteuil roulant. Surveillance ou aide minime. Capable de s'asseoir, mais a besoin d'une aide maximum pour le transfert.	15 10 5		
	Score :			

Annexe 3 : Échelle G.D.S

Entourez la proposition qui correspond à votre état (en tenant compte des dernières semaines).

1/ Êtes-vous satisfait (e) de votre vie ?	OUI	NON
2/ Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités ?	OUI	NON
3/ Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	OUI	NON
4/ Vous ennuyez-vous souvent ?	OUI	NON
5/ Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?	OUI	NON
6/ Avez-vous peur que quelque chose de mauvais vous arrive ?	OUI	NON
7/ Êtes-vous heureux (se) la plupart du temps ?	OUI	NON
8/ Avez-vous le sentiment d'être désormais faible ?	OUI	NON
9/ Préférez-vous rester seul (e) chez vous plutôt que de sortir ?	OUI	NON
10/ Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens ?	OUI	NON
11/Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque ?	OUI	NON
12/ Vous sentez-vous une personne sans valeur actuellement ?	OUI	NON
13/ Avez-vous beaucoup d'énergie ?	OUI	NON
14/ Pensez-vous que votre situation actuelle est désespérée ?	OUI	NON
15/ Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre ?	OUI	NON

Annexe 4 : Questionnaire MMSE

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? .....

☞ *Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :*

	!Ou1!		!Ou1!
1. en quelle année sommes-nous ?	!____!	4. Quel jour du mois ?	!____!
2. en quelle saison ?	!____!	5. Quel jour de la semaine ?	!____!
3. en quel mois ?	!____!		

☞ *Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.*

6. Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ? !____!
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? !____!
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? !____!
9. Dans quelle province ou région est situé ce département ? !____!
10. A quel étage sommes-nous ici ? !____!

APPRENTISSAGE

☞ *Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure.*

11. Cigare		[citron		[fauteuil	!____!
12. fleur	ou	[clé	ou	[tulipe	!____!
13. porte		[ballon		[canard	!____!

Répéter les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

☞ *Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14. 93 !____!
15. 86 !____!
16. 79 !____!
17. 72 !____!
18. 65 !____!

☞ *Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :* « voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : E D N O M.

RAPPEL

☞ *Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?*

19. Cigare		[citron		[fauteuil	!____!
20. fleur	ou	[clé	ou	[tulipe	!____!
21. porte		[ballon		[canard	!____!

LANGAGE

22. quel est le nom de cet objet? Montrer un crayon. !____!
23. Quel est le nom de cet objet Montrer une montre !____!
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET » !____!

☞ *Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant :* « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » (consignes à formuler en une seule fois) :

25. prenez cette feuille de papier avec la main droite. !____!
26. Pliez-la en deux. !____!
27. et jetez-la par terre ». !____!

☞ *Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :*

28. «faites ce qui est écrit ». !____!

☞ *Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :*

29. voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. » !____!

PRAXIES CONSTRUCTIVES.

☞ *Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :*

30. « Voulez-vous recopier ce dessin ». !____!



SCORE TOTAL (0 à 30) **!____!**

Annexe 5 : Indice de Charlson

Reportez ci-dessous vos antécédents médicaux :
-
-
-

Tableau 1. Indice de co-morbidité de Charlson.

Table 1. *Charlson comorbidity index.*

Pondération	Maladie présentée
1	Infarctus du myocarde
	Insuffisance cardiaque congestive
	Artériopathie oblitérante des membres inférieurs
	Accident vasculaire cérébral
	Démence
	Maladie pulmonaire chronique
	Connectivite
	Maladie ulcéreuse peptique gastroduodénale
	Diabète
2	Hémiplégie (vasculaire et autres)
	Insuffisance rénale modérée à terminale (créat. > 30 mg/L)
	Diabète compliqué
	Tumeur solide
	Leucémie
	Lymphome
3	Cirrhose hépatique avec ou sans saignement
6	Tumeur solide métastatique
	Maladie à VIH (avec ou sans Sida)

Annexe 6 : Echelle ZARIT

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

Annexe 7 : Questionnaire SF-36

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

1 : excellente.
2 : très bonne.
3 : bonne.
4 : médiocre.
5 : mauvaise.

2/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

1 : bien meilleur que l'an dernier.
2 : plutôt meilleur.
3 : a peu près pareil.
4 : plutôt moins bon.
5 : beaucoup moins bon.

3/ Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours.
Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

Listes d'activités	OUI beaucoup limité(e)	OUI peu limité(e)	NON pas du tout limité(e)
A			
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport…	1	2	3
B			
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
C			
Soulever et porter les courses	1	2	3
D			
Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
E			
Monter un étage par l'escalier	1	2	3
F			
Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
G			
Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
H			
Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
I			
Marcher une centaine de mètres	1	2	3
J			
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état physique

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
D		
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel [comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)]

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

6/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis ou vos connaissances ?

1 : pas du tout.
2 : un petit peu.
3 : moyennement.
4 : beaucoup.
5 : énormément.

10/ Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

1 : en permanence.
2 : une bonne partie du temps.
3 : de temps en temps.
4 : rarement.
5 : jamais.

11/ Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
A					
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
B					
Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
C					
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
D					
Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

Serment d'Hippocrate

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.