



HAL
open science

Aides à domicile et fardeau de l'aidant : étude auprès des aidants de patients atteints de troubles cognitifs vivant au domicile

Julie Hermosilla

► To cite this version:

Julie Hermosilla. Aides à domicile et fardeau de l'aidant : étude auprès des aidants de patients atteints de troubles cognitifs vivant au domicile. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-03134089

HAL Id: dumas-03134089

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03134089>

Submitted on 8 Feb 2021

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.



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

Aides à domicile et fardeau de l'aidant : étude auprès des aidants de patients atteints de troubles cognitifs vivant au domicile

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

**LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES
DE MARSEILLE**

Le 17 Mai 2019

Par Madame Julie HERMOSILLA

Née le 30 août 1986 à Toulouse (31)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur BONIN-GUILLAUME Sylvie

Président

Madame le Docteur CURIEL Marielle

Directeur

Madame le Docteur (MCU-PH) DAUMAS Aurélie

Assesseur

Monsieur le Docteur (MCU-PA) GENTILE Gaétan

Assesseur



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

Aides à domicile et fardeau de l'aidant : étude auprès des aidants de patients atteints de troubles cognitifs vivant au domicile

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

**LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES
DE MARSEILLE**

Le 17 Mai 2019

Par Madame Julie HERMOSILLA

Née le 30 août 1986 à Toulouse (31)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur BONIN-GUILLAUME Sylvie

Président

Madame le Docteur CURIEL Marielle

Directeur

Madame le Docteur (MCU-PH) DAUMAS Aurélie

Assesseur

Monsieur le Docteur (MCU-PA) GENTILE Gaétan

Assesseur

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

Administrateur provisoire: Georges LEONETTI

Affaires Générales : Patrick DESSI
Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

Asseseurs :

- aux Etudes : Jean-Michel VITON
- à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- aux centres hospitaliers non universitaires : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :

- 1^{er} cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- 2^{ème} cycle : Marie-Aleth RICHARD
- 3^{ème} cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- DU-DIU : Véronique VITTON
- Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC
- Relations Internationales : Philippe PAROLA
- Etudiants : Arthur ESQUER

Chef des services généraux : Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :

- Communication : Laetitia DELOUIS
- Examens : Caroline MOUTTET
- Intérieur : Joëlle FAVREGA
- Maintenance : Philippe KOCK
- Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

PROFESSEURS HONORAIRES

| | | | |
|----|------------------------|----|---------------------------|
| MM | AGOSTINI Serge | MM | FAVRE Roger |
| | ALDIGHIERI René | | FIECHI Marius |
| | ALESSANDRINI Pierre | | FARNARIER Georges |
| | ALLIEZ Bernard | | FIGARELLA Jacques |
| | AQUARON Robert | | FONTES Michel |
| | ARGEME Maxime | | FRANCOIS Georges |
| | ASSADOURIAN Robert | | FUENTES Pierre |
| | AUFFRAY Jean-Pierre | | GABRIEL Bernard |
| | AUTILLO-TOUATI Amapola | | GALINIER Louis |
| | AZORIN Jean-Michel | | GALLAIS Hervé |
| | BAILLE Yves | | GAMERRE Marc |
| | BARDOT Jacques | | GARCIN Michel |
| | BARDOT André | | GARNIER Jean-Marc |
| | BERARD Pierre | | GAUTHIER André |
| | BERGOIN Maurice | | GERARD Raymond |
| | BERNARD Dominique | | GEROLAMI-SANTANDREA André |
| | BERNARD Jean-Louis | | GIUDICELLI Roger |
| | BERNARD Pierre-Marie | | GIUDICELLI Sébastien |
| | BERTRAND Edmond | | GOUDARD Alain |
| | BISSET Jean-Pierre | | GOUIN François |
| | BLANC Bernard | | GRILLO Jean-Marie |
| | BLANC Jean-Louis | | GRISOLI François |
| | BOLLINI Gérard | | GROULIER Pierre |
| | BONGRAND Pierre | | HADIDA/SAYAG Jacqueline |
| | BONNEAU Henri | | HASSOUN Jacques |
| | BONNOIT Jean | | HEIM Marc |
| | BORY Michel | | HOUEL Jean |
| | BOTTA Alain | | HUGUET Jean-François |
| | BOURGEADE Augustin | | JAQUET Philippe |
| | BOUVENOT Gilles | | JAMMES Yves |
| | BOUYALA Jean-Marie | | JOUVE Paulette |
| | BREMOND Georges | | JUHAN Claude |
| | BRICOT René | | JUIN Pierre |
| | BRUNET Christian | | KAPHAN Gérard |
| | BUREAU Henri | | KASBARIAN Michel |
| | CAMBOULIVES Jean | | KLEISBAUER Jean-Pierre |
| | CANNONI Maurice | | LACHARD Jean |
| | CARTOUZOU Guy | | LAFFARGUE Pierre |
| | CAU Pierre | | LAUGIER René |
| | CHABOT Jean-Michel | | LE TREUT Yves |
| | CHAMLIAN Albert | | LEVY Samuel |
| | CHARREL Michel | | LOUCHET Edmond |
| | CHAUVEL Patrick | | LOUIS René |
| | CHOUX Maurice | | LUCIANI Jean-Marie |
| | CIANFARANI François | | MAGALON Guy |
| | CLEMENT Robert | | MAGNAN Jacques |
| | COMBALBERT André | | MALLAN- MANCINI Josette |
| | CONTE-DEVOLX Bernard | | MALMEJAC Claude |
| | CORRIOL Jacques | | MARANINCHI Dominique |
| | COULANGE Christian | | MARTIN Claude |
| | DALMAS Henri | | MATTEI Jean François |
| | DE MICO Philippe | | MERCIER Claude |
| | DESSEIN Alain | | METGE Paul |
| | DELARQUE Alain | | MICHOTEY Georges |
| | DEVIN Robert | | MILLET Yves |
| | DEVRED Philippe | | MIRANDA François |
| | DJIANE Pierre | | MONFORT Gérard |
| | DONNET Vincent | | MONGES André |
| | DUCASSOU Jacques | | MONGIN Maurice |
| | DUFOUR Michel | | MONTIES Jean-Raoul |
| | DUMON Henri | | NAZARIAN Serge |
| | ENJALBERT Alain | | NICOLI René |

MM NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les Professeurs DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976

MM. les Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990

MM. les Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)

1991

MM. les Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992

MM. les Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994

MM. les Professeurs G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995

MM. les Professeurs D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)

1997

MM. les Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)

1998

MM. les Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999

MM. les Professeurs J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000

MM. les Professeurs D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)

2001

MM. les Professeurs P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002

MM. les Professeurs M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)

2003

M. le Professeur Sir T. MARRIE (Canada)
G.K. RADDI (Grande Bretagne)

2004

M. le Professeur M. DAKE (U.S.A.)

2005

M. le Professeur L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006

M. le Professeur A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS EMERITE

2008

| | | |
|-------------------|-------------------|------------|
| M. le Professeur | LEVY Samuel | 31/08/2011 |
| Mme le Professeur | JUHAN-VAGUE Irène | 31/08/2011 |
| M. le Professeur | PONCET Michel | 31/08/2011 |
| M. le Professeur | KASBARIAN Michel | 31/08/2011 |
| M. le Professeur | ROBERTOUX Pierre | 31/08/2011 |

2009

| | | |
|------------------|-----------------|------------|
| M. le Professeur | DJIANE Pierre | 31/08/2011 |
| M. le Professeur | VERVLOET Daniel | 31/08/2012 |

2010

| | | |
|------------------|----------------|------------|
| M. le Professeur | MAGNAN Jacques | 31/12/2014 |
|------------------|----------------|------------|

2011

| | | |
|------------------|-------------------|------------|
| M. le Professeur | DI MARINO Vincent | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | MARTIN Pierre | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | METRAS Dominique | 31/08/2015 |

2012

| | | |
|------------------|----------------------|------------|
| M. le Professeur | AUBANIAC Jean-Manuel | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | CAMBOULIVES Jean | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | MATTEI Jean-François | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2015 |
| M. le Professeur | VERVLOET Daniel | 31/08/2015 |

2013

| | | |
|------------------|----------------------------|------------|
| M. le Professeur | BRANCHEREAU Alain | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | CARAYON Pierre | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | COZZONE Patrick | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | DELMONT Jean | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | HENRY Jean-François | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | LE GUICHAOUA Marie-Roberte | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | RUF0 Marcel | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | SEBAHOUN Gérard | 31/08/2016 |

2014

| | | |
|------------------|---------------------|------------|
| M. le Professeur | FUENTES Pierre | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | GAMERRE Marc | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | MAGALON Guy | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | PERAGUT Jean-Claude | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | WEILLER Pierre-Jean | 31/08/2017 |

2015

| | | |
|------------------|----------------------|------------|
| M. le Professeur | COULANGE Christian | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | COURAND François | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | MATTEI Jean-François | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2016 |
| M. le Professeur | VERVLOET Daniel | 31/08/2016 |

2016

| | | |
|------------------|-------------------|------------|
| M. le Professeur | BONGRAND Pierre | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | BRUNET Christian | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | CAU Pierre | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | COZZONE Patrick | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | FONTES Michel | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | JAMMES Yves | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | NAZARIAN Serge | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | POITOUT Dominique | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | SEBAHOUN Gérard | 31/08/2017 |
| M. le Professeur | VIALETTES Bernard | 31/08/2019 |

2017

| | | |
|------------------|---------------------|------------|
| M. le Professeur | ALESSANDRINI Pierre | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | CHAUVEL Patrick | 31/08/2020 |
| M. le Professeur | COZZONE Pierre | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | DELMONT Jean | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2018 |
| M. le Professeur | SEBBAHOUN Gérard | 31/08/2018 |

2018

| | | |
|------------------|----------------------|------------|
| M. le Professeur | MARANINCHI Dominique | 31/08/2021 |
| M. le Professeur | BOUVENOT Gilles | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | COZZONE Pierre | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | DELMONT Jean | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | FAVRE Roger | 31/08/2019 |
| M. le Professeur | OLIVER Charles | 31/08/2019 |

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| AGOSTINI FERRANDES Aubert | CHINOT Olivier | GRIMAUD Jean-Charles |
| ALBANESE Jacques | CHOSSEGROS Cyrille | GROB Jean-Jacques |
| ALIMI Yves | <i>CLAVERIE Jean-Michel Surnombre</i> | GUEDJ Eric |
| AMABILE Philippe | COLLART Frédéric | GUIEU Régis |
| AMBROSI Pierre | COSTELLO Régis | GUIS Sandrine |
| ANDRE Nicolas | COURBIERE Blandine | GUYE Maxime |
| ARGENSON Jean-Noël | COWEN Didier | GUYOT Laurent |
| ASTOUL Philippe | CRAVELLO Ludovic | GUYS Jean-Michel |
| ATTARIAN Shahram | CUISSET Thomas | HABIB Gilbert |
| AUDOUIN Bertrand | CURVALE Georges | HARDWIGSEN Jean |
| AUQUIER Pascal | DA FONSECA David | HARLE Jean-Robert |
| AVIERINOS Jean-François | DAHAN-ALCARAZ Laetitia | <i>HOFFART Louis Disponibilité</i> |
| AZULAY Jean-Philippe | DANIEL Laurent | HOUVENAEGHEL Gilles |
| BAILLY Daniel | DARMON Patrice | JACQUIER Alexis |
| BARLESI Fabrice | D'ERCOLE Claude | JOURDE-CHICHE Noémie |
| BARLIER-SETTI Anne | D'JOURNO Xavier | JOUVE Jean-Luc |
| BARTHET Marc | DEHARO Jean-Claude | KAPLANSKI Gilles |
| BARTOLI Christophe | DELAPORTE Emmanuel | KARSENTY Gilles |
| BARTOLI Jean-Michel | DELPERO Jean-Robert | KERBAUL François |
| BARTOLI Michel | DENIS Danièle | KRAHN Martin |
| BARTOLOMEI Fabrice | DISDIER Patrick | LAFFORGUE Pierre |
| BASTIDE Cyrille | DODDOLI Christophe | LAGIER Jean-Christophe |
| BENSOUSSAN Laurent | DRANCOURT Michel | LAMBAUDIE Eric |
| BERBIS Philippe | DUBUS Jean-Christophe | LANCON Christophe |
| BERDAH Stéphane | DUFFAUD Florence | LA SCOLA Bernard |
| <i>BERLAND Yvon Surnombre</i> | DUFOUR Henry | LAUNAY Franck |
| BERNARD Jean-Paul | DURAND Jean-Marc | LAVIEILLE Jean-Pierre |
| BEROUD Christophe | DUSSOL Bertrand | LE CORROLLER Thomas |
| BERTUCCI François | EUSEBIO Alexandre | LECHEVALLIER Eric |
| BLAISE Didier | FAKHRY Nicolas | LEGRE Régis |
| BLIN Olivier | <i>FAUGERE Gérard Surnombre</i> | LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale |
| BLONDEL Benjamin | FELICIAN Olivier | LEONE Marc |
| BONIN/GUILLAUME Sylvie | FENOLLAR Florence | LEONETTI Georges |
| BONELLO Laurent | FIGARELLA/BRANGER Dominique | LEPIDI Hubert |
| BONNET Jean-Louis | FLECHER Xavier | LEVY Nicolas |
| <i>BOTTA/FRIDLUND Danielle Surnom</i> | FOURNIER Pierre-Edouard | MACE Loïc |
| BOUBLI Léon | <i>FRANCES Yves Surnombre</i> | MAGNAN Pierre-Edouard |
| BOUFI Mourad | FRANCESCHI Frédéric | <i>MATONTI Frédéric Disponibilité</i> |
| BOYER Laurent | FUENTES Stéphane | MEGE Jean-Louis |
| BREGEON Fabienne | GABERT Jean | MERROT Thierry |
| BRETELLE Florence | GABORIT Bénédicte | METZLER/GUILLEMAIN Catherine |
| BROUQUI Philippe | GAINNIER Marc | MEYER/DUTOUR Anne |
| BRUDER Nicolas | GARCIA Stéphane | MICCALEF/ROLL Joëlle |
| BRUE Thierry | GARIBOLDI Vlad | MICHEL Fabrice |
| BRUNET Philippe | GAUDART Jean | MICHEL Gérard |
| BURTEY Stéphane | GAUDY-MARQUESTE Caroline | MICHEL Justin |
| CARCOPINO-TUSOLI Xavier | GENTILE Stéphanie | MICHELET Pierre |
| CASANOVA Dominique | GERBEAUX Patrick | MILH Mathieu |
| CASTINETTI Frédéric | GEROLAMI/SANTANDREA René | MOAL Valérie |
| CECCALDI Mathieu | GILBERT/ALESSI Marie-Christine | MONCLA Anne |
| CHAGNAUD Christophe | GIORGI Roch | MORANGE Pierre-Emmanuel |
| CHAMBOST Hervé | GIOVANNI Antoine | MOULIN Guy |
| CHAMPSAUR Pierre | GIRARD Nadine | MOUTARDIER Vincent |
| CHANEZ Pascal | GIRAUD/CHABROL Brigitte | <i>MUNDLER Olivier Surnombre</i> |
| CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle | GONCALVES Anthony | NAUDIN Jean |
| CHARREL Rémi | GORINCOUR Guillaume | NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier |
| <i>CHARPIN Denis Surnombre</i> | GRANEL/REY Brigitte | NICOLLAS Richard |
| CHAUMOITRE Kathia | GRANVAL Philippe | OLIVE Daniel |
| CHIARONI Jacques | GREILLIER Laurent | OUAFIK L'Houcine |

| | | |
|---|--------------------------------|----------------------------|
| PAGANELLI Franck | ROCHE Pierre-Hugues | THOMAS Pascal |
| PANUEL Michel | ROCH Antoine | THUNY Franck |
| PAPAZIAN Laurent | ROCHWERGER Richard | TREBUCHON-DA FONSECA Agnès |
| PAROLA Philippe | ROLL Patrice | TRIGLIA Jean-Michel |
| <i>PARRATTE Sébastien Disponibilité</i> | ROSSI Dominique | TROPIANO Patrick |
| PELISSIER-ALICOT Anne-Laure | ROSSI Pascal | TSIMARATOS Michel |
| PELLETIER Jean | ROUDIER Jean | TURRINI Olivier |
| PERRIN Jeanne | SALAS Sébastien | VALERO René |
| PETIT Philippe | <i>SAMBUC Roland Surnombre</i> | VAROQUAUX Arthur Damien |
| PHAM Thao | SARLES Jacques | VELLY Lionel |
| PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique | SARLES/PHILIP Nicole | VEY Norbert |
| PIQUET Philippe | SARLON-BARTOLI Gabrielle | VIDAL Vincent |
| PIRRO Nicolas | SCAVARDA Didier | VIENS Patrice |
| POINSO François | SCHLEINITZ Nicolas | VILLANI Patrick |
| RACCAH Denis | SEBAG Frédéric | VITON Jean-Michel |
| RANQUE Stéphane | SEITZ Jean-François | VITTON Véronique |
| RAOULT Didier | SIELEZNEFF Igor | VIEHWEGER Heide Elke |
| REGIS Jean | SIMON Nicolas | VIVIER Eric |
| REYNAUD/GAUBERT Martine | STEIN Andréas | XERRI Luc |
| REYNAUD Rachel | TAIEB David | |
| RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth | THIRION Xavier | |

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
 AGHABABIAN Valérie
 BELIN Pascal
 CHABANNON Christian
 CHABRIERE Eric
 FERON François
 LE COZ Pierre
 LEVASSEUR Anthony
 RANJEVA Jean-Philippe
 SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
 FILIPPI Simon

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER

| | | |
|---|--------------------------------------|-------------------------|
| ACHARD Vincent (<i>disponibilité</i>) | EBBO Mikaël | NGUYEN PHONG Karine |
| AHERFI Sarah | FABRE Alexandre | NINOVE Laetitia |
| ANGELAKIS Emmanouil (<i>dispo oct 2018</i>) | FAURE Alice | NOUGAIREDE Antoine |
| ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>) | FOLETTI Jean- Marc | OLLIVIER Matthieu |
| BARTHELEMY Pierre | FOUILLOUX Virginie | OVAERT Caroline |
| BEGE Thierry | FROMNOT Julien | PAULMYER/LACROIX Odile |
| BELIARD Sophie | GASTALDI Marguerite | PESENTI Sébastien |
| BERBIS Julie | GELSI/BOYER Véronique | RESSEGUIER Noémie |
| BERGE-LEFRANC Jean-Louis | GIUSIANO Bernard | REY Marc |
| BERTRAND Baptiste | GIUSIANO COURCAMBECK Sophie | ROBERT Philippe |
| BEYER-BERJOT Laura | GONZALEZ Jean-Michel | SABATIER Renaud |
| BIRNBAUM David | GOURIET Frédérique | SARI-MINODIER Irène |
| BONINI Francesca | GRAILLON Thomas | SAVEANU Alexandru |
| BOUCRAUT Joseph | GRISOLI Dominique | SECQ Véronique |
| BOULAMERY Audrey | GUERIN Carole | SUCHON Pierre |
| BOULLU/CIOCCA Sandrine | GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné | TABOURET Emeline |
| BUFFAT Christophe | GUIDON Catherine | TOGA Caroline |
| CAMILLERI Serge | HAUTIER/KRAHN Aurélie | TOGA Isabelle |
| CARRON Romain | HRAIECH Sami | TOMASINI Pascale |
| CASSAGNE Carole | KASPI-PEZZOLI Elise | TOSELLO Barthélémy |
| CHAUDET Hervé | L'OLLIVIER Coralie | TROUSSE Delphine |
| CHRETIEN Anne-Sophie | LABIT-BOUVIER Corinne | TUCHTAN-TORRENTS Lucile |
| COZE Carole | LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina | VELY Frédéric |
| CUNY Thomas | LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>) | VION-DURY Jean |
| DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>) | LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude | ZATTARA/CANNONI Hélène |
| DALES Jean-Philippe | LEVY/MOZZICONACCI Annie | |
| DAUMAS Aurélie | LOOSVELD Marie | |
| DEGEORGES/VITTE Joëlle | MANCINI Julien | |
| DELLIAUX Stéphane | MARY Charles | |
| DESPLAT/JEGO Sophie | MASCAUX Céline | |
| DEVILLIER Raynier | MAUES DE PAULA André | |
| DUBOURG Grégory | MILLION Matthieu | |
| DUFOUR Jean-Charles | MOTTOLA GHIGO Giovanna | |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

| | | |
|------------------------------|------------------------------|----------------|
| ABU ZINEH Mohammad | DEGIOANNI/SALLE Anna | RUEL Jérôme |
| BARBACARU/PERLES T. A. | DESNUES Benoît | THOLLON Lionel |
| BERLAND/BENHAIM Caroline | MARANINCHI Marie | THIRION Sylvie |
| BOUCAULT/GARROUSTE Françoise | MERHEJ/CHAUVEAU Vicky | VERNA Emeline |
| BOYER Sylvie | MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte | |
| COLSON Sébastien | POGGI Marjorie | |

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic
GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

MATHIEU Marion
REVIS Joana

ANATOMIE 4201

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS 11

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)
MANCINI Julien (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

AHERFI Sarah (MCU-PH)
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité octobre 2018
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

CARDIOLOGIE 5102

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)

CHIRURGIE GENERALE 5302

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
 BLONDEL Benjamin (PU-PH)
 CURVALE Georges (PU-PH)
 FLECHER Xavier (PU PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH) Disponibilité
 ROCHWERGER Richard (PU-PH)
 TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
 CHINOT Olivier (PU-PH)
 COWEN Didier (PU-PH)
 DUFFAUD Florence (PU-PH)
 GONCALVES Anthony (PU-PH)
 HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
 LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
 SALAS Sébastien (PU-PH)
 VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
 TABOURET Emeline (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)
 DODDOLI Christophe (PU-PH)
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
 MACE Loïc (PU-PH)
 THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
 GRISOLI Dominique (MCU-PH)
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
 AMABILE Philippe (PU-PH)
 BARTOLI Michel (PU-PH)
 BOUFI Mourad (PU-PH)
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
 PIQUET Philippe (PU-PH)
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH) disponibilité
 PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5404

BRUE Thierry (PU-PH)
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
 CUNY Thomas (MCU PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601

AUQUIER Pascal (PU-PH)
 BOYER Laurent (PU-PH)
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre
 THIRION Xavier (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
 LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
 TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

GUYS Jean-Michel (PU-PH)
 JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
 LAUNAY Franck (PU-PH)
 MERROT Thierry (PU-PH)
 VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)
 FAURE Alice (MCU PH)
 PESENTI Sébastien (MCU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
 GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛOLOGIE 5004

CASANOVA Dominique (PU-PH)
 LEGRE Régis (PU-PH)

BERTRAND Baptiste (MCU-PH)
 HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
 BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH) Surnombre
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)
 GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
 SEITZ Jean-François (PU-PH)
 VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

GENETIQUE 4704

BEROUD Christophe (PU-PH)
 KRAHN Martin (PU-PH)
 LEVY Nicolas (PU-PH)
 MONCLA Anne (PU-PH)
 SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
 TOGA Caroline (MCU-PH)
 ZATTARA/CANNONI Héléne (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
 BOUBLI Léon (PU-PH)
 BRETELLE Florence (PU-PH)
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
 COURBIERE Blandine (PU-PH)
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

IMMUNOLOGIE 4703

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)
 OLIVE Daniel (PU-PH)
 VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
 ROBERT Philippe (MCU-PH)
 VELY Frédéric (MCU-PH)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE 4805

KERBAUL François (PU-PH)
 MICHELET Pierre (PU-PH)

**MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU
 VEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301**

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH)
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)
FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
 FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
 CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
 GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
 JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)
 RACCAH Denis (PU-PH)
 VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité
 BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
 SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

IMMUNOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

BLAISE Didier (PU-PH)
 COSTELLO Régis (PU-PH)
 CHIARONI Jacques (PU-PH)
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
 VEY Norbert (PU-PH)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
 LOOSVELD Marie (MCU-PH)
 SUCHON Pierre (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

BARTOLI Christophe (PU-PH)
 LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
 SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

NEPHROLOGIE 5203

BERLAND Yvon (PU-PH) Surnombre
 BRUNET Philippe (PU-PH)
 BURTEY Stéphanne (PU-PH)
 DUSSOL Bertrand (PU-PH)
 JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
 MOAL Valérie (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)
 FUENTES Stéphane (PU-PH)
 REGIS Jean (PU-PH)
 ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
 SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
 GRAILLON Thomas (MCU PH)

NEUROLOGIE 4901

ATTARIAN Sharham (PU PH)
 AUDOIN Bertrand (PU-PH)
 AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
 CECCALDI Mathieu (PU-PH)
 EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
 FELICIAN Olivier (PU-PH)
 PELLETIER Jean (PU-PH)

OPHTALMOLOGIE 5502

DENIS Danièle (PU-PH)
 HOFFART Louis (PU-PH) *Disponibilité*
 MATONTI Frédéric (PU-PH) *Disponibilité*

PEDEPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)
 POINSO François (PU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)
 FAKHRY Nicolas (PU-PH)
 GIOVANNI Antoine (PU-PH)
 LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
 MICHEL Justin (PU-PH)
 NICOLLAS Richard (PU-PH)
 TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)
 DEVEZE Arnaud (MCU-PH) *Disponibilité*
 REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

BLIN Olivier (PU-PH)
 FAUGERE Gérard (PU-PH) *Surnombre*
 MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
 SIMON Nicolas (PU-PH)
 BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

RANQUE Stéphane (PU-PH)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)
 L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
 MARY Charles (MCU-PH)
 TOGA Isabelle (MCU-PH)

PHILOSOPHIE 17

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

MATHIEU Marion (MAST)

PEDIATRIE 5401

ANDRE Nicolas (PU-PH)
 CHAMBOST Hervé (PU-PH)
 DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
 GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
 MICHEL Gérard (PU-PH)
 MILH Mathieu (PU-PH)
 REYNAUD Rachel (PU-PH)
 SARLES Jacques (PU-PH)
 TSIMARATOS Michel (PU-PH)

PHYSIOLOGIE 4402

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
 BREGEON Fabienne (PU-PH)
 GABORIT Bénédicte (PU-PH)
 MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
 TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
 FABRE Alexandre (MCU-PH)
 OVAERT Caroline (MCU-PH)
 TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
 BONINI Francesca (MCU-PH)
 BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
 DADOUN Frédéric (MCU-PH) (*disponibilité*)
 DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
 REY Marc (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

BAILLY Daniel (PU-PH)
 LANCON Christophe (PU-PH)
 NAUDIN Jean (PU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
 THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
 CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
 CHAMOITRE Kathia (PU-PH)
 GIRARD Nadine (PU-PH)
 GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
 JACQUIER Alexis (PU-PH)
 MOULIN Guy (PU-PH)
 PANUEL Michel (PU-PH)
 PETIT Philippe (PU-PH)
 VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
 VIDAL Vincent (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)
 BARLESI Fabrice (PU-PH)
 CHANEZ Pascal (PU-PH)
 CHARPIN Denis (PU-PH) *Surnombre*
 GREILLIER Laurent (PU PH)
 REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

MASCAUX Céline (MCU-PH)
 TOMASINI Pascale (MCU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

GAINNIER Marc (PU-PH)
 GERBEAUX Patrick (PU-PH)
 PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
 ROCH Antoine (PU-PH)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

AMBROSI Pierre (PU-PH)
 VILLANI Patrick (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE 5001

GUIS Sandrine (PU-PH)
 LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
 PHAM Thao (PU-PH)
 ROUDIER Jean (PU-PH)

UROLOGIE 5204

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
 KARSENTY Gilles (PU-PH)
 LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
 ROSSI Dominique (PU-PH)

Remerciements

À **Madame le Professeur Sylvie Bonin-Guillaume**, pour me faire l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous remercie également pour votre disponibilité, et les conseils prodigués tout au long de ce travail. Soyez assurée de ma reconnaissance et mon profond respect.

À **Madame le Docteur Aurélie Dumas**, pour me faire l'honneur de participer à ce jury de thèse et d'évaluer ce travail.

À **Monsieur le Docteur Gaëtan Gentile**, pour me faire l'honneur de participer à ce jury de thèse et d'évaluer ce travail. Merci pour votre implication dans la formation des futurs médecins généralistes.

À **Madame le Docteur Marielle Curiel**, pour m'avoir fait le grand honneur de diriger cette thèse. Je te remercie du fond du cœur d'avoir accepté de m'aider dans ce travail alors que j'étais dans une impasse, et de m'avoir remotivée et accompagnée à chaque instant. J'espère avoir été à la hauteur de tes attentes pour ta première en tant que directrice de thèse, et surtout t'avoir donné envie de continuer ! Je te remercie également de ton aide en tant que collègue, tu as rendu les remplacements plus agréables. Tes futurs collègues seront chanceux !

Au **Docteur Philippe Ertlen**, grâce à toi j'ai découvert une médecine générale comme on n'en voit plus, ce fut l'expérience la plus enrichissante de mon cursus.

À toutes les équipes avec qui j'ai travaillé, tous les médecins, infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux, diététiciens, secrétaires et j'en passe, envers qui je suis reconnaissante et qui ont fait de moi le médecin que je suis. Je pense particulièrement aux équipes de cardiologie et des urgences de Arles et à l'équipe de diabétologie de la Conception.

À tous les aidants qui ont accepté de faire partie de ce travail, pour le temps qu'ils y ont consacré et leur bienveillance.

À tous les internes avec qui j'ai travaillé, et plus particulièrement celles devenues des amies :

Céline, depuis cette garde mythique à Arles on a fait du chemin mais je me rappellerai toujours des soirées années 90 vin- fromage, des mojitos testés aux 4 coins de Arles, des virées nocturnes aux urgences et de la décompression post garde au bungalow. Merci d'avoir été là pour traverser ces stages pas toujours évidents !

Valérie, la spécialiste de Marseille et des bons plans. Merci pour tous ces bons moments passés depuis notre stage Arlésien, et vivement les prochains.

Violaine, heureusement que tu étais là pour ce stage, mémorable. On a pu se soutenir face aux mêmes galères et face à certaines personnes, merci. Merci également pour tous les bons moments que l'on a passés et que l'on continue de passer.

Solène, pour tous nos bons moments Arlésiens, grâce à toi les 6 mois sont passés en un claquement de doigts. **Maieva**, merci pour les repos de garde plage – croissant – coup de soleil.

À tous les collègues croisés pendant les stages, et surtout à certaines devenues amies :

Marlène, la meilleure chef ! Merci pour les surnoms, toutes ces punitions, toutes ces tournées et surtout pour avoir fait de tous tes internes (ou presque) des diabétologues en puissance. Merci de m'avoir fait découvrir la burrata cantinetta ! Pensées aux co-internes de diabétologie (Léa, Anastasia, Marie Jo, Vounce et Greg).

Mathilde, merci d'avoir rendu les gardes aux urgences avec toi un plaisir, et pour avoir été une chef disponible à chaque fois. Merci pour les repas chez toi et la chasse à la sauterelle.

Lucile, ma diététicienne préférée, merci pour ton soutien. Merci aussi pour les banoffeee, les lasagnes, les twists, la melonade, la raclette fumée et surtout pour toutes nos belles soirées.

Delphine, pour les soirées tapas, raclette-seigneur des anneaux, les dérapages sur la gineste et les virées shopping-Ikea.

Yasmine, pour m'avoir hébergée dans la bonne humeur à chaque remplacement, les soirées Kaamelott Cancoillotte, le voyage au paradis et ton soutien tout au long de ce long travail.

Marie-France, pour avoir été là chaque jour aux urgences pour nous aider à prendre en charge les personnes âgées et leurs aidants. **Maryse**, pour gérer le cabinet d'une main de maître et ton soutien précieux. **Hélène** pour ta bienveillance en toutes circonstances.

Aux amis de toujours :

Flavie, depuis la P1 rien ne change, merci pour les plus beaux fous-rires de ma vie, pour être toujours là malgré la distance, pour les voyages mémorables et tout le reste.

Laurie, merci de m'avoir motivée en P1, sans toi je ne serais pas médecin aujourd'hui. Et merci pour tous les bons moments passés et à venir.

Jeremy, merci pour tous les rires de la P1 à l'externat, le séjour montagnard et pour les voyages-bouffées d'oxygène pendant l'internat.

Enfin, à ma famille plus que tout :

À **mes parents** sans qui rien n'aurait été possible, merci pour votre soutien infailible et votre confiance. Je vous aime.

À **Arnaud** mon petit frère, je suis très fière de l'homme que tu es devenu.

À ma marraine, **Pepette**, pour avoir été là pour moi aussi loin que je me souviens.

À **Béatrice et Sylvère**, pour avoir été ma deuxième famille pendant une période difficile, je n'y serais pas arrivée sans vous.

À mes grands-parents, mes **grands-mères** pour leur présence et leur soutien, et mes **grands-pères** qui auraient été fiers.

Aux cousines, **Lolita, Julia, Sophie**. Plus particulièrement **Marine**, merci pour ton soutien et tous ces souvenirs précieux.

Aux oncles et tantes, qui me font le plaisir de venir : **Philippe, Montse, Jacques, Nathalie**. À ceux qui ne pourront pas être là : **Jean et Stéphane**.

À ceux qui sont venus agrandir la famille pour notre plus grand bonheur : **Marie, Maxime, Mickaël, Luka, Levana**.

À **Thomas**, mon doudou, pour m'avoir encouragée, supportée tout au long de cette période, pour les corrections et ton aide à la rédaction. Merci aussi pour ta patience, hâte de pouvoir enfin concrétiser tous nos beaux projets et avancer ensemble.

Table des matières

| | |
|--|----|
| INTRODUCTION | 3 |
| 1. Les troubles cognitifs en France : état des lieux | 3 |
| 2. Les proches aidants et le maintien à domicile | 4 |
| 3. Les aides aux patients et aux aidants | 5 |
| 4. Problématique et hypothèse de l'étude..... | 8 |
| MATERIELS ET METHODES | 9 |
| 1. Étude | 9 |
| 2. Méthode..... | 9 |
| 2.1 Déroulement..... | 9 |
| 2.2 Population | 10 |
| 2.2.1 Critères d'inclusion | 10 |
| 2.2.2 Critères d'exclusion | 10 |
| 2.3 Questionnaire (Annexe 1) | 10 |
| 2.3.1 Élaboration | 10 |
| 2.3.2 Modalités | 11 |
| 2.4 Déclaration de l'étude..... | 11 |
| 2.5 Saisie | 12 |
| 2.6 Analyse statistique | 12 |
| RESULTATS | 13 |
| 1. Diagramme de flux..... | 13 |
| 2. Population..... | 14 |
| 2.1 Caractéristiques | 14 |
| 2.2 Connaissance et utilisation des aides par les aidants | 15 |
| 3. Analyse du lien entre le fardeau des aidants et les aides intervenant à leur domicile | 17 |
| 3.1 Résultat principal..... | 17 |
| 3.2 Résultat secondaire..... | 18 |
| DISCUSSION | 21 |
| 1. Méthodologie | 21 |
| 1.1 Déroulement de l'étude | 21 |
| 1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion | 22 |
| 1.3 Modalités de réponse au questionnaire..... | 23 |
| 1.4 Élaboration du questionnaire..... | 23 |
| 2. Résultats de l'étude | 26 |

| | | |
|-----|--|----|
| 2.1 | Caractéristiques démographiques..... | 26 |
| 2.2 | Fardeau et facteurs influençants | 27 |
| 2.3 | Aides et fardeau | 29 |
| 3. | Perspectives : développer l'aide aux aidants..... | 31 |
| 3.1 | Congé de proche aidant..... | 32 |
| 3.2 | Les associations d'aidants | 33 |
| 3.3 | Les structures de répit..... | 34 |
| 3.4 | Les thérapies et prises en charge personnalisées | 37 |
| 4. | Limites de l'étude..... | 38 |
| | CONCLUSION..... | 40 |
| | BIBLIOGRAPHIE..... | 41 |
| | ANNEXES | 50 |
| | ABREVIATIONS..... | 57 |

INTRODUCTION

1. Les troubles cognitifs en France : état des lieux

En France, le nombre de sujets atteints de troubles cognitifs âgés de 75 ans et plus était estimé à 769000 en 2003 d'après l'enquête PAQUID (1). Leur nombre est très probablement sous-estimé, les troubles cognitifs n'étant pas diagnostiqués dans un tiers des cas (2). On estime qu'il y a 225000 nouveaux cas par an (3).

La prévalence de la pathologie démentielle variait de 6 à 8 % chez les plus de 60 ans. Elle double pour chaque décennie supplémentaire, atteignant environ 30 % chez les plus de 85 ans (4). Chez les sujets de 75 ans et plus, la prévalence est estimée à 13,2 % pour les hommes et à 20,5% pour les femmes (5).

La maladie d'Alzheimer représente 70% de ces troubles, les démences vasculaires 20 à 30%. Cette séparation est théorique car il est admis que les deux causes sont intriquées dans une partie des cas de troubles cognitifs. Les autres maladies neurodégénératives comme la démence fronto-temporale (DFT) ou la démence à corps de Levy (DCL) sont plus rares et moins diagnostiquées.

Il est difficile d'évaluer le coût de la maladie d'Alzheimer, ainsi que la part des dépenses de santé pour cette pathologie. Il est également délicat d'estimer le coût de l'aide apportée par les proches et donc les économies qu'elle permet au système de santé français (6). Le rapport de la Fondation Mederic-Alzheimer de 2015 permettait cependant d'estimer une partie de ces coûts.

D'une part les coûts médicaux et paramédicaux du secteur sanitaire qui s'élèvent à 5.3 milliards d'euros par an (53% correspondent aux frais d'hospitalisation traitant principalement les complications de ces pathologies, 27% liés aux soins paramédicaux des libéraux en ville).

Le coût de l'aide informelle, d'autre part, supporté par les proches des malades, est quant à lui estimé à 14 milliards d'euros par an. Les dépenses prises en compte correspondent à la valorisation de l'aide apportée par l'entourage : soins d'hygiène

corporelle, aide à l'habillage ou à la marche, aide pour le ménage, gestion du budget... Mais ce chiffre est à pondérer car ce rôle a des conséquences économiques sur les aidants au niveau professionnel (réduction de l'activité ou ralentissement de carrière) et sanitaire (problèmes de santé).

Il resterait à ajouter à ces chiffres le coût médico-social (hébergement temporaire, accueils de jour...), difficile à calculer, que l'OPEPS évaluait à 9 milliards d'euros en 2004, très certainement sous-évalué.

2. Les proches aidants et le maintien à domicile

Environ 7 patients sur 10 atteints de troubles cognitifs vivent au domicile (7). Ces troubles engendrent une perte partielle puis totale d'autonomie, avec des conséquences lourdes pour les patients ainsi que pour leur entourage. Le maintien à domicile de ces personnes dépendantes n'est possible que grâce à la présence et à la prise en charge assurée par les aidants familiaux.

Selon l'article 35 de la Loi d'Adaptation de la Société au vieillissement (ASV) de 2015, « est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne » (article. L. 113-1-3)(8).

Le proche aidant contribue donc au maintien du malade à son domicile. En effet les patients étant mariés ou ayant un aidant proche sont institutionnalisés plus tardivement que ceux qui vivent seuls au domicile(9)(10). L'institutionnalisation des patients atteints d'Alzheimer semble dépendre du niveau de fardeau de l'aidant et elle est retardée dans les cas où des aides à domicile interviennent ou lorsque le patient bénéficie d'un accueil de jour (11).

Cependant ce rôle de pilier n'est pas sans conséquences néfastes sur la santé physique et psychologique de l'aidant. Il existe une différence entre la qualité de vie d'un aidant et d'un non aidant du même âge. Le fait d'être aidant proche de patient

ayant des troubles cognitifs est corrélé par exemple à une mortalité plus élevée (12), un risque accru de développer une maladie cardiovasculaire (13) ou une hypertension artérielle (14). La consommation de psychotropes est également plus élevée chez les aidants de patients altérés cognitivement (15), ils présentent plus souvent des troubles du sommeil (13,14), et souffrent plus d'anxiété et de dépression(16).

La mesure du fardeau porté par les aidants est un bon indicateur des répercussions négatives que les soins prodigués à leur proche ont sur eux. Le fardeau est une notion multifactorielle, à la fois psychologique, socio-économique, et physique. De nombreux outils sont disponibles pour le mesurer. L'outil le plus utilisé dans le monde est l'échelle du *Zarit Burden Interview (ZBI)* (17). Cette échelle a été traduite et validée en langue française(18).

Le niveau de fardeau est plus élevé chez les aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA) que chez les aidants pour d'autres pathologies chroniques(19).

Il a également été mis en évidence qu'un fardeau élevé de l'aidant est en lien avec un plus haut risque de passage répété aux urgences (20). Il est donc important de prendre en compte le niveau de fardeau des aidants afin d'identifier ces situations à risque.

Enfin, un niveau de fardeau élevé chez les aidants a aussi des répercussions négatives chez le malade. En effet plusieurs études ont mis en évidence qu'un aidant ayant un fardeau élevé était plus à risque d'avoir des comportements maltraitants envers le proche ayant des troubles cognitifs dont il s'occupe(21) (22).

3. Les aides aux patients et aux aidants

Pour permettre d'alléger la charge physique, psychologique et financière de l'aidant dans le soin de son proche, de nombreuses aides existent, dans le but de pallier la perte d'autonomie du patient. La plupart sont des aides destinées à compenser la perte d'autonomie mais certaines ont été spécifiquement mises en place pour la pathologie neurodégénérative.

Malgré une plus grande disponibilité, les services publics d'aide et de soutien ne suffisent pas à satisfaire l'intégralité des besoins que rencontrent les personnes âgées, qui s'appuient donc encore majoritairement sur les aidants proches (famille, amis, voisins).

Selon l'étude BVA de 2017 sur les aidants, ceux-ci expriment, en majorité, prioritairement un besoin de meilleure coordination des acteurs (59%), cette demande étant même supérieure à la demande d'une meilleure aide financière et matérielle (57%). D'autres demandes étaient une plus grande offre de places en EPHAD (53%), un maintien à domicile facilité (52%), 48 % des aidants expriment par ailleurs un besoin de soutien psychologique et 82% ne se sentent pas suffisamment reconnus socialement(23).

L'enquête auprès des personnes malades et des aidants familiaux (PMAF) de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la santé (INPES) analysait les attentes et besoins des aidants de patients touchés par les troubles cognitifs. Les principaux besoins étaient : le développement de l'aide à domicile, le soutien aux aidants et le développement des structures d'accueil (24).

Ces revendications légitimes étant vouées à prendre encore plus d'ampleur dans le futur, les responsables politiques ont mis en œuvre des mesures pour faciliter la vie des aidants.

L'État (à travers le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes et le ministère du Travail, de l'Emploi) a intégré le sujet des aidants aux grands plans ou programmes nationaux depuis plusieurs années et plus récemment via le Plan Alzheimer 2008-2012 (devenu plan Maladies neurodégénératives 2014-2019).

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) s'est vu confier en 2009 des compétences en matière de financement de dépenses de formation et d'accompagnement des aidants familiaux (loi HPST et COG État-CNSA 2012-2015).

Elle a également établi une classification des aides aux aidants (25)(annexe 2). Certaines bénéficient directement à l'aidé (soins à domicile, aides financières etc...). Nous pouvons classer les aides en 3 grandes catégories.

- Premièrement les aides financières, telles que l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) ou les aides des caisses de retraite complémentaires, mutuelles et assurances (26). Ces allocations ont pour objectif de financer des services d'aide à la personne. Il existe également l'aide sociale à l'hébergement (ASH), qui peut servir à acquitter tout ou partie des frais de séjour dans un établissement de santé.
Enfin la demande auprès du médecin traitant de déclaration en ALD (affection longue durée) permet la prise à charge à 100% des soins liés à la maladie.
- Deuxièmement, les aides de soins à domicile. Elles comprennent les services polyvalents de soins à domicile (infirmiers, auxiliaires de vie, aides-soignantes) et les professionnels paramédicaux impliqués dans le soin du malade: kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, équipes spécialisées Alzheimer (ESA) (27) (28).
- La dernière grande catégorie d'aides, que nous qualifierons de soutien technique et logistique, concerne les structures et intervenants qui organisent et coordonnent la vie au domicile. On peut citer les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les centres communaux d'action sociale (CCAS), les auxiliaires de vie et aides ménagères, le portage des repas, la téléalarme pour soutien dans les actes de la vie quotidienne. Les assistantes sociales interviennent pour guider les patients et aidants dans les démarches quotidiennes et administratives, alors que les gestionnaires des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) permettent de coordonner les interventions au domicile et les adapter aux conditions de santé du patient(29) (30).

4. Problématique et hypothèse de l'étude

Les aidants sont donc des acteurs essentiels du système de santé, notamment ceux qui prennent en charge un proche souffrant de troubles cognitifs. Leur rôle impacte leur vie à tous les niveaux, et leur besoin de soutien et d'accompagnement pour maintenir leur proche à domicile se fait de plus en plus entendre. De nombreuses aides se sont développées en ce sens.

Notre hypothèse était donc qu'en augmentant les aides dont ils pouvaient bénéficier, il serait possible d'améliorer leur fardeau et leur qualité de vie.

L'objectif principal de notre étude était donc de comparer le nombre d'aides dont bénéficiaient les aidants selon leur niveau de fardeau.

MATERIELS ET METHODES

1. Étude

L'objectif principal de notre étude était de comparer le nombre d'aides selon les niveaux d'épuisement des aidants, pour mettre en évidence si un lien significatif existait entre les deux.

Nous avons choisi une méthode quantitative de type observationnelle, descriptive et rétrospective, monocentrique.

Notre critère de jugement principal était le niveau de fardeau.

Enfin nous avons réalisé une analyse descriptive complémentaire des connaissances et utilisations des aides au sein de notre population d'aidants.

2. Méthode

2.1 Déroutement

L'étude a été réalisée au centre gérontologique de St François (Nans les Pins, département du Var, région PACA).

L'étude a été réalisée de façon prospective sur une période de 3 mois, du 15 novembre 2018 au 15 février 2019.

Les aidants ont été interrogés au cours d'un séjour de leur proche en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) gérontologique, quel que soit le motif d'admission. Chaque semaine les dossiers de tous les nouveaux patients ayant été admis ont été analysés. Pour les dossiers qui correspondaient aux critères d'inclusion les aidants familiaux étaient contactés. S'ils donnaient leur consentement pour participer à l'étude, ils choisissaient alors selon quelles modalités ils voulaient répondre au questionnaire.

2.2 Population

2.2.1 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion étaient au nombre de 4. Il fallait que l'aidant s'occupe d'un proche qui :

- Avait un âge supérieur à 75 ans
- Avait des troubles cognitifs : pour valider la présence de ces troubles, il fallait qu'ils soient mentionnés dans les antécédents, ou dans l'examen d'entrée ou au cours d'une consultation neurologique durant le séjour.
- Vivait au domicile : il fallait que le patient réside au domicile avant son hospitalisation.

Enfin, le dernier critère était que l'aidant puisse être contacté : coordonnées existantes dans le dossier médical (souvent la personne à prévenir).

2.2.2 Critères d'exclusion

Nous avons choisi d'exclure les aidants proches de patients de moins de 75 ans, les aidants de patients institutionnalisés, les aidants de patients sans troubles cognitifs et ceux n'ayant pas donné leur consentement. Nous avons également exclu ceux qui, à la lecture du dossier, présentaient un syndrome confusionnel.

Étaient également exclus les aidants professionnels. Enfin nous avons exclus les aidants proches lorsqu'il y avait un contexte de conflit familial.

2.3 Questionnaire (Annexe 1)

2.3.1 Élaboration

Le questionnaire était structuré en 3 parties.

La première partie concernait les données sociodémographiques de la population étudiée : âge, sexe, statut civil, lieu de vie, occupation, lien avec le malade. Concernant le malade nous avons évalué son niveau de dépendance par son GIR (Groupe Iso Ressource).

La deuxième partie concernait les aides connues et utilisées par les aidants.

Les aides connues et utilisées étaient classées en 3 types :

- Les aides de soins
- Les aides de soutien
- Les aides financières

La troisième partie du questionnaire concernait l'échelle du Zarit dans sa version complète (22 items) pour évaluer le niveau de fardeau de l'aidant. Nous avons réparti les aidants selon leur niveau de fardeau : léger (score de 0 à 20), léger à modéré (score de 21 à 40), modéré à sévère (score de 41 à 60) et sévère (supérieur à 60).

Pour notre étude nous avons considéré qu'un fardeau léger correspondait à un score inférieur à 41, et qu'un fardeau élevé correspondait à un score supérieur ou égal à 41.

2.3.2 Modalités

Le questionnaire a été administré de différentes façons selon la préférence de l'aidant. Nous avons choisi d'administrer le questionnaire soit par téléphone, soit par un formulaire en ligne via Google Forms, soit en direct en prenant rendez-vous avec l'aidant. Les questions étaient identiques dans les trois cas.

Deux relances ont été effectuées, une première deux mois après le début du recrutement, et une deuxième deux semaines après la fin d'inclusion. Ces relances ont été effectuées par courrier électronique.

2.4 Déclaration de l'étude

Nous avons utilisé le formulaire d'analyse en ligne des formalités réglementaires du DUMG de Strasbourg afin de savoir s'il était nécessaire de déclarer notre étude auprès de comités scientifiques. Notre étude ne relevait pas du Comité de protection des personnes (CPP), ne nécessitait pas de déclaration auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) ni de l'avis d'un comité d'éthique.

2.5 Saisie

Les réponses étaient consignées sur fichier Excel, soit directement via Google Forms, soit rentrées manuellement à partir d'un questionnaire papier (recueil en direct et recueil par téléphone).

2.6 Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel IBM SPSS 25.

- Pour mesurer l'association entre le niveau de fardeau et le nombre d'aides reçues, nous avons utilisé un test non paramétrique de Kruskal-Wallis. Ce test nous a permis de comparer la distribution d'une variable quantitative (nombre d'aides) entre 4 groupes indépendants (groupe à niveau de fardeau léger, léger à modéré, modéré à sévère, sévère).
- La mesure de l'association entre le niveau de fardeau et le type d'aides reçues a été mesurée à l'aide d'un test du Chi-2 ou un test exact de Fisher lorsque des effectifs théoriques étaient inférieurs à 5 (* à côté de la valeur). Ces tests ont permis de croiser deux variables qualitatives à savoir le niveau de fardeau et le type d'aide.

Le risque de première espèce alpha était arbitrairement fixé à 5%, une différence était considérée comme significative pour une valeur de p inférieure à 0.05.

Concernant les analyses descriptives, les variables quantitatives sont exprimées en nombre et pourcentage, tandis que les variables qualitatives sont exprimées en moyenne.

RESULTATS

1. Diagramme de flux

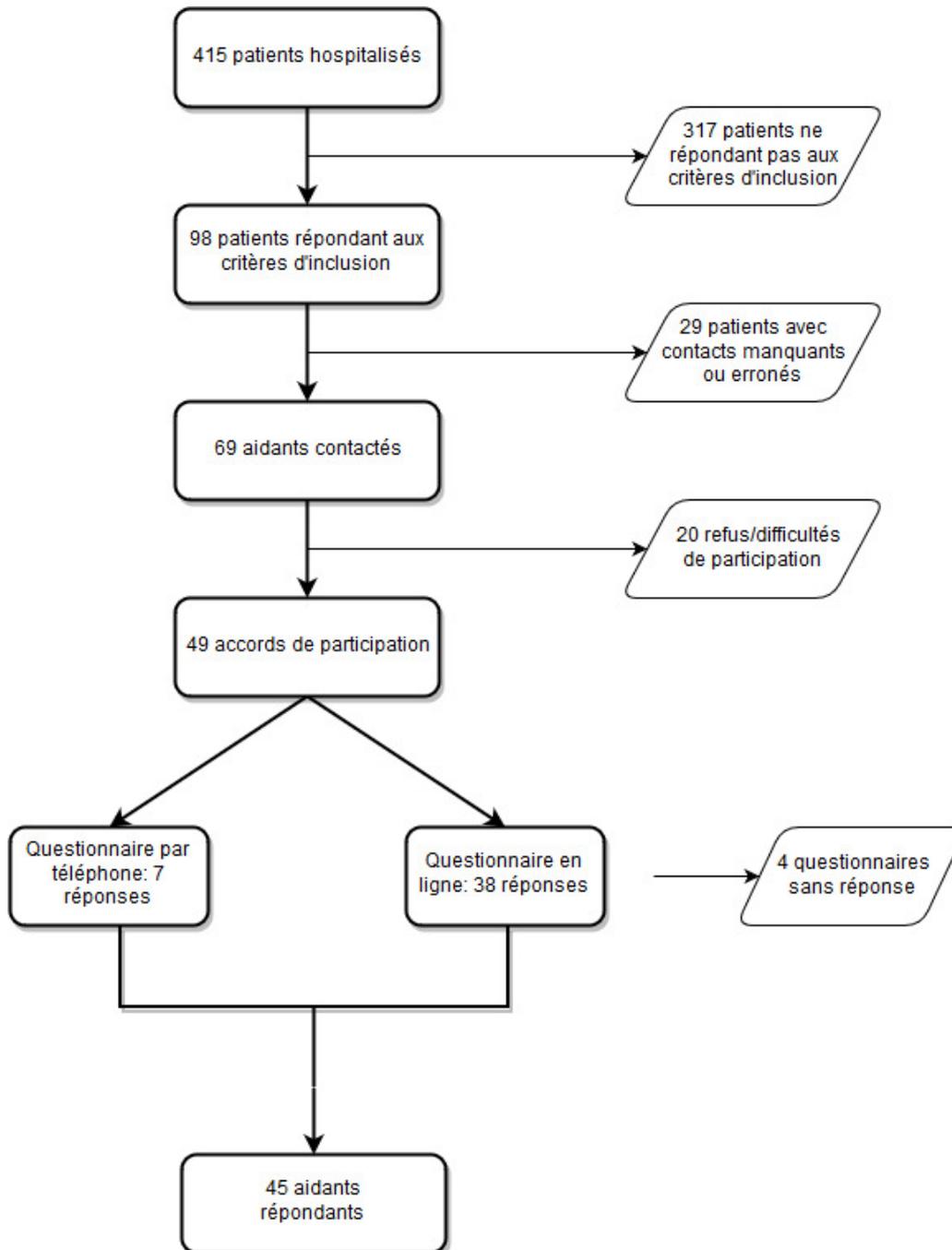


Figure 1. Diagramme de flux

Sur les 415 entrées ayant eu lieu sur la période de l'étude, chaque dossier a été analysé.

98 dossiers correspondaient aux 4 critères d'inclusion.

Seulement 69 aidants ont pu être contactés, exclusivement par téléphone et 29 aidants n'ont pas pu être contactés à cause d'erreurs de coordonnées (mauvais numéro, numéro inexistant, contact d'aidant professionnel, absence de réponse).

Sur les 69 aidants qui ont pu être appelés, 20 ont refusé de participer à l'étude, ou ont été dans l'incapacité d'y participer (difficultés de compréhension par téléphone, difficulté à participer par téléphone, manque de temps, absence de connexion internet, pas de possibilité de rendez-vous en personne).

Sur les 49 aidants qui ont répondu favorablement à la participation à l'étude, 7 ont choisi de répondre par téléphone et 42 aidants ont souhaité recevoir le questionnaire à remplir en ligne. Nous avons reçu 38 réponses en ligne, soit 4 aidants qui n'ont finalement pas participé.

Au total 45 réponses d'aidants ont donc pu être analysées.

2. Population

2.1 Caractéristiques

La population d'aidants de notre étude était en légère majorité composée de femmes, l'âge moyen était de 62.4 ans. Les aidants étaient principalement mariés ou en couple et enfants de malades. Ils vivaient en majorité en milieu rural et étaient retraités.

Environ 40% des aidants présentant un fardeau considéré comme élevé (score de Zarit supérieur ou égal à 41). Le score de fardeau était en moyenne à 35/88, ce qui correspond à un fardeau léger à modéré selon l'échelle de Zarit.

Concernant les patients, quasiment tous les GIR étaient représentés hormis le GIR 6.

Toutes les caractéristiques sont résumées en Tableau 1.

Tableau 1. Population de l'étude

| | | |
|----------------------------------|-----------------------------|------------|
| Sexe (n,%) | Homme | 22 (48,9%) |
| | Femme | 23 (51,1%) |
| Age aidant (années) | Moyenne | 62.4 |
| | Minimum | 31 |
| | Maximum | 87 |
| Lien avec le malade (n,%) | Enfant | 33 (73,3%) |
| | Autre lien | 5 (11,2%) |
| | Epoux/Conjoint | 4 (8,9%) |
| | Ami | 2 (4,4%) |
| | Petit enfant | 1 (2,2%) |
| Occupation (n,%) | En activité professionnelle | 20 (44,4%) |
| | Retraité | 23 (51,2%) |
| | Sans activité | 2 (4,4%) |
| Statut civil (n,%) | Marié/Pacsé | 33 (73,3%) |
| | Séparé | 7 (15,6%) |
| | Célibataire | 4 (8,9%) |
| | Veuf | 1 (2,2%) |
| Lieu de vie (n,%) | Rural | 26 (57,8%) |
| | Urbain | 19 (42,2%) |
| Niveau de fardeau (n,%) | Léger | 10 (22,2%) |
| | Léger à modéré | 17 (37,8%) |
| | Modéré à sévère | 14 (31,1%) |
| | Sévère | 4 (8,9%) |
| GIR (n, %) | GIR 1 | 4 (8,9%) |
| | GIR 2 | 16 (35,6%) |
| | GIR 3 | 10 (22,2%) |
| | GIR 4 | 11 (24,4%) |
| | GIR 5 | 4 (8,9%) |
| | GIR6 | 0 (0%) |

2.2 Connaissance et utilisation des aides par les aidants

Toutes les aides analysées dans notre étude étaient connues des aidants, dans des proportions variables. Les résultats sont regroupés dans le Tableau 2. Une grande majorité d'aidant déclarait connaître, par exemple, les soins infirmiers et les kinésithérapeutes. À l'inverse peu d'aidants avaient déjà entendu parler des ESA.

De même, une très grande partie de la population connaissait les aides ménagères ainsi que les auxiliaires de vie. Concernant les structures de soutien, près de 70% connaissaient le CCAS, alors que seulement 11% avaient entendu parler des CLIC. Les aidants avaient également une bonne connaissance des dispositifs logistiques comme le portage de repas et la téléalarme.

À noter que les gestionnaires de cas MAIA étaient quasiment inconnus de nos aidants. Enfin, pour ce qui est des aides financières, une large proportion d'aidant connaissait l'APA alors que les deux autres dispositifs, à savoir l'ASH et l'AAH, étaient moins connus.

Tableau 2. Connaissance des aides par les aidants

| Connaissances des aides (effectifs, %) | | Oui | Non |
|--|--------------------------|-------------------|-------------------|
| Aides de soins | IDE / SSIAD | 39 (86,7%) | 6 (13,3%) |
| | Kiné | 27 (60,0%) | 18 (40,0%) |
| | Orthophoniste | 11 (24,4%) | 34 (75,6%) |
| | Ergothérapeute | 8 (17,8%) | 37 (82,2%) |
| | ESA | 7 (15,6%) | 38 (84,4%) |
| Aides de soutien | Aide-ménagère | 39 (86,7%) | 6 (13,3%) |
| | Auxiliaire de vie | 21 (46,7%) | 24 (53,3%) |
| | Assistante sociale | 28 (62,2%) | 17 (37,8%) |
| | Gestionnaire de cas MAIA | 1 (2,2%) | 44 (97,8%) |
| | CLIC | 5 (11,1%) | 40 (88,9%) |
| | CCAS | 31 (68,9%) | 14 (31,1%) |
| | Portage des repas | 21 (46,7%) | 24 (53,3%) |
| | Téléalarme | 31 (68,9%) | 14 (31,1%) |
| Aides financières | APA | 37 (82,2%) | 8 (17,8%) |
| | ASH | 8 (17,8%) | 37 (82,2%) |
| | AAH / PCH | 12 (26,7%) | 33 (73,3%) |

Concernant les aides à domicile, 88.9% des aidants de notre étude déclaraient en bénéficiaire. Le Tableau 3 regroupe le nombre d'aidants utilisant les aides selon la catégorie de l'aide (soin, soutien, financière).

On constate que les aidants de notre étude bénéficiaient en premier lieu de soins infirmiers à domicile, de kinésithérapie à domicile, du passage d'une aide-ménagère et de la téléalarme. Quasiment la moitié des malades bénéficiait de l'APA. D'autres aides étaient moins utilisées, comme les auxiliaires de vie, les assistantes sociales le CCAS et le portage de repas.

Certaines aides n'étaient pas ou alors anecdotiquement utilisées par les aidants, comme les ESA, les CLIC, les gestionnaires de cas MAIA ou l'ASH.

Tableau 3. Utilisation des aides par les aidants

| Utilisation des aides (effectifs, %) | | Oui | Non |
|--------------------------------------|--------------------------|-------------------|-------------------|
| Aides de soins | IDE / SSIAD | 32 (71,1%) | 13 (28,9%) |
| | Kiné | 20 (44,4%) | 25 (55,6%) |
| | Orthophoniste | 2 (4,4%) | 43 (95,6%) |
| | Ergothérapeute | 3 (6,7%) | 42 (93,3%) |
| | ESA | 3 (6,7%) | 42 (93,3%) |
| Aides de soutien | Aide-ménagère | 28 (62,2%) | 17 (37,8%) |
| | Auxiliaire de vie | 9 (20,0%) | 36 (80,0%) |
| | Assistante sociale | 14 (31,1%) | 31 (68,9%) |
| | Gestionnaire de cas MAIA | 0 (0%) | 45 (100%) |
| | CLIC | 1 (2,2%) | 44 (97,8%) |
| | CCAS | 12 (26,7%) | 33 (73,3%) |
| | Portage des repas | 9 (20,0%) | 36 (80,0%) |
| | Téléalarme | 19 (43,2%) | 26 (56,8%) |
| Aides financières | APA | 22 (48,9%) | 23 (51,1%) |
| | ASH | 1 (2,2%) | 44 (97,8%) |
| | AAH / PCH | 1 (2,2%) | 44 (97,8%) |

3. Analyse du lien entre le fardeau des aidants et les aides intervenant à leur domicile

3.1 Résultat principal

L'objectif principal de notre étude était de comparer le nombre d'aides selon le niveau de fardeau de l'aidant, afin d'analyser si les aidants qui bénéficiaient de plus d'aides avaient un fardeau moins élevé.

La p value du test de Kruskal-Wallis était de 0,995. Au seuil de risque de 5% on ne pouvait donc pas affirmer que le nombre d'aides était différent selon le niveau de fardeau. On en concluait qu'il n'existait pas de lien significatif entre les deux. Le fait d'avoir beaucoup d'aides ou au contraire d'en avoir moins n'influe pas sur le niveau de fardeau de l'aidant.

Tableau 4. Distribution du nombre d'aide entre les niveaux de fardeau

| | Minimum | Quartile 1 | Médiane | Quartile 3 | Maximum |
|---------------------------|---------|------------|---------|------------|---------|
| Fardeau : léger | 0 | 1,75 | 4 | 5,5 | 8 |
| Fardeau : léger à modéré | 0 | 1,5 | 3 | 6,5 | 8 |
| Fardeau : modéré à sévère | 0 | 0,75 | 4 | 7 | 8 |
| Fardeau : sévère | 1 | 1,5 | 4 | 7,25 | 8 |

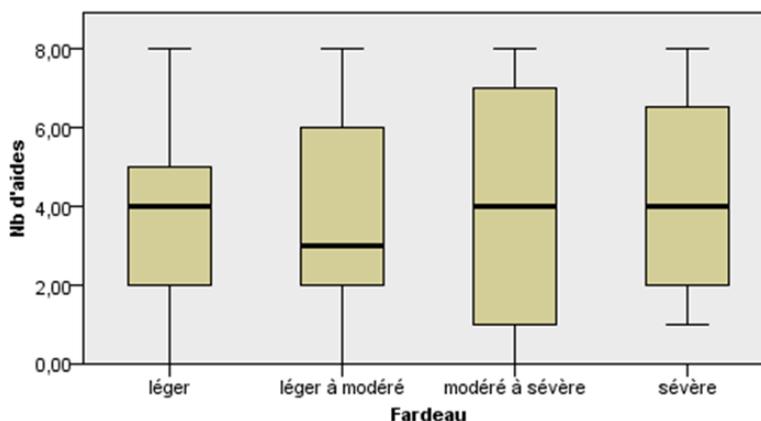


Figure 2. Nombre d'aides moyen selon le niveau de fardeau

3.2 Résultat secondaire

L'objectif secondaire était de mettre en évidence si un type d'aide influait sur le fardeau, ce qui a été mesuré par test du Chi-2 ou un test exact de Fischer lorsque les effectifs théoriques étaient inférieurs à 5 (* à côté de la valeur). Les résultats sont présentés dans le tableau 4 et 5.

Il n'a pas été mis en évidence de lien significatif entre les types d'aides étudiées et le niveau de fardeau de l'aidant.

En effet le nombre moyen d'aides financières, de soins ou de soutien était comparable entre les aidants ayant un fardeau élevé (fardeau modéré à sévère) et ceux ayant un fardeau léger (léger à modéré). Ces résultats sont présentés dans le Tableau 5.

Tableau 5. Type d'aide selon le niveau de fardeau

| | Fardeau léger à modéré | Fardeau modéré à sévère | p valeur |
|-------------------|------------------------|-------------------------|----------|
| Aides financières | | | |
| Non | 13 (48,1) | 8 (44,4) | 0,807 |
| Oui | 14 (51,9) | 10 (55,6) | |
| Aides de soin | | | |
| Non | 6 (22,2) | 4(22,2) | 1,000* |
| Oui | 21 (77,8) | 14 (77,8) | |
| Aides de soutien | | | |
| Non | 7 (25,9) | 5 (27,8) | 1,000* |
| Oui | 20 (74,1) | 13 (72,2) | |

Une analyse selon chaque aide étudiée a également été réalisée par les tests du Chi 2 et de Fisher, et aucun lien significatif n'a pu être retrouvé entre une aide en particulier et le niveau de fardeau. Ces résultats sont présentés dans le Tableau 6.

Tableau 6. Aide particulière selon le niveau de fardeau

| | Fardeau léger à modéré | Fardeau modéré à sévère | p valeur |
|---------------------------------|------------------------|-------------------------|----------|
| IDE / SIAD | | | |
| Non | 8 (29,6) | 5 (27,8) | 0,893 |
| Oui | 19 (70,4) | 13 (72,2) | |
| Kinésithérapeute | | | |
| Non | 16 (59,3) | 9 (50,0) | 0,540 |
| Oui | 11 (40,7) | 9 (50,0) | |
| Orthophoniste | | | |
| Non | 26 (96,3) | 17 (94,4) | 1,000* |
| Oui | 1 (3,7) | 1 (5,6) | |
| Ergothérapeute | | | |
| Non | 25 (88,9) | 17 (100,0) | 0,272* |
| Oui | 3 (11,1) | 0 (0,0) | |
| ESA | | | |
| Non | 25 (92,6) | 17 (94,4) | 1,000* |
| Oui | 2 (7,4) | 1 (5,6) | |
| Aide-ménagère | | | |
| Non | 11 (40,7) | 6 (33,3) | 0,616 |
| Oui | 16 (59,3) | 12 (66,7) | |
| Auxiliaire de vie | | | |
| Non | 20 (74,1) | 16 (88,9) | 0,279* |
| Oui | 7 (25,9) | 2 (11,2) | |
| Assistante sociale | | | |
| Non | 19 (70,4) | 12 (66,7) | 0,793 |
| Oui | 8 (29,6) | 6 (33,3) | |
| Gestionnaire de cas MAIA | | | |
| Non | 27 (100,0) | 18 (100,0) | NA |
| Oui | 0 (0,0) | 0 (0,0) | |
| CLIC | | | |
| Non | 26 (96,3) | 18 (100,0) | 1,000* |
| Oui | 1 (3,7) | 0 (0,0) | |
| CCAS | | | |
| Non | 21 (77,8) | 12 (66,7) | 0,499* |
| Oui | 6 (22,2) | 6 (33,3) | |
| Portage des repas | | | |
| Non | 22 (81,5) | 14 (77,8) | 1,000* |
| Oui | 5 (18,5) | 4 (22,2) | |
| Téléalarme | | | |
| Non | 14 (53,8) | 12 (63,2) | 0,632 |
| Oui | 12 (46,2) | 7 (36,8) | |
| APA | | | |
| Non | 14 (51,9) | 9 (50,0) | 0,626 |
| Oui | 13 (48,1) | 9 (50,0) | |
| ASH | | | |
| Non | 26 (96,3) | 18 (100,0) | 1,000* |
| Oui | 1 (3,7) | 0 (0,0) | |
| AAH / PCH | | | |
| Non | 27 (100,0) | 17 (94,4) | 0,400* |
| Oui | 0 (0,0) | 1 (5,6) | |

DISCUSSION

1. Méthodologie

1.1 Déroulement de l'étude

Le nombre d'aidants interrogés était relativement faible, notre étude manquait donc de puissance. Ceci s'explique par la durée assez courte de 3 mois, et l'aspect monocentrique de l'étude.

Le recrutement s'est fait par téléphone, auprès de la personne de confiance. Dans la majorité des cas cette personne de confiance était un aidant proche familial mais nous avons également contacté des aidants qui n'entraient pas dans les critères d'inclusion : aidants professionnels (infirmiers libéraux) et mandataires de protection juridique.

Les questionnaires ont été administrés par téléphone pour 7 aidants. Ces questionnaires prenaient en moyenne 5 minutes. La majorité des questionnaires ont été remplis en ligne après que l'aidant ait été contacté par téléphone. Sur les aidants qui avaient accepté de participer à l'étude en ligne, 4 n'ont pas rempli le questionnaire, malgré 2 relances.

Le lieu de recrutement était un centre de rééducation gériatrique, qui bénéficiait de 3 neurologues attachés et prenait en charge un grand nombre de patients atteints de troubles cognitifs. L'établissement ne disposait cependant pas de secteur spécialisé, plus adapté à la prise en charge des patients ayant une atteinte cognitive sévère. Nous n'avons donc pas pu bénéficier de la participation d'aidant de patient très altéré cognitivement.

Nous avons choisi d'analyser tous les dossiers de patients admis et non pas seulement ceux qui avaient pour motif d'admission : séjour de répit ou épuisement de l'aidant. Cela permettait d'éviter un biais de recrutement. En effet il pourrait être intéressant de connaître, dans un groupe d'aidants épuisés, dans quelle mesure ils recourent aux aides, mais nous voulions être plus représentatifs de la population

générale d'aidants (aidants de patients plus ou moins altérés cognitivement et plus ou moins dépendants).

1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Concernant les critères d'inclusion, le critère de trouble cognitif était évalué de trois façons : mention dans les antécédents, l'examen d'entrée et la consultation neurologique. Il aurait été intéressant d'avoir le MMS (Mini Mental State) de chaque patient, qui n'a été évalué que lors des consultations neurologiques. Le score de MMS permet de quantifier et hiérarchiser le niveau d'atteinte cognitive des patients, ce qui aurait permis une sélection plus précise et rigoureuse des patients. Tous les patients ayant des troubles cognitifs n'ont hélas pas bénéficié de cette consultation neurologique.

Par ailleurs la mention de troubles cognitifs dans les antécédents ne laissait pas présager de la nature des troubles. Les troubles cognitifs mentionnés dans l'examen d'entrée pouvaient aussi parfois être en lien avec un syndrome confusionnel. Nous analysons chaque dossier pour exclure ceux où un syndrome confusionnel était signalé, mais cela était très dépendant de la tenue du dossier et du médecin responsable.

La tenue du dossier et le médecin responsable ont probablement aussi conditionné la présence ou non dans les antécédents de la notion de troubles cognitifs.

À noter que les troubles cognitifs étaient mentionnés de différentes façons : démence, syndrome démentiel, altération cognitive, troubles cognitifs, DTA (démence type Alzheimer), DCL.

Concernant les critères d'exclusion : nous avons choisi une limite d'âge arbitraire de 75 ans, bien que des patients plus jeunes rassemblaient tous les autres critères d'inclusion.

Lorsqu'il y avait un conflit familial entre les aidants familiaux ou entre les aidants et les aidés nous avons choisi de ne pas inclure les patients, pour éviter des réponses faussées par le conflit.

1.3 Modalités de réponse au questionnaire

La majorité des réponses s'est faite en ligne : cela supposait que les aidants aient une connexion internet, et sachent se servir d'internet. Ce mode de réponse pouvait donc exclure les aidants plus âgés, tels que les conjoints, ce qui peut être une explication au faible nombre d'aidants conjoints de notre étude.

Le questionnaire par téléphone a été l'alternative pour les patients plus âgés. Cependant d'autres difficultés ont pu survenir : mauvaise liaison téléphonique, défaut de compréhension ou d'audition des aidants les plus âgés.

Nous n'avons pas réalisé d'entretien présentiel. En effet il n'a pas été possible d'organiser de rendez-vous auprès de ces aidants qui ne pouvaient participer à distance. Cela a exclu malheureusement un certain nombre d'aidants conjoints (une dizaine).

1.4 Élaboration du questionnaire

Notre questionnaire était divisé en 3 parties.

Une première partie portait sur les données en lien avec l'aidant : caractéristiques sociodémographiques et caractéristiques des proches qu'ils aidaient.

Le GIR quant à lui était calculé par nos soins, selon un formulaire de dépendance rempli, pour chaque patient admis, par les aides-soignantes de l'établissement. Ce formulaire était complet pour tous les patients de l'étude. Il était donc possible de calculer de façon fiable le GIR pour chaque patient. Cela nous a permis d'identifier les différents niveaux de perte d'autonomie des patients.

Nous avons choisi l'échelle AGGIR pour évaluer la dépendance du patient aidé. Le GIR est l'outil légal d'évaluation de la dépendance depuis la loi *n° 97-60 du 24 janvier 1997*. La grille AGGIR dans sa première version n'évaluait que la charge en soins en analysant 10 items (variables d'activité corporelle et mentale). Elle ne prenait pas en compte les besoins de surveillance au domicile, la dimension de vécu au domicile (elle a été créée dans un cadre institutionnel) (31).

Elle s'est donc enrichie en 2008 de 7 variables d'activités domestique et sociale (illustratives). La codification et le calcul se sont complexifiés (Annexe 5). Cependant

les 7 nouvelles variables ne rentrent pas en compte dans le calcul final en vue de l'attribution de l'APA, elles permettent simplement à l'évaluateur d'appréhender la situation globale de la personne(32).

Nous avons calculé le GIR selon l'ancienne méthode à l'aide d'un outil en ligne.

Les résultats du GIR que nous avons obtenus auraient peut-être été différents si nous avons utilisé la nouvelle codification et l'échelle enrichie de 2008, mais nous n'avons pas les ressources pour aller examiner et interroger chaque patient. Nous n'avons pas non plus intégré les questions du GIR à notre questionnaire aux aidants, qui était déjà long et chronophage.

Par ailleurs l'évaluation de la dépendance du patient par son GIR ne tient pas compte d'autres atteintes de la vie quotidienne et notamment ne fait pas de différence selon les activités instrumentales. Il aurait été intéressant d'analyser la perte d'autonomie avec d'autres échelles, comme l'échelle ADL (*Activity of Daily Living*) de Katz (33), et l'IADL (*Instrumental Activity of Daily Living*) de Lawton(34). L'IADL permet notamment d'évaluer de façon fiable les domaines cognitifs, la capacité à interagir socialement et la capacité à assumer des fonctions complexes.

La deuxième partie du questionnaire concernait les aides que nous avons choisi d'étudier, que nous avons divisées en 3 catégories : soins, soutien et financières. Nous avons sélectionné toutes les aides qui pouvaient participer au maintien à domicile, qu'elles soient spécifiquement dédiées aux malades d'Alzheimer ou non (aides dédiées à tous les patients en perte d'autonomie, via l'APA).

Dans les aides de soin nous avons choisi d'inclure : les soins infirmiers à domicile, les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les ergothérapeutes et les équipes spécialisées Alzheimer.

Parmi les aides de soutien nous avons inclus les aides ménagères, les auxiliaires de vie, les assistantes sociales, les gestionnaires de cas, les CLIC et les CCAS, le portage des repas et la téléalarme. Ce sont les aides les plus couramment employées et connues des aidants et professionnels de santé.

Enfin nous avons analysé trois aides financières : l'APA, l'AAH et l'aide sociale à l'hébergement, qui nous paraissaient être les plus connues et les plus couramment

utilisées. Nous avons choisi d'exclure les aides financières telles que les aides au logement, les aides de l'ANAH (Agence nationale de l'habitat), les aides fiscales. Cependant l'aide sociale à l'hébergement n'était que très peu connue ou utilisée par nos aidants, car souvent découverte au décours d'une hospitalisation, via les professionnels de santé.

La troisième et dernière partie correspondait à l'évaluation du fardeau de l'aidant.

Nous avons choisi d'analyser le fardeau avec l'échelle de Zarit comprenant 22 items. Il existe une version abrégée qui comprend 12 items, et qui évalue le fardeau avec la même fiabilité que sa version plus longue (35).

La version longue du Zarit a été difficile à administrer par téléphone du fait du nombre de questions et des réponses parfois approximatives (5 façons de répondre à chaque item). Il aurait peut-être été plus simple d'administrer la version courte par téléphone.

Par ailleurs l'échelle de Zarit a été validée en tant qu'auto-questionnaire mais également hétéro-questionnaire. Le résultat de l'échelle n'a donc pas été faussé malgré la différence dans le mode d'administration.

Il existe d'autres échelles validées pour évaluer l'impact du rôle d'aidant. Une revue de la littérature en a identifié 105, dont 35 publiées avant 1989. Elles évaluent l'impact du rôle d'aidant selon différentes dimensions (55). La plupart évaluent la dimension négative de ce rôle, tandis que 34 évaluent via une dimension positive l'impact de ce rôle d'aidant. Enfin 16 échelles étudient des dimensions plus neutres (comme la santé de l'aidant)(36). On peut citer parmi les autres échelles connues le *Care Strain Index* (CSI) et le *Screen for caregiver burden* (SCB).

L'avantage de l'échelle du Zarit est qu'elle ne varie pas selon le sexe, l'âge, la situation professionnelle ou même matrimoniale (37), et qu'elle étudie le fardeau selon plusieurs dimensions (sociale, physique, financière, émotionnelle)(36).

2. Résultats de l'étude

2.1 Caractéristiques démographiques

Dans notre étude, il y avait une quasi égalité entre les sexes (51,1% de femmes), près de 44% des aidants étaient en activité. Leur âge moyen était d'environ 62 ans. Il y avait peu de disparités entre les lieux de vie (près de 54% en milieu rural). Enfin 17% des aidants n'appartenaient pas au cercle familial.

Si l'on compare ces résultats avec les résultats de l'étude Panel national des aidants familiaux (Novartis BVA)(38), notre étude comporte plus d'hommes (40% dans l'étude BVA), moins d'aidants en activité professionnelle (46% des aidants dans BVA). De la même façon dans les deux études il y avait peu de disparités géographiques, et 17% des aidants évoluaient hors cercle familial. À noter que cette étude étudiait les aidants de proches ayant diverses pathologies.

Cependant notre population se composait d'aidants de patients atteints de troubles cognitifs. Si l'on compare nos résultats à l'enquête IPSOS des aidants familiaux de personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer(39), les aidants de notre étude étaient plus jeunes (62 ans vs 67 ans). La proportion d'hommes était également plus élevée (48,9% vs 34% dans l'étude IPSOS). Les statuts civils étaient globalement comparables.

La grande différence réside dans le lien aidant-aidé. Dans l'étude IPSOS les conjoints représentaient 62% des aidants et les enfants seulement 6% alors que dans notre étude les enfants représentaient 73% des aidants et les conjoints seulement 7%.

L'étude IPSOS n'avait pas de limite d'âge de l'aidé tandis que dans notre étude nous avons inclus des aidants de patients de plus de 75 ans, dont les conjoints sont forcément plus âgés que dans les études de référence. Or avec l'avancée en âge les conjoints sont moins présents et sont remplacés par les enfants. Ce phénomène a été mis en évidence dans l'étude Handicap Santé en ménages ordinaires (HSM) 2008 (40).

A partir de 75 ans les aidants étaient pour 32% des conjoints et pour 52% des enfants, ce qui se rapproche des résultats obtenus dans notre étude. Comme nous l'avons vu

plus haut la proportion de conjoints était encore moindre dans notre étude à cause du mode de recueil à distance. Cette étude HSM mettait également en évidence que passé 75 ans, les aidants devenaient en majorité des hommes (55%) ce qui tendait à être le cas dans notre étude.

La démographie des aidants de notre étude était donc dans l'ensemble assez comparable aux données des trois grandes enquêtes sur les aidants en France (40) (39) (41).

Concernant les aides, 89% des aidants de notre étude en bénéficiaient d'au moins une, soit la très grande majorité. Ce niveau est comparable à d'autres études(42).

2.2 Fardeau et facteurs influençants

Dans notre étude le fardeau était en moyenne à 35/88, avec 40% des aidants ayant un niveau de fardeau élevé (score supérieur ou égal à 41).

Ce niveau de fardeau est relativement élevé, en comparaison avec les études de référence. En France une étude nationale portant sur les aidants de patients atteints de troubles cognitifs (PIXEL) a établi un fardeau moyen à 22.4 (43). Au Canada il était évalué à 22.4 (37). Le niveau plus élevé dans notre étude est probablement en lien avec le mode de recrutement, à savoir des patients hospitalisés. Le niveau de fardeau est plus bas pour les enquêtes réalisées en population générale que celles sélectionnées par l'intermédiaire de services de soins.

Ce niveau de fardeau ressenti par l'aidant dépend de plusieurs facteurs, il est très subjectif et multi-dimensionnel. Nous n'avons pas analysé le niveau de fardeau selon les caractéristiques des aidants car ce n'était pas le but de notre étude, cependant on sait qu'une multitude de facteurs inhérents au patient et/ou à l'aidant influe sur le niveau de fardeau.

Il peut être influencé par des facteurs démographiques comme le sexe (44) ou l'âge du patient aidé (45)(46). Un très grand nombre d'études met en évidence que les troubles du comportement sont une influence majeure sur le fardeau de l'aidant. Parmi ces troubles on trouve les symptômes dits affectifs (colère, agressivité, irritabilité du patient) (44) (47) (48) (49) (50), les comportements moteurs aberrants (fugues, activité

nocturne)(48)(50), l'anosognosie du patient (51) ou encore la présence d'un syndrome dépressif chez le patient (52).

Il a également été mis en évidence une influence de la personnalité du patient, exacerbée au cours de la maladie, sur le fardeau de l'aidant (53).

Il existe également un lien entre le déclin cognitif du patient et le fardeau de l'aidant(20) (54) (55) (56), mais également entre la durée d'évolution de la maladie (57) (58), la sévérité de la maladie (43) (56) (58) et la vitesse de détérioration du malade(59). Il semblerait que la charge de travail et le coût financier influent également sur le fardeau de l'aidant (60). Enfin un niveau socio-éducatif élevé du patient aurait tendance à atténuer le fardeau de son aidant (45) (58) (61).

Un grand nombre d'études a également mis en évidence un fardeau plus élevé chez les aidants de patients dont l'atteinte fonctionnelle est importante et qui nécessitent plus d'aides techniques (43) (55) (62) (63) (64) (65).

D'autre part, plusieurs caractéristiques inhérentes aux aidants influent également sur leur fardeau ressenti.

Concernant les caractéristiques démographiques, le fardeau semble plus élevé pour des aidants jeunes (53) (58) (66) , de sexe féminin (45) (57) (64) (67), conjoint (44) (68) (69) ou fille de malade (48) (59), qui cohabitent avec lui (55) (56) (63) (67) , ayant des problèmes de santé (45) (67) (68) ou des problèmes financiers (59), et de niveau socioéducatif limité (58) (62) (66) .

Le recours à une aide médicale, l'augmentation du temps de soins et des tâches à réaliser par l'aidant augmentent également le fardeau (43) (66).

Certains comportements de l'aidant tendent à augmenter le fardeau : la fuite (70), l'autoritarisme, les réactions anxieuses ou agressives (71), la honte et le désengagement du soin (72), la personnalité de l'aidant (53) (73).

À l'inverse certains comportements de l'aidant permettent de diminuer son fardeau : la capacité à avoir des pensées et comportements positifs (74) et à pouvoir adapter ses réactions (75), une grande capacité au self control (54), le fait de se sentir compétent dans la prise en charge (60) (73), de prendre soin de soi , faire de la méditation ou avoir un soutien par la religion ou par les activités sociales et maintenir une communication abondante avec le malade (75).

Enfin certains facteurs externes au couple aidant-aidé peuvent également influencer le fardeau. Le support social permet de diminuer ce fardeau (59) (66) (76), notamment à travers la famille, les amis, ou les aidants professionnels (68) (75) (73). Cependant ce réseau social extérieur au couple aidant-aidé peut augmenter le fardeau dans le cas des aidantes qui sont également épouses et mères de famille (59) (63).

Il y a donc dans notre étude une multitude de facteurs qui ont influencé le fardeau de chaque aidant et que nous n'avons pas pu prendre en compte.

Il faut également signaler que notre étude a été réalisée après l'arrêt des remboursements des médicaments anti-Alzheimer(77). En effet ceux-ci ne sont plus pris en charge par l'Assurance Maladie ce qui a entraîné une diminution de la prise de ces traitements d'après un sondage mené par France Alzheimer auprès de 2500 aidants (78). Pourtant certaines études mettaient en évidence que le fardeau semblait significativement moins élevé chez les aidants de patients traités (79) (80).

Ce sondage mettait en évidence que ce déremboursement était une source de détresse pour les aidants, qui avaient vu leur qualité de vie et celle du patient se dégrader suite à l'arrêt de la prise des traitements. Cela a également augmenté le reste à charge des familles. Une étude financée par France Alzheimer devrait se dérouler prochainement pour évaluer le retentissement réel de l'arrêt de prise de ces traitements.

2.3 Aides et fardeau

Le niveau de fardeau dans notre étude ne différait pas selon le nombre d'aides intervenant à domicile, ou même le type d'aide dont bénéficiait l'aidant.

Notre critère de jugement principal prenait en compte toutes les aides dont bénéficiaient les aidants, tous types confondus. Nous n'avons pas hiérarchisé ou catégorisé les aides par importance ou fréquence, car ce choix aurait été arbitraire, aucune étude ou référentiel n'existant à ce sujet à ce jour. Il semblerait cependant que les soins infirmiers soient les aides les plus utilisées(81), ce qui était également le cas dans notre étude.

Cependant on peut se poser la question de comparer deux aidants ayant un fardeau élevé mais bénéficiant d'une part de portage de repas, d'une AAH et orthophoniste et d'autre part de soins infirmiers, d'aide-ménagère et de l'APA, chaque aide apportant un soutien différent.

Nous avons essayé de nous affranchir en partie de ce choix en comparant le niveau de fardeau des aidants selon les catégories d'aides (financières, soins, soutien), puis selon chaque aide. Dans chaque cas, aucun lien significatif n'a été retrouvé.

Ce résultat était attendu, car à ce jour aucune étude n'a pu mettre en évidence de lien entre les aides à domicile et le fardeau des aidants.

Cela peut, entre autres, être lié au fait que les aides à domicile se sont développées en réponse à des besoins en termes d'incapacité, donc à chaque incapacité correspond une aide technique spécifique. Ce sont les patients qui doivent donc s'adapter à l'offre d'aide, bien que chaque demande et besoin d'aide soit lié à une multitude de facteurs, propre à chaque aidant-malade : une même incapacité peut entraîner des besoins d'aide variés.

Aucune étude à ce jour n'a mis en lien un recours aux aides à domicile avec une diminution du niveau de fardeau. Une méta-analyse concernant une trentaine d'étude ayant pour but d'évaluer l'effet de diverses interventions dédiées aux aidants a permis de mettre en évidence des bénéfices sur la connaissance, l'humeur des aidants, mais aucune n'a pu mettre en évidence de bénéfice sur le fardeau(82). Une méta analyse plus ancienne sur le même sujet arrivait à la même conclusion (83).

Plusieurs travaux ont mis en évidence le manque d'utilisation des aides à domicile voire la réticence des aidants à les solliciter. Elles sont peu utilisées pour différentes raisons : la sensation de ne pas en avoir besoin, le manque de connaissance sur les dispositifs existants (84) (85), peu adaptées à leur attentes (86). Les aides de soins à domicile (toilette etc.) génèrent une crainte d'intrusion et une culpabilité, un sentiment de perte de liberté (87).

Les aidants ont du mal à faire confiance à des professionnels qui ne leur garantissent pas de maintenir au mieux l'identité de leur proche, ce qui leur tient plus à cœur que combler les déficiences physiques du malade.

3. Perspectives : développer l'aide aux aidants

Comme nous l'avons vu la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) s'est vu confier en 2009 des compétences en matière de financement de dépenses de formation et d'accompagnement des aidants familiaux (*loi HPST et COG État-CNSA 2012-2015*).

Elle a également établi une classification des aides aux aidants (25)(annexe 2). Certaines, qui bénéficient directement à l'aidé (soins à domicile, aides financières etc...) sont celles que nous avons étudié dans notre étude.

Mais il existe également des aides spécifiquement dédiées à l'aidant, que l'on peut qualifier de soutien et de répit. On peut les classer en trois grands types (25):

- Les aides facilitant l'accès à l'information : associations d'aidants, formations d'aidants etc.
- Les aides au maintien de l'aidant : congés spécifiques, allocations, dispositifs d'aménagement de retraite...
- Les structures de répit : accueil de jour, hébergement (ou accueil) temporaire, garde itinérante de nuit, répit à domicile, séjours vacances, plateformes de répit...

En 2015 la Loi d'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) vient enrichir les lois précédentes, et apporte de nouvelles solutions pour les aidants.

D'une part elle instaure la première véritable définition juridique du proche aidant(8).

D'autre part elle instaure le « droit au répit » de ce proche aidant. Ce droit s'inscrit dans le cadre de l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA), et permet dans la limite de 500 euros par an le recours à un service de remplacement.

Cependant son montant est symbolique car le répit de l'aidant bénévole est lié au déplafonnement de l'APA de l'aidé.

La loi ASV a également simplifié l'encadrement des services d'aide et d'accompagnement à domicile en réunissant sous un régime unique d'autorisation les services d'aide et d'accompagnement à domicile prestataires intervenant auprès des publics vulnérables.

3.1 Congé de proche aidant

Près de 60% des aidants proches sont toujours en activité professionnelle, et leur rôle impacte souvent négativement leur vie professionnelle.

Depuis la loi ASV du 28 décembre 2015, le congé de proche aidant remplace le congé de soutien familial, instauré pour assister un proche très dépendant du fait de son handicap ou de son avancée en âge (Annexe 4). Ce congé est non rémunéré. La loi Travail du 8 août 2016 en a assoupli les modalités d'obtention(88).

Les congés de proches aidants constituent un élément clé du dispositif de conciliation vie professionnelle/ vie familiale mais leur compréhension et donc leur accès sont ténus. Dans le privé par exemple, il existe un congé de solidarité familiale dont peut bénéficier un salarié qui s'occupe d'un proche souffrant d'une pathologie dont le pronostic est vital. Dans le public il est sensiblement le même, à la différence qu'il peut être fractionné.

Cependant le nombre de bénéficiaires du congé de proche aidant n'est pas connu car la direction générale du Travail ne demande pas aux entreprises de faire remonter leurs données sur le taux de recours à ce congé. Mais grâce à l'affiliation des bénéficiaires du congé à l'Assurance Vieillesse des Parents au Foyer (AVPF) (affiliation obligatoire à l'assurance vieillesse), on sait que le taux de recours est quasi-inexistant, la mesure du congé de proche aidant étant même considérée comme un véritable échec (89).

Selon les données communiquées par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) sur une estimation du nombre potentiel d'aidants éligibles au congé de proche aidant, qui s'élèverait à 267 712 personnes, seule une dizaine y aurait eu recours depuis sa mise en œuvre en 2016 (90).

Selon les associations d'aidants, les modalités d'accès complexes et l'absence d'indemnisation seraient des facteurs de renoncement au congé de proche aidant. Cette dernière est un obstacle rédhibitoire(90) .

Fort de ce constat, le Sénat Français a adopté le 10 octobre 2018 le texte de la proposition de loi de la sénatrice Jocelyne Guidez, qui visait à favoriser la reconnaissance des proches aidants avec plusieurs mesures. La principale disposition était l'instauration d'une indemnisation du congé de proche aidant. Celle-ci était prévue sous la forme d'une indemnité journalière, calculée selon les mêmes règles que l'allocation journalière de présence parentale. Elle répondait aux besoins des aidants et visait à favoriser la mobilisation du congé(91).

Cette proposition de loi a cependant été rejetée par l'Assemblée Nationale le 28 novembre 2018.

Le gouvernement a promis de réfléchir à des alternatives, en engageant une concertation nationale grand âge et autonomie et en promettant un projet de loi fin 2019 avec des mesures pour les aidants (92).

Au niveau Européen les projets de loi vont plus loin, avec notamment un accord européen sur la directive Conciliation, le 24 janvier 2019. Cette directive concerne l'équilibre entre vie professionnelle et privée des aidants. Elle crée des avancées notables en terme de droits, avec notamment la création d'un droit à un congé pour tous les aidants travailleurs de 5 jours par an, rémunéré à la hauteur d'un congé maladie (93).

À noter que dans les pays anglosaxons ces congés sans solde existent : le *Dependant Care Leave* en Angleterre, le *Family and Medical Leave Care* aux Etats-Unis. Le *Care Leave*, dispositif Suédois quant à lui est plus intéressant car son montant représente 80% du salaire de l'aidant, pendant deux mois (89).

3.2 Les associations d'aidants

La première réponse aux défis quotidiens des aidants a été la création d'associations, qui ont permis de soutenir les aidants avant même la prise de conscience socio-politique du rôle essentiel des aidants proches. La principale association dans le domaine des troubles cognitifs en France est France Alzheimer créée en 1985.

La CNSA peut, depuis la loi du 21 juillet 2009, financer des actions de formation pour les aidants familiaux. Elle participe au financement de programmes développés par plusieurs associations d'aidants (94). Ce sont des formations gratuites.

Par exemple France Alzheimer propose des formations présentielle et en ligne, permettant d'approfondir la connaissance sur la maladie ou sur les dispositifs d'aides existant, mais dispensent également des conseils pratiques dans la gestion au quotidien(95). Le même type de formation existe par l'association française des aidants, en ligne(96). Elles n'ont toutefois pas vocation à former l'aidant sur un plan professionnel (par exemple apprendre à faire la toilette...). En effet une professionnalisation des aidants est à éviter car le risque serait une perte de la relation sensible entre l'aidant et son proche, et un risque de confusion des rôles(97) (98).

L'aide trouvée auprès des associations permet de moins souffrir de la perte de vraie relation avec le malade. Cette aide permet également aux aidants de moins souffrir du manque de contact avec le reste de leur famille. Enfin elle leur permet de prendre de la distance, se sentir moins en colère(99). En ce sens elles atteignent leur objectif auprès des aidants, à savoir rompre leur sentiment d'isolement, prendre le recul nécessaire sur leur rôle d'aidant pour éviter de subir la situation, et enfin offrir un espace d'expression.

Elles ont également un rôle de lobbying, et ont joué un rôle dans toutes les avancées des aides aux aidants (notamment au niveau juridique). Par exemple, l'Association Française des Aidants appartient au réseau européen d'aidants Eurocarers , à l'origine du groupe de travail « Eurocarers Policy Working Group », sur lequel s'est basée la directive européenne Conciliation(93).

Enfin elles soutiennent la recherche au niveau national et international.

3.3 Les structures de répit

Ces structures ont été créées au cours des différents plans nationaux pour les maladies neurodégénératives. Leur but est de favoriser le répit de l'aidant et donc d'améliorer par ce biais leur qualité de vie.

Parmi les principales structures de répit on peut mentionner les accueils de jour. Il existe deux types d'accueils de jour en France : l'accueil de jour occupationnel et thérapeutique. Le premier est non médicalisé et peut accueillir un grand nombre de patients. L'accueil de jour thérapeutique quant à lui fait intervenir tous les professionnels soignants (psychologues, ergothérapeutes, psychomotricien, infirmiers, aides-soignants et médecins gériatres) avec un projet de soins individuel et un travail en lien avec les médecins généralistes et spécialistes(100). Il a été développé au cours des différents plans Alzheimer nationaux.

Ces accueils de jour sont adossés à des plateformes d'accompagnement et de répit. Ces plateformes ont plusieurs formules : accueil de jour, répit à domicile, rencontres d'aidants, activités sociales et culturelles. Elles sont dédiées aux aidants(101).

Les CLIC sont des points d'information locaux. Ils ont une mission d'accueil, écoute information et conseil aux personnes âgées. Ils peuvent être une aide précieuse au quotidien pour les aidants dans l'organisation des aides et l'information sur les structures existantes(102).

Il est également possible de bénéficier d'hébergements temporaires pour le malade, lorsque l'aidant est trop épuisé.

Les hébergements temporaires se font principalement en EHPAD, bien que certaines structures comme les SSR le permettent (leur nombre est cependant marginal). Le coût de cet hébergement peut être pris en charge en partie par l'APA ou la prestation de handicap.

Certaines structures de répit sont plus spécifiques et spécialisées, c'est le cas des unités cognitivo-comportementales (UCC). Les UCC sont orientées vers l'approche non médicamenteuse, en répondant à des contraintes organisationnelles et architecturales (environnement rassurant et sécurisé). Elles ont été créées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Ce sont des unités de petite taille (10 à 20 patients)(103).

Une enquête nationale a fait l'état des lieux de ces UCC : elle retrouvait que le bénéfice des séjours était significatif (104).

L'accueil familial fait partie des moyens de répit les plus méconnus. Cette tradition d'accueil familial est en réalité ancienne. La première loi française qui prévoit le

placement familial est apparue en 1905 : c'était la loi d'assistance obligatoire aux vieillards, aux infirmes et aux incurables privés de ressources. On voit que cette problématique est ancienne.

En 1989 une loi « relative à l'accueil par des particuliers, à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adulte » est votée, afin de poser un cadre légal à cette pratique (constat de dérives de pratiques non encadrées et dangereuses). Cette loi a été révisée en 2002 pour favoriser le développement de cet accueil familial, en améliorant notamment les droits sociaux des accueillants (droit à des congés payés, à une indemnité de congé et à une rémunération minimale par référence au salaire minimum)(105).

L'avantage de cet accueil est sa souplesse car il peut être temporaire, à temps partiel, séquentiel, permettant un répit « à la carte » pour les familles. Il est également moins onéreux (1500 euros par mois en moyenne pour un temps complet vs 2500 euros en moyenne pour un EHPAD), d'autant plus s'il est utilisé de façon ponctuelle. Il peut être financé en partie par l'APA et l'aide sociale à l'hébergement (106).

L'accueil familial même s'il existe depuis longtemps a beaucoup de mal à se développer, et on constate même une régression du nombre d'accueillants familiaux (à cause d'un statut trop contraignant). Une refonte du statut est nécessaire au développement de cet accueil, qui est une solution pertinente à l'accueil des personnes âgées(107).

Bien qu'elles soient en plein essor, les aidants connaissent peu et font peu appel à ces structures de répit(108). Le peu de recours à ces structures viendrait en partie du fait que leur mode d'accès est mal indiqué et paradoxalement qu'il y a une trop grande masse d'informations à leur sujet (109). Il y a également par exemple une plus grande réticence des aidants envers les accueils de jour car il est synonyme de stade avancé de la maladie. Y emmener le malade équivalait à accepter de reconnaître la perte d'identité du proche (87).

De même, aucune étude n'a pu prouver le bénéfice des structures de répit sur la qualité de vie et le fardeau de l'aidant. Il semblerait cependant que les aidants n'ayant pas recours à ces structures aient plus de symptômes dépressifs et soient plus isolés

que les aidants qui en bénéficient(110). Ces résultats sont liés au fait qu'il est difficile de réaliser une étude de haute qualité à ce sujet, et la difficulté à mettre en place des schémas d'études rigoureux (111). Cela est également dû à la grande hétérogénéité des aidants et de leurs facteurs de risque, un temps ou une durée d'intervention insuffisante, et des objectifs d'amélioration qui ne correspondent pas aux attentes des aidants.

Enfin une étude mettait en évidence que les structures de répit n'étaient pas autant utilisées qu'elles le pouvaient car elles n'étaient pas assez conseillées ou recommandées par les médecins généralistes. En effet l'aidant semble plus enclin à confier son proche à une structure de répit lorsque cela lui a été conseillé par le médecin traitant(109). Il est d'ailleurs prouvé que les aidants ont plus recours aux aides lorsqu'ils y sont encouragés par leur médecin traitant (112). Il est donc important de maintenir le généraliste au centre de la prise en charge car son lien privilégié lui permet d'agir plus facilement auprès des aidants.

3.4 Les thérapies et prises en charge personnalisées

Il semble évident qu'une aide personnalisée à chaque aidant est le meilleur moyen d'agir sur le fardeau multifactoriel, propre à chaque aidant. De nombreux programmes et interventions ont été imaginés et étudiés.

Ces « programmes » ont des résultats variables, agissant à différents niveaux sur la qualité de vie de l'aidant.

Les interventions de thérapie cognitivo-comportementale (TCC) permettent dans la majorité des cas de diminuer les symptômes dépressifs des aidants. Ces thérapies permettent d'améliorer les comportements positifs connus pour améliorer le fardeau, et de changer les comportements négatifs qui ont tendance à l'aggraver (vus plus haut).

Une méta analyse évaluant 12 programmes de TCC a conclu qu'elle avait des effets positifs sur la dépression, l'anxiété, le stress et les fausses croyances, tout en améliorant le sentiment d'efficacité et d'autosatisfaction. L'effet sur le fardeau n'a pas pu être mis en évidence (113). Une étude plus récente, qui concernait la TCC en pleine conscience, a mis en évidence une diminution significative du fardeau chez les aidants qui en avaient bénéficié (114).

Un essai clinique multicentrique Coréen évaluant les effets d'un programme d'intervention thérapeutique auprès d'aidants de malades avec troubles cognitifs, a mis en évidence que ce dernier avait permis de diminuer de façon significative le fardeau des aidants(115).

Les programmes d'éducation thérapeutiques pourraient également améliorer la qualité de vie de l'aidant, même si l'effet sur le fardeau n'est pas toujours prouvé (116) (117) ou avec un effet positif mais très modeste (118).

Concernant les questionnaires de cas, une méta analyse, comprenant 13 études randomisées contrôlées concernant les résultats des interventions de questionnaires de cas, n'a pas permis de mettre en évidence d'effet sur la qualité de vie des aidants ou leur fardeau. Au mieux elles pourraient retarder à moyen terme une institutionnalisation du patient mais pas à long terme(119). Une autre revue de la littérature est arrivée à la même conclusion(120).

Le support virtuel, à distance se développe également. Les supports psycho-éducatifs en ligne peuvent, dans une certaine mesure, améliorer les connaissances des aidants (121), leur sentiment d'efficacité ou leur confiance en eux(122), mais aucun effet sur le fardeau n'a pu être mis en évidence à ce jour (123).

Parmi les interventions dédiées au malade, un programme de thérapie occupationnelle à domicile a montré une efficacité sur la réduction du fardeau (124). Diverses autres interventions au domicile ont été testées, sans résultats significatifs sur le fardeau des aidants (125).

4. Limites de l'étude

Le nombre d'aidants interrogés était relativement faible, notre étude manquait de puissance, probablement en lien avec la durée assez courte de 3 mois, et l'aspect monocentrique de l'étude. Il aurait été intéressant de réaliser une étude plus longue, dans plusieurs centres de soins du même bassin de population.

La méthode de recrutement en SSR impliquait de n'avoir recruté que des patients déjà hospitalisés donc plus fragiles que la population générale de patients ayant des troubles cognitifs. Cela excluait également les malades ayant une atteinte cognitive

très importante car ils ne pouvaient être hospitalisés dans notre centre de recrutement. L'accès à une population générale représentative des troubles cognitifs, sans biais de recrutement, est difficile du fait de la grande diversité de présentations cliniques de la maladie, et le fait que lorsque les troubles débutent, la maladie est souvent méconnue.

Il aurait pu être également intéressant de prendre en compte une valeur de MMS ou de NPI (Inventaire neuropsychiatrique) pour inclure les patients ayant des troubles cognitifs afin de sélectionner les aidants selon le niveau d'atteinte cognitive ou comportementale avec plus de rigueur scientifique. Nous n'avons pas pu le faire à cause de la méthode rétrospective, et l'impossibilité de faire les tests pour chaque patient hospitalisé sur les 3 mois.

De la même façon la perte d'autonomie a été évaluée via la grille AGGIR mais il aurait été intéressant d'évaluer la dépendance du malade par les échelles ADL et IADL, afin d'évaluer plus spécifiquement le lien entre le fardeau et les aides à domicile selon le niveau d'atteinte des activités quotidiennes du malade.

Concernant le niveau de fardeau, nous n'avons pas pu prendre en compte l'influence des pathologies intercurrentes qui auraient modifié le fardeau au moment de l'évaluation, chaque cas de patient et donc d'aidant étant unique.

Un autre biais de recrutement est le fait que notre population d'aidants était en majorité des enfants de patient malade. Leur niveau de fardeau n'est probablement pas comparable à celui des aidants conjoints, qui vivent avec le malade. Comme nous l'avons vu, le fait de cohabiter avec le malade était un facteur aggravant du fardeau. Il pourrait être intéressant d'étudier le recours aux aides selon le lien unissant l'aidant et son proche (un conjoint fait peut-être moins appel aux aides extérieures). Cela n'aurait pas été possible dans notre étude au vu du trop faible nombre de conjoints, amis et aidants ayant un autre lien de parenté avec le malade de notre population.

Enfin pour mettre en évidence un lien entre aides et niveau de fardeau il pourrait être intéressant de réaliser une étude cas témoin entre deux populations d'aidants ayant des caractéristiques démographiques comparables, d'un côté des aidants au fardeau élevé et de l'autre un fardeau léger, et analyser les aides dont chaque groupe avait déjà bénéficié.

CONCLUSION

Les aidants bénéficient en très grande majorité d'aides pour s'occuper de leur proche et le maintenir au domicile le plus longtemps possible. Ces aides sont nombreuses, de tous types, et sont censées soulager les aidants au quotidien dans leur rôle.

Cependant il n'a pas été retrouvé de lien au cours de notre étude entre le nombre d'aides et le niveau de fardeau de l'aidant. Il n'y avait pas non plus de lien entre un type d'aide particulier et le niveau de fardeau. Il n'est donc toujours pas possible à ce jour de prouver que les aides mises en place influent sur le fardeau et la qualité de vie de l'aidant.

Cela s'explique par le fait que le fardeau est une notion subjective, multidimensionnelle et fluctuante dans le temps. Il est influencé par de multiples facteurs du couple et de la relation aidant-aidé, qui est unique par définition. Les aides personnalisées à chaque couple malade-proche aidant semblent les plus adaptées et les plus étudiées pour enfin trouver une façon d'agir favorablement sur le niveau de fardeau de l'aidant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Dartigues JF, Gagnon M, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Commenges D, Sauvel C, et al. The Paquid epidemiological program on brain ageing. *Neuroepidemiology*. 1992;11 Suppl 1:14-8.
2. Helmer C, Pérès K, Pariente A, Pasquier F, Auriacombe S, Poncet M, et al. Primary and secondary care consultations in elderly demented individuals in France. Results from the Three-City Study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;26(5):407-15.
3. Helmer C, Pasquier F, Dartigues J-F. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Med Sci (Paris)*. 1 mars 2006;22(3):288-96.
4. Ritchie K, Kildea D. Is senile dementia « age-related » or « ageing-related »? —evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. *The Lancet*. 7 oct 1995;346(8980):931-4.
5. Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues J-F, PAQUID. [Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort]. *Rev Neurol (Paris)*. avr 2003;159(4):405-11.
6. Bonin-Guillaume S, Zekry D, Giacobini E, Gold G, Michel J-P. [The economical impact of dementia]. *Presse Med*. 15 janv 2005;34(1):35-41.
7. Thomas P, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de lamaladie d'Alzheimer. Etude PIXEL. .
8. Code de l'action sociale et des familles - Article L113-1-3. Code de l'action sociale et des familles.
9. Cepoiu-Martin M, Tam-Tham H, Patten S, Maxwell CJ, Hogan DB. Predictors of long-term care placement in persons with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31(11):1151-71.
10. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 24 avr 2002;287(16):2090-7.
11. Hirono N, Tsukamoto N, Inoue M, Moriwaki Y, Mori E. [Predictors of long-term institutionalization in patients with Alzheimer's disease: role of caregiver burden]. *No To Shinkei*. sept 2002;54(9):812-8.
12. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 15 déc 1999;282(23):2215-9.
13. von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*. 2008;54(3):131-7.
14. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res*. mars 1999;46(3):215-27.
15. Martín-García R, Martín-Avila G, la Rubia-Marcos MD, Maroto-Rodríguez R, Ortega-Angulo C, Carreras Rodriguez MT, et al. Consumption of Drugs and Nonpharmacological

Therapies in Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease: A Case-Control Study in Madrid. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. avr 2016;6(1):68-77.

16. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*. déc 1995;35(6):771-91.
17. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1 déc 1980;20(6):649-55.
18. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*. ed 1993;12(3):324-37.
19. Grafström M, Fratiglioni L, Sandman PO, Winblad B. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *J Clin Epidemiol*. août 1992;45(8):861-70.
20. Bonin-Guillaume S, Durand A-C, Yahi F, Curiel-Berruyer M, Lacroix O, Cretel E, et al. Predictive factors for early unplanned rehospitalization of older adults after an ED visit: role of the caregiver burden. *Aging Clin Exp Res*. déc 2015;27(6):883-91.
21. Wigglesworth A, Mosqueda L, Mulnard R, Liao S, Gibbs L, Fitzgerald W. Screening for abuse and neglect of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. mars 2010;58(3):493-500.
22. Kim T, Jeong H, Han JW, Kwak KP, Kim B-J, Kim S-K, et al. Prevalence and Risk Factors of Abusive Behaviors in the Caregivers of People with Dementia in Korea. *Psychiatry Investig*. juill 2018;15(7):677-86.
23. Rapport-Etude-Aidants-en-activité-VF.pdf [Internet]. [cité 24 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/03/Rapport-Etude-Aidants-en-activit%C3%A9-VF.pdf>
24. INPES - Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) [Internet]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/alzheimer.asp>
25. Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. :128.
26. La durée de perception de l'allocation personnalisée d'autonomie - Des profils de bénéficiaires très différents - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/la-duree-de-perception-de-l-allocation-personnalisee-d-autonomie-des-profils-de>
27. Martel C, Fondation Médéric Alzheimer. Dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile et dispositifs d'aide à leurs aidants: annuaire national,... édition 2005. Paris, France: Fondation Médéric-Alzheimer; 2005. 984 p.
28. Rouaix S. 13/13 L'équipe spécialisée Alzheimer à domicile. *Soins Gériatrie*. mai 2012;17(95):43-4.
29. Simzac A-B. Les politiques publiques d'aide à domicile. *L'Aide-Soignante*. mars 2018;32(195):12-4.

30. Aide à domicile et maladie d'Alzheimer [Internet]. [cité 4 août 2018]. Disponible sur: https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/fma_lettre_ndeg25_dec.2012.pdf
31. Proposition de loi relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. [Internet]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/rap/l02-186/l02-1862.html>
32. Qu'est-ce que la grille Aggir ? [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>
33. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. STUDIES OF ILLNESS IN THE AGED. THE INDEX OF ADL: A STANDARDIZED MEASURE OF BIOLOGICAL AND PSYCHOSOCIAL FUNCTION. *JAMA*. 21 sept 1963;185:914-9.
34. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9(3):179-86.
35. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*. mai 2010;63(5):535-42.
36. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *Int J Nurs Stud*. avr 2012;49(4):490-504.
37. Hébert R, Bravo G, Prévaille M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia*. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*. janv 2000;19(4):494-507.
38. Qui sont les aidants ? Principaux enseignements de la phase de constitution du premier panel national des aidants familiaux. | Base documentaire | BDSP [Internet]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/399314/>
39. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/deoma/pdf/fr/rapport-aidant.pdf>.
40. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile - Data.gouv.fr.
41. Soulier W. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile.
42. Peeters JM, Van Beek AP, Meerveld JH, Spreeuwenberg PM, Francke AL. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nurs*. 7 juin 2010;9:9.
43. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. [Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study]. *Rev Med Interne*. oct 2003;24 Suppl 3:351s-9s.
44. Germain S, Adam S, Olivier C, Cash H, Ousset PJ, Andrieu S, et al. Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *J Alzheimers Dis*. 2009;17(1):105-14.

45. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, et al. Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregivers of Patients with Dementia. *J Gen Intern Med.* déc 2003;18(12):1006-14.
46. Freyne A, Kidd N, Coen R, Lawlor BA. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry.* sept 1999;14(9):784-8.
47. Tun S-M, Murman DL, Colenda CC. Concurrent validity of neuropsychiatric subgroups on caregiver burden in Alzheimer disease patients. *Am J Geriatr Psychiatry.* juill 2008;16(7):594-602.
48. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC, et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry.* févr 2005;20(2):168-74.
49. Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psychocomportementaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement.* 1 déc 2009;7(1):15-20.
50. Balieiro Jr. AP, Sobreira EST, Pena MCS, Silva-Filho JH, do Vale F de AC. Caregiver distress associated with behavioral and psychological symptoms in mild Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol.* 2010;4(3):238-44.
51. Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Conde-Sala JL, de Gracia Blanco M, López-Pousa S. Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* mars 2013;28(3):291-7.
52. Neundorfer MM, McClendon MJ, Smyth KA, Stuckey JC, Strauss ME, Patterson MB. A longitudinal study of the relationship between levels of depression among persons with Alzheimer's disease and levels of depression among their family caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* sept 2001;56(5):P301-313.
53. Welleford EA, Harkins SW, Taylor JR. Personality change in dementia of the Alzheimer's type: relations to caregiver personality and burden. *Exp Aging Res.* sept 1995;21(3):295-314.
54. Intrieri RC, Rapp SR. Self-control skillfulness and caregiver burden among help-seeking elders. *J Gerontol.* janv 1994;49(1):P19-23.
55. Onder G, Finne-Soveri H, Soldato M, Liperoti R, Lattanzio F, Bernabei R, et al. Distress of caregivers of older adults receiving home care in European countries: results from the AgeD in HOme Care Study. *Am J Geriatr Psychiatry.* oct 2009;17(10):899-906.
56. Kannan H, Bolge SC, Del Valle M, Alvir J, Petrie CD. The association between Alzheimer's disease symptom severity and caregiver outcomes: a cross-sectional study. *Prim Care Companion CNS Disord.* 2011;13(3).
57. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry.* janv 2006;21(1):50-6.
58. García-Alberca JM, Lara JP, Berthier ML. Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *Int J Psychiatry Med.* 2011;41(1):57-69.

59. Harper S, Lund DA. Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *Int J Aging Hum Dev.* 1990;30(4):241-62.
60. Meiland FJM, Kat MG, van Tilburg W, Jonker C, Dröes R-M. The emotional impact of psychiatric symptoms in dementia on partner caregivers: do caregiver, patient, and situation characteristics make a difference? *Alzheimer Dis Assoc Disord.* déc 2005;19(4):195-201.
61. Agüera-Ortiz L, Frank-García A, Gil P, Moreno A, 5E Study Group. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12-month multicenter prospective observational study. *Int Psychogeriatr.* déc 2010;22(8):1265-79.
62. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry.* oct 2010;18(10):917-27.
63. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* juin 2004;18(2):99-109.
64. Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A, Oksengaard AR, Engedal K, Laake K. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* janv 2002;17(1):78-84.
65. Andrieu S, Rive B, Guilhaume C, Kurz X, Scuvée-Moreau J, Grand A, et al. New assessment of dependency in demented patients: impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry Clin Neurosci.* juin 2007;61(3):234-42.
66. Chang BL, Brecht ML, Carter PA. Predictors of social support and caregiver outcomes. *Women Health.* 2001;33(1-2):39-61.
67. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry.* sept 2005;13(9):795-801.
68. Piercy KW, Fauth EB, Norton MC, Pfister R, Corcoran CD, Rabins PV, et al. Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: the Cache County dementia progression study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* nov 2013;68(6):921-6.
69. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging.* mars 2011;26(1):1-14.
70. Mausbach BT, Aschbacher K, Patterson TL, Ancoli-Israel S, von Känel R, Mills PJ, et al. Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry.* avr 2006;14(4):299-306.
71. Zawadzki L, Mondon K, Peru N, Hommet C, Constans T, Gaillard P, et al. Attitudes towards Alzheimer's disease as a risk factor for caregiver burden. *Int Psychogeriatr.* nov 2011;23(9):1451-61.
72. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D, Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist.* févr 2012;52(1):89-97.

73. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés - ScienceDirect [Internet]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448708000401>
74. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry*. févr 2002;17(2):184-8.
75. Donovan ML, Corcoran MA. Description of dementia caregiver uplifts and implications for occupational therapy. *Am J Occup Ther*. août 2010;64(4):590-5.
76. Russo J, Vitaliano PP. Life events as correlates of burden in spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Exp Aging Res*. sept 1995;21(3):273-94.
77. Arrêté du 29 mai 2018 portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2018/5/29/SSAS1804466A/jo/texte>
78. Sondage France-Alzheimer: Déremboursement des médicaments anti alzheimerdéremboursement-2018.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2019/02/Dossier-de-presse-Sondage-France-Alzheimer-d%C3%A9remboursement-2018.pdf>
79. Lingler JH, Martire LM, Schulz R. Caregiver-specific outcomes in antidementia clinical drug trials: a systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc*. juin 2005;53(6):983-90.
80. Fillit HM, Gutterman EM, Brooks RL. Impact of donepezil on caregiving burden for patients with Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. sept 2000;12(3):389-401.
81. Dorin L, Turner SC, Beckmann L, große Schlarman J, Faatz A, Metzger S, et al. Which need characteristics influence healthcare service utilization in home care arrangements in Germany? *BMC Health Serv Res*. 22 mai 2014;14:233.
82. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2003;51(5):657-64.
83. Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health*. oct 2001;24(5):349-60.
84. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry*. juin 2005;20(6):537-46.
85. Vetter P, Steiner O, Kraus S, Moises H, Kropp P, Möller WD, et al. Factors affecting the utilization of homecare supports by caregiving relatives of Alzheimer patients. *Dement Geriatr Cogn Disord*. avr 1998;9(2):111-6.
86. Bökberg C, Ahlström G, Leino-Kilpi H, Soto-Martin ME, Cabrera E, Verbeek H, et al. Care and Service at Home for Persons With Dementia in Europe. *J Nurs Scholarsh*. sept 2015;47(5):407-16.
87. Coudin G. Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (Commentaire). *Sciences Sociales et Santé*. 2005;23(3):95-104.

88. Remise du rapport de Dominique Gillot, présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2019. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/actualites/article/remise-du-rapport-de-dominique-gillot-presidente-du-conseil-national>
89. Comment soutenir efficacement les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ? | Base documentaire | BDSP.
90. Reconnaissance des proches aidants - Sénat [Internet]. Disponible sur: <http://www2.assemblee-nationale.fr/content/download/73514/752444/version/1/file/Projet+de+rapport+PPL+proches+aidants.pdf>.
91. Proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants : un enjeu social et sociétal majeur.
92. Grand âge et autonomie : ouverture de la concertation nationale. [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/grand-age-et-autonomie-ouverture-de-la-concertation-nationale>
93. Directive Conciliation : une nouvelle étape pour l'Europe sociale [Internet]. Ministère du Travail. 2019. Disponible sur: <https://travail-emploi.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/directive-conciliation-une-nouvelle-etape-pour-l-europe-sociale>
94. Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. :128.
95. Maladie d'Alzheimer : nos dispositifs pour soutenir les aidants [Internet]. France Alzheimer. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-nos-dispositifs-soutenir-aidants/>
96. Formation des Aidants en ligne | Association Française des aidants [Internet]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/formation-aidants/formation-aidants-en-ligne>
97. Guérin S. Les aidants, cœur du système social. Revue Projet. 8 févr 2012;n° 326(1):47-54.
98. SAMDARRA O. Doit-on professionnaliser les pairs-aidants ? [Internet]. Site Internet du ORSPERE SAMDARRA. Disponible sur: <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n40-incontournables-savoirs-profanes-dans-l-evaluation-des-metiers-de-l-aide-et-du-soin/doit-on-professionnaliser-les-pairs-aidants-1939.html>
99. Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement. 1 sept 2011;9(3):363-78.
100. Hugonot-Diener L, Martin M-L. Qu'est-ce qu'un accueil de jour thérapeutique Alzheimer ? NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 déc 2012;12(72):253-6.

101. Bilan plateformes d'accompagnement et de répit. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019.
102. Bussière C. Les centres locaux d'information et de coordination (clic). *Gerontologie et société*. 2002;25 / n° 100(1):75-81.
103. Strubel D. Les spécificités du soin en unité cognitivo-comportementale. 5 mai 2015;
104. Noblet-Dick M, Balandier C, Demoures G, Drunat O, Strubel D, Voisin T. État des lieux des unités cognitivo-comportementales (UCC) : résultats d'une enquête nationale. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 juin 2013;11(2):151-6.
105. Historique de l'accueil familial, des années 600 à 2006 - Famidac [Internet]. Disponible sur: <https://www.famidac.fr/?Historique-de-l-accueil-familial>
106. Accueil familial d'une personne âgée et/ou handicapée (accueillant familial) [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15240>
107. Rapport d'information de Mme Valérie Rosso-Debord déposé en application de l'article 145 du règlement, par la commission des affaires sociales, en conclusion des travaux d'une mission d'information sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes.
108. Phillipson L, Jones SC, Magee C. A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health Soc Care Community*. janv 2014;22(1):1-12.
109. Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health & Social Care in the Community*. 2015;23(1):51-63.
110. Robinson KM, Buckwalter K, Reed D. Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public Health Nurs*. déc 2013;30(6):501-10.
111. Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev*. 16 janv 2014;(1):CD004396.
112. Donath C, Grässel E, Grossfeld-Schmitz M, Menn P, Lauterberg J, Wunder S, et al. Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients--results of a controlled cluster-randomized study. *BMC Health Serv Res*. 18 nov 2010;10:314.
113. Kwon O-Y, Ahn HS, Kim HJ, Park K-W. Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Neurol*. oct 2017;13(4):394-404.
114. Kor PPK, Liu JYW, Chien WT. Effects of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of people with dementia: A pilot randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud*. 8 mars 2019;
115. Yoo R, Yeom J, Kim GH, Park HK, Kang Y, Hwang J, et al. A Multicenter, Randomized Clinical Trial to Assess the Efficacy of a Therapeutic Intervention Program for Caregivers of People with Dementia. *J Clin Neurol*. avr 2019;15(2):235-42.

116. Villars H, Dupuy C, Perrin A, Vellas B, Nourhashemi F. Impact of a therapeutic educational program on quality of life in Alzheimer's disease: results of a pilot study. *J Alzheimers Dis.* 2015;43(1):167-76.
117. de Rotrou J, Cantegreil I, Faucounau V, Wenisch E, Chausson C, Jegou D, et al. Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *Int J Geriatr Psychiatry.* août 2011;26(8):833-42.
118. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr.* déc 2006;18(4):577-95.
119. Reilly S, Miranda-Castillo C, Malouf R, Hoe J, Toot S, Challis D, et al. Case management approaches to home support for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 5 janv 2015;1:CD008345.
120. You EC, Dunt D, Doyle C, Hsueh A. Effects of case management in community aged care on client and carer outcomes: a systematic review of randomized trials and comparative observational studies. *BMC Health Serv Res.* 14 nov 2012;12:395.
121. Cristancho-Lacroix V, Wrobel J, Cantegreil-Kallen I, Dub T, Rouquette A, Rigaud A-S. A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. *J Med Internet Res.* 12 mai 2015;17(5):e117.
122. Boots LM, de Vugt ME, Kempen GI, Verhey FR. Effectiveness of a Blended Care Self-Management Program for Caregivers of People With Early-Stage Dementia (Partner in Balance): Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res.* 13 juill 2018;20(7):e10017.
123. Boots LMM, de Vugt ME, van Knippenberg RJM, Kempen GIJM, Verhey FRJ. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* avr 2014;29(4):331-44.
124. Dooley NR, Hinojosa J. Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: brief occupational therapy intervention. *Am J Occup Ther.* oct 2004;58(5):561-9.
125. Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare.* 2008;6(2):137-72.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire aux aidants

Je suis médecin généraliste remplaçante dans la clinique où a séjourné votre parent. Dans le cadre de ma thèse je réalise étude sur les conditions de vie à domicile des patients ayant des troubles de la mémoire, et sur la vie de leur aidant en général. Cette étude est complètement anonyme. J'aurais plusieurs questions à vous poser sur la vie au domicile et sur la façon dont vous percevez vous rôle d'aidant.

Données sociodémographiques

- **Age :**
- **Sexe :** Homme/ Femme
- **Lien avec le parent :** Epoux/Conjoint
 Enfant
 Petit enfant
 Autre lien de parenté
 Ami
 Autre
- **Occupation :** Activité professionnelle
 Retraité
 Sans activité
- **Statut civil :** Marié/Pacsé
 En couple
 Séparé
 Célibataire
 Veuf
 Enfants : nombre :
- **Lieu de vie :** Rural
 Urbain
- **GIR de l'aidé :**

Aides au domicile

- **Bénéficiez-vous d'aides à domicile pour vous aider à vous occuper de votre proche ?**

OUI / NON

- **Connaissez-vous les aides suivantes ?**

1) Aides de soins au domicile

- IDE/SSIAD : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- Kiné : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- Orthophoniste : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- Ergothérapeute : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- ESA : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON

2) Aides de soutien logistiques et techniques

- Aide-ménagère : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- Auxiliaire de vie : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- Assistante sociale : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- Gestionnaire de cas MAIA : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- CLIC : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- CCAS : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- Portage des repas : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- Téléalarme : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON

3) Aides financières

- APA : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- Aide sociale à l'hébergement : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON
- AAH/PCH : OUI / NON
 - En bénéficiez-vous ? OUI / NON

Calcul Groupe Iso Ressource (GIR)

| | | C | B | | | | A | |
|--------------|---------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|----------------------|
| | | NE FAIT PAS | S | T | C | H | Aucun adverbe ne pose pbm | A, B ou C |
| Transferts | | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| Déplacements | à l'intérieur | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| Toilette | haut | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| | bas | <input type="checkbox"/> | |
| Elimination | urinaire | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| | fécale | <input type="checkbox"/> | |
| Habillage | haut | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| | moyen | <input type="checkbox"/> | |
| | bas | <input type="checkbox"/> | |
| Alimentation | se servir | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| | manger | <input type="checkbox"/> | |
| Alerter | | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| Déplacements | à l'extérieur | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| Orientation | dans le temps | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| | dans l'espace | <input type="checkbox"/> | |
| Cohérence | communication | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |
| | comportement | <input type="checkbox"/> | |

CALCUL EN LIGNE DU GIR sur <http://www.ibou.fr/aggir/grille.php>

GIR :

Annexe 2. Zarit Burden Interview Scale

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

| | |
|---|-----------|
| Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? | 0 1 2 3 4 |
| Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent est dépendant de vous ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tendu en présence de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? | 0 1 2 3 4 |

Annexe 3. Métaclassement des types d'aides aux aidants selon la CNSA

Tableau 1. Métaclassement des types d'actions d'aide aux aidants en France

| Spécifiques directes <i>(ciblant uniquement l'aidant et visant à améliorer la délivrance effective de l'aide)</i> | Non spécifiques directes <i>(visant simultanément l'aidant et la personne aidée, mais prioritairement l'aidant)</i> |
|--|--|
| <p>1/Information</p> <ul style="list-style-type: none"> > Sites internet, conférences, forums, accueil physique ou téléphonique, plateformes de répit... <p>2/Formation</p> <ul style="list-style-type: none"> > Sessions de formation, d'éducation thérapeutique... <p>3/Soutien social et/ou moral</p> <ul style="list-style-type: none"> > Soutien psychologique, groupes de parole, groupes de pairs, café des aidants, bistrot mémoire, plateformes de répit, médiation familiale, sorties culturelles et de loisirs... <p>4/Prévention santé</p> <ul style="list-style-type: none"> > Visites médicales, consultations longues, bilans de santé, sessions de prévention, actions de sensibilisation... | <p>8/Répit</p> <ul style="list-style-type: none"> > Accueil de jour, accueil à la carte (pour un repas par exemple), hébergement (ou accueil) temporaire, garde itinérante de nuit, répit à domicile, séjours vacances, plateformes de répit... |
| Spécifiques indirectes <i>(visant à créer un contexte institutionnel ou organisationnel favorable à l'existence ou au maintien de l'aide dans de bonnes conditions)</i> | Non spécifiques indirectes <i>(visant prioritairement la personne aidée)</i> |
| <p>5/Reconnaissance</p> <ul style="list-style-type: none"> > Campagnes de communication/sensibilisation grand public, participation aux débats nationaux, revendication/lobbying... <p>6/Conciliation avec la vie professionnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> > Congés et/ou allocations¹²³, dispositifs concernant la retraite¹²⁴... <p>7/Recherche/innovation</p> <ul style="list-style-type: none"> > Etudes, outils pédagogiques... | <p>9/Dispositifs d'accompagnement (humains, techniques, financiers) à destination des personnes aidées</p> <ul style="list-style-type: none"> > Aides financières (APA, PCH, CESU, aides fiscales, aides diverses des caisses de retraite...) > Adaptation du logement, services d'aide et de soins à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD, HAD...), services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH, SESSAD...), services d'information et de coordination, actions de prévention, accueil temporaire ou permanent en institution (EHPAD, FAM, MAS...)... |

¹²³ Guide de l'aidant familial : Congé de solidarité familiale, congé de présence parentale, congé de soutien familial. Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), Allocation journalière d'accompagnement d'un proche en fin de vie, Allocation journalière de présence parentale (AJPP).

¹²⁴ Guide ORSE : Affiliation à l'assurance vieillesse gratuite et obligatoire à l'AVPF (assurance vieillesse des parents au foyer) pour aidants familiaux exerçant une activité à temps partiel ou se consacrant de manière permanente à l'aide d'une personne lourdement handicapée, maintien à 65 ans de l'âge d'obtention d'une retraite à taux plein si interruption de l'activité pendant au moins 30 mois consécutifs, majoration de la durée d'assistance : attribution gratuite de trimestres d'assurance vieillesse aux aidants sous conditions.

https://www.cnsa.fr/documentation/etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_des_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_sections_iv_et_v_de_son_budget.pdf

Annexe 4 : Les congés d'aидants

Tout **individu peut être confronté** à un moment donné de sa carrière à une situation de perte d'autonomie, liée au vieillissement, à la maladie ou au handicap d'un membre de sa famille. 4,62 millions d'aидants familiaux sont salariés.



3 CONGÉS EXISTENT POUR VOUS SOUTENIR.

1. LE CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE

Circonstance : Ce congé permet de bénéficier d'une réserve de jours pour assister un enfant âgé de moins de 20 ans à charge, gravement malade, handicapé ou accidenté.

Bénéficiaire : Tout salarié sans condition d'ancienneté dont l'enfant est à charge au sens des prestations familiales.

Durée : 310 jours ouvrés maximum soit 14 mois pouvant être étalés sur 3 ans. Le congé peut être pris en une ou plusieurs fois, mais ne peut être fractionné en demi-journée de congé.

Démarches à entreprendre : Le salarié doit informer par lettre AR son employeur au moins 15 jours avant le début du congé et fournir un certificat médical confirmant la gravité de la maladie et la nécessité de votre présence.

Renouvellement : possible en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie et sous les mêmes conditions que le congé initial.

Avantages sociaux : Congé non rémunéré, mais possibilité d'une allocation journalière de présence parentale versée par la caisse d'allocations familiales (renseignez-vous auprès de votre caisse).



Ces 3 CONGÉS sont des droits, ils ne peuvent être NI REFUSÉS, NI REPORTÉS par votre employeur.

À l'issue des congés, LE SALARIÉ RETROUVE SON EMPLOI.

Focus : Ces règles sont celles du droit commun. Des entreprises peuvent offrir des dispositions plus avantageuses, renseignez-vous auprès de votre employeur, de vos représentants du personnel ou de vos syndicats.

2. LE CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE

Circonstance : Ce congé permet d'assister un proche dont le pronostic vital est engagé ou est en phase avancée ou terminale d'une pathologie (quelle qu'en soit la cause).

Bénéficiaire : Tout salarié sans condition d'ancienneté.

Durée : Trois mois maximum, renouvelable une fois, sur une période allant jusqu'à six mois. Possibilité de période à temps partiels ou fractionnés (sous certaines conditions).

Démarches à entreprendre : Le salarié doit informer par lettre AR son employeur au moins 15 jours avant le début du congé et fournir un certificat médical.

Renouvellement : Prévenir son employeur, au moins 15 jours avant le terme initialement prévu du congé.

Avantages sociaux : Congé non rémunéré. Mais possibilité du versement d'une allocation d'accompagnement par la sécurité sociale (renseignez-vous auprès de votre caisse). (Voir : www.ameli.fr)



3. LE CONGÉ DE PROCHE AIDANT

Circonstance : Ce congé permet de cesser son activité professionnelle pour prendre en charge un membre de sa famille handicapé justifiant d'un taux d'incapacité permanente au moins égale à 80 % ou de l'attribution de l'APA (GIR 1.2 ou 3).

Bénéficiaire : Tout salarié justifiant d'une ancienneté minimale de 1 an dans l'entreprise.

Durée : 3 mois, renouvelable sans excéder la durée d'un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Sous réserve de l'accord de l'employeur, il peut être transformé en période de temps partiel.

Démarches à entreprendre : Le salarié doit informer par lettre AR son employeur au moins 1 mois avant le début du congé. Il peut également remettre la demande en main propre contre décharge. Le congé peut débuter ou être renouvelé sans délai en cas de dégradation soudaine de l'état de santé ou en cas d'urgence.

Renouvellement immédiat : Avertir son employeur sous un délai de 15 jours.

Avantages sociaux : Congé non rémunéré, le salarié ne peut exercer une activité professionnelle. Toutefois, il peut être employé par la personne aidée (sous certaines conditions) lorsque celle-ci perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH).

Alternative : LE CONGÉ SANS SOLDE

Ce congé dit congé sabbatique peut éventuellement être envisagé. 3 ans d'ancienneté sont requis. Durant cette période, le salarié peut exercer une autre activité professionnelle, salariée ou non. La durée de ce congé est comprise entre 6 et 11 mois. Cependant l'employeur peut refuser ou reporter (voir conditions sur www.service-public.fr).

Annexe 5. Grille AGGIR actualisée

Nom et prénom
MI Sec.Soc.
Adresse
Né(e) le
Âge

Fiche récapitulative AGGIR

Date de l'évaluation

| Activités réalisées par la personne seule | Pour chaque item, cocher les cases quand les conditions ne sont pas remplies (Réponse NON) | | | | S = Spontanément H = Habituellement T = Totalement C = Correctement | | Code final |
|---|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|--|--------------------------|
| | S | T | C | H | Code | | |
| 1. Cohérence | communication | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| | comportement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 2. Orientation | dans le temps | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| | dans l'espace | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 3. Toilette | haut | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| | bas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 4. Habillage | haut | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| | moyen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| | bas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 5. Alimentation | se servir | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| | manger | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 6. Élimination | urinaire | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| | fécale | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 7. Transferts | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 8. Déplacements à l'intérieur | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 9. Déplacements à l'extérieur | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 10. Alerter | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 11. Gestion | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 12. Cuisine | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 13. Ménage | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 14. Transports | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 15. Achats | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 16. Suivi du traitement | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
| 17. Activités du temps libre | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

Codage intermédiaire

Pour chaque item **cochez** les cases quand les conditions ne sont pas remplies (réponse **NON**).

Puis **codez** secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les quatre cases S à H.

- Si aucun adverbe n'est coché codez **A**.
- (fait spontanément, totalement, correctement et habituellement)
- Si tous les adverbes sont cochés codez **C** (ne fait pas)
- Si une partie des adverbes seulement est cochée codez **B**.

Code final si sous-variables

- **Cohérence** :
- AA = **A** ;
- CC, CB, BC, CA, AC = **C** ;
- AB, BA, BB = **B**
- **Orientation** :
- AA = **A** ;
- CC, CB, BC, CA, AC = **C** ;
- AB, BA, BB = **B**
- **Toilette** :
- AA = **A** ;
- CC = **C** ;
- Autres = **B**
- **Habillage** :
- AAA = **A** ;
- CCC = **C** ;
- Autres = **B**
- **Alimentation** :
- AA = **A** ;
- CC, BC, CB = **C** ;
- Autres = **B**
- **Élimination** :
- AA = **A** ;
- CC, BC, CB, AC, CA = **C** ;
- Autres = **B**

Groupe iso-ressources

Défini par
le système
informatique

ABREVIATIONS

ADL : Activity of Daily Living

ALD : Affection longue durée

APA : Allocation personnalisée à l'autonomie

ASH : aide sociale à l'hébergement

ASV : Adaptation de la Société au Vieillessement

AVPF : Assurance Vieillesse des Parents au Foyer

CCAS : Centre communal d'action sociale

CLIC : Centre locaux d'information et de coordination

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CPP : Comité de protection des personnes

DCL : Démence à corps de Lewy

DFT : Démence frontotemporale

DGCS : direction générale de la cohésion sociale

DTA : Démence type Alzheimer

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESA : Equipes spécialisées Alzheimer

GIR : Groupe Iso-Ressource

IADL : Instrumental Activity of Daily Living

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

MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

MAMA : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

MMS : Mini Mental State

NPI : Inventaire neuropsychiatrique

OPEPS : Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé

PCH : Prestation de compensation de handicap

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

TCC : Thérapie cognitivo-comportementale

UCC : Unités cognitivo-comportementales

ZBI : Zarit Burden Interview

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) 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.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Aides à domicile et fardeau de l'aidant : étude auprès des aidants de patients atteints de troubles cognitifs vivant à domicile

Introduction : Les proches aidants de patients atteints de troubles cognitifs sont des acteurs essentiels du système de santé, de par leur rôle dans le maintien à domicile des patients et l'épargne des dépenses de santé qu'ils permettent. L'objectif est d'étudier s'il existe un lien entre le nombre d'aides à domicile et leur fardeau.

Matériel et Méthode : L'étude était observationnelle descriptive monocentrique, réalisée en SSR gérontologique sur 3 mois. Étaient inclus tous les aidants de patients de 75 ans et plus, atteints de troubles cognitifs, vivant au domicile. Un questionnaire administré aux aidants portait sur les aides dont ils bénéficiaient : soins, soutien, financières. Il permettait également d'évaluer le fardeau de l'aidant par l'échelle de Zarit. Le nombre d'aides selon le niveau de fardeau était analysé.

Résultats : Quarante cinq aidants ont été inclus. Il n'a pas été mis en évidence de lien significatif entre le nombre d'aides intervenant au domicile et le niveau de fardeau des aidants. Le type d'aide (soin, soutien, financière) n'influe pas non plus sur le niveau de fardeau. Environ 89% des aidants déclaraient bénéficier d'aides à domicile. Le score de fardeau moyen était à 35 sur 88 soit un fardeau léger à modéré.

Conclusion : le fardeau de l'aidant n'est donc pas influencé par le nombre ou le type d'aides dont il bénéficie pour son proche au domicile. Cela est en partie lié à la dimension subjective du fardeau et le fait que chaque relation malade-aidant est unique. Des interventions d'aide personnalisées pourraient influencer favorablement sur le fardeau.

Mots-clés : proche ; aidant ; domicile ; troubles cognitifs ; fardeau ; aides à domicile