



HAL
open science

Vécu et ressenti des aidants principaux des personnes âgées atteintes de pathologies neurocognitives vivant à domicile : une enquête auprès de 11 aidants familiaux guadeloupéens

Célia Ruffe

► **To cite this version:**

Célia Ruffe. Vécu et ressenti des aidants principaux des personnes âgées atteintes de pathologies neurocognitives vivant à domicile : une enquête auprès de 11 aidants familiaux guadeloupéens. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03513004

HAL Id: dumas-03513004

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03513004v1>

Submitted on 22 Nov 2024

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

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

UNIVERSITE DES ANTILLES
2020

FACULTE DE MEDECINE
HYACINTHE BASTARAUD
N° 2020ANTI0530

**Vécu et ressenti des aidants principaux des personnes
âgées atteintes de pathologies neurocognitives vivant à
domicile :**

Une enquête auprès de 11 aidants familiaux guadeloupéens

THÈSE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD
des Antilles et de la Guyane
Et examinée par les Enseignants de la dite Faculté

Le 30 Octobre 2020

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Par

RUFFE Célia

Examineurs de la thèse :

Présidente : Mme la Professeure HELENE-PELAGE Jeannie

Juges : Mr le Professeur TABUE-TEGUO Maturin
Mme la Docteure KANGAMBEGA-CHATEAU-DEGAT Walé

Directrice de Thèse : Mme la Docteure RINALDO Léïla

REMERCIEMENTS

La rédaction de ma thèse n'aurait été possible sans l'intervention de certaines personnes que je tiens à remercier :

Ma directrice de thèse, Dr RINALDO Léila, praticienne hospitalière et chef de l'unité de l'Equipe Mobile Gériatrique du CHU de Pointe-à-Pitre. Sa disponibilité, ses conseils et sa supervision ont réellement permis d'orienter et d'alimenter ma réflexion.

L'équipe pédagogique de la faculté de médecine des Antilles, pour leur contribution en termes de transmission d'informations et pour la qualité des enseignements fournis.

Les aidants familiaux, qui ont su m'offrir un merveilleux accueil, accompagné bien entendu de l'application des « gestes-barrières », malgré la pandémie liée au COVID.

Ma famille, qui m'a soutenu jusqu'au bout. Mon père et ma mère m'ont inspiré pour le sujet de ma thèse. Chaque membre a apporté une contribution à la rédaction de ma thèse.

TABLE DES MATIÈRES

Glossaire	3
I – Résumé	4
II – Abstract	5
III – Introduction	6
IV – Matériels et méthodes	8
V - Résultats	10
1 –L’impact social	11
2 – Le manque d’accompagnement des aidants et du proche	12
3 – L’impact familial et l’importance des aides extérieures	13
4 – L’impact sur la santé psychologique	14
5 – L’impact sur la santé physique	15
6 – Le confort du proche	16
7 – Les motivations	16
8 – L’impact financier	17
9 – Les facteurs associés à l’épuisement de l’aidant	18
VI - Discussion	20
VII – Conclusion	26
Annexe	27
Bibliographie	28
Serment d’Hippocrate	31

GLOSSAIRE

APA : Allocation de Perte d'Autonomie

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHUG : Centre Hospitalier Universitaire de Guadeloupe

DOM : Département d'Outre-Mer

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de Santé

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

MMSE : Mini Mental State Examination

PFR : Plateforme de Répit

TNC : Trouble neurocognitif

TNCM : Trouble neurocognitif majeur

I – RÉSUMÉ

Introduction : La progression de l'espérance de vie et la fréquence des maladies avançant avec l'âge, dont les troubles neurocognitifs, augmentent le besoin des aidants familiaux, afin de maintenir les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. Notre étude vise à mettre en évidence les bénéfices et les contraintes liées à la gestion quotidienne d'un proche atteint de troubles neurocognitifs et de repérer les éléments communs aux sensations d'épuisement des aidants familiaux.

Matériels et méthodes : Onze aidants familiaux de personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs vivant à domicile ont été interrogés. Une analyse qualitative a été réalisée afin de mieux dégager les expériences et le ressenti de ces aidants.

Résultats : L'analyse des entretiens a permis de révéler huit thèmes se rapportant à leur vécu et leur ressenti : l'impact social – le manque d'accompagnement du couple aidant-aidé – l'impact familial et l'importance des aides extérieures – l'impact psychologique – l'impact physique – les motivations – le confort du proche – et l'impact financier. Les facteurs associés à leur épuisement étaient : le manque de soutien familial et social, l'insuffisance des aides extérieures, les difficultés financières, le niveau de dépendance élevé du proche, le mauvais état de santé de l'aidant et la présence de troubles du comportement chez le proche.

Conclusion : Accompagner des aidants en les orientant vers les structures adaptées disponibles sur notre île permettrait de pallier au sentiment d'insuffisance de mesures mises en place.

II – ABSTRACT

Introduction: In recent years, increases both of life expectancy and of aging-related diseases i.e. dementia called for measures aiming at improving the quality of life of family caregivers – key enablers in ensuring opportunities for dependent elderly to remain at home. This study aims at shedding light on the impact daily care and support of elderly suffering from dementia has on family caregivers, and identify potential patterns leading to their extreme exhaustion.

Methods: Eleven family caregivers supporting elderly patients suffering from dementia were surveyed for this study. These were all patients still living in their home, the study does not include insights from elderly living in governmental or private care homes. A qualitative study was conducted to highlight the evolving roles of caregivers of the elderly and the impact of assuming these roles on caregivers' health and well-being.

Results: The analysis of qualitative interviews conducted with family caregivers brought to light eight themes impacting their health and well-being: Social impact - Family impact and the importance of additional external support networks - Lack of appropriate, efficient and/or effective support from governmental bodies - Physical Impact - Psychological Impact - Motivations for caregiving - The comfort of the care recipient - Financial impact.

Additionally, the findings demonstrated that the feeling of extreme exhaustion was a result of: Lack of family and social support - Lack of support from governmental bodies - Financial straits - Level of dependence of the care recipient - Bad fitness level of the caregiver - Signs of behavioural disorder with the care recipient

Conclusion: Support caregiver by guiding them towards appropriate and relevant governmental bodies, private institutions and/ or patient advocacy groups already available across our island would contribute in tackling the perception of their non-existence or non-availability.

III – INTRODUCTION

La Guadeloupe est confrontée à un vieillissement de sa population. Ce vieillissement est accentué du fait des tendances de migration et d'un amenuisement de l'accroissement naturel. Selon les sources de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), la proportion de séniors devrait doubler d'ici 2030. Ainsi, les personnes âgées de 65 ans et plus représenteraient plus de 28 % de la population totale guadeloupéenne, faisant de notre département l'un des plus âgés de France^{1, 2}. Depuis 2000, l'espérance de vie en Guadeloupe progresse même si elle reste inférieure à celle en France hexagonale. En 2017, l'espérance de vie chez la femme guadeloupéenne est de 84,1 ans contre 85,4 ans au niveau national ; chez l'homme, elle est de 77,0 ans contre 79,5 ans au niveau national².

Cette progression de l'espérance de vie entraîne une augmentation de la fréquence des pathologies avançant avec l'âge, dont les troubles neurocognitifs majeurs (TNCM). Il n'existe pas de données épidémiologiques concernant les taux de prévalence et d'incidence des pathologies neurocognitives en Guadeloupe. Une projection de l'étude PAQUID (Personne Agée QUID) estimait plus de 4500 cas de TNCM³. Selon une étude réalisée en Consultation Mémoire du Centre Hospitalier Universitaire de Guadeloupe (CHUG), les plus fréquents sont ceux liés aux formes vasculaires et/ou mixtes (type vasculaire et Maladie d'Alzheimer)⁴. Selon les données du Système national inter-régimes de l'assurance maladie, la Guadeloupe aurait un taux brut de TNC pris en charge plus inférieur à la moyenne nationale (7,7‰ vs. 9,0‰)⁵. Si les pathologies neurocognitives sont associées à des troubles de la mémoire, du raisonnement, de l'attention voire du comportement, il existe aussi une perte d'autonomie qui limite les activités de la vie quotidienne au fur et à mesure de l'évolution. On parle de troubles neurocognitifs majeurs lorsqu'il existe une perte d'autonomie.

Le souhait majoritaire des personnes de pouvoir vieillir au domicile, corrélé au vieillissement de la population et au manque de services d'hébergement et d'aides, accentuent

le besoin d'aidants proches afin d'assurer le maintien au domicile de nos séniors. En France, 4.3 millions de personnes aident de manière régulière une personne âgée à domicile⁷. Ils sont les acteurs clés et indispensables au maintien à domicile des personnes âgées dépendantes qu'elles soient atteintes de TCNM ou non.

La charge des aides et des soins nécessaires aux sujets atteints de TNCM retentit sur la santé physique et psychologique des aidants proches. En effet, la gestion de la maladie du proche au quotidien entraîne un phénomène d'épuisement de l'aidant et altère sa qualité de vie. Plusieurs études ont évalué la charge des aidants s'occupant de personnes atteintes de TNCM. En Guadeloupe, les proches aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées sont plus concernés par les problèmes de santé chroniques et les épisodes dépressifs caractérisés par rapport à la Martinique, la Guyane et la Réunion, mais aussi par rapport à la France Hexagonale⁵.

Cependant, peu de données considèrent les dimensions positives et l'expérience personnelle même du vécu de l'aidant face à la maladie et à la prise en charge quotidienne de son proche. Il existe dans les DOM une solidarité familiale et une grande estime pour les personnes âgées. Ce contraste entre la fonction d'aide et la charge ressentie pourrait avoir des répercussions sur le vécu des proches aidants.

L'objectif de cette étude est d'évaluer les bénéfices et les contraintes de la relation des aidants envers leurs proches atteints de troubles neurocognitifs majeurs et de repérer les éléments communs aux sensations d'épuisement.

IV – MATÉRIELS ET MÉTHODES

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés de proches aidants de personnes atteintes de TNCM. Cette étude a été menée chez les proches aidants des personnes hospitalisées en Unité du Court Séjour Gériatrique du CHUG, à l'Hospitalisation à domicile de la Clinique de Choisy (Gosier, Guadeloupe) et/ou suivies par l'Unité d'Equipe Mobile Gériatrique du CHUG sur une période allant de Juillet à Septembre 2020.

Les participants étaient définis par les personnes âgées de 18 ans et plus, s'occupant de manière fréquente, régulière et informelle d'une personne atteinte d'une pathologie neurocognitive, afin d'accomplir toute ou une partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. Ces sujets, étant le plus souvent responsables des décisions dans le quotidien, étaient inclus quels que soient le lien de parenté, le type et le stade de TNC du proche, qu'ils vivent à leur domicile ou au domicile de l'aidé.

Les critères d'exclusion étaient : les aidants rémunérés, les proches aidants de personnes vivant en institution ou en famille d'accueil, ou admis en hospitalisation et en phase de fin de vie, les aidant dont le diagnostic de TNC du proche n'avait pas été posé par un gériatre ou un neurologue et le refus de participer à l'étude. S'il existait plusieurs aidants naturels et que l'aidant principal n'était pas clairement identifié, les participants étaient également exclus.

Les sujets répondant aux critères étaient initialement contactés par téléphone. Lors de l'entretien téléphonique, le consentement oral a été recueilli après une description de l'objectif et du protocole de l'étude. Un lieu de rencontre était également déterminé lors de l'entretien téléphonique. Dans la majorité des cas, il s'agissait du domicile de l'aidant ou de l'aidé.

Une note d'information détaillant entre autres l'objectif et le déroulement de l'étude était remise lors des entretiens. Un questionnaire anonyme a été établi et rempli en présence des participants. Il comprenait les données sociodémographiques des participants telles que l'âge, le sexe, le statut marital, le lien de parenté, le nombre d'enfants ou de frères/sœurs, le lieu de

vie, la profession et le niveau d'études. Le type, la durée d'évolution des TNC et l'existence de troubles du comportement y étaient également renseignés.

Les entretiens étaient orientés par un guide d'entretien (annexe 1), intuitif, afin d'étudier les dimensions positives et négatives de la relation aidant-aidé, d'évaluer l'état de santé physique et psychique, l'impact financier et des aides extérieures, et les connaissances des mesures mises en place pour l'aidant.

L'enregistrement des entretiens a été réalisé via un dictaphone puis retranscrit sur un document Word. L'analyse des données a été inspirée par la théorisation ancrée ou Grounded Theory. Cette méthode permet de rendre explicite et compréhensible les grands thèmes dégagés par l'analyse des entretiens, et de les mettre en relation. Les participants ont été inclus jusqu'à la saturation des données c'est-à-dire jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information ait été obtenue par l'analyse des entrevues les plus récentes. Concernant l'étude des facteurs liés à l'épuisement, une seconde lecture des entretiens a été réalisée, focalisée sur ce sujet ciblé, afin de dégager les thèmes les plus récurrents. Le logiciel Atlas.ti a été utilisé afin de faciliter la réalisation de l'analyse.

Une soumission a été effectuée auprès du comité d'éthique local (numéro A9_20_02_05_VEREAPPA).

III – RESULTATS

Onze participants ont été inclus dans l'étude. Six participants ont été exclus de l'étude : un proche était hébergé en famille d'accueil, trois proches possédaient des TNCM sans diagnostic posé par un spécialiste, un aidant a refusé de participer à l'étude et un autre n'a pas donné suite.

Age	Moyenne : 58,1 ± 12,1 ans [38 – 80 ans]	
Sexe (n - %)	Femmes : 9 Hommes : 2	
Lien de parenté (n - %)	Enfants : 5 Enfants par alliance: 2 Epouses/Compagnes : 3 Petit-enfant : 1	
Statut marital	Marié/e : 5 En couple : 3 Célibataire : 3	
Nombre d'enfants	Enfants/Petit-Enfant	Epouses/Compagnes
	0 : 4 1 – 3 : 3 > 4 : 1	0 : 0 1 – 3 : 3 > 4 : 0
Fratrie	Enfants/Petit-Enfant	Epouses/Compagnes
	0 : 1 1 – 3 : 4 < 4 : 3	0 – 1 : 1 1 – 3 : 1 > 4 : 1
Statut professionnel	Actif : 6 Chômage : 2 Sans emploi : 1 Retraité : 2	
Niveau d'études	Sans diplôme : 1 Certificat d'études : 2 Niveau 3 : 1	Niveau 4 : 2 Niveau 5 : 4 Niveau 6 : 1
Lieu de résidence	Domicile de l'aidé : 2 Domicile propre : 9	
Type de TNC	Alzheimer : 6 Corps de Léwy : 2 Parkinsonien : 1 Mixte : 2	
Durée d'évolution des TNC	0,3 – 7 ans Moyenne : 3,9 ± 1,8 ans	
Trouble du comportement	Oui : 4 Non : 7	

Tableau I : Caractéristiques de l'échantillon

Le tableau I représente les caractéristiques des aidants inclus. Les aidants de notre étude était majoritairement des femmes, avec un âge moyen de $58,1 \pm 12,1$ ans, enfants de personnes atteintes de TNCM de type Maladie d'Alzheimer. La majorité des aidants résidait à leur domicile. Deux filles aidantes avaient choisi de vivre chez leur parent : l'une n'avait pas de logement propre, l'autre pour une meilleure organisation. Lorsqu'il s'agissait des enfants, l'aidant était soit l'enfant unique, soit celui vivant à proximité du domicile du proche et/ou sans enfant.

L'analyse par théorisation ancrée des entretiens avec ces aidants a permis de faire ressortir 8 grands thèmes, classés par ordre de récurrence : l'impact social – le manque d'accompagnement du couple aidant-aidé – l'impact familial et l'importance des aides extérieures – l'impact physique – l'impact psychologique – les motivations – le confort du proche – et l'impact financier.

1. L'impact social

La gestion quotidienne du proche demande une grande disponibilité, nécessitant une nouvelle organisation personnelle. Celle-ci a pour conséquence une diminution voire un arrêt de certaines activités sociales : « *ça change votre vie dans la mesure où vous n'avez plus la même disponibilité pour faire autre chose. C'est vrai que je suis très engagée dans le monde associatif. J'ai arrêté cette année* ». Des sorties, même banales, doivent être anticipées car il est important pour la plupart des aidants que le parent ne reste pas seul. Le retentissement de cette diminution des interactions sociales varie en fonction des participants. Pour la majeure partie des enfants des proches, elle crée une souffrance, ce, étant donné leur jeune âge, avec un « sentiment de ne pas avoir de vie ». Pour d'autres, il n'y a pas réellement eu de perturbations dans leur vie sociale, habituellement peu riche : « *Alors ma vie sociale (rires), je n'en ai pas beaucoup. Donc ça n'a pas changé grand-chose niveau social* ». Toutefois, les femmes aidantes

arrivent à relativiser ces restrictions. Le coût lié à la rémunération des acteurs permettant le maintien à domicile contraint les aidants à rester avec le proche, ce qui impacte sur certains projets (voyages, sorties...).

L'activité professionnelle a également été bouleversée puisque la moitié des aidants actifs a dû réaménager leurs horaires de travail : *« Je « cours » avec lui. Là où il faut aller avec lui, je vais. Je demande à la mairie une autorisation, je sors, je vais faire ses affaires et voilà »*. Ceux-ci sont également moins concentrés au travail car préoccupés par leurs parents.

2. Le manque d'accompagnement des aidants et du proche

Les aidants ne se sentent pas assez épaulés du fait d'une moindre disponibilité de structures d'accompagnement et de prise en charge du couple aidant-aidé. Ces structures sont considérées comme inadaptées et/ou insuffisantes. La réalisation des interventions de stimulation neurocognitive est plus appropriée à domicile selon les aidants. Elle convient mieux aux habitudes de vie de nos aînés et demande moins de disponibilité et de moyens pour effectuer le transport entre autres. Néanmoins, pour certains aidants, ces interventions sont estimées comme non adaptées à l'environnement du proche. Citons l'exemple d'une fille aidante principale se reportant aux ESA : *« Je n'ai pas trouvé ça efficace (rires). Quand il s'agit de troubles cognitifs, c'est comme les enfants qu'on accompagne, il faut du concret. Parce que tout ce qui est abstrait ça leur pose problème. Sincèrement, je n'ai pas trouvé ça très adapté pour sa pathologie »*.

Les participants évoquent l'absence de structures de proximité pouvant à la fois accompagner les personnes atteintes et les aidants, et réduire leur charge administrative. Ils suggèrent la mise en place d'aides mobiles afin de répondre au mieux à leur disponibilité : *« Quand on est dans la gestion du quotidien, ce n'est pas évident puisqu'on travaille... Donc je crois qu'une cellule mobile, qui pourrait venir rencontrer. Si dans un territoire donné, on*

peut repérer les malades... » - « Je pense que si les associations venaient nous voir, envoyées par les médecins, pour nous dire ce qu'on peut faire pour nos parents, ça pourrait aider les aidants ».

L'accompagnement des familles est un paramètre primordial pour soutenir les aidants, piliers du maintien à domicile. Ainsi, tous les aidants de notre étude estiment qu'un accompagnement psychologique régulier est nécessaire mais que ceci n'est pas assez développé sur notre île. Cependant, la connaissance des mesures disponibles pour leur accompagnement était minime pour la plupart d'entre eux, qui se plaignait d'une mauvaise coordination des soins médicaux et sociaux. Les médecins traitants sont d'ailleurs pointés du doigt par leur absence d'information, de connaissance des structures d'accompagnement et dans le retard de prise en charge du couple aidant-aidé : *« Il n'y a pas une certaine cohésion dans la prise en charge du malade... Même le médecin traitant de maman, quand je lui ai parlé de France Alzheimer, il n'était pas au courant... »*. Les informations liées aux mesures d'accompagnement provenaient soit des gériatres, soit de par l'expérience d'un proche de l'entourage. Seuls deux participants avaient suivi la formation des aidants organisée par France Alzheimer.

Ainsi, la prise en charge du couple aidant-aidé ne leur semble pas être organisée. Il existe d'une part une inadéquation, d'autre part une méconnaissance des structures mises en place. Les aidants se sentent perdus face au manque des informations disponibles à cette prise en charge, qui ne suit pas un fil logique.

3. L'impact familial et l'importance des aides extérieures

Le soutien familial est très important. L'expérience est vécue différemment en fonction des participants. Six d'entre eux ne sentent pas soutenus par leur famille. L'absence de solidarité familiale est source de stress. Elle crée un sentiment de solitude vis-à-vis de la prise en charge du proche : *« Je me suis dit, ça c'est du stress, c'est parce que la famille ne vient pas » - « Quand*

on est dans cette situation, on a l'impression d'être seul... Au début de la maladie, on nous a dit qu'on sera avec nous. C'est tout beau, tout nouveau. Mais après euh... ».

Deux participantes ont dû mal à concilier leur rôle de mère et d'aidante. Parfois, des conflits familiaux peuvent se créer, surtout lorsqu'il s'agit d'une question financière ou si la contribution d'un ou de membre/s de la famille est moindre.

Pour les plus soutenus, la famille constitue un relai pour la gestion du proche, source de répit, et permet également de participer aux dépenses financières.

Les autres aides extérieures sont également appréciées qu'elles soient humaines (auxiliaire de vie, infirmière à domicile...) ou matérielles (APA). La collaboration des autres personnes de l'entourage (amis, voisinage...) permet de mieux supporter le quotidien. Les aides financières, même si jugées dans la majorité des cas insuffisantes, permettent de compenser les problèmes financiers. Les professionnels intervenant à domicile, surtout les infirmiers/-ières, apportent une écoute et peuvent orienter les familles sur les soins.

4. L'impact sur la santé psychologique

La prise en charge de son parent de manière quotidienne peut entraîner un remaniement du statut identitaire qui est difficile à accepter pour ces enfants qui ont toujours respecté une « autorité naturelle ». Cette inversion des rôles est ainsi le plus souvent mal vécue, car impose une surveillance accrue de son parent et la prise de décisions importantes dans tous les domaines (financier, médical...) : *« c'est moi le tuteur, j'ai dû prendre la décision du pacemaker. Je me dis qu'elle est assez âgée, ça ne sert à rien. Finalement, les médecins m'ont convaincu, je les ai laissé faire. »*

Le stress et l'épuisement psychologique sont deux entités souvent retrouvées. Ils sont dus aux troubles du comportement, à l'état actuel du proche, mais aussi aux restrictions sociales et au manque de soutien familial comme décrits précédemment. Même si les participants

exprimaient de l'épuisement, aucun ne présentait de critères relatifs à un syndrome dépressif au moment des entretiens. Cependant, certains témoignaient avoir vécu antérieurement un épisode de sidération du fait de l'importante sollicitation du proche.

L'état actuel du proche est source de tristesse, en particulier ce qui concerne la dégradation des statuts fonctionnel et intellectuel. Certains aidants ont dû faire le « deuil » d'une relation, et expriment le regret de ne plus avoir des rapports habituels avec la personne atteinte : *« on regardait notre télé tous les jours ensemble, on faisait toutes ces choses-là ensemble, on discutait. Maintenant je suis toute seule avec lui »*. Les aidants sont inquiets par rapport à l'avenir du proche et à sa perte d'autonomie progressive : *« Ça me rend malheureuse de le voir comme ça. Ça me rend triste parce que je vois très bien que bon... ça n'ira pas mieux. »*. Cet avenir incertain crée une volonté de tout mettre en place pour que le proche soit à l'aise. L'anorexie du proche a également été un sujet évoqué. Ceci n'est pas surprenant puisque dans notre culture, l'appétit est synonyme de bonne santé. Par ailleurs, l'image du proche, déficient sur le plan de l'autonomie, crée une inquiétude par rapport à leur avenir ou une peur de « partir » avant celui-ci.

Cependant, tous les aidants exprimaient le fait d'avoir appris à « relativiser » sur plusieurs plans : l'abord des troubles du comportement, les conséquences sur leurs vies personnelle et sociale, l'impact social, etc. : *« il faut prendre la vie avec beaucoup de philosophie, il faut positiver. Ce n'est pas évident ... Il faut de la patience, de la tolérance »*.

5. L'impact sur la santé physique

Six participants ont déclaré une « fatigue » voire un « épuisement physique ». Les proches qui vivent avec le malade se plaignent de manque de sommeil. Les troubles du comportement sont vecteurs d'angoisse et de stress. D'autres maux sont exposés : prise de poids liée au stress, douleurs lombaires, troubles de la mémoire. Une aidante, atteinte d'une

pathologie chronique, témoigne de son impossibilité par manque de disponibilité de consulter ses différents spécialistes.

6. Le confort du proche

Le bien-être du proche est une des préoccupations des aidants. Cela se manifeste par le souhait d'une surveillance continue : « *Par exemple, je vais chez le kiné, j'aurai aimé que quelqu'un reste avec lui, ça me fait de la peine de le laisser* ». Les habitudes et les goûts du proche sont toujours pris en compte : « *Quand je prends des décisions pour lui, j'essaie de me rappeler comment il était avant. Donc je suis obligée de fouiller de mes souvenirs et de me demander ce qu'il aimait ou pas, ce qu'il supportait ou pas* ». Les aidants familiaux trouvent important de garder le proche à domicile afin qu'il garde ses repères. Beaucoup évoquent une méfiance envers l'accueil réservé aux personnes âgées atteintes de TNCM en EHPAD ou considèrent l'institutionnalisation comme un abandon du proche : « *Mais là maintenant, et jusqu'à la fin de mes jours, je ne mettrais jamais mon mari dans une maison de repos, je resterai tout le temps avec lui tant que je peux* ». Le milieu familial est ainsi le lieu de vie le plus approprié pour la personne malade. Cependant, pour d'autres, le coût des EHPAD a été un argument pour maintenir le proche à domicile. L'anticipation est une attitude permettant de vivre en fonction du proche. Les activités des aidants se font ainsi aux dépens des habitudes du proche et des interventions des aides à domicile.

7. Les motivations

Le sentiment de devoir est présent chez tous les aidants : « *Je resterai tout le temps avec lui tant que je peux. Il a été un mari parfait et je veux être aussi parfaite* ». Ce sentiment est perçu de manière ambivalente : il s'agit d'un rôle évident, naturel et volontaire pour la plupart des participants, ou d'une obligation liée au lien de parenté. Ainsi, ce sentiment existe malgré

la présence d'un conflit familial ou de troubles du comportement pouvant blesser : « *Elle m'a fait tellement de crasse, que si ce n'était pas ma mère, je lui aurais déjà tourné le dos !* ». L'idée de faire du bien et de rendre la pareille à son proche motive les aidants et leur permet de mieux supporter la charge de soins.

La pathologie du proche n'a pas effacé le lien qui existait avant les troubles, voire au contraire, l'a renforcé. Certains aidants, enfants comme femme d'un proche, ont ainsi gardé une relation fusionnelle avec la personne atteinte. Par ailleurs, s'il pouvait exister dans l'entourage une connaissance atteinte de TCNM, dont les aidants ont aperçu l'évolution, l'approche quotidienne de cette pathologie leur a permis de la découvrir et de se sentir plus concernés.

De nombreux entretiens témoignent de bons moments partagés avec le proche malgré la présence des troubles mnésiques et/ou du comportement : « *Même avec sa maladie, on rigole toute la journée, on rigole de tout et de rien* » - « *Quand il me voit, il va me tenir, il va me faire un bisou. Ou le matin quand il me voit, il a un sourire de malade, il est content, parce qu'il voit un visage qu'il connaît* ». D'ailleurs, s'il existe chez les parents un instinct maternel ou paternel, lorsqu'ils ressentent quelque chose qui ne va pas, un des aidants a développé un « instinct infantile ». Deux aidantes, une femme et une petite-fille, disent étonnement avoir gagné en patience malgré l'existence de troubles du comportement : « *Je vais dire que je suis plus tolérante, plus patiente. Au début, je n'avais pas de patience avec elle, quand j'ai dit une chose, une, deux, trois fois euh... ça me saoule, je lui disais : tu me fatigues !* ». Une d'entre elles avait participé à la formation des aidants de France Alzheimer.

8. L'impact financier

Les interviews rapportent que les mesures d'accompagnement, de répit et de maintien à domicile du proche sont trop chères, surtout pour la plupart de la population qui a un revenu moyen : « *Les mesures coutent trop chères pour les gens qui ont de bas revenus* ». Les aides

financières accordées aux proches sont jugées insuffisantes. Le temps alloué à l'intervention des auxiliaires de vie par le Conseil Départemental est estimé trop court. Ceci rejoint la nécessité d'une surveillance continue du proche au domicile abordée précédemment. Par ailleurs, la cotation GIR leur semble inadéquate par rapport à la réelle perte d'autonomie dont la réalisation de certains actes de manière spontanée.

Si l'apport financier vient principalement des ressources du proche, la plupart doit mettre la main à la pâte et à la poche, et participer aux frais financiers : « *Elle a une retraite qui n'est pas énorme. Donc c'est moi qui financièrement suis obligée de payer beaucoup choses* ». Ainsi, les dépenses liées à la prise en charge de la pathologie sont une source de stress et d'inquiétude pour les aidants. Ces dépenses demandent une organisation supplémentaire par rapport aux dépenses personnelles.

9. Les facteurs associés à l'épuisement de l'aidant familial

L'analyse des entretiens a également permis de repérer les aidants ressentant le plus d'épuisement lié à leur rôle. Les facteurs impliqués à leur épuisement étaient : le manque de soutien familial et social, l'insuffisance des aides extérieures, les difficultés financières, le niveau de dépendance élevé du proche, le mauvais état de santé de l'aidant et la présence de troubles du comportement chez le proche.

L'absence de recours à d'autres membres de la famille était le facteur le plus retrouvé dans l'épuisement de l'aidant familial, le rendant plus vulnérable. Ceci révèle bien l'importance de la solidarité familiale dans notre culture.

L'insuffisance d'aides extérieures se reportait surtout au manque de relai, donc à l'impossibilité d'un répit. Elle était la conséquence, dans certains cas, de l'ignorance de l'existence de certaines aides.

Le niveau de vie moyen voire bas de certains aidants se confronte au coût important des structures de maintien à domicile et de répit, surtout lorsque ceux-ci doivent gérer des dépenses personnelles.

La gestion quotidienne du proche porte atteinte à la santé de l'aidant de plusieurs manières. Elle crée un stress qui peut se traduire physiquement par un épuisement : *« il y a 5 jours, j'ai essayé de courir, et là j'ai failli tomber... épuisement. Alors que j'adore courir... Du coup, j'ai compris, je me suis dit peut-être que c'est le stress »*. Pour certains, cette gestion est l'origine de certaines affections : *« depuis sa maladie, mon cœur a pris un coup, il est tellement fatigué qu'il a pris du poids donc le cœur bat anormalement »*. Parfois, la coordination entre sa propre santé et celle du proche est difficile à mettre en place : *« j'ai besoin de faire une IRM, je ne peux pas. J'ai besoin d'aller voir mon médecin. J'ai la polyarthrite, Je dois être hospitalisée pour certains traitements. Le médecin m'a vu la dernière fois l'année dernière... »*

La sollicitation des aidants familiaux est plus accentuée lorsque le niveau de dépendance du proche est élevé. Les familles dont le proche possède des troubles comportementaux sont également plus épuisées et appréhendent les déplacements extérieurs et les interventions au domicile : *« Ce qui est plus difficile, c'est que son caractère a complètement changé, il n'écoute pas, il fait des bêtises, des fois il se lève...Tu vois la fille lui a fait la toilette mais il ne voulait pas se coucher. Des fois, il se battait avec les filles, il donnait des coups de poings, des coups de pieds...Malheureusement, il ne le fait pas exprès »*. Il s'agissait de symptômes psychologiques ou comportementaux comme la désinhibition, les troubles du comportement alimentaire, l'agitation/agressivité, la résistance aux soins et les hallucinations/délires.

V – DISCUSSION

L'intérêt de cet étude était d'évaluer de manière qualitative les bénéfices et les contraintes des aidants des personnes atteintes de pathologies neurocognitifs vivant à domicile en s'inspirant du vécu et du ressenti de ceux-ci.

Le profil établi des aidants de notre étude était similaire à celui retrouvé dans la littérature. En particulier, dans une des études PIXEL⁷, où les femmes étaient majoritairement représentées avec un âge moyen de $60,8 \pm 12,2$ ans. Il s'agissait également de filles dans la majorité des cas et la Maladie d'Alzheimer était le TCNM le plus représenté. Par ailleurs, si en France Hexagonale, les aidants sont nombreux à être au chômage ou retraités, dans les DOM, l'aide informelle concerne toutes les catégories de population, quelle que soit la situation professionnelle⁵. La charge des soins liés aux personnes en perte d'autonomie, notamment celles ayant des TNCM et la charge liée aux activités professionnelles entraînent un cumul de responsabilité, rendant les aidants plus vulnérables.

Le concept de fragilité, connu pour définir les sujets âgés à risque de perte fonctionnelle, a été élargi à l'aidant principal des malades atteints de troubles neurocognitifs majeurs. Les « aidants fragiles » sont considérés comme ceux ayant une plus grande vulnérabilité et une qualité de vie moindre par rapport à d'autres aidants de personnes ayant des TNCM⁷. Ceux-ci étaient plus vulnérables du fait de la charge des soins liés au proche, de problèmes psychologiques en rapport à la vie relationnelle, et de leur situation de santé personnelle. Le profil de ces aidants fragiles était des femmes qui rencontraient de nombreuses difficultés au niveau de l'alimentation des malades, avaient perdu du poids et étaient moins satisfaites dans leurs efforts dans la prise en charge du malade et dans la relation qu'elles partageaient avec celui-ci.

Une étude qualitative française⁸ a également évalué le ressenti de 29 aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. L'analyse des données a mis en évidence six thèmes : le devoir familial, l'isolement social, l'acceptation de la maladie, le stress et la dépression, les morbidités physiques et les coûts financiers. Les mesures d'accompagnement et de répit n'ont pas été évoquées par les aidants de cette étude que ce soit par rapport à leur présence ou leur contribution. Par ailleurs, le stress, l'anxiété, voire la dépression ont été retrouvés, avec la prise de traitement anxiolytique ou antidépresseur chez trois aidants. Dans notre étude, aucun participant ne prenait de traitement de ce type au moment des entretiens. Les coûts financiers liés aux TNCM ont été plus difficilement abordés par les aidants dans cette étude. Chez notre population, ce sujet semblait moins tabou.

Plusieurs études ont déterminé la charge des aidants de manière objective en utilisant des échelles d'évaluation, permettant ainsi de prédire les facteurs impliqués dans le fardeau ressenti par les aidants^{9, 10, 11, 12, 13, 14}. Ainsi, le sexe féminin, une dépression, les difficultés financières, le recours aux aides extérieures, une altération cognitive marquée du proche, la présence de troubles du comportement et un niveau de dépendance élevé chez ce dernier sont associés à des facteurs prédictifs de fardeau. Les données divergent concernant la durée d'évolution des TNCM, le score de MMSE, le lieu de résidence, le lien de parenté et la mise sous traitement spécifique de la maladie. Dans notre étude, le sexe n'a pas pu être identifié en tant que facteur associé au fardeau, étant donné la majeure prédominance féminine. Une méta-analyse¹¹ de 35 études évaluant les facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile a montré que le proche type vecteur d'un fardeau élevé pour son aidant principal serait un homme jeune présentant des troubles du comportement, ayant un niveau de dépendance élevé avec la nécessité de beaucoup d'aides techniques. La sévérité des troubles, leur durée d'évolution et le coût de la prise en charge étaient également des vecteurs de fardeau. De même, un profil type d'aidant à risque de subir

un fardeau élevé a été établi par cette méta-analyse. Il s'agit d'une jeune femme, épouse ou fille du proche, vivant avec celui-ci et manquant de capacités de coping et de self-control. Le bas niveau éducatif, le statut financier précaire, le mauvais état de santé et le temps de soins liés au patient étaient également des facteurs de risque.

La qualité de vie de l'aidant principal est liée à la qualité de vie du malade⁷. Lorsque la relation aidant-aidé est vécue comme un fardeau par les aidants, elle devient un facteur d'épuisement et influe notamment sur leur santé psychologique et physique. Les premiers signes d'épuisement sont le manque de sommeil, le stress, l'isolement et la variation du poids de l'aidant¹⁵. Le stress et le fardeau ressenti par les aidants sont un des déterminants à l'origine des troubles comportementaux et du devenir du patient ; et par conséquent du risque d'institutionnalisation¹⁶. L'évaluation de l'état de santé des aidants des personnes atteintes de TNCM a révélé que la majorité d'entre eux serait plus à risque de dépression, de troubles du sommeil mais également de surmortalité par rapport au reste de la population. Lors du troisième congrès national en 2004, l'Association France Alzheimer annonce un risque de mortalité du conjoint majoré de 50 à 63% par rapport à un sujet non aidant¹⁰. De même, il a été constaté une augmentation des troubles cardiovasculaires chez les aidants de patients atteints de Maladie d'Alzheimer. Lorsque ceux-ci sont soutenus, ces troubles diminuent de manière significative¹⁶.

L'accompagnement des aidants semble être le lien de l'ensemble des thèmes dégagés de notre étude. Si ces aidants familiaux, surtout les plus épuisés, étaient mieux informés et orientés vers les structures disponibles, et ce, de manière précoce, les répercussions perçues pourraient être limitées. La priorité est donc au soutien et à la formation des aidants, ce qui permettrait de rompre leur isolement social et soulager leur charge psychologique et physique. La connaissance des prestations sociales et de soutien était moindre pour la majorité d'entre eux. Les mesures les plus citées étaient l'APA ; et pour certains l'association France Alzheimer, les consultations mémoires, les séances avec les ESA à domicile et les accueils de jour. Ces

derniers avaient bénéficié d'un suivi régulier avec un gériatre ou un neurologue. Cependant, les offres de répit proposées étaient jugées inadaptées et trop coûteuses pour ceux qui ont en bénéficié. Sur notre territoire, d'autres structures proposent un accompagnement pour ces aidants, comme les mairies et leurs annexes (centre communal d'actions sociales), la Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA), la Plateforme territoriale d'appui (PTA), la Plateforme de Répit (PFR) Aloïs, la Halte-Répit de la Croix Rouge...

Depuis Décembre 2015, la création du droit au répit permet aux proches aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie bénéficiant de l'APA de financer des structures de répit (accueil de jour, aides à domicile, hébergement temporaire...). La PFR Aloïs est un dispositif qui offre une palette diversifiée de solution de soutien et de répit pour tous les aidants de personnes atteintes de pathologies chroniques, en particulier les aidants de personnes atteintes de TNC. Son siège est situé à Basse-Terre mais elle intervient sur toute la Guadeloupe. Elle propose un véritable « parcours de l'aidant » avec un suivi social, un suivi psychologique et une formation. Elle intervient également dans les actions de répit (séjour de répit, baluchonnage, ateliers détente...).

Il existe des dispositifs juridiques peu connus permettant de concilier l'activité professionnelle et la fonction d'aidant comme le congé proche aidant, rémunéré depuis Octobre 2020 ou l'aménagement pour raisons familiales du temps et des modalités (télétravail) de travail dans les entreprises¹⁷.

Il semble donc nécessaire de renforcer l'accès aux informations en sensibilisant les médecins traitants, premier maillon de la coordination des soins et acteurs de la prévention. Sensibiliser ainsi les médecins généralistes aux consultations annuelles dédiées aux aidants, comme le préconise la Haute Autorité de Santé (HAS) pourrait permettre de limiter l'épuisement psychologique et physique, en repérant particulièrement les aidants les plus

fragiles. La MAIA est une structure apportant une évaluation multidimensionnelle, renforçant l'articulation des différents intervenants dans les champs sanitaires, sociaux et médicaux en se positionnant directement auprès de la famille et des professionnels de santé. Elle intervient ainsi pour les cas complexes, nécessitant une coordination de soins. Renforcer la visibilité et les actions liées à la MAIA par le biais des médecins généralistes pourrait être une solution répondant aux besoins de proximité et d'accompagnement des aidants⁸. Dans un futur proche, la mise en place des DAC (Dispositif d'Appui à la coordination) permettra un accès plus rapide aux acteurs de la coordination sur le territoire¹⁸.

Il existe plusieurs méthodes pouvant améliorer la relation aidant-aidé comme les programmes de formation des aidants, le soutien psychologique, les groupes de paroles... Elles permettent de retarder l'institutionnalisation du parent atteint. L'évaluation des dispositifs de soutien pour les aidants montre l'importance des interventions psychosociales et de répit par rapport aux autres méthodes de soutien tels que les groupes de parole, les formations techniques et les thérapies cognitives. Ces méthodes d'interventions permettent une diminution du fardeau et de la dépression et une amélioration du bien-être¹⁹. La formation des aidants permet une meilleure connaissance de la maladie et de la gestion des troubles comportementaux ainsi qu'une sensibilisation sur les mesures de sécurité et d'aides extérieures possibles. Elle permet de diminuer la détresse de l'aidant et la prévalence de la dépression. L'aspect multidisciplinaire des formations des aidants est le versant le plus bénéfique selon les intéressés²⁰. L'association France Alzheimer Guadeloupe propose ces formations gratuitement. Permettre la mobilité de la participation de cette formation, programmée dans différentes structures communales pourrait également répondre aux besoins de proximité.

Depuis la pandémie liée au Covid19, les téléconsultations se sont développées, notamment à l'Equipe Mobile Gériatrique du CHUG. Elles ont permis de prendre en charge la personne atteinte et ses proches aidants à distance, en liaison avec les libéraux. Elles ont permis

d'allier un soutien psychologique, un accès aux informations et une orientation des aidants familiaux. Elles offrent une intervention multidisciplinaire grâce à la collaboration de plusieurs acteurs : infirmière, gériatre, psychologue-neuropsychologue, assistante de service sociale, secrétaire. Cette méthode moderne pourrait devenir un nouveau moyen d'accompagnement de l'aidant familial.

L'association A3A (Association Aidons nos aînés et nos Aidants) a proposé de manière expérimentale une méthode de baluchonnage contemporaine basée sur une application numérique. Cette expérience a duré trois mois sur quelques communes du Nord Basse-Terre et à Baie-Mahault. Des relayeurs professionnels occasionnels (RPO) intervenaient au domicile selon la demande des aidants afin d'assurer un répit de quelques heures. L'objectif était de prévenir les risques d'épuisement et d'améliorer le quotidien du couple aidant-aidée par un service innovant. Cette expérimentation pourrait s'étendre sur notre territoire et sur le long terme²¹.

Le manque de reproductibilité, propre aux études qualitatives, est un biais de notre étude. En effet, le processus de codage peut différer en fonction du lecteur. Les différentes sources d'échantillonnage ont permis de pouvoir interroger aussi bien les aidants qui ont un suivi en consultations mémoire que ceux suivis en ville. Cependant, les participants de notre étude résidaient pour la plupart en Grande Terre. L'avis des habitants de la Basse-Terre mais aussi ceux des îles dépendantes (La Désirade, Les Saintes...) n'a ainsi pas pu être pris en compte. Néanmoins, le Sud Basse-Terre compte de nombreuses structures incluant consultation mémoire (Centre Médico-Social, Clinique Pitat), MAIA, PFR. Les habitants du Nord Basse-Terre bénéficient du même parcours de soins que les habitants du Nord Grande-Terre et pourraient exprimer les mêmes difficultés que ceux-ci.

VI – CONCLUSION

Le statut d'aidant familial est de plus en plus reconnu, accordant à celui-ci depuis ces dernières années plus de droit afin de pouvoir concilier la prise en charge de son proche et sa vie personnelle. Certaines industries pharmaceutiques prennent même compte le ressenti de l'accompagnant en tant que critère d'évaluation secondaire dans l'étude des nouvelles thérapeutiques¹⁵.

L'évaluation du vécu et du ressenti de notre population montre que la difficulté d'accès à l'information et le manque d'accompagnement lié à l'insuffisance de structures d'aides et de répit sur notre territoire impactent leur qualité de vie. Malgré le désir d'aider et de prendre soin de son proche, la forte disponibilité que demande la gestion de celui-ci pèse sur les activités sociales mais aussi sur la santé psychique et physique de l'aidant. L'isolement des aidants a été le facteur prédictif du fardeau et d'épuisement le plus retrouvé. L'absence d'entourage proche disponible comme réseau de soutien et de répit retentit sur la santé psychologique de l'aidant. Améliorer la qualité de vie des aidants permet un retard à l'institutionnalisation, tout en étant conscient que le souhait majoritaire des personnes âgées est de vieillir à leur domicile.

Des pistes d'amélioration peuvent être évoquées afin d'épauler les aidants : valoriser les consultations annuelles destinées aux aidants gérées par les médecins traitants, orienter vers les structures d'aides et de coordination comme la MAIA ou de répit comme la PFR. Dans l'avenir, les téléconsultations dédiées aux aidants pourront également être déployées de manière systématique.

ANNEXE

Annexe 1 : Guide d'entretien

- * *Comment vivez-vous votre relation avec votre proche ?*
- * *Que vous apporte votre aide vis-à-vis de votre proche dans votre vie en général ?*
- * *Quelles difficultés rencontrez-vous personnellement dans votre statut d'aidant ?*
- * *Comment évalueriez-vous votre état de santé (physique/psychique) depuis la maladie de votre parent ?*
- * *Depuis que vous êtes aidant, comment vous organisez-vous dans votre vie familiale et sociale ?*
- * *Comment cela se passe en pratique concernant la gestion financière ?*
- * *Parlez-moi des aides extérieures que vous avez et de l'impact qu'elles ont sur votre expérience avec votre proche ?*
- * *Connaissez-vous les mesures mises en place pour les aidants en matière de santé et d'accompagnement ? Comment les évaluez-vous ?*
- * *Quelles seraient vos suggestions pour améliorer votre qualité de vie ?*

BIBLIOGRAPHIE

1. Millet, C. La population de la Guadeloupe devrait continuer à baisser à l'horizon 2030 - INSEE Flash Guadeloupe n°65, 2017
2. Demeugeot L. Bilan démographique : Un vieillissement accentué par les migrations - INSEE Flash Guadeloupe n°109. Janvier 2019).
3. Basileu-Zozio T., Rinaldo L., Tibout Chimon I., Maladie d'Alzheimer et filière gériatrique en Guadeloupe, où en est-on ? La Gazette du Jeune Gériatre, 2016.
4. Rinaldo L., Basileu Zozio T., Belson S. Consultation Mémoire Gériatrique au CHU de Pointe-à-Pitre/ Abymes : Quelles particularités locales pour les démences des patients âgés de plus de 70 ans en Guadeloupe ?
5. Léon C., Pin S., Carcaillon-Bentata L., Connaissances, Attitudes Et État De Santé Des Proches Aidants De Personnes Atteintes De La Maladie D'Alzheimer Dans Les Dom. Résultats Du Baromètre Santé Dom 2014 - BEH 28-29, 20 septembre 2016.
6. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médicosociaux (2014). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - Le soutien des aidants.
7. Thomas P, Hazif-Thomas C, Lalloué F. Qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant : L'étude pixel. La revue francophone de gériatrie et de gérontologie N° 111 2005 Jan ; pages 33-43
8. Vallée A, Verdier-Parent A, Vallée JN. Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. Ethique & Santé Volume 13, n° 2 pages 83-90 ; 2016 Doi : 10.1016/j.etiqe.2016.02.001
9. Thomas P., Lalloué F., Preux P-M. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. International Journal Of Geriatric Psychiatry, 2005. DOI: 10.1002/gps.1422
10. Coutauchaud M. Évaluation sur six mois de la qualité de vie des aidants naturels des patients Alzheimer après l'entrée en institution [Thèse pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine Générale] Bordeaux : Université De Bordeaux – U.F.R Des Sciences Médicales ; 2016.
11. Loubatières M-H. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile : une revue systématique de la littérature [Thèse pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

- Générale] Toulouse : Université Toulouse III — Paul Sabatier Faculté de Médecine de Rangueil ; 2014.
12. Thabet J., Jaoua F., Charfi N. Dépression et niveau de fardeau chez les aidants familiaux des sujets déments en Tunisie. *Pan African Medical Journal*. 2011; 10:45
 13. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL. FR : méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Med Interne*. 2003 Oct;24 Suppl 3:351s-359
 14. Kerhervé H, Gay MC, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Med Psy*. 2008 ; 166:251–259
 15. Agence Régional de Santé Pays de la Loire, Livret du Projet Régional Santé 2018-2022, Soutien aux aidants, 2017.
 16. Nourhasémi F., Benoît M., Brocker P. La place des aidants dans les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie n°98 – Tome X - pages 448-451 ; 2003.*
 17. Hariri M., Vies de famille, le magazine trimestriel des CAF n°366, Caf de Meurthe-et-Moselle, Septembre 2020
 18. Article 23, Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système. JORF n°0172 du 26 juillet 2019. [Consulté le 28/09/2020] Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038821260?r=GVSQZKUa11>
 19. Thomas P., HazifThomas C. Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie, Tome XIV n°140 p520-525. Décembre 2007*
 20. Ivrisse S., Leuly C., Larribe E. Impact d'un dispositif de soutien aux aidants au sein d'une filière gériatrique en Martinique. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie, Tome XVIII n°177 p520-525. Septembre 2011*
 21. Site Association 3A, Guadeloupe. [Consulté le 30/09/2020]. Disponible sur <https://www.association3a.org/>
 22. Haute Autorité de Santé, Vivre le quotidien, le point de vue de l'aidant. Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Mai 2018

23. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Le soutien des aidants non professionnels : Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Recommandations de bonnes pratiques, 2014.
24. Gormezano V., Rambaud-Debout M., Volpe-Gillot L., La souffrance des aidants de personnes âgées résidant en EHPAD, Comment mieux l'identifier et l'évaluer pour proposer des accompagnements plus adaptés [DIU de formation à la fonction de Médecin Coordonnateur D'établissement d'hébergement Pour Personnes Âgées Dépendantes] Paris : Université René Descartes – Paris V Faculté Cochin – Port Royal ; 2012-2013.
25. Grosse J. Les répercussions de l'utilisation de la grille de Zarit sur la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer et de leurs aidants en médecine générale : une revue de la littérature. [Thèse pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine Générale] Académie d'Orléans – Tours Université François Rabelais ; 2015.
26. Domingues N., Revue systématique sur les interventions non pharmacologiques réduisant les expériences négatives vécues par les proches aidants d'ainés avec un trouble cognitif léger. [Mémoire Doctoral : Doctorat en psychologie] Québec, Canada ; Université de Laval.
27. Boutoleau-Bretonnière C., Vercelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. Psychol NeuroPsychiatr Vieil, vol. 7, numéro spécial, pages 15-20. Décembre 2009

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

NOM ET PRENOM : RUFFE Célia

SUJET DE LA THÈSE :

Vécu et ressenti des aidants principaux des personnes âgées atteintes de pathologies neurocognitives vivant à domicile : Une enquête auprès de 11 aidants familiaux guadeloupéens

THÈSE : MEDECINE

Qualification : Médecine Générale
Médecine Spécialisée

ANNÉE : 2020

NUMERO D'IDENTIFICATION : 2020ANTI0530

MOTS CLEFS : aidants – personnes âgées - troubles neurocognitifs – vécu – domicile – épuisement – fardeau – dimension positive

Introduction : La progression de l'espérance de vie et la fréquence des maladies avançant avec l'âge, dont les troubles neurocognitifs, augmentent le besoin des aidants familiaux, afin de maintenir les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. Notre étude vise à mettre en évidence les bénéfices et les contraintes liées à la gestion quotidienne d'un proche atteint de troubles neurocognitifs et de repérer les éléments communs aux sensations d'épuisement des aidants familiaux.

Matériels et méthodes : Il s'agissait une enquête auprès de onze aidants familiaux de personnes atteintes de troubles neurocognitifs vivant à domicile. Une analyse qualitative a été réalisée afin de mieux dégager les expériences et le ressenti de ces aidants.

Résultats : L'analyse des entretiens a permis de révéler huit thèmes se rapportant à leur vécu et leur ressenti : l'impact social – le manque d'accompagnement du couple aidant-aidé – l'impact familial et l'importance des aides extérieures – l'impact psychologique – l'impact physique – les motivations – le confort du proche – et l'impact financier. Les facteurs associés à leur épuisement étaient : le manque de soutien familial et social, l'insuffisance des aides extérieures, les difficultés financières, le niveau de dépendance élevé du proche, le mauvais état de santé de l'aidant et la présence de troubles du comportement chez le proche.

Conclusion : Accompagner des aidants en les orientant vers les structures adaptées disponibles sur notre île permettrait de pallier au sentiment d'insuffisance de mesures mises en place.

JURY : Présidente : Professeure HELENE-PELAGE Jeannie

Juges : Professeur TABUE-TEGUO Maturin

: Docteur KANGAMBEGA CHATEAU-DEGAT Walé

Directrice de thèse : Docteur RINALDO Léïla
