



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Santé psychique et facteurs influant sur le fardeau des aidants familiaux
de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies
apparentées**

Présentée et soutenue publiquement le Jeudi 15 Décembre 2016 à 18h30
au Pôle Formation

Par Emilie Lerouge

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Pierre THOMAS

Madame le Docteur Anita TILLY-DUFOUR

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Karim GALLOUJ

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

CNIL	Comité National de l'Informatique et des Libertés
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
GDS	Geriatric Depression Scale
GHQ	General Health Questionary
HAS	Haute Autorité de Santé
IQCODE	Informant Questionnaire for Cognitive Decline in the Elderly
MMS	Mini Mental State
NPI-R	Inventaire neuropsychiatrique réduit

Table des matières

Résumé	1
Introduction	2
Matériels et méthodes	4
1. Type d'étude	4
2. Population	4
2.1. Mode de recrutement.....	4
2.2. Caractéristiques du patient.....	5
2.3. Caractéristiques de l'aidant et de la relation d'aide	8
3. Procédure de recueil des données : le matériel expérimental.....	9
3.1. Mesure du fardeau	9
3.2. Mesure de la santé psychique	9
3.2.1. Le bien-être : Echelle de satisfaction de vie	9
3.2.2. L'estime de soi : Echelle d'estime de soi	10
3.2.3. La dépression : GDS 15.....	11
3.2.4. Le déclin cognitif perçu : IQCODE.....	11
3.2.5. Le sens donné à la vie : Echelle du sens donné à la vie.....	12
3.2.6. Le dépistage de troubles psychiques mineurs : GHQ 12	13
3.3. Recherche de facteurs influant sur le fardeau	13
4. Analyse statistique	15
Résultats	16
1. Descriptif : réponses aux questionnaires	16
2. Résultats principaux : Impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant.....	18
2.1. Analyse bivariée	18
2.2. Analyse multivariée.....	20
2.2.1. Régression linéaire multiple.....	20
2.2.2. Régression logistique	20
3. Résultats secondaires : Facteurs déterminants du fardeau	21
3.1. Analyse bivariée	21
3.2. Analyse multivariée (régression linéaire multiple)	24
Discussion.....	25
1. Profil de l'échantillon	25
1.1. Fardeau des aidants	25
1.2. Echelles d'évaluation de la santé psychique.....	26
1.3. Connaissance de la maladie d'Alzheimer.....	27
2. Quel est l'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant ?	27
2.1. Lien entre la santé psychique et le fardeau	28
2.2. Dépression et troubles psychiques mineurs	28
2.3. Le déclin cognitif perçu	29
2.4. Le bien-être : satisfaction de vie et sens donné à la vie	30
2.5. Dimension positive de la relation d'aide.....	30
3. Quels sont les facteurs déterminants du fardeau ?	31
3.1. Les troubles du comportement	31
3.2. Le déclin cognitif évalué par l'échelle de Mattis.....	32
3.3. Enfant et aidant	33
3.4. Traitement spécifique de la maladie.....	33

4. Forces et limites de l'étude.....	34
4.1. Les forces de l'étude	34
4.2. Les limites de l'étude	35
5. Perspectives et pistes de recherche	36
Conclusion	38
Références bibliographiques.....	39
Annexes.....	42
Annexe 1 : Questionnaire remis à l'aidant	42

RESUME

Introduction : L'aide apportée par l'entourage des personnes âgées atteintes de démence induit une fragilité mentale qui a des conséquences sur la santé psychique de l'aidant. L'objectif principal de cette étude était de mesurer l'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les objectifs secondaires étaient d'identifier les différents facteurs influant sur le fardeau.

Méthode : Etude observationnelle des aidants informels de patients âgés atteints de démence se présentant à la consultation mémoire du Centre Hospitalier de Tourcoing entre mars et septembre 2015. 121 aidants, soumis à l'évaluation de leur fardeau par l'échelle de Zarit, ont répondu à des questionnaires d'autoévaluation de leur santé psychique portant sur : le bien-être (échelle de satisfaction de vie de Diener), l'estime de soi (échelle d'estime de soi de Rosenberg), la dépression (GDS 15), le déclin cognitif perçu (IQCODE), le sens donné à la vie (échelle du sens donné à la vie de Ryff) et le dépistage de troubles psychiques mineurs (GHQ 12). Par la suite, les caractéristiques du patient, de l'aidant et de la relation d'aide ont été recueillies.

Résultats : Les résultats indiquent l'existence d'un lien entre un fardeau élevé et la santé psychique. Nous observons une corrélation positive entre le fardeau d'une part, la dépression, les troubles psychiques mineurs et le déclin cognitif perçu, d'autre part. Inversement, il existe une corrélation négative entre le fardeau d'une part, la satisfaction de vie et le sens donné à la vie, d'autre part. Après analyse multivariée, trois indicateurs de santé psychique sont prédictifs d'un fardeau élevé: la satisfaction de vie, le déclin cognitif perçu et la présence de troubles psychiques mineurs. Par ailleurs, deux facteurs sont indépendamment liés au ressenti de la charge : être l'enfant de la personne aidée et la prise d'un traitement spécifique de la maladie.

Conclusion : Une approche centrée sur les conséquences du fardeau sur la santé psychique permettrait d'intervenir auprès des aidants et des patients en amont de la survenue d'une situation de souffrance.

INTRODUCTION

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes ; notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... » (1).

L'aide apportée par l'entourage aux personnes âgées dépendantes, de surcroît lorsqu'elles sont atteintes de démence, est souvent source de stress et constitue une charge pour l'aidant. La place de ces aidants familiaux est reconnue et de nombreux travaux relatent les répercussions négatives de cette aide sur l'entourage.

La charge morale lourdement ressentie par l'aidant induit une fragilité mentale qui a des conséquences sur sa santé psychique.

A la culpabilité de l'entourage s'ajoute le sentiment d'avoir échoué dans son rôle d'aidant et dans les responsabilités sociétales qui en découlent.

Il est important de parvenir à offrir aux aidants familiaux des temps de répit, des espaces d'écoute et d'échange sur les difficultés rencontrées.

Le fardeau ou la charge, du mot anglais *burden*, se définit comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants » (2).

Dans la littérature, le lien entre le fardeau et la détresse exprimée par les proches aidants de personnes atteintes de maladie mentale a été maintes fois relaté (3)(4). Cette détresse retentit sur la santé psychique des aidants et débouche sur des situations de souffrance avec risque de rupture.

Selon Biegel et al. (5) les mesures globales du bien-être psychologique, de santé physique ou de dépression, devraient être considérées comme étant affectées par le fardeau et ne devraient pas être considérées comme des mesures du fardeau.

La mesure du fardeau permet d'objectiver une souffrance vécue mais reste un indicateur partiel de la santé psychique de l'aidant (6). La plupart des études montrent une répercussion négative de la relation d'aide sur l'aidant mais la mesure de la santé psychique de l'aidant y est peu développée.

Dans les années futures, avec un nombre grandissant des cas de démences, nous pouvons nous attendre à une expansion de la population d'aidant en souffrance. Il est nécessaire de repérer et de pouvoir prévenir les signes avant-coureurs d'une situation d'aide à risque de rupture. Une meilleure identification des personnes à risque de rupture et des facteurs déterminants du fardeau apparaît donc primordiale. Cela permettrait d'adapter la prise en charge des situations de souffrance et d'anticiper les besoins des aidants.

Ainsi, des actions de soutien et des dispositifs d'aide pourront se mettre en place précocement.

Nous tenterons d'apporter des données supplémentaires en mesurant l'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant à l'aide d'indicateurs d'évaluation de la santé psychique. Nous avons utilisé plusieurs questionnaires d'auto-évaluation de la santé psychique, administrés à l'aidant. Ceux-ci portent sur le bien-être (échelle de satisfaction de vie), l'estime de soi (échelle d'estime de soi), la dépression (GDS 15), le déclin cognitif perçu (IQCODE), le sens donné à la vie (échelle de mesure du sens donné à la vie) et le dépistage de troubles psychiques mineurs (GHQ 12).

Nous avons mené cette étude dans le but de mettre en évidence l'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant et de cibler les éléments nous permettant de prévenir l'épuisement de l'aidant.

L'objectif principal de cette étude était de mesurer l'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant.

Les objectifs secondaires étaient d'identifier les différents facteurs influant sur le fardeau des aidants familiaux parmi les caractéristiques de l'aidant, du patient et de la relation d'aide.

MATERIELS ET METHODES

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle pour laquelle nous avons eu un avis favorable du Comité Ethique du Centre Hospitalier de Tourcoing. L'étude a été déclarée auprès du référent CNIL du Centre Hospitalier de Tourcoing.

2. Population

2.1. Mode de recrutement

Cette étude s'est déroulée au sein de la consultation mémoire labellisée de territoire du Centre Hospitalier de Tourcoing entre mars et septembre 2015.

Les participants étaient les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Tous ont accepté de participer à l'étude et ont rempli un formulaire de consentement éclairé. Au début de chaque consultation mémoire, un questionnaire était remis à l'aidant. La réponse au questionnaire s'effectuait sur la base du volontariat sans temps imparti. Un numéro aléatoire était attribué à chacun des questionnaires afin de préserver l'anonymat des participants.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- patient, homme ou femme, atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, diagnostiquée ou en cours de diagnostic ;

- patient consultant un gériatre le jour-même dans le cadre d'une consultation mémoire ambulatoire au Centre Hospitalier de Tourcoing (première consultation ou consultation de suivi) ;
- patient vivant au domicile, en foyer logement ou en EHPAD ;
- présence d'un aidant informel accompagnant le patient le jour de la consultation (membre de la famille ou de l'entourage du patient) ;

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- Patient atteint d'une pathologie psychiatrique expliquant les troubles ;
- Patient souffrant d'un syndrome confusionnel aigu ;
- Patient atteint d'une pathologie somatique aigue.

2.2. Caractéristiques du patient

La population de l'étude se constitue de 121 binômes aidant-aidé. 3 aidants n'ont pas rendu les questionnaires d'évaluation.

La description des caractéristiques du patient dans notre échantillon est présentée dans les tableaux 1a et 1b.

Les patients avaient entre 53 et 95 ans (moyenne : 81,68 ans ; écart-type : 7,21). 76,86% d'entre eux étaient des femmes.

Parmi les personnes aidées, 38,02% vivaient au domicile seules, 32,23% au domicile avec leur conjoint, 12,4% en EHPAD, 10,74% dans leur famille et 6,61% en foyer logement.

45,45% des patients avaient au moins 3 comorbidités associées à leur trouble cognitif. 34,71% des patients avaient des antécédents psychiatriques et 31,67% prenaient un traitement antidépresseur.

Dans notre échantillon, 15,97% des patients souffraient de troubles cognitifs légers. 25,21 % des patients souffraient de la maladie d'Alzheimer, 21,01% d'une démence mixte, 14,29% d'une démence vasculaire, 6,72% d'une démence fronto-

temporale, 3,36% d'une démence à corps de Léwy et 13,45% de troubles cognitifs rattachés à une autre cause.

Le score moyen au MMS était de 21,09 sur 30 (écart-type : 5,43). A ceci s'ajoutent 3 MMS impossibles à réaliser compte tenu de l'évolution de la maladie.

La moyenne à la GDS 15 était de 5,73 (écart-type : 3,56).

Le score moyen à l'échelle de Mattis était de 114,45 sur 144 (écart-type : 13,47). A ceci s'ajoutent 22 échelles qui n'ont pas pu être réalisées compte tenu de l'évolution de la maladie. Les résultats pour chacun des subtests sont détaillés dans le Tableau 1a.

Concernant le NPI-R, la moyenne du score pour la gravité des troubles s'élevait à 3,68 sur 36 (écart-type : 3,92) et pour le retentissement des troubles à 4,8 sur 60 (écart-type : 5,94).

37,5% des patients bénéficiaient d'un traitement spécifique de leur maladie. Seulement 6,67% des patients prenaient un traitement antipsychotique. 34,71% des patients prenaient au moins 3 autres traitements médicamenteux.

Tableau 1a : Caractéristiques du patient (variables continues)

	Moyenne	Ecart-type	IC 95%	Impossible
Age du patient (ans) (n=121)	81,68	7,21	80,39 ; 82,96	-
Ancienneté du suivi (ans) (n=121)	2,14	2,73	1,65 ; 2,63	-
MMS (n=118)	21,09	5,43	20,11 ; 22,07	3
GDS 15 (n=108)	5,73	3,56	5,06 ; 6,40	4
Mattis (n= 84)	114,45	13,47	11,57 ; 117,33	22
Attention (n=84)	34,15	2,53	33,61 ; 34,70	22
Initiation (n=85)	27,19	5,41	26,04 ; 28,34	21
Construction (n=86)	5,49	0,90	5,30 ; 5,68	20
Conceptualisation (n=85)	31,14	5,17	30,04 ; 32,24	21
Mémoire (n=85)	16,64	4,99	15,57 ; 17,70	21
NPI-R (n=65)				
Gravité	3,68	3,92	2,72 ; 4,63	-
Retentissement	4,80	5,94	3,36 ; 6,24	-

Tableau 1b : Caractéristiques du patient (variables qualitatives)

	Effectif	Proportion %	IC 95%
Sexe du patient (n=121)			
Femmes	93	76,86	68,32 ; 84,04
Hommes	28	23,14	15,96 ; 31,68
Niveau socio-culturel du patient (n=121)			
1	40	33,06	24,78 ; 42,19
2	59	48,76	39,57 ; 58,01
3	17	14,05	8,40 ; 21,54
4	5	4,13	1,36 ; 9,38
Mode d'habitation (n=121)			
Domicile seul	46	38,02	29,35 ; 47,29
Domicile conjoint	39	32,23	24,02 ; 41,33
EHPAD	15	12,40	7,11 ; 19,62
Dans sa famille	13	10,74	5,85 ; 17,67
Foyer logement	8	6,61	2,90 ; 12,61
Nombre de comorbidités (n=121)			
0	4	3,31	0,91 ; 8,25
1	21	17,36	11,08 ; 25,30
2	41	33,88	25,53 ; 43,05
≥ 3	55	45,45	36,38 ; 54,76
Antécédents psychiatriques (n=121)			
Oui	42	34,71	26,29 ; 43,90
Non	79	65,29	56,10 ; 73,71
Diagnostic de la maladie (n=119)			
Trouble cognitif léger	19	15,97	9,90 ; 23,81
Alzheimer	30	25,21	17,70 ; 33,99
Mixte	25	21,01	14,08 ; 29,43
Vasculaire	17	14,29	8,55 ; 21,88
Démence fronto-temporale	8	6,72	2,95 ; 12,82
Léwy	4	3,36	0,92 ; 8,38
Autre	16	13,45	7,88 ; 20,91
Diagnostic en cours* (n=121)			
Oui	21	17,36	11,08 ; 25,30
Non	100	82,64	74,70 ; 88,92
Traitements (n=121)			
Spécifique de la maladie	45	37,5	28,83 ; 46,80
Antidépresseur	38	31,67	23,48 ; 40,78
Anxiolytique	30	25	17,55 ; 33,73
Hypnotique	24	20	13,25 ; 28,28
Antipsychotique	8	6,67	2,92 ; 12,71
Nombre d'autres traitements (n=121)			
< 3	79	65,29	56,10 ; 73,71
≥ 3	42	34,71	26,29 ; 43,90

* au moment de l'inclusion

2.3. Caractéristiques de l'aidant et de la relation d'aide

La description des caractéristiques de l'aidant et de la relation d'aide dans notre échantillon est présentée dans les Tableaux 2a et 2b.

Les aidants avaient entre 30 et 85 ans (moyenne : 59,07 ans ; écart-type : 12,47). Notre échantillon était à prédominance féminine puisque 65,81% des aidants étaient des femmes.

Parmi les aidants, 61,06% étaient les enfants, 23,01% étaient les conjoints, 8,85% n'étaient pas apparentés, 4,42% étaient leurs beau-enfants et 2,65% avaient un autre lien de parenté.

Tableau 2a : Caractéristiques de l'aidant (variables continues)

	Moyenne	Ecart-type	IC 95%
Age de l'aidant (ans) (n=107)	59,07	12,47	56,71 ; 61,44
Ancienneté du lien (ans) (n=107)	50,73	14,66	47,96 ; 53,51

Tableau 2b : Caractéristiques de l'aidant (variables qualitatives)

	Effectif	Proportion	IC 95%
Sexe de l'aidant (n=117)			
Femmes	77	65,81	56,47 ; 74,33
Hommes	40	34,19	25,67 ; 43,53
Niveau socio-culturel de l'aidant (n=107)			
1	1	0,93	0,02 ; 5,10
2	37	34,58	25,65 ; 44,39
3	29	27,10	18,96 ; 36,55
4	40	37,38	28,22 ; 47,26
Lien de parenté (n=113)			
Enfant	69	61,06	51,44 ; 70,09
Conjoint	26	23,01	15,61 ; 31,87
Non apparenté	10	8,85	4,33 ; 15,67
Beaux-enfants	5	4,42	1,45 ; 10,02
Autres	3	2,65	0,55 ; 7,56

3. Procédure de recueil des données : le matériel expérimental

3.1. Mesure du fardeau

Dans la littérature, l'outil le plus utilisé pour mesurer le fardeau est le Burden Inventory ou Burden Interview ou encore l'Inventaire du Fardeau de Zarit (2)(7).

Cette échelle permet d'évaluer la détresse ressentie par l'entourage qui procure des soins informels aux patients atteints de démence. Elle explore les conséquences de l'aide sur la vie personnelle de l'aidant sur le plan psychologique, physique, émotionnel et social. Elle évalue également les caractéristiques subjectives du fardeau en mesurant la perception qu'a l'aidant des répercussions de la relation d'aide sur sa vie personnelle. Elle permet ainsi de quantifier l'impact de la relation d'aide afin d'identifier des situations difficiles.

Dans notre étude, la charge de l'aidant était donc évaluée par l'Inventaire du Fardeau rempli en auto-questionnaire par l'aidant. Pour chacun des 22 items l'aidant détermine à quelle fréquence il ressent telle ou telle émotion dans sa relation d'aide. Le score total est la somme des scores obtenus à chacun des 22 items et varie de 0 à 88. En pratique, 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 et un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

La version française de l'échelle, validée par Hébert et al. (8), a une bonne cohérence interne avec un coefficient alpha de Cronbach à 0,85.

3.2. Mesure de la santé psychique

3.2.1. Le bien-être : Echelle de satisfaction de vie

Parmi les échelles de psychologie positives validées en langue française (9)(10), l'échelle de satisfaction de vie évalue le bien-être subjectif.

Selon Diener et al. en 1985 (11), le bien-être subjectif comprend trois dimensions: les émotions positives, les émotions négatives et la composante «cognitive-évaluative» qui correspond à «la satisfaction de vie». Il s'agit d'une évaluation globale de la qualité de vie d'une personne selon ses propres critères. L'évaluation de la satisfaction découle de la comparaison entre la situation actuelle de l'individu et ce qu'il considère comme étant une situation souhaitable. Cette échelle mesure donc la satisfaction par rapport à la vie actuelle.

Elle a été traduite en français et validée par Blais et al. en 1989 (12). Le travail de validation a été effectué auprès d'étudiants et de personnes âgées francophones. Le coefficient alpha de Cronbach varie entre 0,80 et 0,84.

Il s'agit d'un instrument à 5 items. Le répondant évalue globalement sa satisfaction de vie d'après ses propres critères. Pour chaque énoncé, il identifie sur une échelle de 1 (fortement en désaccord) à 7 (fortement en accord) à quel point, il est en accord ou en désaccord avec l'énoncé. Le score total de satisfaction de vie est d'addition de l'ensemble des scores obtenus à chaque item. On obtient alors un score total allant de 5 à 35.

3.2.2. L'estime de soi : Echelle d'estime de soi

L'échelle d'estime de soi de Rosenberg a été développée par le sociologue Rosenberg en 1965 (13) et traduite et validée en version française par Verrière et al. en 1990 (14).

Elle mesure le niveau global d'estime de soi et est constituée de 10 items dont 5 évaluent l'estime de soi positive et 5 l'estime de soi négative. On obtient un score total d'estime de soi allant de 10 à 40. Pour un score inférieur à 25, l'estime de soi est très faible. Pour un score compris entre 25 et 31, l'estime de soi est faible. Pour un score compris entre 31 et 34, l'estime de soi est dans la moyenne. Pour un score compris entre 34 et 39, l'estime de soi est forte. Enfin pour un score supérieur à 39, l'estime de soi est très forte.

3.2.3. La dépression : GDS 15

La Geriatric Depression Scale ou GDS est l'outil de référence pour l'évaluation de la dépression du sujet âgé (15).

La GDS a pour intérêt majeur d'avoir été conçue et validée auprès de personnes âgées en prenant en compte l'écueil des troubles physiques (le biais qui consisterait à considérer certains troubles fonctionnels comme des signes dépressifs).

Nous avons utilisé la version française validée à 15 items (16).

A chaque question le sujet répond « oui » ou « non » en fonction de l'état dans lequel il s'est senti la semaine précédente. A partir de 5 il y a un risque de dépression. Un score total supérieur à 12 est en faveur d'un risque sévère de dépression.

3.2.4. Le déclin cognitif perçu : IQCODE

L'IQCODE, Informant Questionnaire for Cognitive Decline in the Elderly ou Questionnaire informatif sur le déclin cognitif chez les patients âgés est un questionnaire destiné aux proches des aidants. Il a été proposé par Jorm en 1989 (17) et est depuis très utilisé à l'échelle internationale.

Il permet d'apprécier avec les aidants la perception de l'évolution du statut cognitif du patient concerné et de repérer un changement cognitif et/ou fonctionnel chez le patient qui pourrait être atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif.

Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,95. Nous l'avons utilisé dans sa validation en langue française (18).

L'IQCODE contient 26 questions. Les questions portent sur l'acquisition de nouvelles informations, la restitution d'un savoir pré-existant et la compréhension

(verbale et performance). Une note de 1 à 5 est attribué pour chacune des questions (d'une bonne amélioration de l'état cognitif à une importante dégradation de l'état cognitif) en comparant les performances actuelle du patient à celle d'il y a 10 ans. Le score global est noté sur 5 (somme des scores à chaque question divisé par le nombre de questions).

Nous avons retenu un score cut off recommandé de 3,44 (19). Un score supérieur à 3,44 signifie un déclin cognitif ou fonctionnel possible nécessitant une investigation plus approfondie. Un score inférieur ou égal à 3,44 signifie un déclin cognitif ou fonctionnel peu probable.

Le questionnaire a un intérêt lorsqu'on ne dispose pas de données cliniques. Des corrélations ont été retrouvées avec le niveau d'anxiété ou de dépression des proches aidants et leur degré de connaissance et d'implication auprès du patient.

3.2.5. Le sens donné à la vie : Echelle du sens donné à la vie

Parmi les échelles d'auto-évaluation du bonheur (10), il existe les échelles d'évaluation du bien-être psychologique de Ryff (20)(21). Selon sa conception le bien-être est constitué par six dimensions : l'autonomie, la compétence, la croissance personnelle, les relations positives avec autrui, le sens à la vie et l'acceptation de soi. Nous nous sommes intéressés à l'échelle du sens donné à la vie.

Cette échelle évalue si le répondant a des buts dans la vie et le sentiment d'une direction, s'il a le sentiment que sa vie présente et passée a un sens et s'il a des objectifs et des raisons de vivre.

La version abrégée (22) traduite en français (23) contient 14 énoncés qui décrivent une façon d'être ou d'agir. Pour chaque énoncé, l'aidant doit indiquer, sur une échelle en 6 points, si ces énoncés s'appliquent à sa situation. On obtient un score global : plus il est élevé plus le sens donné à la vie est fort.

Le coefficient alpha de Cronbach pour le sens donné à la vie est dans l'échelle originale de 0,88 et dans la version française de 0,67.

3.2.6. Le dépistage de troubles psychiques mineurs : GHQ 12

Le General Health Questionnaire ou GHQ a pour but de dépister les troubles psychiatriques ou psychiques mineurs chez des sujets de la population générale ou chez des patients consultant dans des services de soins non psychiatriques (24). Nous l'avons utilisé dans sa version courte à 12 items.

Cet outil couvre 4 domaines : dépression, anxiété, retentissement social et plaintes somatiques. Il permet de mesurer deux aspects d'un épisode psychiatrique : l'incapacité à poursuivre normalement ses activités quotidiennes et l'apparition de nouveaux symptômes qui conduit à un état de détresse psychologique.

Nous l'avons utilisé dans sa version française validée de 12 items (25). Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,78 (26).

Il s'agit d'un auto-questionnaire rempli par le sujet en fonction de son état au cours des semaines passées. Chaque item comporte 4 réponses possibles et le sujet s'évalue par rapport à ce qu'il ressent (sur une échelle de 0 à 3). On obtient ainsi un score global témoignant d'une atteinte psychique (ou d'une forte probabilité d'atteinte psychique) lorsqu'il est élevé.

3.3. Recherche de facteurs influant sur le fardeau

Par la suite, les données jugées les plus pertinentes concernant les patients ont été examinées et recueillies : soit de manière rétrospective, soit de manière prospective si le diagnostic et les évaluations étaient en cours au moment du questionnaire.

Nous avons notamment recueillis des données sociodémographiques concernant l'aidant et les caractéristiques de la relation d'aide, mais aussi concernant la personne aidée, les caractéristiques de la maladie démentielle et les comorbidités du

patient (antécédents, traitements). La description de ces données est reportée sur les tableaux 1a et 1b ainsi que sur les tableaux 2a et 2b.

Parmi les caractéristiques du patient nous avons notamment relevé les résultats à l'échelle de Mattis et le score obtenu au NPI-R :

- L'échelle de Mattis :

L'échelle de Mattis ou Dementia Rating Scale est l'une des échelles les plus utilisées en neuropsychologie. Elle a été créée par Mattis en 1976 (27). Il s'agit d'une échelle globale dont l'objectif est l'évaluation et la quantification de l'altération des fonctions cognitives chez des sujets chez qui on soupçonne un déclin cognitif dans le cadre d'une maladie neuro-dégénérative. Elle permet aussi la recherche d'altérations discrètes de l'efficacité cognitive. Les différentes épreuves sont regroupées en 5 sous-échelles qui explorent chacune une fonction cognitive : attention, initiation, construction, conceptualisation et mémoire. Le nombre maximum possible de points est de 144.

- Le NPI (28) (29) :

Le NPI fait partie des outils recommandés par l'HAS. Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations concernant les troubles du comportement chez des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif. Le NPI permet d'apprécier 12 types de troubles du comportement parmi les plus fréquemment observés au cours de la maladie d'Alzheimer et de mesurer leur impact sur le proche aidant. L'évaluation se fait sur la base des réponses fournies par un aidant informé, de préférence proche du patient. La présence, la gravité et le retentissement des troubles du comportement sur l'aidant sont répertoriés. Les questions se rapportent aux changements de comportement du patient qui sont apparus depuis le début de la maladie ou depuis la dernière évaluation.

Il existe une version courte de passation : le NPI-Réduit ou NPI-R (30). Dans cette version, le score maximal à l'échelle de gravité des symptômes est de 36 et le

score maximal à l'échelle de répercussion des symptômes sur l'aidant est de 60. Plus le score est élevé plus les problèmes sont graves.

Un dernier questionnaire visait à recueillir une évaluation des connaissances de l'aidant sur la maladie : le questionnaire de connaissances sur la maladie d'Alzheimer, dans sa version française validée (31). Vingt questions à choix multiples mesurent le niveau de connaissance de la maladie d'Alzheimer. Les questions couvrent les notions de prévalence de la maladie, de l'étiologie, des symptômes, du diagnostic, des traitements et des ressources d'aide.

4. Analyse statistique

Le traitement des données statistiques a été réalisé à partir du logiciel de statistiques « R » avec l'aide des intervenants de la Plateforme d'Aide Méthodologique de la Maison Régionale de la Recherche Clinique de l'Université de Lille 2.

L'analyse descriptive a été suivie d'une analyse bivariée (test t de Student, coefficient de corrélation de Pearson, test de Kruskal-Wallis).

L'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant a été analysé en utilisant un modèle de régression linéaire multiple puis un modèle de régression logistique dans lequel nous avons considéré un score seuil de 21 pour le fardeau élevé. Les variables retenues dans les modèles étaient celles associées au fardeau avec un $p < 0,2$ dans l'analyse bivariée.

L'effet propre des facteurs associés à un fardeau élevé a été analysé à l'aide d'un modèle de régression linéaire multiple.

RESULTATS

1. Descriptif : réponses aux questionnaires

Les Tableaux 3a et 3b décrivent les réponses des aidants aux questionnaires proposés.

Le niveau de fardeau moyen dans l'échantillon est de 28,57 sur 88 (écart-type 17,5). Selon la classification de Zarit, on observe que 36,44% des aidants ont un fardeau faible ou nulle (score ≤ 20), 38,98% des aidants ont un fardeau léger (entre 21 et 40), 19,49% des aidants ont un fardeau modéré (entre 41 et 60) et 5,08% ont un fardeau sévère (>60).

Le niveau de satisfaction de vie est en moyenne de 23,59 sur 35 (écart-type : 7,3).

Le niveau d'estime de soi est de 32,65 en moyenne sur 40 (écart-type : 4,03) ce qui correspond à une estime de soi moyenne.

La dépression chez l'aidant évaluée par la GDS 15 a un score en moyenne mesurée à 2,59 (écart-type : 2,79) dans notre échantillon.

Le déclin cognitif perçu a un score global moyen de 3,57 sur 5 (écart-type : 0,90). On observe que 64,35% des patients de notre échantillon présentent un déclin cognitif selon leurs aidants.

La moyenne du score à l'échelle du sens donné à la vie est de 63,04 sur 84 (écart-type : 10,99).

Le score moyen à l'échelle de dépistage d'un trouble psychique mineur chez l'aidant (GHQ 12) est de 12,35 sur 36 (écart-type : 5,31).

Le score moyen des réponses au questionnaire de connaissances de la maladie d'Alzheimer dans notre échantillon d'aidants est de 4,97 sur 20 (écart-type : 2,59).

Tableau 3a : Réponses aux questionnaires (variables continues)

	Moyenne	Ecart-type	IC 95%
Echelle de Zarit /88 (n=118)	28,57	17,50	25,41 ; 31,73
Echelle de satisfaction de vie /35 (n=114)	23,59	7,30	22,25 ; 24,93
Echelle d'estime de soi /40 (n=115)	32,65	4,03	31,92 ; 33,39
GDS 15 (n=116)	2,59	2,79	2,09 ; 3,10
IQCODE /5 (n=115)	3,57	0,90	3,40 ; 3,74
Echelle du sens donné à la vie /84 (n=114)	63,06	10,99	61,04 ; 65,08
GHQ 12 /36 (n=113)	12,35	5,31	11,37 ; 13,33
Echelle de connaissances de la maladie d'Alzheimer /20 (n=112)	4,97	2,59	4,49 ; 5,45

Tableau 3b : Réponses aux questionnaires (variables qualitatives : niveau de la charge et déclin cognitif)

	Effectif	Proportion	IC 95%
Niveau de la charge (Echelle de Zarit) (n=118)			
Faible ou nulle (<20)	43	36,44	27,78 ; 45,80
Légère (21-40)	46	38,98	30,14 ; 48,39
Modérée (41-60)	23	19,49	12,78 ; 27,80
Sévère (>60)	6	5,08	1,89 ; 10,74
Déclin cognitif à l'IQCODE (cut off 3,44)			
Oui	74	64,35	54,88 ; 73,06
Non	41	35,65	26,94 ; 45,12

2. Résultats principaux : Impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant

2.1. Analyse bivariée

Nous avons d'abord étudié les corrélations entre le score total du fardeau et les différentes échelles d'évaluation de la santé psychique (Tableau 4a).

Nous observons plusieurs corrélations entre le score total du fardeau et les différents indicateurs de santé psychique.

Il existe une corrélation positive entre le fardeau et la dépression de l'aidant évaluée par la GDS 15 ($r : 0,5436 ; p < 0,0001$).

De même, le fardeau est corrélé positivement à l'échelle GHQ 12 qui dépiste l'existence de troubles psychiques mineurs chez l'aidant ($r : 0,4389 ; p < 0,0001$) ainsi qu'à l'IQCODE soit au déclin cognitif perçu ($r : 0,3391 ; p : 0,0002$).

Le fardeau est corrélé, de façon négative et fortement significative, à l'échelle de satisfaction de vie ($r=-0,4771 ; p < 0,0001$).

De même, le fardeau et le sens donné à la vie sont négativement corrélés ($r : -0,2161 ; p : 0,0209$).

En revanche, le fardeau et l'estime de soi ne semblent pas liés.

Tableau 4a : Impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant en utilisant le score total du fardeau.

	Corrélation de Pearson (r)	Seuil de significativité (p)
Echelle de satisfaction de vie	-0,4771	< 0,0001
Echelle d'estime de soi	-0,1440	0,1248
GDS 15	0,5436	< 0,0001
IQCODE	0,3391	0,0002
Echelle du sens donné à la vie	-0,2161	0,0209
GHQ 12	0,4389	< 0,0001

Nous avons ensuite mesuré l'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant en considérant un score total à l'échelle du fardeau supérieur ou égal à 21 comme fardeau élevé (Tableau 4b). Les résultats observés amènent sensiblement aux mêmes tendances.

Le niveau de dépression, évalué par la GDS 15, est plus important chez les aidants ayant un fardeau élevé ($p < 0,0001$).

Le score de satisfaction de vie est plus bas chez les aidant ayant un fardeau élevé ($p : 0,0014$).

Il existe un déclin cognitif à l'IQCODE chez les aidants ayant un fardeau élevé ($p : 0,0020$).

Il existe davantage de troubles psychiques mineurs chez l'aidant lorsque le fardeau est élevé ($p : 0,0053$).

Le score total à l'échelle du sens donné à la vie est plus bas chez les aidants ayant un fardeau élevé ($p : 0,0375$).

En revanche, il n'y a pas de différence significative d'estime de soi chez les patients à fardeau élevé.

Tableau 4b : Impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant en utilisant la variable binaire fardeau (score de Zarit >20)

	effectif	moyenne	IC 95	t de Student (p)
Echelle de satisfaction de vie				<u>0,0014</u>
Score de Zarit >20	74	22,03	20,39 ; 23,67	
Score de Zarit ≤ 20	40	26,48	24,40 ; 28,56	
Echelle d'estime de soi				0,1060
Score de Zarit >20	75	32,21	31,29 ; 33,13	
Score de Zarit ≤ 20	40	33,48	32,28 ; 34,68	
GDS 15				< 0,0001
Score de Zarit >20	74	3,41	2,74 ; 4,08	
Score de Zarit ≤ 20	42	1,17	0,62 ; 1,72	
IQCODE (cut off = 3,44)				<u>0,0020</u>
Score de Zarit >20	74	3,77	3,59 ; 3,95	
Score de Zarit ≤ 20	41	3,20	2,90 ; 3,50	
Echelle du sens donné à la vie				<u>0,0375</u>
Score de Zarit >20	73	61,45	58,97 ; 63,93	
Score de Zarit ≤ 20	41	65,93	62,60 ; 69,26	
GHQ 12				<u>0,0053</u>
Score de Zarit >20	72	13,42	12,26 ; 14,58	
Score de Zarit ≤ 20	41	10,49	8,86 ; 12,12	

2.2. Analyse multivariée

2.2.1. Régression linéaire multiple

L'analyse de l'effet propre des indicateurs de santé psychique sur le score total du fardeau a été menée à l'aide d'une régression linéaire multiple. Les variables incluses dans le modèle étaient les indicateurs de santé psychique associées au fardeau avec un $p < 0,2$ dans l'analyse bivariée.

Trois indicateurs sont significativement impliqués dans l'existence d'un fardeau élevé :

- Le bien-être (Echelle de satisfaction de vie) : $p=0,0003$
- Le déclin cognitif perçu (IQCODE) : $p=0,0356$
- La présence de troubles psychiques mineurs (GHQ 12) : $p=0,0180$

Le coefficient de détermination est de 0,34.

2.2.2. Régression logistique

Par la suite les mêmes variables ont été analysées au moyen d'un modèle de régression logistique en considérant un score total à l'échelle du fardeau supérieur ou égal à 21 comme fardeau élevé.

Deux indicateurs sont significativement associés à un fardeau élevé :

- Le bien-être ($p=0,0412$; $OR=0,93$) : un score faible à l'échelle de satisfaction de vie augmente le fardeau de l'aidant.
- Le déclin cognitif perçu ($p=0,0161$; $OR=1,89$) : un déclin cognitif perçu comme important par l'aidant augmente le fardeau ressenti.

3. Résultats secondaires : Facteurs déterminants du fardeau

3.1. Analyse bivariée

Nous avons étudié le lien entre le score total du fardeau et les différentes variables, à savoir les caractéristiques du patient, de l'aidant et de la relation d'aide (Tableaux 5a et 5b).

Concernant le patient, nous observons une corrélation significative entre la prise d'un traitement spécifique de la maladie et l'existence d'un fardeau élevé ($p : 0,0365$).

Il existe également une corrélation négative entre le score total à l'échelle de Mattis et le fardeau ($r : -0,2452 ; p = 0,0264$) ainsi qu'entre deux subtests et le fardeau (conceptualisation et mémoire).

L'évaluation des troubles du comportement par les scores de gravité et de retentissement au NPI-R est corrélée positivement à l'existence d'un fardeau élevé (respectivement $r : 0,3519 ; p = 0,0044$ et $r : 0,2958 ; p = 0,0177$).

Tableau 5a : Caractéristiques du patient, de l'aidant et de la relation d'aide associées à un fardeau élevé (variables qualitatives).

	Echelle de Zarit (moyenne)	IC 95 %	p
Sexe du patient			0,7678
Femmes	28,87	25,50 ; 32,24	
Hommes	27,56	19,60 ; 35,52	
Niveau socio-culturel du patient			0,5722
1	31,66	26,13 ; 37,19	
2	27,57	22,97 ; 32,17	
3	25,88	18,02 ; 33,74	
4	25,80	8,72 ; 42,88	
Mode d'habitation			0,3813
Domicile seul	26,47	21,60 ; 31,34	
Domicile conjoint	27,16	21,16 ; 33,16	
EHPAD/foyer	31,52	24,00 ; 39,04	
Dans sa famille	34,62	26,37 ; 42,87	
Nombre de comorbidités			0,5294
0	16,50	6,24 ; 26,76	
1	29,60	23,17 ; 36,03	
2	29,75	23,89 ; 35,61	
≥ 3	28,20	23,45 ; 32,95	
Antécédents psychiatriques			0,5509
Oui	27,29	22,37 ; 32,21	
Non	29,25	25,17 ; 33,33	
Diagnostic de la maladie			0,0805
Trouble cognitif léger	19,53	12,44 ; 26,62	
Alzheimer	32,43	26,06 ; 38,80	
Mixte	34,42	26,92 ; 41,92	
Vasculaire	26,06	17,47 ; 34,65	
Démence fronto-temporale	25	14,16 ; 35,84	
Léwy	33,75	25,38 ; 42,12	
Autre	24,62	17,29 ; 31,95	
Diagnostic en cours			0,6215
Oui	30,40	22,46 ; 38,34	
Non	28,19	24,73 ; 31,65	
Traitement spécifique			0,0365
Oui	32,87	27,81 ; 37,93	
Non	25,92	21,98 ; 29,86	
Antidépresseurs			0,8537
Oui	28,14	22,72 ; 33,56	
Non	28,77	24,87 ; 32,67	
Anxiolytiques			0,3428
Oui	25,97	19,96 ; 31,98	
Non	29,42	25,72 ; 33,12	

Hypnotiques			0,9452
Oui	28,88	21,33 ; 36,43	
Non	28,58	25,06 ; 32,10	
Antipsychotiques			0,5776
Oui	30,75	21,33 ; 40,17	
Non	28,41	25,08 ; 31,74	
Nombre d'autres traitements			0,8830
< 3	28,39	24,56 ; 32,22	
≥ 3	28,9	23,27 ; 34,53	
Sexe de l'aidant			0,1089
Femmes	30,1	26,21 ; 33,99	
Hommes	24,75	19,57 ; 29,93	
Niveau socio-culturel de l'aidant			0,4400
1	6	–	
2	28,3	22,45 ; 34,15	
3	29,76	23,51 ; 36,01	
4	26,2	21,27 ; 31,13	
Lien de parenté			0,0389
Enfant	30,83	26,78 ; 34,88	
Conjoint	23,08	16,29 ; 29,87	
Autre	21,78	16,41 ; 27,15	

Tableau 5b : Caractéristiques du patient, de l'aidant et de la relation d'aide associées à un fardeau élevé (variables continues).

	Corrélation de Pearson (r)	Seuil de significativité (p)
Age du patient	0,0346	0,7097
Ancienneté du suivi	0,0891	0,3371
MMS	-0,1547	0,0988
GDS 15	0,1024	0,2939
Mattis	-0,2452	0,0264
Attention	-0,0267	0,8121
Initiation	-0,1480	0,1817
Construction	0,0953	0,3885
Conceptualisation	-0,2602	0,0175
Mémoire	-0,2977	0,0063
NPI-R (n=65)		
Gravité	0,3519	0,0044
Retentissement	0,2958	0,0177
Age de l'aidant	-0,1483	0,1274
Ancienneté du lien	0,0367	0,7074
Connaissance de la maladie	0,1741	0,0664

Par ailleurs, il tend à exister une corrélation négative entre le score au MMS et le fardeau ($r : -0,1547$; $p : 0,0988$) ainsi qu'entre le diagnostic de la maladie et le fardeau ($p = 0,0805$), mais ces liens ne sont pas significatifs.

De plus, il n'existe pas de lien entre le sexe ou l'âge du patient et le fardeau. Ni les antécédents du patient, notamment psychiatriques, ni la prise d'autres traitements influant sur le psychisme ou la polymédication n'ont d'influence sur le fardeau.

Concernant l'aidant et la relation d'aide, les résultats mettent en évidence une corrélation significative entre le lien de parenté et le fardeau ($p : 0,0389$). Ainsi, les enfants de la personne aidée ont un fardeau plus élevé (30,88 sur 88 ; IC95% [26,78 ; 34,88]) que les autres membres de l'entourage.

En revanche, il tend à exister un lien entre les connaissances de l'aidant sur la maladie d'Alzheimer et le fardeau mais ce lien n'est pas significatif ($p : 0,0664$).

Il n'y a pas de lien entre le sexe ou l'âge de l'aidant et le fardeau.

3.2. Analyse multivariée (régression linéaire multiple)

L'analyse des facteurs déterminants du fardeau de l'aidant a été menée à l'aide d'une régression linéaire multiple. Les variables incluses dans le modèle étaient les variables associées au fardeau avec un $p < 0,2$ dans l'analyse bivariée.

Deux facteurs sont significativement associés à l'existence d'un fardeau élevé :

- être l'enfant de la personne aidée ($p=0,0333$),
- la prise d'un traitement spécifique de la maladie ($p=0,0399$).

Le coefficient de détermination est de 0,14.

DISCUSSION

1. Profil de l'échantillon

1.1. Fardeau des aidants

Nous constatons que le niveau de fardeau dans notre échantillon ($28,57 \pm 17,5$) est supérieur à celui de l'étude d'Andrieu et al. (3) menée à une échelle nationale ($22,7 \pm 16$) mais qui concernait des aidants de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer d'un stade léger à modéré. Notre étude concernait les démences allant d'un stade léger à sévère d'où une altération plus importante des fonctions cognitives dans notre échantillon (MMS : $21,09 \pm 5,43$; Mattis : $114,45 \pm 13,47$).

Par ailleurs, une étude réalisée en 2012 par Mourgues et al. (32) chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées retrouve un score moyen de fardeau comparable au notre ($28,3 \pm 15,5$).

Dans l'étude de Kerhervé et al. (4) la moyenne du fardeau est supérieure à la notre ($38,7 \pm 16$). Cela peut s'expliquer par l'ancienneté du suivi (temps d'accompagnement du proche depuis le diagnostic) plus élevé dans la leur que dans notre étude ($4,4\text{ans} \pm 2,5\text{ ans}$ contre $2,14\text{ ans} \pm 2,72$).

Selon la classification de Zarit le niveau de fardeau dans notre échantillon correspond à une charge légère. Cela peut s'expliquer par le fait que les patients recrutés s'inscrivent dans un parcours de soin et viennent consulter dans une structure mémoire labellisée. De ce fait la charge ressentie par l'aidant est plus faible que si le patient n'était pas suivi. La reconnaissance de la maladie par l'équipe soignante et par l'entourage peut aussi diminuer la charge ressentie.

D'autre part, 17,36% de nos patients n'avaient pas encore de diagnostic établi au moment de l'inclusion ce qui laisse supposer soit une charge ressentie plus lourde face à l'incertitude soit une charge ressentie plus faible en l'absence de diagnostic péjoratif de maladie dégénérative.

De plus, beaucoup d'aidants ont pu avoir un sentiment de culpabilité à l'idée de voir leur proche comme un « fardeau » ce qui peut induire une sous-évaluation de la charge et minimiser les réponses péjoratives aux questions (33).

1.2. Echelles d'évaluation de la santé psychique

La dépression chez l'aidant évaluée par la GDS 15 a un score en moyenne mesuré à 2,59 sur 15 ($\pm 2,79$) dans notre échantillon, ce qui signifie que notre échantillon n'est pas à risque de dépression.

Toutefois, cette échelle a été validée sur une population de sujets âgés, or la moyenne d'âge de notre échantillon d'aidant est de 59,07 ans ($\pm 12,47$). Même si elle fournit des indications précieuses sur l'état psychoaffectif, cette échelle n'était pas la plus pertinente en raison de l'âge moyen de nos aidants.

Nous avons toutefois anticipé ce biais de sélection. C'est pourquoi nous avons utilisé le GHQ 12 qui est un outil de dépistage des troubles psychiatriques ou psychiques mineurs en population générale (24).

Dans notre échantillon, on observe que près des deux tiers des patients présentent un déclin cognitif ou fonctionnel selon leurs aidants. La moyenne à l'IQCODE est de 3,57 ($\pm 0,9$) ce qui est supérieur à celle retrouvée dans l'étude de validation de la version française du test ($3,4 \pm 0,6$) (18).

Cela peut s'expliquer par le fait que l'IQCODE est un outil de repérage d'un début de déclin cognitif chez les patients pouvant être atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif. Ici, certains patients avaient déjà été suivis (depuis 2,14 ans en moyenne $\pm 2,72$) et des examens psychométriques complémentaires avaient déjà pu orienter le diagnostic.

Le bien-être évalué par l'échelle de satisfaction de vie est similaire à celui de la population générale : 23,59 ($\pm 7,3$) et 23,4 ($\pm 6,1$) (12). Cette échelle évalue le

bien-être subjectif tel que décrit par Diener et al. (11). L'autre échelle utilisée dans notre étude pour évaluer le bien être est l'échelle du sens donné à la vie élaborée par Ryff (20). La moyenne du score à l'échelle du sens donné à la vie est de 63,04 sur 84 ($\pm 10,99$) ce qui est élevé. Ryff a montré que les scores obtenus aux différentes échelles d'évaluation du bien-être psychologique pouvaient varier selon les groupes d'âge étudiés.

La moyenne obtenue pour l'échelle de l'estime de soi est de 32,65 ($\pm 4,03$) ce qui est équivalent à celles obtenues lors des études de validation en langue française (14).

1.3. Connaissance de la maladie d'Alzheimer

Le score moyen des bonnes réponses au questionnaire de connaissances de la maladie d'Alzheimer dans notre échantillon d'aidants est médiocre (4,97 sur 20 ; écart-type : 2,59). Ceci est inférieur au score retrouvé pour la population d'aidant (10,26 \pm 3,67) dans l'étude de validation du questionnaire (31).

On aurait pu supposer un score plus élevé étant donné la proximité des aidants avec leur proche malade ou avec les intervenants professionnels. Cette méconnaissance de la maladie peut être expliquée par le manque de formation et d'information de l'entourage. Une partie de l'échantillon venait en consultation pour la première fois.

2. Quel est l'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant ?

Notre premier objectif était de mesurer l'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les aidants, soumis à l'évaluation de leur fardeau par l'échelle de Zarit, répondaient à des questionnaires validés visant à évaluer leur santé psychique.

2.1. Lien entre la santé psychique et le fardeau

Les résultats indiquent l'existence d'un lien entre un fardeau élevé et une moins bonne santé psychique.

Nous observons une corrélation positive entre le fardeau d'une part, la dépression, les troubles psychiques mineurs et le déclin cognitif perçu, d'autre part. Inversement, nous observons une corrélation négative entre le fardeau d'une part, la satisfaction de vie et le sens donné à la vie, d'autre part. En revanche, il n'existe pas de lien entre le fardeau et l'estime de soi.

Après ajustement, trois indicateurs de santé psychique sont prédictifs d'un fardeau élevé: la satisfaction de vie, le déclin cognitif perçu (IQCODE) et la présence de troubles psychiques mineurs (GHQ 12).

Ces résultats sont comparables à ceux de la littérature. Selon Biegel et al.,(5) les mesures globales du bien-être psychologique, de santé physique ou de dépression, devraient être considérés comme étant affectés par le fardeau et ne devraient pas être considérés comme des mesures du fardeau.

Selon Hébert et al. (6) la mesure du fardeau permet d'objectiver une souffrance vécue mais reste un indicateur partiel de la santé psychique de l'aidant.

Notre étude montre que l'Inventaire du fardeau de Zarit est une échelle qui n'explore qu'une dimension de la répercussion de la charge sur l'aidant. L'utilisation d'autres échelles d'évaluation permet d'objectiver des situations de souffrance en adoptant une approche multidimensionnelle.

2.2. Dépression et troubles psychiques mineurs

Notre étude corrobore les données recueillies en 2008 par Kerhervé et al. (4) qui montrent que la dépression (mesurée par l'échelle d'autoévaluation de la dépression de Beck) est déterminante dans le vécu du fardeau.

L'impact du fardeau sur l'évaluation d'une atteinte psychique par le GHQ 12 est démontré dans notre étude. En effet, l'analyse multivariée montre que le fardeau est lié indépendamment au risque d'atteinte psychique de l'aidant.

Le GHQ 12 couvre davantage de domaines que la GDS 15, à savoir la dépression, l'anxiété, le retentissement social et les plaintes somatiques. Même si la durée des symptômes ressentis (dont certains pouvant être transitoires) n'est pas prise en compte, les situations de souffrance générale nécessitant des explorations complémentaires sont mises en exergue.

Le lien entre une charge élevée d'une part, la dépression et la présence de troubles psychiques mineurs d'autre part, pose le problème des répercussions à long terme sur la santé psychique de l'aidant avec la survenue de comorbidités psychiatriques induites en partie par la situation d'aide vécue.

L'évaluation psychique des aidants mériterait d'être approfondie afin de tenir compte des antécédents psychiatriques. En particulier la dépression pourrait participer au fardeau soit en l'aggravant soit en existant avant le début de la relation d'aide.

2.3. Le déclin cognitif perçu

Après régression sur les facteurs de confusion, notre étude montre que la charge ressentie est directement liée à l'évaluation du déclin cognitif perçu par l'aidant.

En effet, la mesure du fardeau ne s'intéresse pas aux conséquences réelles de la charge mais au ressenti de l'aidant et la façon dont il vit et évalue cette situation. Bocquet et al. disaient : la charge n'est pas liée au déclin cognitif du patient mais seulement à l'évaluation qu'en fait l'aidant (34).

Cet outil permet une appréciation rapide de l'état cognitif du patient en tenant compte d'une évaluation des troubles par l'entourage sur une période de dix ans. Il a comme intérêt de pouvoir être utilisé comme outil de repérage ou de dépistage des troubles cognitifs pour des patients ne pouvant pas bénéficier de tests ou en

l'absence de données cliniques. Une fois le trouble diagnostiqué son intérêt apparaît discutable mais il peut s'avérer particulièrement utile comme outil de dépistage en médecine générale surtout s'il est prédicteur d'un fardeau élevé.

2.4. Le bien-être : satisfaction de vie et sens donné à la vie

La répercussion négative du fardeau sur la satisfaction de vie, le sens donné à la vie et par extension le bien-être est confirmée.

Kerhervé et al. retrouvent également une corrélation négative entre le fardeau et l'échelle de satisfaction de vie (4). D'après Ryff, les échelles de bien-être dont le sens donné à la vie sont corrélées positivement avec des mesures de fonctionnement positif (satisfaction de vivre, estime de soi, équilibre affectif) et négativement avec la dépression (20).

La question se pose de la contamination de l'évaluation du bien être par les autres domaines de la vie (santé, travail, relations..) car ces échelles sont des mesures globales de la qualité de vie. De plus, les réponses peuvent comporter un certain nombre de biais, comme le fait de produire des réponses socialement désirables ou encore d'être influencées par un événement récent ayant un impact direct sur la perception de soi et de sa vie (9).

2.5. Dimension positive de la relation d'aide

Les échelles utilisées explorent à la fois la dimension négative de l'aide (fardeau, dépression, troubles psychiques, déclin cognitif perçu) et la dimension positive (satisfaction de vie, sens donné à la vie) ; mais on retrouve une corrélation négative entre le fardeau et les échelles de psychologies positives utilisées.

Par ailleurs, nous n'observons pas de lien entre le fardeau et l'estime de soi.

Ces résultats posent la question de l'évaluation de la dimension positive de la relation d'aide.

Car le rôle d'aidant peut également comporter des aspects positifs (valorisation du rôle d'aidant et représentations au sein de la société) qui viennent contrebalancer les répercussions négatives de l'aide. Ces éléments pourraient intervenir dans la façon dont l'aidant ressent la situation d'aide et donc le fardeau.

On peut supposer qu'une étude approfondie de la dimension positive du rôle d'aidant à l'aide d'autres outils pourrait donner les pistes de réflexion pour l'amélioration de la qualité de vie de l'aidant.

3. Quels sont les facteurs déterminants du fardeau ?

Notre étude s'est également intéressée aux facteurs associés à un fardeau élevé, parmi les caractéristiques du patient, de l'aidant et de la relation d'aide relevées.

Nous observons une corrélation significative entre le fardeau et la prise d'un traitement spécifique de la maladie ou le fait d'être l'enfant de la personne aidée. Nous observons également une corrélation positive entre le fardeau et les scores de gravité et de retentissement au NPI. En revanche, nous observons une corrélation négative entre d'une part le fardeau, et d'autre part le score total à l'échelle de Mattis ainsi qu'aux subtests conceptualisation et mémoire.

Après ajustement, deux facteurs sont indépendamment associés au ressenti de la charge : le fait d'être l'enfant de la personne aidée et la prise d'un traitement spécifique de la maladie.

3.1. Les troubles du comportement

Nous retrouvons que les troubles du comportement sont corrélés à une charge lourdement ressentie par l'aidant. Cela se retrouve dans la plupart des travaux.

En 2002 Andrieu et al. (35) révèlent que les troubles du comportement sont les plus difficiles à gérer par la famille.

De même, l'étude REAL.FR (3) montre également que le fardeau élevé des aidants est lié indépendamment à la sévérité de l'atteinte cognitive et aux troubles du comportement.

Dans l'étude PIXEL (36) évaluant les aidants à domicile ayant à charge un malade présentant des troubles du comportement moteur, les plaintes familiales sont le plus fréquemment associées aux démences avec comportement moteur inadéquat.

La difficulté majeure de l'aidant informel de malades déments avec un trouble du comportement porte sur le répit et ces difficultés ressenties par les aidants ont un retentissement sur leur santé.

3.2. Le déclin cognitif évalué par l'échelle de Mattis

Les aidants qui prennent en charge un patient plus sévère ont un fardeau plus élevé.

En effet, leur atteinte cognitive quantifiée par l'échelle de Mattis est plus évoluée. Par contre leur atteinte cognitive évaluée par le MMS n'a pas de corrélation avec le fardeau ce qui fait ressurgir les limites du MMS en tant qu'outil de dépistage.

On peut donc affirmer que la sévérité de l'atteinte cognitive évaluée par l'échelle de Mattis est directement corrélée au fardeau ressenti.

Par ailleurs, le fardeau est également corrélé aux capacités de conceptualisation du patient et aux capacités de mémoire. Il serait intéressant de comprendre dans quelles mesures l'atteinte mnésique et l'atteinte de la conception verbale et spatiale justifient la charge ressentie.

De la même façon qu'avec cette évaluation psychométrique de l'atteinte cognitive, l'IQCODE qui évalue la perception du déclin cognitif par l'aidant, est lié à la sévérité du fardeau.

On a donc deux outils d'évaluation du déclin cognitif, l'un objectif, l'autre subjectif directement liés à la charge ressentie par l'aidant.

3.3. Enfant et aidant

Le fardeau diffère selon le lien de parenté avec la personne malade. Le fait d'être l'enfant de la personne aidée augmente le sentiment de fardeau. Le fardeau semble moins important lorsque l'aidant est le conjoint du patient.

Cela contredit les résultats de Bocquet et al. (34) qui montrent que le score global de charge à l'Inventaire du Fardeau de Zarit ne diffère pas selon le lien de parenté de l'aidant. De même, Andrieu et al. (3) montrent que le lien de parenté de l'aidant n'est pas associé à un niveau de fardeau plus important.

Cependant, ces études ont été réalisées respectivement en 1996 et 2003. Il ne s'agit donc pas des mêmes populations de référence. La moyenne d'âge du patient dans notre étude est plus élevée (81,68 ans \pm 7,21 contre 77,74 ans \pm 6,32 chez Andrieu et al.). De plus, cela peut aussi s'expliquer par le fait que plus de la moitié de notre échantillon (61,06%) est constitué par les enfants de l'aidé.

Pour l'enfant l'inversion des rôles est difficile à accepter. Leur parent, sur qui ils s'appuient tout au long de leur vie et de leur éducation n'est plus en mesure d'assurer son rôle de pilier (32). Contrairement au conjoint, avec qui on choisit de passer sa vie, l'enfant se retrouve à devoir assumer une responsabilité par ascendance sans y être préparé et parfois par défaut.

3.4. Traitement spécifique de la maladie

La prise d'un traitement spécifique de la maladie (inhibiteurs de l'acétylcholinestérase ou antagoniste des récepteurs NMDA) semble également être prédicteur d'un fardeau élevé contrairement à ce que retrouvent Andrieu et al. dans leur étude (3). Toutefois, au moment de leur étude, nous en étions encore aux prémices de l'utilisation de ce type de traitement.

Quatre médicaments ont une autorisation de mise sur le marché dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. On peut supposer que le traitement spécifique est prescrit afin de retarder l'évolution des troubles cognitifs et d'améliorer les troubles du comportement. Le fait de prendre un traitement spécifique concerne-t-il donc des patients ayant une pathologie dont le retentissement est plus sévère ?

On peut aussi supposer que chez des personnes âgées souvent sujettes à la polymédication (34,71% de notre échantillon) l'adjonction d'un traitement alourdi la charge ressentie. De plus, les effets secondaires du traitement peuvent occasionner une contrainte qui s'ajoute aux difficultés du quotidien.

En mars 2012, la Commission de la transparence de la HAS a estimé que le service médical rendu par les médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer était faible (37). Ces médicaments sont associés à un risque d'effets indésirables graves ou susceptibles d'altérer la qualité de vie et/ou de nécessiter l'arrêt du traitement. Il s'avère également que les données actuelles disponibles ne montrent pas de bénéfice de ces médicaments sur le fardeau de l'aidant.

4. Forces et limites de l'étude

4.1. Les forces de l'étude

Nous avons choisi une approche quantitative par questionnaire auto-administré afin de réduire le biais d'investigation et d'uniformiser le recueil des données. La collection des données via des questionnaires validés et standardisés a permis d'éliminer la subjectivité du recueil d'informations.

La méthodologie et les analyses statistiques ont été menées avec l'aide des intervenants de la Plateforme d'Aide Méthodologique de la Maison Régionale de la Recherche Clinique de l'Université de Lille 2.

4.2. Les limites de l'étude

Le biais de sélection

Le recrutement s'effectuait parmi une population d'aidants accompagnant leur proche à l'hôpital le jour de la consultation et ayant donc recours au système de soin, déjà suivi ou ayant été adressés. On peut se demander si les réponses apportées par ces aidants sont représentatives de l'ensemble des aidants de patients déments.

De plus, les aidants étaient volontaires pour participer à l'étude. On peut se demander si les répondants volontaires vivaient une situation plus ou moins difficile à supporter que les autres aidants. Par contre en prenant en compte des patients dont le diagnostic n'était pas encore arrêté au moment de l'inclusion, nous avons pu identifier des facteurs précoces, présents dès le début de la prise en charge et en amont. Pour aller plus loin il faudrait mener une étude basée sur ce type de patient.

Le choix de l'aidant informel répondant au questionnaire était basé sur sa présence le jour de la consultation. Il était identifié comme tel par l'équipe médicale ou paramédicale le jour de la consultation sans tenir compte du réel statut d'aidant principal ni du rôle de l'entourage et des co-aidants. Or, notre étude ne pouvait prendre en compte qu'un seul aidant de l'entourage en raison de la faisabilité d'une étude à plus grande échelle.

De plus, plus de la moitié des patients inclus dans l'étude étaient les patients d'un seul médecin ce qui peut aussi induire un biais de sélection.

Le biais de mesure

Certaines données ont été recueillies à partir des dossiers médicaux de patients suivis en consultation mémoire, soit de manière prospective (première consultation) soit de manière rétrospective si le patient était suivi de longue date. On peut se poser la question de la reproductibilité des informations saisies entre chaque médecin gériatre participant aux consultations mémoires du pôle. Ce biais est réduit

par l'uniformisation des prises en charge entre chaque acteur mise en place par le chef de service.

Néanmoins nous avons constaté un nombre manquant important de NPI-R, paramètre récemment intégré à l'évaluation gériatrique au cours des consultations mémoires. La durée d'administration du test et le manque de formation des professionnels pourraient expliquer cela.

5. Perspectives et pistes de recherche

L'étude a permis de confirmer l'existence d'une corrélation entre un fardeau élevé et la santé psychique de l'aidant. Les outils utilisés sont différents mais pourraient être complémentaires de l'étude réalisée par Kerhervé et al. (4).

Les recherches futures pourraient explorer les conséquences positives de l'aide, pour pondérer la charge négative ressentie. Une étude approfondie de la dimension positive du rôle d'aidant à l'aide d'autres outils de psychologie positive pourrait donner des pistes de réflexion pour l'amélioration de la qualité de vie de l'aidant.

Le médecin généraliste pourrait agir en amont sur la santé psychique de l'aidant en tant qu'interlocuteur privilégié du binôme. Cependant, si le médecin traitant du patient et de l'aidant est différent, comment informer notre confrère en respectant la volonté de l'aidant ainsi que les règles d'éthique et de déontologie médicales ?

Par ailleurs, il serait intéressant d'évaluer l'intérêt et la faisabilité d'une échelle telle que l'IQCODE en soins primaires car cette échelle pourrait participer au repérage précoce des aidants à risque. Cela permettrait de mettre en place des stratégies avant la survenue d'une souffrance psychique irréversible. Ces solutions de répit peuvent probablement diminuer la charge de l'aidant, mais on peut se demander si elles sont réellement connues des médecins généralistes et des autres spécialités. De plus, sont-elles utilisées de manière adaptée ? Leur nombre est-il suffisant ?

L'étude montre également que des facteurs associés à un fardeau élevé sont pour certains des facteurs non modifiables (être l'enfant du patient, le score à l'échelle de Mattis) mais pourraient permettre de cibler les binômes à risque. En effet, le repérage de ces binômes à risque permettrait possiblement de diminuer les difficultés, l'agressivité et le sentiment de culpabilité de certains aidants lors de l'admission de leur proche en EHPAD.

Quant aux facteurs modifiables comme les troubles du comportement, ils pourraient faire l'objet d'une prise en charge spécifique dès l'apparition des premiers signes.

La mise en évidence d'un lien entre la prise d'un traitement spécifique et un fardeau élevé mériterait d'être approfondie en tenant compte de la classe thérapeutique, de la durée de traitement et de la posologie.

Par ailleurs, on peut se poser la question du lien entre d'autres données du patient (scores d'imagerie, résultats biologiques) et le fardeau. Dans le cadre de ce travail de thèse, nous avons commencé le recueil de ces données. Nous les utiliserons dans des travaux ultérieurs.

CONCLUSION

Notre étude a exploré les conséquences du fardeau sur la santé psychique des aidants. Globalement, nous avons montré qu'un fardeau élevé est corrélé à une moins bonne santé psychique de l'aidant.

Nous avons étudié les facteurs associés à un fardeau élevé : la dépression, les troubles psychiques mineurs, le déclin cognitif perçu, la satisfaction de vie et le sens donné à la vie. Après ajustement, trois de ces indicateurs de santé psychique sont prédictifs d'un fardeau élevé : la satisfaction de vie, le déclin cognitif perçu et la présence de troubles psychiques mineurs.

De plus, certaines caractéristiques du patient (prise d'un traitement spécifique de la maladie, scores de gravité et de retentissement au NPI, score total à l'échelle de Mattis ainsi qu'aux subtests conceptualisation et mémoire), et le fait d'être l'enfant de la personne aidée sont associés à un niveau élevé de fardeau. Après ajustement, l'étude montre que le fardeau élevé des aidants est indépendamment associé au fait d'être l'enfant de la personne aidée et à la prise d'un traitement spécifique de la maladie.

Ainsi, deux outils d'évaluation du déclin cognitif sont directement liés à la charge ressentie par l'aidant : un outil psychométrique couramment utilisé pour le diagnostic, l'échelle de Mattis et un outil plus subjectif, l'IQCODE, qui mériterait d'être utilisé lors des premières consultations mémoires voire peut-être dès la première consultation chez le médecin généraliste en soins primaires.

Cela suggère des pistes de recherche et d'intervention auprès des aidants et des patients en amont de la survenue d'une situation de souffrance.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Conférence des organisations familiales "Handicap COFACE", Bruxelles. Charte européenne de l'aidant familial. 2009.
2. Bocquet H, Andrieu S. «Le burden»: Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux: Le vécu relationnel. *Gérontologie Société*. 1999;(89):155–66.
3. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, 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 Médecine Interne*. 2003;24(S3):351–9.
4. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 2008 May;166(4):251–9.
5. Biegel D.E., Sales E., Schulz R. *Family Caregiving in Chronic Illness*. Sage Publ Newbury Park. 1991;1.
6. Hébert R., Lévesque L., Lavoie JP., Vézina J., Gendron C., Préville M., et al. Le soutien des aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. *Annee Gerontol*. 1999;13:335–52.
7. Zarit S.H., Todd P.A., Zarit J.M. Subjective Burden of husbands and wives as caregivers : A longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260–6.
8. Hébert R., Bravo G., Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Rev Can Vieil*. 1993;12(3):324–37.
9. Shankland R, Martin-Krumm C. Évaluer le fonctionnement optimal : échelles de psychologie positive validées en langue française. *Prat Psychol*. 2012 Jun;18(2):171–87.
10. Bouffard L., Lapierre S. La mesure du bonheur. *Rev Québécoise Psychol*. 1997;18(2).
11. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess*. 1985 Feb 1;49(1):71–5.
12. Blais MR, Vallerand RJ, Pelletier LG, Brière NM. L'échelle de satisfaction de vie: Validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale." [The satisfaction scale: Canadian-French validation of the Satisfaction with Life Scale.]. *Can J Behav Sci Can Sci Comport*. 1989;21(2):210–23.
13. Rosenberg M. *Society and the Adolescent self-image*. Princet NJ Princet Univ Press. 1965;
14. Vallieres EF, Vallerand RJ. Traduction Et Validation Canadienne-Française De L'échelle De L'estime De Soi De Rosenberg. *Int J Psychol*. 1990 Apr 1;25(2):305–16.
15. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res*. 1982 1983;17(1):37–49.
16. Clement JP, Nassif RF, Leger JM, Marchan F. Mise au point et contribution à la validation d'une version française brève de la Geriatric Depression Scale de Yesavage. *L'Encéphale*. 1997;23:91–9.

17. Jorm A. F., Jacomb P. A. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) : socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychol Med.* 1989;19:1015–22.
18. Law S, Wolfson C. Validation of a French version of an informant-based questionnaire as a screening test for Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* 1995 Oct;167(4):541–4.
19. Jorm A. F. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly : a review. *Int Psychogeriatr.* 2004;16:275–93.
20. Ryff C.D. Happiness is everything, or is it ? Explorations on the meaning of psychological well-being. *J Pers Soc Psychol.* 1989;57(6):1069–81.
21. Ryff CD, Keyes CLM. The structure of psychological well-being revisited. *J Pers Soc Psychol.* 1995;69(4):719–27.
22. Ryff C.D., Essex M.J. The interpretation of life experience and well-being : the sample case of relocation. *Psychol Aging.* 1992;7(4):507–17.
23. Lapierre S., Desrochers C. Traduction et validation des Echelles de bien-être psychologique de Ryff. Manuscrit, Université du Québec à Trois-Rivières; 1997.
24. Goldberg DP, Blackwell B. Psychiatric illness in general practice. A detailed study using a new method of case identification. *Br Med J.* 1970 May 23;1(5707):439–43.
25. Bolognini M, Bettschart W, Zehnder-Gubler M, Rossier L. The validity of the French version of the GHQ-28 and PSYDIS in a community sample of 20 year olds in Switzerland. *Eur Arch Psychiatry Neurol Sci.* 1989;238(3):161–8.
26. Salama-Younes M, Montazeri A, Ismail A, Roncin C. Factor structure and internal consistency of the 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12) and the Subjective Vitality Scale (VS), and the relationship between them: a study from France. *Health Qual Life Outcomes.* 2009 Mar 5;7:22.
27. Mattis S. Mental status examination for organic mental syndrome in the elderly patients. In L. Bellak & T.B. Karasu (Eds.). *Geriatr Psychiatry Handb Psychiatr Prim Care Physicians N Y Grune Strat.* 1976;77–121.
28. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology.* 1994 Dec;44(12):2308–14.
29. Robert P., Médecin I., Vincent S., Staccini P., Cattelin F., Goni S. L'inventaire neuropsychiatrique : validation de la version française d'un instrument destiné à évaluer les troubles du comportement chez les sujets déments. *Année Gérontologique.* 1998;5:63–87.
30. P. Robert EM. Validation du NPI-R, version réduite de l'Inventaire Neuropsychiatrique français. *Rev Neurol (Paris).* 2005;161(12):126–126.
31. Poinot R, Stoker A, Wenisch E, Antoine P. Adaptation en langue française d'un questionnaire de connaissances sur la maladie d'Alzheimer. *Age Nutr.* 2008;19(2):85–92.
32. Mourgues C, Rachez C, Auclair C, Gerbaud L, Vlaemyneck C, Jalenques I, et al. Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* 2012 Oct;12(71):208–16.
33. Boucharlat M., Moutani C., Myslinsky M. Pour un soutien psychothérapeutique à domicile du couple patient/aidant. *Encephale.* 2006;32:92–6.
34. Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. *Rev Dépidémiologie Santé Publique.* 1996;44(1):57–65.

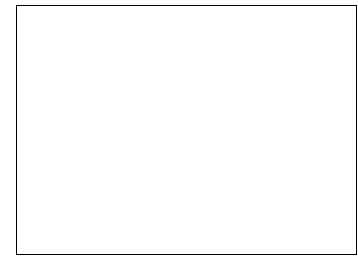
35. Andrieu S, Nourashemi F, Ousset PJ, Bocquet H, Vellas B, Grand A, et al. Facteurs associés à une charge lourdement ressentie par les aidants familiaux de personnes âgées démentes. *Rev Epidémiologie Santé Publique*. 2002;50(SUP 4):149–0.
36. Hazif-Thomas C, Bouché C, Clément J-P, Thomas P. Influence de la déambulation et des comportements moteurs inadéquats sur la prise en charge des déments à domicile par des aidants informels. L'étude PIXEL. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 2003 Nov;161(9):666–73.
37. HAS. Place des médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. 2012.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire remis à l'aidant

Voici le questionnaire tel qu'il a été remis à l'aidant le jour de la consultation. Les différentes échelles sont, dans l'ordre d'apparition :

- L'échelle du fardeau de Zarit (p.45)
- L'échelle de satisfaction de vie (p.47)
- L'échelle d'estime de soi (p.48)
- La GDS 15 (p.49)
- L'IQCODE (p.50)
- L'échelle du sens donné à la vie (p.53)
- Le GHQ 12 (p.54)
- L'échelle de connaissances de la maladie d'Alzheimer (p.56)



EXEMPLAIRE PATIENT

Madame, Monsieur,

Dans le but d'améliorer l'accompagnement des patients et des aidants (entourage, famille, personnel soignant...), nous réalisons une étude. Cette recherche a pour objectif d'améliorer la compréhension des processus et mécanismes sous jacents à l'avancée en âge et ses conséquences sur le patient et les aidants.

Nous sollicitons aujourd'hui votre accord pour participer à cette recherche qui consiste à répondre à un questionnaire qui dure environ 20 minutes. Avant de débiter cette étude, vous êtes invité(e) à remplir le formulaire de consentement de participation ci-dessous. L'anonymat et le caractère confidentiel de vos réponses seront respectés.

Vous êtes libre d'accepter de participer ou non à cette étude. Si vous êtes d'accord, merci de remplir le formulaire ci-dessous. Vous êtes libre à tout moment de retirer votre consentement.

Nous vous remercions par avance pour votre collaboration.

Dr K.GALLOUJ

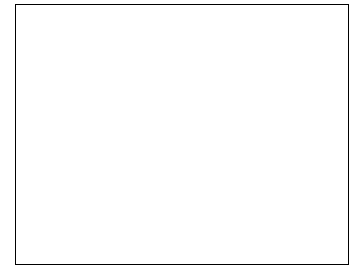
Chef de service

Je soussigné(e) (Nom et Prénom) _____ accepte librement et volontairement de participer à l'étude.

Les données resteront strictement confidentielles et à usage exclusif des personnes qui collaborent à la recherche.

Fait à _____, le ____ / ____ / ____ .

Signature :



EXEMPLAIRE DOSSIER

Madame, Monsieur,

Dans le but d'améliorer l'accompagnement des patients et des aidants (entourage, famille, personnel soignant...), nous réalisons une étude. Cette recherche a pour objectif d'améliorer la compréhension des processus et mécanismes sous jacents à l'avancée en âge et ses conséquences sur le patient et les aidants.

Nous sollicitons aujourd'hui votre accord pour participer à cette recherche qui consiste à répondre à un questionnaire qui dure environ 20 minutes. Avant de débiter cette étude, vous êtes invité(e) à remplir le formulaire de consentement de participation ci-dessous. L'anonymat et le caractère confidentiel de vos réponses seront respectés.

Vous êtes libre d'accepter de participer ou non à cette étude. Si vous êtes d'accord, merci de remplir le formulaire ci-dessous. Vous êtes libre à tout moment de retirer votre consentement.

Nous vous remercions par avance pour votre collaboration.

Dr K.GALLOUJ

Chef de service

Je soussigné(e) (Nom et Prénom) _____ accepte librement et volontairement de participer à l'étude.

Les données resteront strictement confidentielles et à usage exclusif des personnes qui collaborent à la recherche.

Fait à _____, le ____/____/_____.

Signature :

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Il s'agit d'indiquer vos sentiments, et donc il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse. Pour chaque énoncé, indiquez À QUELLE FRÉQUENCE il vous arrive de vous sentir ainsi :

- 0 = JAMAIS**
1 = RAREMENT
2 = QUELQUEFOIS
3 = ASSEZ SOUVENT
4 = PRESQUE TOUJOURS

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

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. sentir que votre parent est dépendant de vous ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. vous sentir tendue quand vous êtes avec votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

12. sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? 0 1 2 3 4
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? 0 1 2 3 4
14. 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 pouvait compter ? 0 1 2 3 4
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ? 0 1 2 3 4
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? 0 1 2 3 4
17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? 0 1 2 3 4
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ? 0 1 2 3 4
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? 0 1 2 3 4
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ? 0 1 2 3 4
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ? 0 1 2 3 4
22. Enfin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ? 0 1 2 3 4

Nous présentons ci-dessous cinq énoncés avec lesquels vous pouvez être en accord ou en désaccord. A l'aide de l'échelle de 1 à 7 ci-dessous, indiquez votre degré d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés en encerclant le chiffre approprié à la droite des énoncés. Nous vous prions d'être ouvert et honnête dans vos réponses. L'échelle de sept points s'interprète comme suit :

Fortement en désaccord	En désaccord	Légèrement en désaccord	Ni en désaccord ni en accord	Légèrement en accord	En accord	Fortement en accord
1	2	3	4	5	6	7

SATISFACTION DANS MA VIE EN GENERAL

ENCERCLER

1. En général, ma vie correspond de près à mes idéaux.

1 2 3 4 5 6 7

2. Mes conditions de vie sont excellentes.

1 2 3 4 5 6 7

3. Je suis satisfait-e de ma vie.

1 2 3 4 5 6 7

4. Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie.

1 2 3 4 5 6 7

5. Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien.

1 2 3 4 5 6 7

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1	2	3	4
1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre.			
		1	2
			3
			4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.			
		1	2
			3
			4
3. Tout bien considéré, je suis porté(e) à me considérer comme un(e) raté(e).			
		1	2
			3
			4
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens.			
		1	2
			3
			4
5. Je sens peu de raisons d'être fier(e) de moi.			
		1	2
			3
			4
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même.			
		1	2
			3
			4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi.			
		1	2
			3
			4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même.			
		1	2
			3
			4
9. Parfois je me sens vraiment inutile.			
		1	2
			3
			4
10. Il m'arrive de penser que je suis un(e) bon(ne) à rien.			
		1	2
			3
			4

Entourez la réponse qui correspond à votre état (en tenant compte des dernières semaines) :

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

Maintenant, nous aimerions que vous vous souveniez de votre ami ou de votre parent tel qu'il était il y a dix ans, et que vous fassiez une comparaison avec ce qu'il est aujourd'hui.

Il y a dix ans, cela veut dire en 2005.

Vous trouverez ci-dessous une liste de situations dans lesquelles cette personne aurait à utiliser son intelligence ou sa mémoire : nous vous demandons d'indiquer pour chaque situation si vous estimez qu'il y a eu amélioration, stagnation ou détérioration au cours des dix années passées.

Nous insistons sur l'importance de la comparaison entre aujourd'hui et il y a dix ans.

Par exemple si, il y a dix ans, cette personne oubliait régulièrement où elle avait rangé les choses, et si tel est toujours le cas, indiquez "*sans grand changement*".

Nous vous serions reconnaissants d'indiquer les changements observés en entourant la réponse adéquate.

Entre il y a dix ans et aujourd'hui, comment se comporte cette personne dans les situations suivantes:

	1	2	3	4	5
1. Reconnaître les visages des parents et amis	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
2. Se souvenir des noms des parents et amis	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
3. Se souvenir de ce qui concerne les parents et amis (métiers, anniversaires, adresses...)	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
4. Se souvenir des événements récents	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
5. Se souvenir de conversations quelques jours après	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
6. Oublier ce qu'elle voulait dire au beau milieu d'une conversation	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
7. Se souvenir de son adresse et de son numéro de téléphone	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire

8. Se souvenir de la date du jour et du mois	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
9. Se souvenir de l'endroit où les choses sont habituellement rangées	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
10. Retrouver des choses qui ont été rangées dans un endroit inhabituel	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
11. S'adapter à un changement dans sa routine quotidienne	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
12. Savoir faire fonctionner des appareils familiers dans la maison	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
13. Apprendre à utiliser un nouveau gadget ou un nouvel appareil dans la maison	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
14. Apprendre de nouvelles choses en général	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
15. Se souvenir de ce qui lui est arrivé quand elle était jeune	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
16. Se souvenir de ce qu'elle a appris quand elle était jeune	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
17. Comprendre la signification de mots inusités (peu fréquents)	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
18. Comprendre des articles de journaux ou de magazines	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
19. Suivre une histoire dans un livre ou à la télévision	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
20. Ecrire une lettre à des amis ou une lettre d'affaires	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
21. Connaître les événements historiques importants	Beaucoup mieux		Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
22. Prendre des décisions sur les affaires quotidiennes	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
23. Savoir se servir de l'argent pour faire les courses	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire

24. Savoir traiter les questions financières (allocation-retraite, rapports avec la banque)	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
25. Savoir traiter les problèmes de calcul quotidiens (quelle quantité de nourriture acheter, la fréquence des visites des parents et amis)	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
26. Utiliser son intelligence pour comprendre ce qui se passe, et être capable de raisonnement	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire

Lisez chaque énoncé et indiquez à quel point ils décrivent votre façon d'être ou d'agir. Entourez le chiffre qui vous correspond le mieux.

Tout à fait en désaccord 1	Passable- -ment en désaccord 2	Plus ou moins en désaccord 3	Plus ou moins d'accord 4	Passable- -ment d'accord 5	Tout à fait d'accord 6			
1) Je me sens bien lorsque je pense à ce que j'ai accompli dans le passé et à ce que j'espère accomplir dans le futur.			1	2	3	4	5	6
2) Je vis un jour à la fois sans vraiment penser au futur.			1	2	3	4	5	6
3) Je tends à me concentrer sur le présent, car le futur m'apporte presque toujours des problèmes.			1	2	3	4	5	6
4) J'ai une direction dans la vie et ma vie a un sens.			1	2	3	4	5	6
5) Mes activités quotidiennes me semblent souvent insignifiantes et sans importance.			1	2	3	4	5	6
6) Je ne sais pas trop ce que j'essaie d'accomplir dans la vie.			1	2	3	4	5	6
7) Dans le passé, j'avais l'habitude de me fixer des buts à atteindre, mais maintenant cela me semble être une perte de temps.			1	2	3	4	5	6
8) J'aime faire des plans pour le futur et travailler à les réaliser.			1	2	3	4	5	6
9) Je suis une personne active lorsque vient le temps de réaliser mes projets.			1	2	3	4	5	6
10) Il y a des gens qui errent sans but dans la vie, mais je ne suis pas l'un d'eux.			1	2	3	4	5	6
11) J'ai parfois l'impression d'avoir fait tout ce qu'il y avait à faire dans la vie.			1	2	3	4	5	6
12) Mes buts dans la vie furent plus une source de satisfaction que de frustration.			1	2	3	4	5	6
13) Je trouve cela satisfaisant de penser à ce que j'ai accompli dans la vie.			1	2	3	4	5	6
14) Tout compte fait, je ne suis pas si certain(e) que ma vie ait compté pour quelque chose.			1	2	3	4	5	6

Récemment, et en particulier, ces dernières semaines :

1. Avez-vous été capable de vous concentrer sur tout ce que vous faites ?	c mieux que d'habitude	c comme d'habitude	c moins bien que d'habitude	c beaucoup moins que d'habitude
2. Avez-vous manqué de sommeil à cause de vos soucis ?	c pas du tout	c pas plus que d'habitude	c un peu plus que d'habitude	c beaucoup plus que d'habitude
3. Vous êtes-vous senti(e) capable de prendre des décisions ?	c plus que d'habitude	c comme d'habitude	c moins bien que d'habitude	c beaucoup moins que d'habitude
4. Vous êtes-vous senti(e) constamment tendu(e) ou "stressé(e)" ?	c pas du tout	c pas plus que d'habitude	c un peu plus que d'habitude	c beaucoup plus que d'habitude
5. Avez-vous eu le sentiment de jouer un rôle utile dans la vie ?	c plus que d'habitude	c comme d'habitude	c moins utile que d'habitude	c beaucoup moins utile que d'habitude
6. Avez-vous eu le sentiment que vous ne pourriez pas surmonter vos difficultés ?	c pas du tout	c pas plus que d'habitude	c un peu plus que d'habitude	c beaucoup plus que d'habitude
7. Avez-vous été capable d'apprécier vos activités quotidiennes normales ?	c plus que d'habitude	c comme d'habitude	c moins que d'habitude	c bien moins que d'habitude
8. Avez-vous été capable de faire face à vos problèmes ?	c mieux que d'habitude	c comme d'habitude	c un peu moins que d'habitude	c beaucoup moins que d'habitude
9. Avez-vous été malheureux(se) et déprimé(e) ?	c pas du tout	c pas plus que d'habitude	c un peu plus que d'habitude	c beaucoup plus que d'habitude

10. Avez-vous perdu confiance en vous-même ?	c pas du tout	c pas plus que d'habitude	c un peu plus que d'habitude	c beaucoup plus que d'habitude
11. Vous êtes-vous considéré(e) comme quelqu'un qui ne valait rien ?	c pas du tout	c pas plus que d'habitude	c un peu plus que d'habitude	c beaucoup plus que d'habitude
12. Vous êtes-vous senti(e) raisonnablement heureux(se), tout bien considéré ?	c plus que d'habitude	c comme d'habitude	c un peu moins que d'habitude	c beaucoup moins que d'habitude

Votre connaissance de la maladie d'Alzheimer

Lisez attentivement chacune des questions.

Veillez entourer, pour chaque question, la réponse qui vous semble correcte.

1. On estime que le pourcentage des personnes de plus de 65 ans atteintes de démence sévère causé par la maladie d'Alzheimer ou un désordre apparenté est de :

- a. moins de 2 %
- b. environ 5 %
- c. environ 10 %
- d. de 20 à 25 %
- e. je ne sais pas

2. On prévoit que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France devrait :

- a. décroît légèrement
- b. rester à peu près le même
- c. augmenter en proportion avec le nombre des personnes âgées de plus de 65ans
- d. tripler d'ici l'an 2020
- e. je ne sais pas

3. La cause de la maladie d'Alzheimer est :

- a. la vieillesse
- b. le durcissement des artères
- c. la sénilité
- d. n'est pas connue
- e. je ne sais pas

4. Les recherches actuelles concernant le rôle de l'hérédité dans la maladie d'Alzheimer suggère que :

- a. les personnes ayant un proche parent atteint de la maladie d'Alzheimer courent davantage le risque de présenter cette maladie
- b. la maladie d'Alzheimer est toujours transmise génétiquement
- c. la maladie d'Alzheimer ne peut être transmise héréditairement que si les deux parents sont porteurs de la maladie
- d. la maladie d'Alzheimer n'est pas héréditaire
- e. je ne sais pas

5. On a décelé des traces d'aluminium plus élevées que la normale dans le cerveau des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Les études sur le rôle de l'aluminium comme cause de la maladie d'Alzheimer :

- a. en font la cause principale de la maladie
- b. ont établi qu'il joue un rôle au début de la maladie
- c. sont peu concluantes
- d. ont prouvé qu'il n'est pas une cause
- e. je ne sais pas

6. Une personne chez qui on soupçonne la maladie d'Alzheimer devrait être évaluée dès que possible parce que :

- a. un traitement précoce de la maladie d'Alzheimer peut prévenir l'aggravation des symptômes
- b. un traitement précoce de la maladie d'Alzheimer peut faire disparaître les symptômes
- c. il est important d'éliminer et de traiter les désordres réversibles
- d. il est préférable d'institutionnaliser une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dès le début de la maladie
- e. je ne sais pas

7. Laquelle des procédures suivantes permet de confirmer que les symptômes sont causés par la maladie d'Alzheimer ?

- a. test des fonctions mentales
- b. autopsie
- c. tomographie axiale du cerveau (: scanner)
- d. examen du sang
- e. je ne sais pas

8. Laquelle des maladies suivantes ressemble parfois à la maladie d'Alzheimer ?

- a. dépression
- b. délire
- c. thrombose cérébrale
- d. toutes les trois propositions (a, b, c)
- e. je ne sais pas

9. Parmi les manifestations suivantes, indiquez celle(s) toujours présente(s) dans la maladie d'Alzheimer ?

- a. perte de mémoire
- b. perte de mémoire et incontinence
- c. perte de mémoire, incontinence et hallucinations
- d. je ne sais pas

10. Malgré une progression de la maladie variable, la durée moyenne de vie après le début de la maladie est de :

- a. 6 mois à 1 an
- b. 1 à 5 ans
- c. 6 à 12 ans
- d. 15 à 20 ans
- e. je ne sais pas

11. La plupart de chercheurs qui ont étudié l'usage de la lécithine comme traitement de la maladie d'Alzheimer ont conclu que cette substance :

- a. fait disparaître les symptômes
- b. prévient la progression de la maladie
- c. fait disparaître les symptômes et prévient le progression de la maladie
- d. n'aucun effet de la maladie
- e. je ne sais pas

12. Laquelle des affirmations suivantes décrit une réaction que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer pourraient avoir face à leur maladie ?

- a. ils ne sont conscients de leurs symptômes
- b. ils sont déprimés
- c. ils refusent d'admettre leurs symptômes
- d. toutes les affirmations précédentes
- e. je ne sais pas

13. Quelquefois les patients atteints de la maladie d'Alzheimer s'égarer en quittant la maison. Les personnes qui en prennent soin peuvent aborder ce problème en :

- a. argumentant avec le patient pour lui faire comprendre le danger de sortir seul
- b. partageant ses inquiétudes avec le patient de façon calme et rassurante
- c. utilisant des solutions pratiques telles que verrouiller les portes
- d. demeurant constamment avec le patient pour prévenir ce comportement
- e. je ne sais pas

14. Pour le traitement de la dépression chez les malades d'Alzheimer, laquelle des affirmations suivantes est vraie ?

- a. il est inutile de les traiter pour la dépression parce que les sentiments de tristesse et d'incompétence font partie du processus de la maladie
- b. le traitement de la dépression peut soulager les symptômes dépressifs
- c. des médicaments antidépresseurs ne devraient pas être prescrits
- d. une médication appropriée peut soulager les symptômes de dépression et prévenir la progression de la détérioration intellectuelle
- e. je ne sais pas

15. Quel est le rôle de l'alimentation dans la maladie d'Alzheimer ?

- a. une alimentation appropriée peut prévenir la maladie d'Alzheimer
- b. une alimentation appropriée peut faire disparaître les symptômes de la maladie d'Alzheimer
- c. une alimentation déficiente peut empirer les symptômes de la maladie d'Alzheimer
- d. l'alimentation ne joue aucun rôle dans la maladie d'Alzheimer
- e. je ne sais pas

16. Chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, répéter des informations pour aider le patient à se situer dans le temps et le lieu :

- a. permet des gains permanents au niveau de la mémoire
- b. ralentit le cours de la maladie
- c. augmente la confusion pour environ 50% des patients
- d. n'a pas d'effet durable sur la mémoire des patients
- e. je ne sais pas

17. Certaines personnes s'écrivent des notes pour se rafraîchir la mémoire. Cette technique est-elle efficace pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ?

- a. elle ne peut jamais être utilisée parce que les facultés de lecture et de compréhension sont atteintes trop sévèrement
- b. elle peut être utile pour le patient modérément dément
- c. c'est une béquille qui peut contribuer à la détérioration du malade
- d. elle peut entraîner des gains permanents au niveau de la mémoire
- e. je ne sais pas

18. Quand un patient atteint de la maladie d'Alzheimer commence à avoir de la difficulté à effectuer ses soins personnels, plusieurs professionnels de santé recommandent que la personne qui en prend soin :

- a. permette au patient de continuer à faire ces activités, peu importe le résultat
- b. aide le patient de telle façon qu'il demeure aussi indépendant que possible
- c. se charge immédiatement de ces tâches pour prévenir les accidents
- d. prépare le placement du patient dans un centre d'accueil
- e. je ne sais pas

19. Lequel des services suivants est dispensé par le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) ?

- a. des soins infirmiers à domicile
- b. les services d'une auxiliaire familiale pour le ménage
- c. assistance à la famille dans ses démarches pour le placement du malade
- d. tous les services précédents
- e. je ne sais pas

20. Laquelle des fonctions suivantes est l'activité principale de l'association France Alzheimer ?

- a. réaliser des travaux de recherche
- b. fournir un avis médical
- c. informer et soutenir la famille
- d. dispenser des soins aux malades
- e. je ne sais pas

Quelques informations vous concernant :

Âge :

Sexe :

Quel est votre lien avec le patient ?

Depuis combien de temps connaissez-vous le patient ?

Quel est votre niveau d'étude ?

Quelle activité professionnelle exercez-vous ?

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION.

AUTEUR : Nom : LEROUGE

Prénom : Emilie

Date de Soutenance : Jeudi 15 décembre 2016

Titre de la Thèse : Santé psychique et facteurs influant sur le fardeau des aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Thèse - Médecine - Lille 2016

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : aidants – maladie d'Alzheimer – Zarit – fardeau – santé psychique

Résumé :

Introduction : L'aide apportée par l'entourage des personnes âgées atteintes de démence induit une fragilité mentale qui a des conséquences sur la santé psychique de l'aidant. L'objectif principal de cette étude était de mesurer l'impact du fardeau sur la santé psychique de l'aidant de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les objectifs secondaires étaient d'identifier les différents facteurs influant sur le fardeau.

Méthode : Etude observationnelle des aidants informels de patients âgés atteints de démence se présentant à la consultation mémoire du Centre Hospitalier de Tourcoing entre mars et septembre 2015. 121 aidants, soumis à l'évaluation de leur fardeau par l'échelle de Zarit, ont répondu à des questionnaires d'autoévaluation de leur santé psychique portant sur : le bien-être (échelle de satisfaction de vie de Diener), l'estime de soi (échelle d'estime de soi de Rosenberg), la dépression (GDS 15), le déclin cognitif perçu (IQCODE), le sens donné à la vie (échelle du sens donné à la vie de Ryff) et le dépistage de troubles psychiques mineurs (GHQ 12). Par la suite, les caractéristiques du patient, de l'aidant et de la relation d'aide ont été recueillies.

Résultats : Les résultats indiquent l'existence d'un lien entre un fardeau élevé et la santé psychique. Nous observons une corrélation positive entre le fardeau d'une part, la dépression, les troubles psychiques mineurs et le déclin cognitif perçu, d'autre part. Inversement, il existe une corrélation négative entre le fardeau d'une part, la satisfaction de vie et le sens donné à la vie, d'autre part. Après analyse multivariée, trois indicateurs de santé psychique sont prédictifs d'un fardeau élevé: la satisfaction de vie, le déclin cognitif perçu et la présence de troubles psychiques mineurs. Par ailleurs, deux facteurs sont indépendamment liés au ressenti de la charge : être l'enfant de la personne aidée et la prise d'un traitement spécifique de la maladie.

Conclusion : Une approche centrée sur les conséquences du fardeau sur la santé psychique permettrait d'intervenir auprès des aidants et des patients en amont de la survenue d'une situation de souffrance.

Composition du Jury :

Président : Pr François PUISIEUX

Assesseurs : Pr Pierre THOMAS

Dr Anita TILLY-DUFOUR

Directeur de thèse : Dr Karim GALLOUJ