



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Influence du statut de l'aidant principal sur le risque
d'institutionnalisation des patients âgés suivis pour Maladie
d'Alzheimer ou Maladies Apparentées en France**

Présentée et soutenue publiquement le 21 juin 2017
à 18h00 au pôle formation

Par Claire Vaudreuil

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François Puisieux

Assesseurs :

Madame le Professeur Florence Pasquier

Monsieur le Professeur Eric Boulanger

Monsieur le Docteur Thibaud Lebouvier

Monsieur le Docteur Grégoire Ficheur

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Dominique Huvent-Grelle

Avertissement

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

Table des matières

Résumé	1
Abstract.....	3
Introduction	4
Matériels et méthodes.....	6
I. Matériel :.....	6
II. Design d'étude.....	6
III. Population étudiée.....	7
IV. Variables.....	7
A. Exposition d'intérêt.....	7
B. Evènement d'intérêt	7
C. Autres Variables	7
V. Analyse statistique :.....	7
Résultats	10
I. Caractéristiques des patients âgés inclus (tableau1) :.....	10
II. Etude des variables du patient âgé en fonction du statut de l'aidant familial principal (tableau 2) :.....	12
III. Comparaison des données des patients institutionnalisés et non institutionnalisés (tableau 3) :.....	14
IV. Etude de l'association entre institutionnalisation et statut de l'aidant (tableau 4) : 16	
Discussion	18
Conclusion.....	23
Références bibliographiques	24
Annexes	29
Questionnaire standardisé.	29

RESUME

Contexte : En 2014, on estime à 1 200 000 le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA) en France. Les membres de la famille jouent un rôle clé dans la prise en charge de ces patients, l'institutionnalisation n'intervenant qu'à un stade tardif de la pathologie. Bien qu'ayant un rôle central dans ce contexte, peu de travaux portent spécifiquement sur ces aidants et en particulier sur le lien potentiel entre le statut de l'aidant et l'institutionnalisation.

Objectif : Etude de l'association entre le statut de l'aidant et l'institutionnalisation des patients âgés diagnostiqués MAMA.

Méthode : Il s'agit d'une étude transversale d'analyse des données collectées par la Banque Nationale Alzheimer, base agrégeant un questionnaire standardisé, complété de façon systématique dans les Centres Mémoire. Les critères d'inclusion sont : patients âgés de plus de 75 ans, atteints de MAMA, ayant consulté dans un centre mémoire en France métropolitaine entre 2011 et 2014, vivant à domicile ou institutionnalisés et accompagnés en consultation par un aidant. Les statuts suivants d'aidant sont considérés « conjoint, frère ou sœur (génération 1), enfant, bel-enfant, neveu ou nièce (génération 2) ou petit-enfant (génération 3) ». L'association entre ce statut de l'aidant et l'institutionnalisation est évaluée dans le cadre d'une régression logistique ajustée sur l'âge du patient, le niveau d'étude, le sexe et le *Mini Mental State*.

Résultats : 43 214 patients sont étudiés comprenant 69.3% de femmes, âgés de 84 ans en moyenne, dont 71,5% sont atteints d'une maladie d'Alzheimer. Les statuts d'aidant sont l'enfant et le conjoint dans respectivement 56,1% et 35,2% des cas. Par rapport à la référence "Conjoint", les odds-ratio [intervalle de confiance à 95%] sont de 4,6 [3,75-5,62], 4,62 [3,53-5,99], 5,31 [4,72-5,98], 8,62 [6,9-10,73],

8,89 [7,33-10,76] pour respectivement Bel-enfant, Petit-enfant, Enfant, Frère/Sœur et Neveu/Nièce.

Conclusion : Notre étude a identifié deux statuts d'aidants principaux comme facteur de risque d'institutionnalisation des patients âgés atteints de MAMA suivis en consultation de la mémoire: le frère/la sœur (génération 1) et le neveu/la nièce (génération 2). Il est donc important de porter une attention toute particulière à ces aidants familiaux rencontrés lors des consultations mémoire.

Mots clefs: personne âgée, aidants, Alzheimer, risque d'institutionnalisation

ABSTRACT

KEY WORDS: Alzheimer, elderly, family caregiver, institutionalization risk factor

Background: Alzheimer's disease and other vascular dementia are a public health priority worldwide. The primary caregiver is often a family member. Institutionalization is a last resort measure in the last stages of the disease when the level of the caregiver burden is severe.

Objective: To determine factors associated to the institutionalization of demented elderly people and the relationship with their informal family caregiver.

Methods: Analyzing the data from the French National Alzheimer Database collected between 2011 and 2014. The study samples patients over 75 years old with dementia, who had consults in a Memory Center in France, living at home or institutionalized and being assisted by their family caregiver.

Results: 43 214 old patients were included. They are 84 years old on average, women (69.29%) with Alzheimer's disease (71.53%), living at home with their spouse (43.88%). The primary caregiver is mostly a child (56.1%) or the spouse (35.25%). The risk of institutionalization is higher when the primary caregiver is a sibling (OR 8.62) or a niece/nephew (OR 8.89). Other risk factors are identified such as age (OR 1.11) and high educational level (OR 1.95). Old men (OR 0.87) and elderly patients with early stages of the disease (OR 0.92) have a lower risk of institutionalization.

Conclusion: We have identified many risk factors about the institutionalization of the elderly. Clinicians may need to pay particular attention to the informal family caregivers in Memory Centers.

INTRODUCTION

Avec l'allongement de l'espérance de vie, la prise en charge médicale, économique et sociale des patients souffrant de Maladie d'Alzheimer ou Maladies Apparentées (MAMA) va devenir, plus que jamais, un enjeu de santé publique mondial. Dans le monde en 2014, le nombre de personnes souffrant de MAMA s'élevait à 35,6 millions. Il devrait doubler d'ici 2030 et tripler en 2050 [1]. En France en 2014, 1 200 000 personnes étaient atteintes par la maladie [2].

Après 65 ans, la fréquence de la maladie est de 2 à 4% de la population générale en France et atteint 15% à 80 ans [3]. Une majorité des patients âgés vit à domicile [1]. Le plus souvent, c'est un membre de la famille qui assume le rôle d'aidant principal : conjoint/frère/sœur (génération 1- G1), enfant/neveu/nièce (génération 2-G2) ou petit-enfant (génération 3-G3). Ces aidants sont confrontés à diverses tâches qui évoluent avec la maladie; simple supervision au début puis plus la maladie progresse, plus l'aide à apporter est importante. Elle est chronophage et peut conduire à un épuisement physique et psychologique, rendant parfois l'institutionnalisation du patient âgé inévitable. La décision de placement est complexe et basée sur des caractéristiques propres au patient, à l'aidant et au contexte socio-économique.

Il existe une controverse entre étiologie de la démence et risque de placement. Certains travaux ont mis en évidence que l'étiologie de la démence n'a pas de lien avec le risque d'institutionnalisation, d'autres que la maladie d'Alzheimer est associée à un risque plus grand d'institutionnalisation [4,5]. Il est toutefois établi que les diagnostics différentiels de la maladie d'Alzheimer sont associés avec une survie plus courte du patient [6].

Des associations ont également été établies entre la sévérité, la rapidité d'évolution de la maladie, l'âge du patient, l'âge de l'aidant, le nombre d'heures passées auprès du patient par l'aidant, son épuisement physique et psychologique, son statut socio-économique ou encore le mode de vie du patient. Ainsi une démence sévère, d'évolution rapide, un âge avancé du malade et de son aidant, une situation sociale précaire et un investissement important auprès de la personne âgée

sont autant de facteurs de risque favorisant le placement [7-10]. Concernant le statut familial de l'aidant principal, il a été mis en évidence dans des études précédentes que le risque d'institutionnalisation est diminué lorsque l'aidant familial principal est la fille ou la belle-fille [4].

Des études précédentes ont mis en évidence que la mise en place de programmes de soutien pour les aidants diminue le risque d'institutionnalisation des patients MAMA [6,7 ;11-13]. Si nombres d'études s'attachent à la prise en charge de l'aidant principal, peu sont celles qui s'intéressent au lien potentiel entre le statut de l'aidant et le risque d'institutionnalisation du patient MAMA.

L'objectif de notre travail est d'étudier l'association entre le statut de l'aidant et l'institutionnalisation des patients âgés diagnostiqués MAMA.

MATERIELS ET METHODES

I. Matériel :

Nous avons étudié les données issues de la Banque Nationale Alzheimer (BNA) recensées pendant quatre ans (2011 à 2014), en France métropolitaine, après avoir éliminé les doublons. Les informations sont recueillies à l'aide d'un questionnaire standardisé informatique ou version papier mis en place par la BNA et rempli par le médecin à l'issue des consultations ou bilans mémoire dans les Centres Mémoire en France métropolitaine. Ce questionnaire permet d'obtenir des renseignements concernant l'identité du patient, son âge et son lieu de naissance, son niveau d'études et sa profession, la distance entre son domicile et le Centre Mémoire, son mode de vie, la personne ayant initié la première consultation, le statut de l'aidant, les aides paracliniques dont il bénéficie et le diagnostic établi (Annexe). Les résultats des questionnaires sont anonymisés, centralisés et analysés chaque année par la BNA.

Le projet de notre étude a été soumis au Comité Scientifique de la BNA. Il a été accepté et validé en mars 2015. L'envoi des données informatiques à notre centre a été réalisé de façon sécurisée.

II. Design d'étude

Nous avons conduit une étude observationnelle, analysant transversalement l'association entre notre « exposition » d'intérêt (type d'aidant) et le fait d'être ou non institutionnalisé à la date de consultation en centre de la mémoire pour établir la présence d'un lien entre le statut de l'aidant et l'institutionnalisation du patient.

III. Population étudiée

Les critères d'inclusion retenus sont le diagnostic de MAMA, être âgé de plus de 75 ans, vivre à domicile ou être institutionnalisé, disposer d'un aidant familial et avoir les données renseignées concernant l'âge, le sexe, le MMS et le niveau d'études du patient.

IV. Variables

A. Exposition d'intérêt

Notre exposition d'intérêt est le statut de l'aidant principal du patient que nous retrouvons dans six catégories : conjoint, enfant, bel-enfant, petit-enfant, neveu/niece, frère/sœur.

Dans le texte, nous avons utilisé la terminologie G1 (génération 1 : conjoint, frère/sœur), G2 (génération 2 : enfant, bel-enfant, neveu/niece) et G3 (génération 3 : petit-enfant).

B. Evènement d'intérêt

Notre évènement d'intérêt est le fait d'être institutionnalisé ou non.

C. Autres Variables

Les autres variables sont l'âge, le MMS, le niveau d'études et le sexe.

V. Analyse statistique :

Dans un premier temps, une analyse descriptive est conduite pour l'ensemble des variables décrites ci-avant. Les variables quantitatives sont décrites par leur moyenne (écart-type). Dans le cas des variables qualitatives, la fréquence et l'effectif sont présentés pour chacune des modalités. Une analyse descriptive stratifiée sur le type d'aidant est également réalisée.

La relation entre le type d'aidant et l'institutionnalisation est ensuite analysée dans le cadre d'un modèle multivarié à type de régression logistique. Les covariables d'ajustement sont l'âge, le sexe, le niveau d'étude et le MMS. Les OR et leur intervalle de confiance à 95% sont estimés. Les p values sont obtenues par l'utilisation du test de rapport de vraisemblance comparant les modèles emboîtés correspondants.

La nature linéaire de la relation entre les variables quantitatives et le logit du risque sont explorés par l'utilisation de splines cubiques dans le modèle additif généralisé correspondant ; après avoir examiné graphiquement la nature de cette relation pour les variables âge et MMS, il est décidé de conserver ces variables comme des quantités.

L'analyse est conduite sur le logiciel de statistique R dans sa version 3.2.0 ; le package gam et la fonction glm sont utilisés.

Diagramme de flux.

579 318 consultants dans les
Centres Mémoire de France
métropolitaine (données de
BNA de 2008 à 2014)



74 249 consultants avant
2011

326 531 consultants dont le
diagnostic est autre que
MAMA

27 761 patients ≤75 ans



150 777 patients >75 ans
atteints de MAMA ayant
consulté de 2011 à 2014



8745 patients en
établissement psychiatrique
ou famille d'accueil ou foyer
logement ou hospitalisation
ou autre



142 032 patients âgés
atteints de MAMA vivant à
domicile



85 312 patients non
accompagnés ou sans
information sur l'aidant
principal ou aidant étant
autre que G1/G2/G3

13 098 patients avec niveau
d'études ou accompagnant
ou MMSE non rempli
(champ vide)



43 214 patients âgés
atteints de MAMA inclus

RESULTATS

I. Caractéristiques des patients âgés inclus (tableau1) :

Nos résultats, à la lecture du tableau 1, mettent en évidence que parmi les 43 217 patients âgés inclus, il s'agit surtout de femmes (69,29%), d'âge moyen 84 ans et souffrant principalement de la maladie d'Alzheimer (71,53%) à un stade modéré (71,68%) avec un MMS moyen coté à 17/30 (écart type 6,02). Ils ont pour une grande part un niveau d'étude primaire (55,38%) et ont travaillé comme employé (24,69%). Concernant leur mode de vie, seulement 6,74% sont seuls à domicile sans famille proche. La majorité des patients vit avec leur conjoint (43,88%) ou seul avec de la famille proche (28,27%). En ce qui concerne l'aidant principal du patient âgé, il s'agit surtout des enfants (56,1%), puis du conjoint (35,25%). Les petits enfants sont aussi sollicités (G3-1,44%). Dans une moindre mesure, les « collatéraux », frère/sœur (G1-1,83%) et neveu et nièce (G2-2,27%) peuvent aussi exercer un rôle d'aidant familial principal.

Tableau 1 : Caractéristiques des patients inclus.

		n=43214	%
Diagnostic	Maladie d'Alzheimer	30913	71,53
	Démence mixte	12301	28,47
Sexe	Femme	29945	69,29
	Homme	13269	30,71
Age (ans)	Moyenne	84	
	Min- Max	76-109	
Mode de vie	A domicile seul sans famille proche	2912	6,74
	A domicile seul avec famille proche	12215	28,27
	A domicile avec conjoint	18962	43,88
	A domicile dans la famille	3895	9,01
	A domicile sans autre indication	690	1,6
	Maison de retraite médicalisée	632	1,46
	EHPAD	3908	9,04
Aidant principal	Conjoint	15234	35,25
	Frère/sœur	789	1,83
	Enfant	24245	56,1
	Neveu, nièce	979	2,27
	Bel-enfant	1346	3,11
	Petit-enfant	621	1,44
MMS	Léger MMS>26	1282	2,96
	Modéré 13<MMS≤26	30978	71,68
	Sévère MMS≤13	10954	25,35
	MMS moyen	17/30	
Niveau d'études	Pas d'études	3517	8,14
	Primaire	23930	55,38
	2ndaire 1er cycle	6596	15,26
	2ndaire 2e cycle	3352	7,76
	Supérieur	2772	6,41
	NR	3047	7,05
Profession	Agriculteur	3598	8,33
	Artisan	1409	3,26
	Commerçant	2555	5,91
	Cadre	3014	6,97
	Prof. Interméd	2437	5,64
	Employé	10670	24,69
	Ouvrier	5998	13,88
	Femme au foyer	6396	14,8
	Autre	1959	4,53
	NR	5178	11,98

II. Etude des variables du patient âgé en fonction du statut de l'aidant familial principal (tableau 2) :

Le tableau 2 étudie les variables du patient âgé en fonction du statut familial de l'aidant. La lecture du document permet de visualiser que les patients âgés inclus souffrent d'une MAMA à un stade modéré et ce quel que soit le type d'aidant. Dans la majorité des cas, l'enfant est l'aidant principal mais on voit que dans cette configuration, le patient vit le plus souvent seul en ayant de la famille à proximité (43%). Certaines personnes âgées cohabitent même avec leurs aidants. Certains demeurent chez leurs enfants ou chez leurs petits-enfants voire logent chez un aidant « collatéral ». A côté de ces aidants « informels », on remarque que peu de familles ont recours aux aides dites « formelles ». Lorsque l'aidant principal est l'enfant, le bel-enfant ou le neveu/la nièce (génération 2), et le petit-enfant (génération 3), les SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile) représentent l'aide la plus utilisée (10% des patients quand l'aidant est le petit-enfant). Les orthophonistes sont sollicités dans un peu moins de 10% des cas comme les kinésithérapeutes. Les solutions de répit représentées par les accueils de jour sont peu utilisées, seulement dans 5% des cas, que l'aidant familial soit le conjoint (qui réside avec le patient), ses enfants, ses petits-enfants (4%) ou des collatéraux (3% pour les neveux/nièces).

Tableau 2 : Etude des variables du patient en fonction du statut de l'aidant principal.

	(n=) %	(n=) %	(n=) %	(n=) %	(n=) %	(n=) %
Statut de l'aidant principal	Conjoint N=15234	Frère/Sœur N=789	Enfant N=24245	Bel-enfant N=1346	Neveu/Nièce N=979	Petit-enfant N=621
Diagnostic du patient						
MA	(10957) 72%	(591) 75%	(17267) 71%	(947) 70%	(722) 74%	(429) 69%
Démence mixte	(4277) 28%	(198) 25%	(2978) 29%	(399) 30%	(257) 26%	(192) 31%
MMS moyen	17,61	17,68	16,73	17,34	17,29	16,79
Sexe du patient						
Femme	(6535) 43%	(628) 80%	(20307) 84%	(1123) 83%	(819) 84%	(533) 86%
Homme	(8699) 57%	(161) 20%	(3938) 16%	(223) 17%	(160) 16%	(88) 14%
Mode de vie du patient						
A domicile seul sans famille proche	(56) 0%	(109) 14%	(2364) 10%	(118) 9%	(202) 21%	(63) 10%
A domicile seul avec famille proche	(239) 2%	(327) 41%	(10343) 43%	(645) 48%	(400) 41%	(261) 42%
A domicile avec conjoint	(14257) 94%	(58) 7%	(4250) 18%	(235) 17%	(54) 6%	(108) 17%
A domicile dans la famille	(229) 2%	(147) 19%	(3193) 13%	(156) 12%	(83) 8%	(87) 14%
A domicile sans autre indication	(85) 1%	(12) 2%	(527) 2%	(28) 2%	(20) 2%	(18) 3%
Maison de retraite médicalisée	(44) 0%	(20) 3%	(490) 2%	(24) 2%	(44) 4%	(10) 2%
EHPAD	(324) 2%	(116) 15%	(3078) 13%	(140) 10%	(176) 18%	(74) 12%
Aides auprès du patient âgé						
SSIAD	(797) 5%	(53) 7%	(2049) 8%	(126) 9%	(91) 9%	(64) 10%
Accueil de jour	(948) 6%	(31) 4%	(1240) 5%	(54) 4%	(33) 3%	(24) 4%
Kinésithérapeute	(827) 5%	(42) 5%	(1761) 7%	(86) 6%	(68) 7%	(48) 8%
Ergothérapeute	(164) 1%	(8) 1%	(334) 1%	(21) 2%	(12) 1%	(8) 1%
Orthophoniste	(1629) 11%	(67) 8%	(1803) 7%	(79) 6%	(66) 7%	(44) 7%
Psychologue	(285) 2%	(18) 2%	(525) 2%	(32) 2%	(26) 3%	(17) 3%

III. Comparaison des données des patients institutionnalisés et non institutionnalisés (tableau 3) :

Comme signalé précédemment, 43 217 patients ont été inclus dans notre travail. L'analyse des données de la BNA (tableau 3) a mis en évidence que 4540 malades sont institutionnalisés (10,5%). Une très large majorité des patients vit à domicile (38 674, 89,5%). On note que le MMS moyen des patients institutionnalisés est plus faible (14,27/30) que celui des patients vivant à domicile (17,42/30). L'aidant familial principal reste les enfants (53%) ou le conjoint (38%) quand le patient vit à domicile. En revanche, pour les patients institutionnalisés, dans 79 % des cas, ce sont les enfants qui sont les référents. Pour les patients vivant à domicile, les aides formelles sont toujours aussi peu utilisées (SSIAD 8%, Kinésithérapeute, Orthophoniste moins de 10% et Accueil de jour 6%).

Tableau 3 : Etude des caractéristiques des patients selon leur statut institutionnalisé ou maintien à domicile.

Institutionnalisation	OUI = institutionnalisation N=4540 (10,5%)	NON = maintien à domicile N=38674 (89,5%)
Diagnostic du patient		
MA	(3124) 69%	(27789) 72%
Démence mixte	(1416) 31%	(10885) 28%
MMS moyen	14,27	17,42
Sexe du patient		
Femme	(3733) 82%	(26212) 68%
Homme	(807) 18%	(12462) 32%
Aidant principal		
Conjoint	(368) 8%	(14866) 38%
Enfant	(3568) 79%	(20677) 53%
Bel-enfant	(164) 4%	(1182) 3%
Petit-enfant	(84) 2%	(537) 1%
Neveu/Nièce	(220) 5%	(759) 2%
Frère/Sœur	(136) 3%	(653) 2%
Aides		
SSIAD	(83) 2%	(3097) 8%
Accueil de jour	(54) 1%	(2276) 6%
Kiné	(544) 12%	(2288) 6%
Ergothérapeute	(75) 2%	(472) 1%
Orthophoniste	(281) 6%	(3407) 9%
Psychologue	(206) 5%	(697) 2%

IV. Etude de l'association entre institutionnalisation et statut de l'aidant (tableau 4) :

Nous avons croisé nos données afin d'établir certaines corrélations et ainsi étudier l'association entre le statut de l'aidant et l'institutionnalisation. Concernant l'âge, plus le patient est âgé, plus le risque d'être institutionnalisé est grand (OR 1,11). Le sexe masculin est quant à lui, à âge, niveau d'études et MMS constant, un facteur protecteur d'institutionnalisation (OR 0,87). Concernant le niveau d'études, on remarque que plus ce dernier est élevé, plus le risque d'entrer en institution est grand (OR à 1,95 pour un niveau d'étude supérieur). Si on examine le score MMS, plus il est élevé, plus le risque d'être institutionnalisé est faible (pour un point de MMS en plus, le risque diminue de 8%).

Au sujet de l'aidant familial principal, on peut distinguer 2 groupes par rapport à une référence « conjoint ». Le risque est élevé lorsqu'il s'agit de l'enfant, le bel-enfant ou le petit-enfant (aidant en « ligne directe »). Lorsque l'aidant principal est soit le frère/la sœur (OR 8,62) ou le neveu/la nièce (OR 8,89), en d'autres termes un aidant « collatéral », le risque d'institutionnalisation est largement majoré.

Tableau 4 : Analyse multivariée

	OR		
Age	1,11	IC [1,10-1,12]	p<0,001
Niveau d'étude			p<0,001
Aucune scolarisation	1	-	-
Primaire	1,42	IC [1,25-1,62]	p<0,001
2ndaire 1er cycle	1,63	IC [1,40-1,89]	p<0,001
2ndaire 2e cycle	1,81	IC [1,52-2,15]	p<0,001
Supérieur	1,95	IC [1,62-2,36]	p<0,001
NR	1,83	IC [1,56-2,16]	p<0,001
Accompagnant			p<0,001
Conjoint	1	-	-
Enfant	5,31	IC [4,72-5,98]	p<0,001
Bel-enfant	4,60	IC [3,75-5,62]	p<0,001
Petit-enfant	4,62	IC [3,53-5,99]	p<0,001
Neveu/Nièce	8,89	IC [7,33-10,76]	p<0,001
Frère/Sœur	8,62	IC [6,90-10,73]	p<0,001
MMSE	0,92	IC [0,92-0,93]	p<0,001
Sexe masculin	0,87	IC [0,79-0,95]	0,002

DISCUSSION

Notre travail est tout à fait original et permet de nombreuses pistes de réflexion. Notre étude présente toutefois quelques limites. En effet, les patients inclus sont uniquement ceux ayant consulté en Centre Mémoire. Les questionnaires incomplets n'ont pas été analysés. Un point positif est le recueil standardisé des informations au niveau national (même questionnaire pour tous les Centres Mémoires). La grande force de notre étude réside dans l'utilisation des données nationales de la BNA ce qui nous permet de disposer d'une grande cohorte de patients inclus. La BNA, créée en France, dans le cadre de la mesure 34 du Plan National Alzheimer 2008-2012, a en effet comme objectif de recueillir l'ensemble des actes réalisés dans les Centres Mémoire de Recherche et de ressources, les Centres Mémoires et les spécialistes libéraux, formant ainsi un Corpus d'Information Minima Alzheimer dans un but de surveillance épidémiologique et de suivi des consultations mémoire.

Il est en effet essentiel de promouvoir un diagnostic précoce et d'améliorer la prise en charge des patients et de soutenir leurs aidants. Le plus souvent, il s'agit d'ailleurs d'un membre de la famille (enfant, conjoint) qui assume ce rôle d'aidant principal pour les patients âgés vivant à domicile. Il est intéressant de signaler que parfois, lorsque la fonction est assumée par la fille ou la belle-fille du patient, cette dernière peut se retrouver dans un double rôle d'aidant, prise en sandwich, entre ses parents et ses petits-enfants [14]. Comme on l'a décrit dans les résultats de cette étude, la mission d'aidant peut aussi être assurée par les petits-enfants eux-mêmes avec toutes les difficultés et les sacrifices que l'on peut imaginer. Ces derniers sont alors évoqués dans la littérature par l'expression « aidants invisibles » en français ou « forgotten generation or hidden victims » dans les articles anglo-saxons [15].

- Facteurs « protecteurs » de l'institutionnalisation

L'institutionnalisation du patient intervient dans les stades tardifs d'évolution de la MAMA et lorsque l'aidant familial est épuisé. Il semble toutefois exister des facteurs « protecteurs » au risque de placement. Une étude française réalisée par le Pr Dubois a montré qu'un diagnostic précoce, lorsque les patients consultent pour des troubles cognitifs ou comportementaux mais ne présentent pas encore de démence et sont toujours autonomes au domicile, permet une coordination des soins anticipée, une meilleure gestion des symptômes, une sécurité des patients, un bénéfice économique et retarde l'institutionnalisation [16]. Il apparaît que l'institutionnalisation des patients MAMA est aussi corrélée avec le statut de l'aidant familial principal. Une étude canadienne a mis en évidence que les patients mariés et vivant à domicile avec leur aidant principal ont un risque plus faible d'institutionnalisation [17]. Le risque est réduit pour un MMS plus élevé (OR 0,92 dans notre étude), tout comme dans la littérature [17]. Nos résultats concordent de plus avec ceux retrouvés dans la littérature ; les aidants sont principalement des femmes, le plus souvent, la fille, la belle-fille ou la conjointe [18]. Ce statut d'aidant proche (en ligne directe) est associé à une minoration du risque. Une des raisons évoquées est le sentiment de culpabilité ressenti par la famille proche vis-à-vis du placement, en particulier chez les enfants vivant chez le parent malade [4]. Des études nord-américaines font également le lien entre groupe ethnique et institutionnalisation : une origine africaine ou hispanique est associée avec une baisse du risque institutionnalisation, tandis qu'une origine caucasienne est corrélée avec une augmentation de ce risque [8 ; 17]. Il a aussi été démontré que le risque est réduit lorsque l'aidant principal bénéficie d'un programme de soutien [6,7 ;11-13]. La valorisation du bien-être de l'aidant par des thérapies cognitivo-comportementales et la pratique de thérapies occupationnelles qui diminuent les troubles du comportement du patient améliorent l'efficacité des aidants avec un impact socio-économique positif [19]. Un rapport rédigé par l'OMS (Organisation mondiale de la Santé) en 2012 met en lumière que des interventions auprès des aidants principaux diminuent de 40% la probabilité d'institutionnalisation et que ce bénéfice est d'autant plus important si les interventions sont réalisées précocement dans l'histoire de la

maladie (information, éducation, formation psycho-éducationnelle, groupes de soutien, psychothérapie, ...) [1].

- Facteurs « favorisant » l'institutionnalisation

L'institutionnalisation des patients âgés souffrant de MAMA est dépendante du fardeau ressenti par l'aidant principal. Un rapport de la DREES publié en 2015 pointe le fait que la qualité de vie des proches d'une personne atteinte de MAMA est dégradée. Ils présentent des plaintes d'ordre cognitif et un stress supérieur par rapport aux personnes non concernées par la maladie [20,21]. Le stade de la démence influe aussi sur l'état des aidants. Ces derniers se sentent mieux préparés par exemple s'il s'agit d'une pathologie à début précoce [22].

Les premiers facteurs de risque liés au malade, comme indiqué dans nos résultats, sont représentés par l'âge avancé du patient et la sévérité des troubles cognitifs. Ces résultats sont connus [18]. Comme dans la littérature, nous avons aussi trouvé une association entre le sexe féminin du patient et un risque augmenté d'institutionnalisation [23].

Notre travail nous a permis de mettre en évidence que le risque d'institutionnalisation est en lien avec le niveau d'étude du patient. Une étude américaine, publiée en 2016, a récemment démontré que l'incidence de la démence baisse si les patients ont terminé le cycle du lycée [24]. Notre étude met en évidence que le risque de placement varie avec le niveau d'études du patient (OR à 1,42 pour un niveau d'étude primaire et OR 1,95 pour un niveau supérieur). Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour comprendre ce résultat. Il est probable que le diagnostic de MAMA soit réalisé plus tardivement chez les patients ayant un niveau d'études élevé car ils arrivent à compenser leurs troubles plus longtemps et de ce fait ces derniers sont moins facilement décelables par l'entourage. Les patients « plus éduqués » consultent donc à un stade plus tardif de la maladie avec un risque de placement augmenté. Il est aussi possible d'imaginer que ces patients, grâce à leur éducation, ont un accès plus facile aux consultations Mémoire. Deux travaux français ont établi un lien entre le suivi en Centre Mémoire des patients atteints de MAMA et un risque plus élevé d'institutionnalisation associé à un plus grand déclin cognitif et fonctionnel dans le temps. Le recours aux Centres pouvant être une

conséquence d'une progression plus rapide de la démence et une augmentation du fardeau pour les aidants [25,26]. On peut enfin suggérer un motif économique. Les patients ayant un niveau d'études plus élevé, ont des revenus plus élevés, et peuvent bénéficier plus longtemps d'aides à domicile ce qui retarde l'institutionnalisation.

Dans notre travail, nous avons mis en évidence un élément original, non retrouvé dans la littérature. Le risque d'institutionnalisation est largement majoré lorsque l'aidant familial est collatéral au patient : son frère/sa sœur (G1- OR 8,62) ou son neveu/sa nièce (G2- OR 8,89) par rapport à un aidant en ligne directe.

Les troubles psycho-comportementaux associés augmentent le risque de maltraitance et rendent souvent le maintien à domicile impossible [27]. L'anosognosie, fréquente chez les patients souffrant de maladie d'Alzheimer évoluée, le phénomène de sundowning, l'agitation,...sont autant de facteurs de risque [28,29]. Une étude française publiée en 2016 et utilisant les données de la BNA a mis en évidence que les patients déments institutionnalisés consomment davantage de psychotropes que les patients restés à domicile, indépendamment du score MMS [30].

Enfin une étude néerlandaise, diffusée en 2017, a démontré que les patients âgés chuteurs souffrant d'une fracture de hanche sont plus à risque de confusion, en particulier s'ils sont atteints de démence et donc à risque d'institutionnalisation. En effet, la démence est un facteur de risque de la cascade gériatrique [31].

- Les alternatives au placement

Compte tenu des éléments décrits précédemment, il est tout à fait indispensable de trouver des stratégies afin de réduire le fardeau de l'aidant et de maintenir le plus longtemps possible le patient âgé dans son environnement familial. Des programmes d'aides aux aidants sont en cours de développement. Il a été démontré que les aidants souffrent de davantage de comorbidités (dépression, insomnie, anxiété et douleur), consultent plus souvent un médecin et ont une moins bonne productivité au travail que les non-aidants [21,32,33]. Différentes expériences ont ainsi été décrites pour permettre un répit aux aidants. Nous avons vu dans la présentation de nos résultats que les aides formelles et les solutions de répit sont

peu utilisées par les aidants de notre cohorte (même s'il s'agit de parents plus éloignés et plus jeunes comme les aidants de la génération G3).

« Le baluchonnage », concept québécois, développé en Belgique depuis 2003, permet l'intervention d'une aide extérieure au domicile du patient pendant l'absence de l'aidant principal [34]. L'expérience financée des ESAD (Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile) en France, avec la thérapie occupationnelle qui réduit les troubles comportementaux, qui améliore la qualité de vie des patients déments et qui limite le fardeau pour les aidants est en cours de développement [35].

Il existe ainsi de nombreux exemples à travers le monde.

Enfin les initiatives concernant la géronto-technologie, les objets connectés progressent et sont maintenant expérimentées. Des télé-dispositifs, la géolocalisation permettent une surveillance plus ou moins éthique des patients en analysant les comportements et en identifiant les situations dangereuses afin de donner l'alerte (chutes, fugues,...) [36]. Des robots sont utilisés au Japon pour favoriser le lien social et aider à la communication [37]. En France nous avons l'expérience des petits robots PARO (phoque artificiel), NAO et de ZORA [38]. Certains développent le concept de « prévention connectée » et imaginent même qu'à terme, la robotique pourrait permettre de réduire les coûts de personnels à domicile, d'assister les aides-soignants et d'accompagner les personnes âgées dans leurs tâches quotidiennes.

CONCLUSION

Le vieillissement de la population est un enjeu sociétal majeur dans les pays industrialisés avec comme défis de prolonger l'autonomie et soutenir santé et qualité de vie à domicile le plus longtemps possible y compris pour les patients souffrant de MAMA. La mission d'aidant familial trouve ici tout son sens (même si ce dernier n'est pas en ligne directe avec le patient). Toutefois pour pouvoir prendre soin des autres, il est nécessaire de prendre soin de soi. Il est légitime de se poser la question suivante: Qui doit alors aider les aidants ?...

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Dementia: a public health priority. Rapport de l'OMS 2012 Disponible sur : http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
2. L'état de santé de la population en France. Rapport 2017. Visible sur <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017>.
3. Dossier d'information Alzheimer de L'INSERM 2014. Visible sur: <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
4. Severson M, Smith GE, Tangalos EG, Petersen RC, Kokmen E, Ivnik RJ, Atkinson EJ, Kurland LT. Patterns and Predictors of Institutionalization in Community-Based Dementia Patients. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1 févr 1994;42(2):181-5.
5. Hébert R, Dubois M-F, Wolfson C, Chambers L, Cohen C. Factors Associated With Long-term Institutionalization of Older People With Dementia Data From the Canadian Study of Health and Aging. *J Gerontol A BiolSci Med Sci*. 1 nov 2001;56(11):M693-9.
6. Brodaty H, McGilchrist C, Harris L, Peters KE. Time Until Institutionalization and Death in Patients With Dementia: Role of Caregiver Training and Risk Factors. *Arch Neurol*. 1 juin 1993;50(6):643-50.
7. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer Disease: A Randomized Controlled Trial. *JAMA*. 4 déc 1996;276(21):1725-31.

8. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, Kovinski KE. Patient and Caregiver Characteristics and Nursing Home Placement in Patients With Dementia. *JAMA*. 24 avr 2002;287(16):2090-7
9. Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature Disponible sur : http://www.seu-roma.it/riviste/annali_igiene/open_access/articoli/0c3f2676640af498e8434c85928b9def.pdf
10. Gold DP, Reis MF, Markiewicz D, Andres D. When Home Caregiving Ends: A Longitudinal Study of Outcomes for Caregivers of Relatives with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1 janv 1995;43(1):10-6
11. Mittelman MS, Ferris SH, Steinberg G, Shulman E, Mackell JA, Ambinder A. An Intervention That Delays Institutionalization of Alzheimer's Disease Patients: Treatment of Spouse-Caregivers. *Gerontologist*. 1 déc 1993;33(6):730-40.
12. Ferris S, Steinberg G, Shulman E, Kahn R, Reisberg B. Institutionalization of Alzheimer's Disease Patients. *Home Health Care Services Quarterly*. 15 avr 1987;8(1):23-51.
13. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 14 nov 2006;67(9):1592-9.
14. Huvent-Grelle D, Boulanger E, Beuscart JB, Martin T, Podvin J, Puisieux F. « Women in the middle »: An observational study of a generation story in Alzheimer disease in France. *European Geriatric Medicine*. 1 avr 2015;6(2):124-7.
15. Huvent-Grelle D, Boulanger E, Beuscart JB, Delannoy L, Delabriere I, François V, Puisieux F. When French Adult Grandchildren Become the Primary

Caregivers of Their Grandparents with Dementia: A Desperate or an Overlooked Generation? *J Am Geriatr Soc.* 1 sept 2016;64(9):1920-2

16. Dubois B, Padovani A, Scheltens P, Rossi A, Dell'Agnello G. Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges. *J Alzheimers Dis.* 2016;49(3):617-31.

17. Cepoiu-Martin M, Tam-Tham H, Patten S, Maxwell CJ, Hogan DB. Predictors of long-term care placement in persons with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry.* nov 2016;31(11):1151-71.

18. Pruchno RA, Michaels JE, Potashnik SL. Predictors of Institutionalization Among Alzheimer Disease Victims With Caregiving Spouses. *J Gerontol.* 1 nov 1990;45(6):S259-66.

19. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Faes K, Annemans L. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimers Dis.* 8 avr 2016;52(3):929-65

20. L'état de santé de la population en France. Rapport 2017. Visible sur: http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rappeds_v11_16032015.pdf

21. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.* juin 2009;11(2):217-28.

22. Wawrziczny E, Berna G, Ducharme F, Kergoat M-J, Pasquier F, Antoine P. Modeling the Distress of Spousal Caregivers of People with Dementia. *J Alzheimers Dis.* 2017;55(2):703-16.

23. Runte R. Predictors of institutionalization in people with dementia: a survey linked with administrative data. *Aging ClinExp Res.* 1 mars 2017

24. Satizabal CL, Beiser AS, Chouraki V, Chêne G, Dufouil C, Seshadri S. Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. *New England Journal of Medicine*. 11 févr 2016;374(6):523-32.
25. Rouch L, Cestac P, Cool C, Helmer C, Dartigues J-F, Berr C, Rouaud O, Vellas B, Andrieu S. Effectiveness of a Standardized and Specific Follow-Up in Memory Centers in Patients with Alzheimer's Disease. *Curr Alzheimer Res*. 2017;14(3):255-67.
26. Pimouguet C, Le-Goff M, Rizzuto D, Berr C, Leffondré K, Pérès K, Dartigues JF, Helmer C. Effect of Early Referral to Specialist in Dementia on Institutionalization and Functional Decline: Findings from a Population-Based Study. *J Alzheimers Dis*. 2016;49(3):819-28
27. Toot S, Swinson T, Devine M, Challis D, Orrell M. Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *IntPsychogeriatr*. févr 2017;29(2):195-208
28. Turró-Garriga O, Garre-Olmo J, Reñé-Ramírez R, Calvó-Perxas L, Gascón-Bayarri J, Conde-Sala J-L. Consequences of Anosognosia on the Cost of Caregivers' Care in Alzheimer's Disease. *J Alzheimers Dis*. 18 oct 2016;54(4):1551-60.
29. Canevelli M, Valletta M, Trebbastoni A, Sarli G, D'Antonio F, Tariciotti L, de Lena C, Bruno G. Sundowning in Dementia: Clinical Relevance, Pathophysiological Determinants, and Therapeutic Approaches. *Front Med (Lausanne)* [Internet]. 27 déc 2016 [cité 26 avr 2017];3. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5187352/>
30. Jacquin-Piques A, Sacco G, Tavassoli N, Rouaud O, Bejot Y, Giroud M, Robert P, Vellas B, Bonin-Guillaume S. Psychotropic Drug Prescription in Patients with Dementia: Nursing Home Residents Versus Patients Living at Home. *J Alzheimers Dis*. 2016;49(3):671-80.

31. Mosk CA, Mus M, Vroemen JP, van der Ploeg T, Vos DI, Elmans LH, van der Laan L. Dementia and delirium, the outcomes in elderly hip fracture patients. *Clin Interv Aging*. 10 mars 2017;12:421-30.
32. Goren A, Montgomery W, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: findings from a community based survey in Japan. *BMC Geriatr* [Internet]. 10 juin 2016 [cité 26 avr 2017];16. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4903014/>
33. Wolff JL, Spillman BC, Freedman VA, Kasper JD. A National Profile of Family and Unpaid Caregivers Who Assist Older Adults With Health Care Activities. *JAMA Intern Med*. 1 mars 2016;176(3):372-9.
34. Le baluchonnage en Belgique. Disponible sur: <http://www.baluchon-alzheimer.be/>
35. Pimouguet C, Le Goff M, Wittwer J, Dartigues J-F, Helmer C. Benefits of Occupational Therapy in Dementia Patients: Findings from a Real-World Observational Study. *J Alzheimers Dis*. 2017;56(2):509-17.
36. Système Link Care Services. Disponible sur: <https://www.capretraite.fr/lcs-la-gerontechnologie-qui-veille-sur-les-malades-dalzheimer/>
37. Portet F, Vacher M, Rossato S. Les technologies de la parole et du TALN pour l'assistance à domicile des personnes âgées : un rapide tour d'horizon. Juin 2012. Disponible sur : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00953514/document>
38. Phoque Paro. Disponible sur: <http://www.phoque-paro.fr/>

ANNEXES

Questionnaire standardisé.

RESEAU DES CONSULTATIONS DE LA MEMOIRE – 2013

SITE : _____

Médecin :

Neuropsychologue :

 1^{ère} Consultation Consultation de suiviSuivi prévu : oui non

identifiant	n° sécurité sociale (obligatoire) :
	-Nom du Patient :
	-Nom de Jeune Fille :
	-Prénom :
	-Date et lieu de Naissance :

Obligatoire à la 1^{ère} consultation	Niveau d'études :	1^{ère} visite initiée par :
	<input type="checkbox"/> Analphabète <input type="checkbox"/> Primaire	<input type="checkbox"/> Médecin généraliste
	<input type="checkbox"/> Secondaire (collège, CAP, Brevet)	<input type="checkbox"/> Neurologue <input type="checkbox"/> Psychiatre
	<input type="checkbox"/> Secondaire (BEP, lycée, BAC)	<input type="checkbox"/> Gériatre <input type="checkbox"/> autre spécialiste
	<input type="checkbox"/> Supérieur (BAC+)	<input type="checkbox"/> direct (famille ou patient)
	-Latéralité :	-Sexe :
	-Distance domicile/centre mémoire :	<input type="checkbox"/> Maison de Retraite
	<input type="checkbox"/> <50 du CM <input type="checkbox"/> >=50 du CM	<input type="checkbox"/> Centre Mémoire <input type="checkbox"/> CMRR
	<input type="checkbox"/> hors Région <input type="checkbox"/> Autre Pays	<input type="checkbox"/> Service d'hospitalisation
		<input type="checkbox"/> Urgences médicales
	<input type="checkbox"/> Services Sociaux (Caisse Retraite/CCAS)	
	<input type="checkbox"/> CLIC <input type="checkbox"/> MAIA	
	-Histoire de la maladie : date du 1^{er} signe ou âge au 1^{er} signe :	
	- Année de première consultation :	
	(si le patient a déjà consulté pour sa plainte cognitive antérieurement chez un autre médecin)	

-Informant :

- Conjoint Enfant Bel-enfant Petit-enfant Neveu-Nièce Frère-Sœur
 Curateur Autres Pas d'informant

-Profession – dernier métier exercé (catégories INSEE)

- Agriculteur Artisan Commerçant-Chef Entreprise
 Cadre-Professions intellectuelles supérieures Professions intermédiaires
 Employé Ouvrier Femme au foyer Autres Sans informations

-Lieu de vie & Mode de vie :

- Domicile :** seul & entouré seul & isolé conjoint dans sa famille
 Famille d'accueil Foyer logement Autre
 Maison de Retraite / EHPAD - Précisez la Date d'Institutionnalisation :
 Etablissement psychiatrique Hospitalisation (court séjour, SSR, USLD)

-Date et type d'acte :**Date :**

- Consultation Cs annonce diagnostic MA ou apparentées
 Bilan neuropsychologique Hôpital de Jour ou HPDD (-48h) Consultation multidisciplinaire

- Groupe de patient Groupe de parole Bilan neuropsychologique libéral
 - Intervention en dehors d'une Cs ou HDJ : infirmière Ass.Soc Psychologue Orthophoniste

MMS : /30 (à chiffrer même si ≤ 10)

Mattis : /144 (obligatoire si neuropsych)

IADL Détection : /4

-Paraclinique (préciser l'année de réalisation) : Aucun résultat disponible ce jour

IRM : Scanner :

Débitmétrie : PET :

Polysomnographie : Biomarqueurs :

-Social :

Aucune aide Sans informations

- APA oui non en cours

- ALD 15 oui non en cours

Mesure de protection : Aucune Tutelle Curatelle Sans informations

-Type de fin de suivi :

Perdu de vue, précisez date (mois/année).....

Déménagement, précisez date (mois/année).....

Institutionnalisation, précisez date (mois/année).....

Décédé, précisez date (mois/année).....

Choix du patient, précisez date (mois/année).....

Suivi par un spécialiste / généraliste, précisez date (mois/année).....

Suivi par un autre centre mémoire, précisez date (mois/année).....

-Diagnostic :

Précisez : Démence Trouble cognitif sans démence Autre cas

Puis :

Plainte Mnésique sans trouble

MCI amnésique

MCI autres (single-domain non mnésique)

MCI autres (multi-domaines)

Maladie d'Alzheimer possible

Maladie d'Alzheimer probable

Maladie d'Alzheimer postérieure possible (Benson)

Maladie d'Alzheimer postérieure probable (Benson)

Maladie d'Alzheimer prodromale possible

Maladie d'Alzheimer prodromale probable

Maladie d'Alzheimer possible + lésions vasculaires contributives

Maladie d'Alzheimer probable + lésions vasculaires contributives

Maladie d'Alzheimer possible + démence vasculaire possible

Maladie d'Alzheimer probable + démence vasculaire possible

Maladie d'Alzheimer probable + démence vasculaire probable

Démence vasculaire possible

Démence vasculaire probable

Démence parkinsonienne possible

Démence parkinsonienne probable

Démence à corps de Lewy possible

Démence à corps de Lewy probable

- Démence fronto-temporale possible
- Démence fronto-temporale probable
- Démence sémantique possible
- Démence sémantique probable
- Aphasie Progressive Primaire possible
- Aphasie Progressive Primaire probable
- Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP) possible
- Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP) probable
- Dégénérescence corticobasale (DCB) possible
- Dégénérescence corticobasale (DCB) probable
- Démence du VIH
- Maladie de Huntington
- Maladie de Creutzfeldt Jakob
- Démences non classées ailleurs

- Trouble organique cérébral directement lié à une pathologie (carences métaboliques, endocriniennes, hépatiques, respiratoires, SAS...)

Trouble organique cérébral directement lié à l'utilisation d'alcool de stupéfiants
 Iatrogénie

- Troubles anxieux
- TOC
- Troubles dépressifs
- Trouble bipolaire
- Troubles psychotiques
- Autres troubles psychiatriques

Lésions vasculaires : AVC leucoaraïose lacune

- Hydrocéphalie à pression normale
- Trauma crânien
- Epilepsie
- SEP
- Autres troubles neurologie (tumeur, post-chir., anévrisme....)

- Traitements pharmacologiques

- Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase
- Antagonistes des récepteurs NMDA
- Antidépresseurs
- Neuroleptiques / Antipsychotiques
- Anxiolytiques
- Hypnotiques
- Nootropes/Vasodilatateurs
- Autres traitements chroniques

Aucun traitement pharmaceutique

- Facteur Risque Vasculaire

- Antihypertenseur
- Statine/Fibrate
- Anti-agrégant
- Anticoagulant
- Antidiabétique

Autres traitements non listés

- Interventions psychosociales et de réhabilitations :

- Orthophoniste Psychologue Kinésithérapeute Ergothérapeute
- Plusieurs intervenants (groupe) Accueil de jour MAIA CLIC SSIAD
- Plateforme de répit ESAD HDJ UCC
- Autre prise en charge Aucune prise en charge

- Patient participant à un protocole de recherche :

- Etude clinique non thérapeutique (ex cohorte, PHRC..)
 - Essai médicamenteux Essai non-médicamenteux
- précisez : screening inclusion visite de suivi

AUTEUR : Nom : Vaudreuil Prénom : Claire

Date de Soutenance : 21 juin 2017

Titre de la Thèse : Influence du statut de l'aidant principal sur le risque d'institutionnalisation des patients âgés suivis pour Maladie d'Alzheimer ou Maladies Apparentées en France

Thèse - Médecine - Lille 2017

Cadre de classement : Thèse d'exercice de Médecine

DES + spécialité : DES de Médecine Générale

Mots-clés : personne âgée, Aidants, Alzheimer, risque d'institutionnalisation

Résumé

Contexte : En 2014, on estime à 1 200 000 le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA) en France. Les membres de la famille jouent un rôle clé dans la prise en charge de ces patients, l'institutionnalisation n'intervenant qu'à un stade tardif de la pathologie. Bien qu'ayant un rôle central dans ce contexte, peu de travaux portent spécifiquement sur ces aidants et en particulier sur le lien potentiel entre le statut de l'aidant et l'institutionnalisation.

Objectifs : Etude de l'association entre le statut de l'aidant et l'institutionnalisation des patients âgés diagnostiqués MAMA.

Méthode : Il s'agit d'une étude transversale d'analyse des données collectées par la Banque Nationale Alzheimer, base agrégeant un questionnaire standardisé, complété de façon systématique dans les Centres Mémoire. Les critères d'inclusion sont : patients âgés de plus de 75 ans, atteints de MAMA, ayant consulté dans un centre mémoire en France métropolitaine entre 2011 et 2014, vivant à domicile ou institutionnalisés et accompagnés en consultation par un aidant. Les catégories suivantes d'aidant sont considérées « conjoint, frère ou sœur (génération 1), enfant, bel-enfant, neveu ou nièce (génération 2) ou petit-enfant (génération 3) ». L'association entre ce statut de l'aidant et l'institutionnalisation est évaluée dans le cadre d'une régression logistique ajustée sur l'âge du patient, le niveau d'étude, le sexe et le *Mini Mental State*.

Résultats : 43 214 patients sont étudiés comprenant 69.3% de femmes, âgés de 84 ans en moyenne, dont 71,5% sont atteints d'une maladie d'Alzheimer. Les statuts d'aidant sont l'enfant et le conjoint dans respectivement 56,1% et 35,2% des cas. Par rapport à la référence "Conjoint", les odds-ratio [intervalle de confiance à 95%] sont de 4,6 [3,75-5,62], 4,62 [3,53-5,99], 5,31 [4,72-5,98], 8,62 [6,9-10,73], 8,89 [7,33-10,76] pour respectivement Bel-enfant, Petit-enfant, Enfant, Frère/Sœur et Neveu/Nièce.

Conclusion : Notre étude a identifié deux statuts d'aidants principaux comme facteur de risque d'institutionnalisation des patients âgés atteints de MAMA suivis en consultation de la mémoire: le frère/la sœur (génération 1) et le neveu/la nièce (génération 2). Il est donc important de porter une attention toute particulière à ces aidants familiaux rencontrés lors des consultations mémoire.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François Puisieux

Asseseurs : Madame le Professeur Florence Pasquier, Monsieur le Professeur Eric Boulanger, Monsieur le Docteur Thibaud Lebouvier, Monsieur le Docteur Grégoire Ficheur, Madame le Docteur Dominique Huvent-Grelle