



UNIVERSITÉ DE LILLE

FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**QUAND LE POIDS PSYCHOLOGIQUE DU FARDEAU IMPACTE SUR
LE POIDS PHYSIQUE DES PROCHES-AIDANTS DES PATIENTS
AGES ALZHEIMER**

Présentée et soutenue publiquement le 02 octobre 2024 à 14h30

au Pôle Formation

par David FAUCOMPRES

JURY

Président : Monsieur le Professeur Jean Baptiste BEUSCART

Assesseurs : Madame le Docteur Yaohua CHEN

Madame le Docteur Pascaline CASSAGNAUD

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. »

LISTE DES ABREVIATIONS

ADL : Activities Daily Living

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DPE : Dénutrition Protéino-Energétique

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

IADL : Instrumentale Activities Daily Living

IDE : Infirmier diplômé d'État

IMC : Indice de Masse Corporel

MCI : Mild Cognitive Impairment

MMSE : Mini Mental State Examination

NPI-R : Inventaire Neuropsychiatrique Réduit

OMS : Organisation Mondiale de la Santé (WHO)

TNC : Troubles Neuro Cognitifs

VPA : Variation de Poids des Aidants

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life Assessment

Table des matières

I.	INTRODUCTION	6
II.	METHODOLOGIE.....	8
A.	<i>Schéma de l'étude</i>	8
B.	Sélection de la population	8
C.	<i>Données recueillies</i>	8
D.	<i>Caractérisation des données</i>	12
E.	<i>Analyse statistique des données</i>	12
F.	<i>Aspect éthique</i>	13
III.	RESULTATS	14
A.	<i>Caractéristiques des patients et des aidants</i>	14
1.	<i>Population de l'étude</i>	14
2.	<i>Caractéristiques des patients (cf. tableau 1 P 41)</i>	14
3.	<i>Caractéristiques des aidants (cf. tableaux 2 et 3 et figure 2, P 43 ,44 ,45).</i> 15	
B.	<i>Analyses multivariées</i>	18
IV.	DISCUSSION	20
A.	<i>Principaux résultats</i>	20
B.	<i>Forces et limites de l'étude</i>	21
1.	<i>Limites</i>	21
2.	<i>Forces</i>	21
C.	<i>Qui sont les aidants ?</i>	22
D.	<i>Pourquoi aider peut rendre malade : les principaux facteurs de risque.</i> 24	
E.	<i>Conséquences ? La spirale infernale...</i>	27
1.	<i>Pour le patient :</i>	27
2.	<i>Pour l'aidant :</i>	27
3.	<i>Risques du « burn out » :</i>	28
F.	<i>Prise ou perte de poids : un indicateur chez les aidants</i>	29
G.	<i>Mourir d'aider : Comment prévenir le burn out</i>	33
V.	CONCLUSION.....	35
VI.	FIGURES ET TABLEAUX.....	36
VII.	ANNEXES	45
VIII.	BIBLIOGRAPHIE	53

RESUME

Contexte :

L'accompagnement de patients souffrant de troubles neurocognitifs (TNC) peut s'avérer éprouvant pour le proche aidant. Parfois, la tâche est si éreintante que ce dernier peut arriver à un point d'épuisement avec une altération de sa qualité de vie physique et psychologique. La maladie, un état dépressif, la solitude et un fardeau important sont des facteurs de risque de malnutrition de l'aidant

Méthodologie :

Étude observationnelle, prospective, monocentrique réalisée sur 7 mois (novembre 2022 à mai 2023) auprès des aidants de patients accueillis en hôpital de jour mémoire, hôpital gériatrique les Bateliers du CHU de Lille. Nos objectifs étaient :

- 1/ d'identifier les caractéristiques des aidants ayant subi une variation récente de leur poids (VPA)
- 2/ d'évaluer le degré de fatigue exprimé de l'aidant (utilisation d'une échelle numérique)
- 3/ d'évaluer la relation entre VPA et fardeau de l'aidant (utilisation de l'échelle miniZarit)
- 4/ d'évaluer la relation entre VPA et qualité de vie (utilisation de l'échelle WHOQOL)

Résultats :

Sur la période d'étude, nous avons pu inclure 106 dyades patients-aidants dans notre protocole. Il s'agissait principalement de femmes (conjointe ou fille). Le type d'intervention concernait principalement la gestion des démarches administratives (84%) et dans une moindre mesure, la réalisation des courses (58,5%).

Nous avons noté une VPA en lien avec le statut de l'aidant. Parmi les aidants qui ont perdu du poids (N=18), ce sont principalement les conjoints (10/18, 55.5%) et parmi ceux qui ont pris du poids (N=61) ce sont principalement les enfants (38/61, 62.3%).

Nos résultats mettent en évidence que l'EN de fatigue était cotée à 4/10 en moyenne pour le groupe des aidants ayant pris du poids, à 2/10 pour celui dont le poids était stable et 3,3/10 pour les aidants ayant perdu du poids. Le score à l'échelle de la miniZarit restait peu élevé 2/7 (fardeau léger à modéré) quel que soit le groupe.

Notre étude établit un lien statistiquement significatif entre la VPA et la qualité de vie psychologique des aidants (via l'utilisation de l'échelle Whoqol (D3 : domaine relations sociales, $p : 0.053$) et l'utilisation de l'EN fatigue ($p : 0.007$). Nous avons aussi mis en évidence un lien entre la VPA et le statut de l'aidant ($p : 0.046$) d'une part et un lien VPA/ sévérité des TNC du patient ($p : 0.031$) d'autre part.

Conclusion :

L'accompagnement d'un patient souffrant de TNC peut être éreintant pour le proche aidant avec une répercussion sur son poids (en lien avec son statut (conjoint/ enfant), un degré de fatigue important, la sévérité des TNC du patient, un fardeau d'accompagnement élevé et une qualité de vie altérée). Il convient ainsi au médecin de proposer une surveillance régulière du poids du proche aidant (examen facile à réaliser, non onéreux) afin de prévenir les situations d'épuisement.

I. INTRODUCTION

En 2023, l'OMS évaluait que 50 millions de patients dans le monde souffraient de troubles neurocognitifs (TNC) majeurs, notamment les sujets âgés, en lien avec une augmentation de l'espérance de vie. Dans près de 60 à 70 % des cas, le diagnostic est celui de la maladie d'Alzheimer (1). En France, environ 1 million de personnes est touché par la maladie (8% des Français de plus de 65 ans seraient atteints en 2020) (1). Avec l'évolution de la maladie, les patients peuvent aussi présenter des troubles physiques (troubles de la marche, survenue de chutes), des troubles nutritionnels et une perte autonomie (1). Ainsi Plus de 90 % des adultes de 65 ans et plus atteints de la maladie d'Alzheimer dépendent de l'aide de leur famille et d'autres soignants non rémunérés (1).

En 2021, aux USA, les soignants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences ont fourni environ 16 milliards d'heures d'aide informelle (c'est-à-dire non rémunérée) soit une contribution évaluée à 271,6 milliards de dollars. La durée médiane d'accompagnement est d'environ cinq ans et peut s'étendre sur une période prolongée, reflétant la longue évolution de la maladie (1).

Les aidants sont ainsi des personnes non professionnelles, bénévoles, qui accompagnent un malade, en perte d'autonomie, dépendante ou en situation de handicap. Ils deviennent ainsi des « co-soignants », de véritables partenaires de soins (2). En France, on compte 9 à 11 millions d'aidants (3). Une enquête IPSOS réalisée en France en 2020, a mis en évidence que près d'un aidant sur deux fait le constat d'un impact négatif sur sa vie sociale ou familiale (45 %) et sur sa santé (53 %). Ces difficultés à gérer le rôle d'aidants provoquaient un état d'épuisement réel, de

surmenage plus de six fois sur dix (62 %) et trois quarts des participants ressentait un besoin de répit pour souffler (74 %) (4).

Chacun, à un moment de sa vie, est « un aidé » et parfois « un aidant » et cela de façon cyclique. L'aidant est quelquefois, lui-même, vieillissant ou malade, donc vulnérable. Il ne faut donc pas minimiser la charge « physique et mentale » que représente l'accompagnement d'un patient souffrant de TNC (notamment si le patient est jeune) (5).

L'accompagnement de patients souffrant de TNC peut s'avérer ainsi éprouvant pour le proche aidant. La maladie, un état dépressif, la solitude et un fardeau important sont des facteurs de risque de malnutrition de l'aidant. Une étude réalisée par la HAS (2010), retrouve que 23 % des aidants présentent un amaigrissement (2). Notre étude s'intéresse donc à la VPA. Nous avons fixé comme objectifs d'identifier les caractéristiques des aidants ayant subi une VPA récente, d'évaluer le degré de fatigue exprimé de l'aidant (utilisation d'une échelle numérique), d'apprécier la relation entre VPA et fardeau de l'aidant (utilisation de l'échelle miniZarit) et enfin d'estimer la relation entre VPA et qualité de vie (utilisation de l'échelle WHOQOL).

II. METHODOLOGIE

A. Schéma de l'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle, prospective, monocentrique menée en hôpital de jour auprès des aidants de patients ayant consulté l'hôpital de jour mémoire (HDJ) à l'hôpital Les Bateliers du CHU de Lille du 01 novembre 2022 au 31 mai 2023.

B. Sélection de la population

La population sélectionnée correspond à tous les aidants des patients accueillis en HDJ mémoire.

C. Données recueillies

Les données ont été recueillies par un questionnaire, complété par l'aidant avec l'aide de l'IDE alors que le patient réalisait le bilan mémoire. Nous avons étudié 32 variables concernant l'aidant et 10 concernant le patient (cf. document en annexe 2).

Les données recueillies ont été anonymisées.

Données concernant le **PATIENT** :

- **Caractéristiques démographiques :** genre, âge, domicile ou institutionnalisation, aides au domicile (passage IDE, aide à la toilette (auxiliaire de vie), livraison des repas et aide-ménagère)
- **Le score ADL** (Activities Daily Living), score sur 6 points, plus le score est bas, plus le patient est dépendant.
- **Le score IADL** qui évalue les fonctions instrumentales. Le score maximal à 4, représente une autonomie préservée
- **Le diagnostic concernant les troubles cognitifs (TNC) retenu ;** plainte sans trouble (PsT), TNC mineur de type MCI (Mild Cognitif Impairment), maladie d'Alzheimer, TNC d'étiologie vasculaire, maladie à corps de Lewy, TNC en lien avec une composante neurodégénérative et vasculaire associée (« mixte »), démence frontotemporale, aphasie primaire progressive (APP).
 - Nous avons posé le diagnostic de « absence de démence » : si diagnostic de plainte sans trouble ou de MCI.
 - Nous avons posé le diagnostic de *démence (TNC majeurs)* pour les diagnostics de maladie d'Alzheimer, TNC d'étiologie vasculaire, maladie à corps de Lewy, TNC en lien avec une composante neurodégénérative et vasculaire associée (« mixte »), démence frontotemporale, aphasie primaire progressive (APP).
- **Le score MMS** et le score retrouvé à **L'échelle de Mattis** (score sur 144)
 Nous avons établi 2 groupes en fonction du score MMs afin de définir la sévérité des TNC :
 - TNC légers à modérés si le MMS était > à 20/30,
 - TNC sévères si le MMS était ≤ à 20/30

- **Le score NPI-R** (inventaire neuropsychiatrique) qui permet d'évaluer à l'interrogatoire de l'aidant la présence d'éventuels troubles psychiatriques chez le patient (score sur 144, 12 domaines évalués)

Données concernant l'**AIDANT** :

- **Caractéristiques démographiques** : âge, genre, situation maritale, statut (conjoint, enfant...), situation professionnelle
- **La durée et la fréquence de l'accompagnement**
- **La participation aux aides** : aide aux soins, courses, repas, aide aux tâches administratives
- **La pratique d'une activité physique**
- **La consommation de psychotropes**, comme les benzodiazépines, les anti-dépresseur et les neuroleptiques.
- **La peur de développer la maladie d'Alzheimer**
- **L'appréciation de la perte de poids sur les six derniers mois**
- **Le poids de forme (en kilogramme), le poids le jour de l'évaluation (en kilogramme), Le calcul de la variation de poids**
- **La taille (en centimètre), le calcul de l'indice de masse corporelle (IMC)**
- **La présence éventuelle d'œdèmes des membre inférieurs**
- **La perte d'appétit**
- **L'impact de l'accompagnement sur l'alimentation**
- **Le nombre de repas par jour consommé et les éventuelles modifications du nombre de repas**
- **L'horaire du premier et du dernier repas quotidien**

- **La variété de l'alimentation (consommation de laitage, produits carnés, fruits, légumes, féculents...)**
- **La consommation d'alcool**
- **Les éventuelles modifications de temps accordées à la préparation des repas**
- **La présence d'une aide pour préparer les repas, réaliser les courses**

PASSATION de :

- **L'échelle numérique (EN) « fatigue »** : échelle avec un nombre énoncé par l'aidant (comme pour la douleur), 0 correspond à « absence de fatigue » et le chiffre 10 (maximum) à un état de « fatigue extrême ».
- **L'échelle mini Zarit**, auto-questionnaire d'évaluation de la souffrance des aidants familiaux. Score sur 7 (le score maximal correspond à un fardeau sévère)
- **L'échelle WHOQOL** : Le WHOQOL-BREF est une mesure en 26 questions qui a été développée pour évaluer les perceptions de l'individu dans le contexte de sa culture et de ses systèmes de valeurs, ainsi que ses objectifs, normes et préoccupations personnels. Le WHOQOL-BREF mesure les domaines suivants : la santé physique, la santé mentale, les relations sociales et l'environnement. Un score élevé indique une meilleure qualité de vie, tandis qu'un score faible indique une qualité de vie moindre.

Chaque question est notée sur une échelle de Likert à 5 points (1 à 5). Le score des questions 3, 4 et 26 est inversé. Un score total sur 100 est établi grâce à une échelle de conversion (cf. documents en annexe 3 et 4).

D. Caractérisation des données

Certaines notions utilisées pour définir certaines caractéristiques de notre étude nécessitent d'être définies précisément :

- Le statut de l'aidant : nous avons défini trois groupes ; les conjoints, les enfants et autres (incluant frères, sœurs, neveux, nièces, petits-enfants, amis).
- La variation du poids des Aidants (VPA) : nous avons défini trois catégories. Absence de variation ou perte ou prise de poids. La variation est considérée comme significative si elle excédait 1 kg par rapport au poids de forme du patient.

E. Analyse statistique des données

- Les variables qualitatives ont été décrites par les effectifs et pourcentages. Les variables quantitatives ont été décrites par la moyenne et l'écart type en cas de distribution gaussienne, ou par la médiane et l'interquartile (i.e. 25^{ième} et 75^{ième} percentiles) dans le cas contraire. La normalité des distributions a été testée par un test de Shapiro-Wilk et vérifiée graphiquement par des histogrammes.
- Les aidants étaient répartis en 3 groupes en fonction de leur variation de poids (prise, maintien ou perte de poids), les comparaisons entre ces 3 groupes avec le statut de l'aidant et les différents questionnaires récoltés ont été réalisées des tests du chi-2 pour les variables qualitatives et des tests de Kruskal-Wallis pour les variables quantitatives.

- L'association entre la qualité de vie des aidants mesurée par le WHOQOL et les différents paramètres cliniques été étudiée par des tests des rangs signés de Wilcoxon ou par des corrélations de Spearman accompagnés du coefficient de corrélation (ρ) et de son intervalle de confiance à 95%.
- Tous les tests statistiques ont été réalisés avec un risque de première espèce bilatéral de 5%. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS 9.4.

F. Aspect éthique

- Cette étude a été réalisée en accord avec la cellule de protection des données du CHU de Lille (cf. document en annexe 1)

- Nous avons été autorisés à utiliser l'échelle WHOQOL (cf. annexe 1)

« On behalf of WHO, we are pleased to authorize your request to reproduce, reprint and/or translate WHOQOL tools and instruments as detailed in the form below, subject to the terms and conditions of the non-exclusive licence below ».

III. RESULTATS

A. Caractéristiques des patients et des aidants

1. Population de l'étude

Dans notre étude, 180 patients ont été accueillis en HDJ mémoire de novembre 2022 à mai 2023 (7 mois). **106** dyades « patients-aidants » ont pu être incluses dans notre travail toutefois (cf. figure 1 : diagramme de flux P 41).

2. Caractéristiques des patients (cf. tableau 1 P 42)

Parmi les 106 patients inclus, la majorité étaient des femmes (64 %) avec un âge moyen à 81 ans. La majorité des patients vivaient au domicile (82%). Une proportion importante de patients, 58%, disposaient d'aides formelles à domicile (notamment le passage d'une IDE pour gérer les médicaments). Le score ADL moyen était à 5,12/6, témoignant d'une bonne préservation de l'autonomie dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. En revanche les fonctions instrumentales étaient peu préservées avec une moyenne à 1,77/4 [0-6].

Concernant les TNC : le MMs moyen était relativement élevé à 23/30, [4 ;30] et un score moyen à l'échelle de Mattis à 122/144.pour cette population âgée. Près d'1/3 des patients avaient reçu le diagnostic de « absence de pathologie démentielle » (plainte sans trouble ou MCI) et 2/3, celui de TNC majeur.

Concernant les troubles psycho comportementaux (utilisation de l'échelle NPI-R), le score moyen était à 12,9 (min :0, score max à 48). La médiane était à 7. Deux groupes de patients sont ainsi identifiés ceux qui n'avaient pas de TNC (avec sans ou peu de troubles psycho-comportementaux) et ceux avec un diagnostic de TNC majeurs et présentant des troubles psycho-comportementaux plus importants.

Nous pouvons ici souligner que lors de nos différents entretiens, aucun patient, aucun aidant n'a fait mention de situation de négligence ou de maltraitance.

3. *Caractéristiques des aidants* (cf. tableaux 2 et 3 et figure 2, P 43 ,44,45).

Parmi les 106 aidants inclus, l'âge moyen était de 62 ans (DS : 13,3), avec ainsi une grande disparité. Nous avons ainsi identifié 3 groupes : le premier est constitué des conjoints (30%, âge moyen 76 ans (48-90 ans), le deuxième groupe composé par les enfants des patients (58%, âge moyen 55 ans (36-71 ans) et un groupe « autres » (12%) regroupant les autres situations (autre membre de la famille, ami...). Une grande majorité des aidants, 63,2 %, étaient des femmes, 75,5 % vivaient en couple et n'étaient donc pas isolés. Fait intéressant, une petite moitié des aidants (47.2%) avaient encore une activité professionnelle, la seconde moitié était retraitée (50%), résultats en lien avec les tranches d'âge et les statuts évoqués ci-dessus.

Concernant l'accompagnement réalisé auprès du patient, si l'on s'intéresse à l'item « durée d'accompagnement », 34,9 % des aidants accompagnaient leur patient depuis 1 à 5 ans et 36,8 % depuis plus de dix ans, en lien probable avec l'âge du patient, le statut de l'aidant et la durée d'évolution de la maladie. Les conjoints accompagnent

leur malade depuis plus longtemps que les enfants (qui souvent prennent le relais notamment le décès du parent).

La fréquence des interventions se répartissait aussi en 2 catégories : quotidienne (43,4 %) et pluri hebdomadaire (30,2%), lien probable à nouveau avec le statut de l'aidant et la durée d'évolution de la maladie. Le type d'intervention concernait principalement la gestion des démarches administratives (84%) et dans une moindre mesure, la réalisation des courses (58,5%). Une aide aux soins directs (toilette...) n'était effectuée que pour ¼ des patients (en lien probable avec le fait que 58% des patients bénéficiaient d'aides formelles à domicile).

Si l'on s'intéresse à la santé physique et mentale des aidants, nos résultats montrent que près de la moitié (47.2%) pratiquait une activité physique (notamment les enfants, 32/58, 51,6%). Plus de 10% évoquaient la consommation de psychotropes (4% des benzodiazépines et près de 7% des antidépresseurs). Plus d'un quart des aidants craint de développer la maladie d'Alzheimer dans l'avenir.

L'objectif principal de notre travail était de nous intéresser aux éventuelles variations de poids des aidants (VPA). Nous les avons pesés et leur avons proposé une enquête alimentaire. Ainsi, **près d'un quart des aidants ont déclaré un poids stable au cours des 6 derniers mois. 57,5% ont déclaré avoir pris du poids et 17 % ont perdu du poids.** Concernant leur appétit, 91 % déclaraient un appétit « stable » (seulement 18,9% affirmaient que le fait d'être aidant avait eu un d'impact sur leur appétit). 80% consommaient 3 repas par jour. Ces derniers semblaient équilibrés avec la consommation quotidienne de protéines (75,5 %), de féculents (73,6%), et de fruits et légumes deux fois par jour (85,8 %). Plus de la moitié des aidants (54,7%) ont indiqué consommer de l'alcool avec en moyenne 2 verres/semaine. Pour plus de 80

% des aidants, l'accompagnement de leur patient n'avait pas modifié leurs repas tant sur la composition que sur le temps de préparation. 20% ont ainsi vu leur alimentation modifiée en lien avec leur rôle d'aidant.

Ainsi si on examine le groupe des aidants ayant pris du poids, 42,6% (26/61), consommaient une collation et 57,3 % (35/61) consommaient de l'alcool de façon quotidienne. Parmi ceux ayant perdu du poids, on remarquait que 55 % (10/18), accompagnaient leur patient de façon quotidienne et près de 40 % (7/18), consommaient de l'alcool.

Analyse de nos objectifs secondaires :

- Interrogé sur leur fatigue, via l'EN fatigue, les aidants ont établi un score moyen à 3,4 (+/- 2,9). Concernant les conjoints, l'EN était à 3,25 (+/- 2,74) et les enfants présentaient en moyenne une EN fatigue à 3,49 (+/- 3,01).
- Le fardeau de l'aidant est en moyenne à 2/7 (+/- 1,8) via l'échelle miniZarit. Concernant les conjoints, la moyenne était 1,80 (+/-1,80) et à 2/7 (+/- 1,8) chez les enfants.
- Sur la figure 3 (P 43), nous avons visualisé les scores obtenus via l'échelle WHOQOL. Les 4 domaines ont ainsi obtenu 1 note moyenne située entre 63,4 et 81/100. Concernant le domaine 1 (santé physique), le domaine 2 (santé mentale), le domaine 4 (environnement), les scores sont équivalents. En revanche le domaine 3 (relations sociales), score bas à 63,4 pour les conjoints (le patient accapare toute leur vie).

B. Analyses multivariées

Nous avons dans un second temps établi un focus sur les données évoquées précédemment en comparant les 3 groupes d'aidants (ceux ayant eu un poids stable, ceux ayant perdu du poids et ceux ayant pris du poids). Les résultats figurent dans les tableaux 4 (P 46). Nous pouvons ici citer les principaux résultats.

Il semble en effet que, globalement, les aidants avaient pris du poids au cours des 6 derniers mois (61/106, 57,5%) ; 27/106 (25,5%) avaient un poids stable et 18/106 (17%) avaient perdu du poids. Toutefois si on regarde par catégories, parmi les aidants qui ont perdu du poids (N=18), ce sont principalement les conjoints (10/18, 55.5 %) et parmi ceux qui ont pris du poids (N=61) ce sont principalement les enfants (38/61, 62.3%).

Il ne semble pas y avoir de lien avec la stabilité ou la variation du poids avec la durée de l'accompagnement selon nos résultats. En revanche, la fréquence de l'aide semblait jouer un rôle : ainsi les aidants qui accompagnaient leur patient au quotidien, avaient plus volontiers perdu du poids (10/18, 55,5%). En revanche pour les aidants ayant pris du poids, 29/61 (47,5%) accompagnaient leur patient de façon quotidienne et 20/61 (32,8%) de façon pluri hebdomadaire. L'appétit, le nombre de repas quotidiens consommés (3/jour), la composition de ces derniers n'étaient pas modifiés dans les 3 catégories. Les aidants qui avaient perdu du poids accompagnaient leur patient de façon quotidienne (55%) et ceux qui avaient pris du poids consommaient de l'alcool (57,3%) et une collation tous les jours (42.6%).

Concernant la santé physique mentale, la moitié des aidants déclaraient une activité sportive, notamment les enfants 51,6%. (Tableau 3, P 45). C'étaient principalement les conjoints (12.5 % vs 9.7 % pour les enfants) qui consommaient des psychotropes

Si l'on poursuit l'analyse des 3 groupes, on notait toutefois un élément important : l'EN de fatigue était cotée à 4/10 en moyenne pour le groupe des aidants ayant pris du poids, à 2/10 pour celui dont le poids était stable et 3,3/10 pour les aidants ayant perdu du poids.

Le score à l'échelle de la miniZarit restait peu élevé à 2/7 (fardeau léger à modéré).

Les figures 4 et 5 (P 47) font le lien entre les variations du poids et les domaines de la WHOQOL. Ainsi, on retrouvait un score nettement plus bas à 62 chez les aidants ayant perdu poids, satisfaction moindre concernant le domaine relation sociales.

Notre étude établit un lien statistiquement significatif entre la VPA et le fardeau psychologique des aidants (via l'utilisation de l'échelle Whoqol (D3 : domaine relations sociales, $p : 0.053$) et l'utilisation de l'EN fatigue ($p : 0.007$). Nous avons aussi mis en évidence un lien entre la VPA et le statut de l'aidant ($p : 0.046$) d'une part et un lien VPA/ sévérité des TNC du patient ($p : 0.031$) d'autre part (tableau 5, P 48).

IV. DISCUSSION

A. Principaux résultats

Nous avons inclus 106 dyades patients/aidants

✓ Les patients :

- Parmi les 106 patients inclus, la majorité étaient des femmes (64%) avec un âge moyen à 81 ans. La majorité des patients vivaient au domicile (82%). Une proportion importante, 58%, d'entre eux disposaient d'aides formelles à domicile. Le score ADL moyen était à 5,12. En revanche les fonctions instrumentales (IADL) étaient peu préservées avec une moyenne à 1,77 (DS : 0 ; 4).
- Concernant les TNC : le MMS moyen était relativement élevé à 23/30 (DS : 4 ; 30) pour cette population âgée. Pres d'1/3 des patients avaient reçu le diagnostic de « absence de pathologie démentielle » (plainte sans trouble ou MCI) et 2/3, celui de démence.
- Concernant les troubles psycho comportementaux (utilisation de l'échelle NPI-R), le score moyen était à 12,9 avec une déviation standard toutefois importante de 0 à 48. Score NPI-R médian : 7.

✓ Les aidants :

- L'âge moyen des aidants était à 62 ans mais avec une importante DS (13.3), cela nous a permis d'identifier 2 groupes d'aidants : les conjoints (76 ans en moyenne,) et les enfants (55 en moyenne). Il s'agissait principalement de femmes (63%, conjointe ou fille). La durée et la fréquence de l'accompagnement était variable en fonction des 2 groupes. Le type d'intervention concernait principalement la gestion des démarches administratives (84%).
- Nous avons noté une variation du poids en lien avec le statut de l'aidant, près de ¾ des aidants avaient subi une variation de leur poids. Parmi les aidants qui ont perdu du poids (N=18), ce sont principalement les conjoints (10/18, 55,5 %) et parmi ceux qui ont pris du poids (N=61) ce sont principalement les enfants (38/61, 62,3 %). Les aidants qui avaient perdus du poids accompagnaient leur patient de façon quotidienne (55%) et ceux qui avaient pris du poids consommaient de l'alcool (57%) et une collation tous les jours (42.6%).

✓ Fardeau psychologique et fardeau physique des aidants :

- Nos résultats mettaient en évidence que pour l'EN de fatigue : les aidants ont établi un score moyen à 3,4 (+/- 2,9). Concernant les conjoints, l'EN était à 3,25 (+/- 2,74) et les enfants présentaient en moyenne une EN fatigue à 3,49 (+/- 3,01).
- Le fardeau de l'aidant est en moyenne à 2/7 (+/- 1,8) via l'échelle miniZarit. Concernant les conjoints, la moyenne était 1,80 (+/-1,80) et à 2/7 (+/- 1,8) chez les enfants (fardeau léger à modéré).
- Nous avons évalué les liens entre les VPA et les 4 domaines de la WHOQOL. Les 4 domaines ont ainsi obtenu 1 note moyenne située entre 62 et 82/100. Concernant le domaine 1 (santé physique), le domaine 2 (santé mentale), le domaine 4 (environnement), les scores sont équivalents. En revanche le domaine 3 (relations sociales), score bas à 62 pour le groupe ayant perdu du poids (conjoint).
- **En analyse multivariée : liens statistiquement significatifs entre la VPA et le fardeau psychologique des aidants (via l'utilisation de l'échelle Whoqol (D3 : domaine relations sociales, p : 0.053) et l'utilisation de l'EN fatigue (p : 0.007). Nous avons aussi mis en évidence un lien entre la VPA et le statut de l'aidant (p : 0.046) d'une part et un lien VPA/ sévérité des TNC du patient (p : 0.031) d'autre part.**

B. Forces et limites de l'étude

1. Limites

Notre étude présente certaines limites. Il s'agit en effet, d'une étude monocentrique, basée sur de petits échantillons. Nous pouvons toutefois signaler que dans la littérature, les études sur notre thématique utilisent aussi des échantillons de taille réduite. Nous avons ainsi cité De SOUSA au Portugal, échantillon de 79 dyades, PARVEEN en Inde (50) et KERHEVE (France : 81) (6 ;7 ;8).

Un nombre, non négligeable, de questionnaires n'ont de plus pas été récupérés.

Par ailleurs, ces derniers ont été administré à des aidants accompagnant des patients en consultation mémoire. Ils ne sont donc pas représentatifs des aidants de la population générale. Une autre limite qui pourrait être retenue est le fait que les réponses des aidants sont déclaratives et donc subjectives.

2. Forces

L'originalité représente la principale force de notre travail. Cette problématique est en effet peu étudiée dans la littérature.

Notre travail est, de plus, facilement reproductible au vu du faible coût de réalisation (achat d'un pèse-personne).

Cette thèse pourrait donc constituer une étude préliminaire à une recherche plus complète, prospective et multicentrique...

C. Qui sont les aidants ?

La France compte de 9 à 11 millions d'aidants (9). Aider est une situation pour laquelle, personne n'a été préparé. Les gens deviennent des aidants par « sens du devoir » ou par « preuve d'amour », car c'est « un engagement qui procure des bénéfices dans le cadre d'une démarche altruiste » (9). Ce qui fait tenir les aidants est souvent la peur de perdre l'être cher (9).

Il est tout à fait indispensable de savoir *s'identifier* comme aidant. Les principales caractéristiques des aidants sont bien sûr leur investissement et leur polyvalence. On peut caractériser les aidants tout d'abord selon leur âge. Nos données rejoignent celles de la littérature, comme les travaux de Kerherve en France (8) ou celles de Souza au Portugal (6). Dans notre étude, l'âge moyen des aidants est de 62 ans avec une importante déviation standard (13,3). Nous avons ainsi élaboré 2 groupes principaux : les aidants âgés en moyenne de 76 ans (ce qui correspond aux conjoints) et ceux âgés en moyenne de 55 ans (les enfants).

Une seconde distinction peut être effectuée en fonction du sexe. Dans notre travail, les aidants sont principalement des *aidantes* (63,2%). Les femmes (et les filles) sont majoritaires dans cette solidarité de proximité : elles fournissent une aide aux activités de la vie quotidienne ou un soutien moral, alors que les hommes déclarent plutôt apporter un soutien financier (11). Une distinction peut aussi être soulignée : être un aidant isolé ou accompagné (par un proche, une association...) n'est pas la même chose (3).

Une troisième différenciation peut être réalisée en fonction du statut. Notre étude est originale sur cette question, en effet la littérature est pauvre sur cette thématique. Dans notre travail, nous avons mis en évidence, à nouveau, 2 groupes : les conjoints et les

enfants avec des problématiques radicalement différentes (cf. nos résultats, les conjoints perdent majoritairement du poids, les enfants en prennent). Les enfants sont encore en activité (44/62 soit 71%) et il est parfois difficile de concilier leur vie professionnelle, leur vie de couple et leur rôle d'aidant. Ils sont aussi parfois amenés à s'occuper en sus de leurs petits-enfants, on les décrit alors par une métonymie : *la génération sandwich* (12).

On peut aussi évoquer un troisième groupe, « les petits enfants devenus aidants », peu nombreux dans notre étude, mais évoqués dans un article français comme étant des aidants « invisibles, oubliés » et s'estimant toutefois « en bonne santé » dans 70 % des cas malgré un triple fardeau en lien avec leur activité professionnelle, leur implication auprès de leurs propres enfants en bas âge et leur rôle de proche aidant (13).

D. Pourquoi aider peut rendre malade : les principaux facteurs de risque

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des affections de longue durée et nécessite, pour le malade, un accompagnement sur le long terme. La durée et la fréquence de l'accompagnement constituent ainsi des facteurs de risque pour l'aidant. Dans notre travail, ce sont les conjoints qui sont le plus investis dans ces deux modalités. Les enfants prenant le relais lorsque ce dernier est souffrant ou décède. L'étude française réalisée par KERHERVE confirme nos résultats. Il fait ainsi le lien entre la durée de l'accompagnement, un fardeau élevé (échelle de Zarit) d'une part et une moins bonne santé psychique d'autre part notamment si l'aidant est l'aidant principal et à fortiori seul et isolé (8).

Un autre facteur de risque concernant la santé de l'aidant est l'existence chez ce dernier de pathologies chroniques. Une étude galloise réalisée en 2017, met en évidence que les aidants souffrent davantage de pathologies chroniques que les « non-aidants » et estiment avoir une moins bonne qualité de vie (14). Les troubles cardiovasculaires et métaboliques sont souvent à l'avant plan. Une méta analyse publiée par AHN en 2022, met en exergue un lien fort entre pathologies cardiovasculaires chez les aidants et accompagnement (15). Un travail suisse de 2011, a étudié le risque cardio-vasculaire des aidants et leur activité physique. Ainsi parmi les participants ayant de faibles niveaux d'activité physique, les aidants présentaient un score de risque cardiometabolique plus élevé que les non-aidants ($0,58 \pm 0,31$ contre $-1,23 \pm 0,54$, $p = 0,017$) ; aucune différence de groupe n'était apparue chez les participants ayant des niveaux élevés d'activité physique ($p = 0,81$) (16). Cette réduction de l'activité physique chez les aidants est retrouvée dans la littérature (17).

HIRANO, dans son travail, établit même une relation inverse entre la pratique d'une activité sportive et l'évaluation du fardeau de l'aidant via l'échelle de ZARIT (18). Dans notre travail, 47,2 % des aidants déclaraient pratiquer une activité sportive (51,6 % dans le groupe enfant).

L'OCDE évalue à 20 % la prévalence des problèmes de santé mentale chez les aidants (2). Les troubles du sommeil sont fréquemment évoqués avec notamment des difficultés d'endormissement (19 ;20). Le sommeil est de mauvaise qualité avec des réveils fréquents provoqués par l'inquiétude vis à vis du proche malade (21). Selon VIAL, 30% des aidants déclarent avoir un sommeil perturbé, et 25% se disent angoissés (22). Les aidants évoquent aussi une fatigue chronique ressentie au réveil et pendant la journée. Ce trouble représenterait l'un des premiers signes de l'épuisement en lien avec la durée quotidienne de l'accompagnement (23). Dans notre travail, l'EN fatigue moyen est coté à 3,4 /6 chez nos aidants. Nous avons de plus établi un lien statistiquement significatif entre la VPA et cette échelle (p :0.007).

Le rôle d'aidant implique une charge mentale et un investissement émotionnel important. Une étude française publiée en 2022, a étudié 2 groupes d'aidants : ceux accompagnant des patients âgés souffrant de TNC et ceux accompagnant des patients âgés sans TNC. Près de 30 % des aidants du premier groupe consommaient des psychotropes (notamment des anxiolytiques) versus 18,2% pour l'autre groupe (24). Dans notre travail, 10,4% des aidants déclaraient consommer des psychotropes (4/32 12,5 % pour les conjoints vs 6/62 soit 9,7 % chez les enfants).

Les aidants de patients souffrant de TNC, signalent d'autre part souffrir de douleurs diffuses de façon importante avec une sur prescription des antalgiques (25 ;26). Selon WOJTYNA, 93 % des aidants consomment des antalgiques en automédication (27).

Il est donc tout à fait primordial de reconnaître les facteurs de risque afin de prévenir la survenue de pathologies invalidantes chez les aidants et de repérer les signes qui doivent alerter, potentiellement réversibles comme la VPA (19 ;28). On peut ainsi citer la fiche repère de la HAS publiée en 2016 « *Risques sur la santé des aidants. Ce que je vois, ce qu'ils me disent* » (2).

E. Conséquences ? La spirale infernale...

1. Pour le patient :

Comme évoqué précédemment, de nombreux patients souffrent de TNC majeurs (68 % dans notre travail) et nécessitent un accompagnement régulier par un aidant. Ce dernier a toutefois ses propres fragilités avec des conséquences importantes pour le patient, s'il tombe malade ou décède. Se pose ainsi le problème du relais. Une étude française publiée en 2021, a mis en évidence le rôle prépondérant du statut de l'aidant (lorsque le conjoint ou les enfants sont absents), ainsi le risque d'institutionnalisation est majoré si l'aidant est un collatéral par rapport au patient (frère, sœur, neveu, nièce) (29).

2. Pour l'aidant :

Il ne faut ainsi pas minimiser la charge physique et mentale que représente l'accompagnement d'un patient souffrant de TNC. La charge de travail liée à leur rôle d'aidant est estimée à plus de 6 heures par jour pour 70 % des conjoints et 50 % des enfants (2) ; dans notre étude, accompagnement au quotidien pour 87,5 % des conjoints et pluri hebdomadaire pour les enfants. La culpabilisation, les conflits familiaux (avec les reproches sur l'aide apportée ou sur le souhait d'avoir un peu de répit par la famille) et le risque d'isolement sont autant de facteurs de vulnérabilité des aidants avec des conséquences néfastes pour la santé (2). Ces problématiques peuvent être majorées par des difficultés d'accès aux soins avec des retards ou des

annulations des rendez-vous médicaux, des interventions différées, un arrêt des dépistages et des retards dans les schémas vaccinaux.

3. *Risques de « burn out » :*

Les aidants hyper investis et sursollicités peuvent se sentir dépassés voire épuisés. Ils présentent ainsi une irritabilité, une agressivité, un sentiment d'inefficacité et un arrêt des activités sociales (2). Le risque est de sombrer dans la dépression (7). KERHERVE, dans son travail, déjà cité précédemment, précise que 54,4% des aidants de son échantillon obtenait un score, sur l'échelle de dépression de Beck, évoquant un risque de dépression important (8). La dépression chez les aidants constitue la première cause de suicide. Solimando, dans une étude australienne indique que 1 aidant sur 4 aurait songé au suicide (30). L'épuisement potentiel des aidants peut aussi les amener à avoir des conduites d'addiction aux drogues (consommation de marijuana) (31 ; 21), ou à l'alcool (32). Dans notre étude, 54,7 % des aidants (59,4 % des conjoints, 46,8 % des enfants) nous ont rapporté consommer de l'alcool de façon régulière, notamment ceux ayant pris du poids (57,3%), (2 à 4 verres par semaine en moyenne).

F. Variation de poids : un indicateur chez les aidants ?

Nous n'avons pas étudié les VPA en fonction du **sexe** des aidants compte tenu de nos petits échantillons de participants. Dans la littérature, VITALIANO (USA), dans son article, précise cependant que les aidants de sexe masculin avaient un IMC plus élevé et présentaient plus fréquemment une obésité que les « hommes témoins, non aidants ». Ils consommaient davantage de graisse et avaient un moindre contrôle de leur satiété (33).

Dans notre étude une proportion importante des aidants (74,5%) a subi une VPA. Le **statut familial** entre en ligne de compte : les conjoints ont de fait maigri et les enfants ont grossi. Ainsi 34,7% des conjoints déclaraient une perte de poids dans les 6 derniers mois, versus 16,1% pour le groupe enfants. Ce sont des données originales car non étudiées dans les articles. Une des explications proposées, est que les enfants, afin de gérer leurs émotions, ont davantage tendance à grignoter et les conjoints ont été victimes d'amaigrissement en lien avec leur suractivité afin de gérer la vie au quotidien du couple et l'accompagnement du patient.

Le surpoids (avec un IMC élevé) et les facteurs de risque cardio-vasculaires

augmentent le risque à terme de déclin cognitif (34). WHITMER a montré que la présence de facteurs de risque cardio-vasculaires à la cinquantaine (*midlife*), augmente le risque de souffrir de troubles cognitifs pendant la vieillesse (*later life*) (35). TASHIRO, dans un article japonais de 2023, a mis en évidence que l'obésité chez les quinquagénaires, augmente le risque de démence. Il met aussi en exergue que, perdre du poids vers 70 ans (*later midlife*) constitue un facteur de risque plus important pour la santé que le fait de prendre des kilos (36). Dans un article de 2022, GUO a tenté de

faire un lien entre MCI et IMC. Son travail montre que chez les sujets souffrant d'un MCI, la valeur de l'IMC, a tendance à diminuer plus tôt et plus rapidement que chez les sujets ne présentant pas de troubles cognitifs. Il précise que l'IMC, 7 ans avant le diagnostic de MCI, est significativement plus faible comparativement aux patients sans déclin cognitif. Après le diagnostic de MCI, L'IMC diminue cependant au même rythme chez les patients développant un TNC majeur et chez ceux restant sains. Cette baisse de l'IMC ne peut donc pas représenter, seule, un biomarqueur de TNC (37).

La **prise ou la perte de poids sont aussi des indicateurs du stress et de la fatigue de l'aidant familial.** Ces phénomènes provoqués par l'inquiétude du proche aidant sont causés par une perte d'appétit ou une tendance à grignoter (22). Dans une étude américaine publiée en 2022, les aidants informels plus âgés étaient sujets à un comportement sédentaire et à l'obésité. Avec une charge de soins importante, une détresse physique et mentale fréquente et une fatigue exprimée importante, ils présentaient une faible adhésion et de mauvais résultats en matière d'intervention comportementale pour la gestion de leur poids (19). Dans notre étude, nous n'avons pas retrouvé ces résultats. Les aidants âgés (les conjoints), avaient tendance au contraire à perdre du poids. Le score à l'EN fatigue était à 3,25/10. Nous avons cependant mis en évidence un lien statistiquement significatif chez nos aidants entre VPA et l'EN ($p : 0.007$).

Dans notre étude, le score moyen sur l'échelle de **miniZarit** était à 2/7 pour nos 4 groupes (conjointes vs enfants et aidants ayant pris du poids vs ceux ayant perdu du poids) ce qui correspond à un **fardeau** léger à modéré selon les critères de la miniZarit. Nous n'avons pas mis en évidence de lien statistiquement significatif, dans notre recherche entre VPA et les scores à cette échelle ($p : 1,00$). Une étude portugaise de

2020, a étudié auprès de 79 dyades, l'association entre l'état nutritionnel et fonctionnel des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et le fardeau des aidants. Ainsi le surpoids ou l'obésité des aidants étaient associés à une probabilité moindre d'avoir un fardeau important (mini zarit à 6 ou 7). Les déficiences de l'état nutritionnel et fonctionnel étaient fortement associées à une augmentation du fardeau des aidants (le surpoids conférant une protection). Il ajoute de plus dans son article qu'un fardeau sévère des aidants était associé à une perte de poids supérieure à 3 kg au cours des 3 mois précédents, chez les patients (6). Un travail canadien publié en 2011 confirme cette hypothèse ; le nombre de patients ayant des apports insuffisants en énergie était plus important chez les dyades où les aidants percevaient un fardeau plus élevé (38). La surveillance du poids du patient mais aussi de son aidant semble donc indispensable à réaliser.

Dans son travail, De SOUSA a montré que les patients qui présentaient des TNC, et qui étaient dénutris, avaient une mauvaise représentation de leur qualité de vie (utilisation de la QoL-Ad scale) et que leurs aidants avaient ainsi un fardeau (échelle de Zarit) plus important (6). DIXIT dans un article de 2021 rapporte que parmi les 26 dyades recrutées chez des patients jeunes souffrant de TNC, les patients évoquent une meilleure qualité de vie que leur aidants (Whoqol-Bref), ces derniers évaluant leur fardeau (échelle de Zarit) à un stade « modéré » (5). Ses travaux n'étudient pas toutefois la qualité de vie des aidants interrogés. Notre travail est ainsi original car nous avons évalué la **relation entre VPA et qualité de vie** des aidants. Nous avons choisi d'utiliser l'échelle WHOQOL avec ses quatre domaines : la santé physique, la santé mentale, les relations sociales et l'environnement. Comme évoqué précédemment, Les 4 domaines ont ainsi obtenu 1 note moyenne située entre 63,4 et 81/100. Concernant le domaine 1 (santé physique), le domaine 2 (santé mentale), le domaine

4 (environnement), les scores sont équivalents. En revanche le domaine 3 (relations sociales), score bas à 63,4 pour les conjoints. Nous avons de plus établi un lien statistiquement significatif entre ce domaine et la VPA ($p : 0,053$). Le patient accapare toute la vie des aidants.

En conclusion, un aidant qui se néglige est un futur patient... Ne pourrait-on pas imaginer l'élaboration « d'un biomarqueur prédicteur du fardeau physique en lien avec la VPA » ?

G. Mourir d'aider : Comment prévenir le burn out

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui fait peur (près de 30% de nos aidants interrogés avait validé cette idée), et aider est une situation à risque. Ainsi accompagner un patient souffrant de TNC se fait au péril de sa santé mais aussi de sa vie. L'espérance de vie des aidants est plus courte, en France, de 15 ans en moyenne et un aidant sur 3 décède avant son patient en France (2). Il est donc tout à fait primordial d'éviter les situations d'épuisement et d'anticiper le point de rupture. Des conseils sont à prodiguer aux aidants (39) :

- Ne pas rester isolé, combattre l'isolement (en lien avec une diminution des activités sociales imposées par l'accompagnement),
- Prendre soin de sa propre santé, veiller à bien s'alimenter, et surveiller son poids,
- Lutter contre la précarité : dépenses liées à la dépendance du patient, un jeune aidant peut éviter de parler de sa situation, sacrifier sa jeunesse et/ou son avenir. Une majorité de salariés aidants œuvre dans l'ombre en ne parlant pas de cette situation au travail et est parfois obligée de travailler à temps partiel ce qui engendre une baisse des revenus, de s'absenter en dehors des congés, ce qui compromet l'évolution professionnelle,
- Se former, s'informer sur la maladie du patient : la comprendre, connaître les comportements à adopter,
- Planifier l'avenir, accepter les aides (ce qui implique de connaître les dispositifs existants en France), connaître les droits des aidants (comme le congé proches-aidants rémunéré pour les salariés) (40),

- Fréquenter les plateformes d'accompagnement et de répit (implantées sur tout le territoire), les cafés des aidants, les groupes d'échanges et les associations de malades et d'aidants
- Se permettre de s'offrir une/ des parenthèses en utilisant les structures de répit comme les accueils de jour, les hébergements temporaires, les relais à la maison ou le baluchonnage

L'enjeu est de taille ; il est indispensable de soigner les malades mais essentiel *d'aider les aidants (caregivers need care, too)* (1 ;2) ...

V. CONCLUSION

Aider constitue un enjeu sociétal majeur, peu médiatisé. Les aidants (parfois « invisibles »), piliers de la solidarité nationale, commencent toutefois à être mieux reconnus par la société avec notamment la création, en France, d'un statut de « l'aidant ».

Notre étude a montré que l'accompagnement d'un patient souffrant de TNC peut être éreintant pour le proche aidant avec une répercussion sur son poids ; en lien avec son statut (conjoint/ enfant), un degré de fatigue important, la sévérité des TNC du patient, et un fardeau d'accompagnement élevé avec des répercussions sur sa qualité de vie.

Il est donc essentiel de continuer à Informer et sensibiliser le grand public et les professionnels de santé afin d'accroître le repérage et d'optimiser la prise en charge des aidants. Il convient ainsi au médecin de proposer une surveillance régulière du poids du proche aidant (examen facile à réaliser, non onéreux) afin de prévenir les situations d'épuisement et les problèmes médicaux ultérieurs.

FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1 : Diagramme de flux

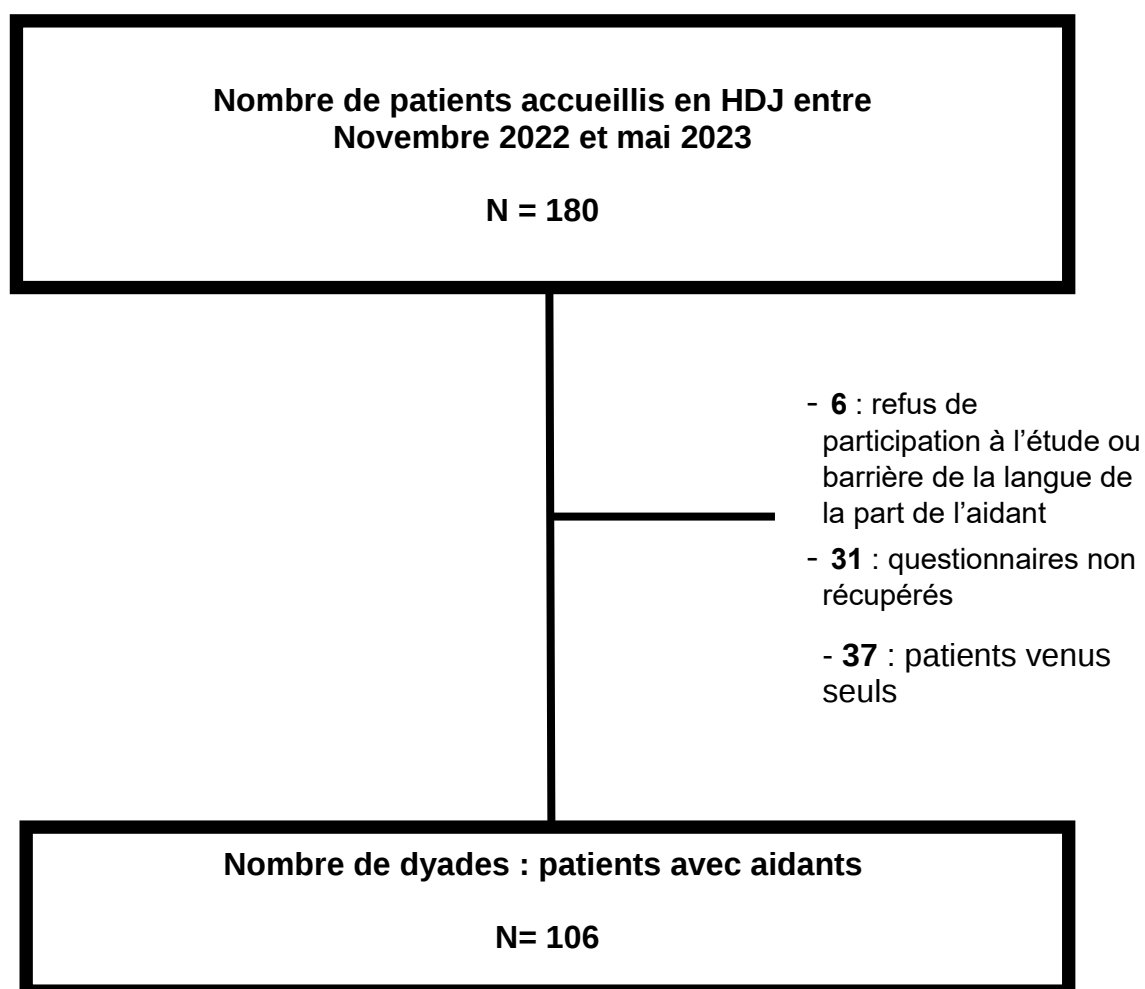


Tableau 1 : Caractéristiques des patients de l'étude

	Patients N= 106 (%)
Sexe Femme Homme	68 (64) 38 (36)
Age (ans, min ; max)	81 [70 ; 92]
Lieu de vie Domicile Foyer logement EHPAD	87 (82) 8 (8) 11 (10)
Autonomie ADL/6 (moy, min ; max)	5,12 [2 ; 6]
Fonctions instrumentales IADL/4 (moy, min ; max)	1,77 [0 ; 4]
Aides au domicile OUI	61 (58)
MMS /30 (moy, min, max) Mattis/144 (moy, min, max)	23,12 [4 ; 30] 121,8 [25 ; 144]
Evaluation : MMS > à 20/30 MMS ≤ à 20/30 Diagnostic : Plaintes sans trouble (PsT) TNC mineur (MCI) TNC Alzheimer (MA) TNC vasculaire (DV) TNC « MIXTE » Maladie à corps de lewy (MCL) Démence frontotemporale (DFT) Aphasie progressive primaire (APP) PsT+ MCI TNC majeur : MA + DV + MCL +DFT + APP	79 (75) 27 (25) 3 (3) 31 (29) 29 (27) 14 (13) 21 (20) 4 (4) 1 (1) 3 (3) 34 (32) 72 (68)
NPI -R/144 Moyenne, (min, max) Médiane	12,9 [0 ; 48] 7

Figure 2 : Caractéristiques principales des aidants

CARACTERISTIQUES DES AIDANTS

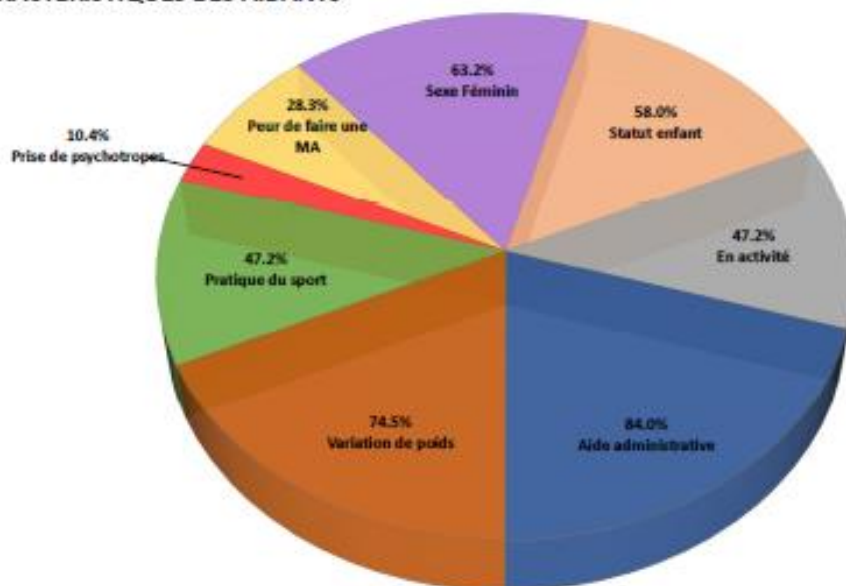


Figure 3 : Scores des différents domaines de l'échelle Whoqol (moyenne sur 100) de l'ensemble des aidants (n=106) vs les enfants (n=62) vs les conjoints (n=32)

Domaine 1 (santé physique), domaine 2 (santé mentale),
Domaine 3 (relations sociales), domaine 4 (environnement)

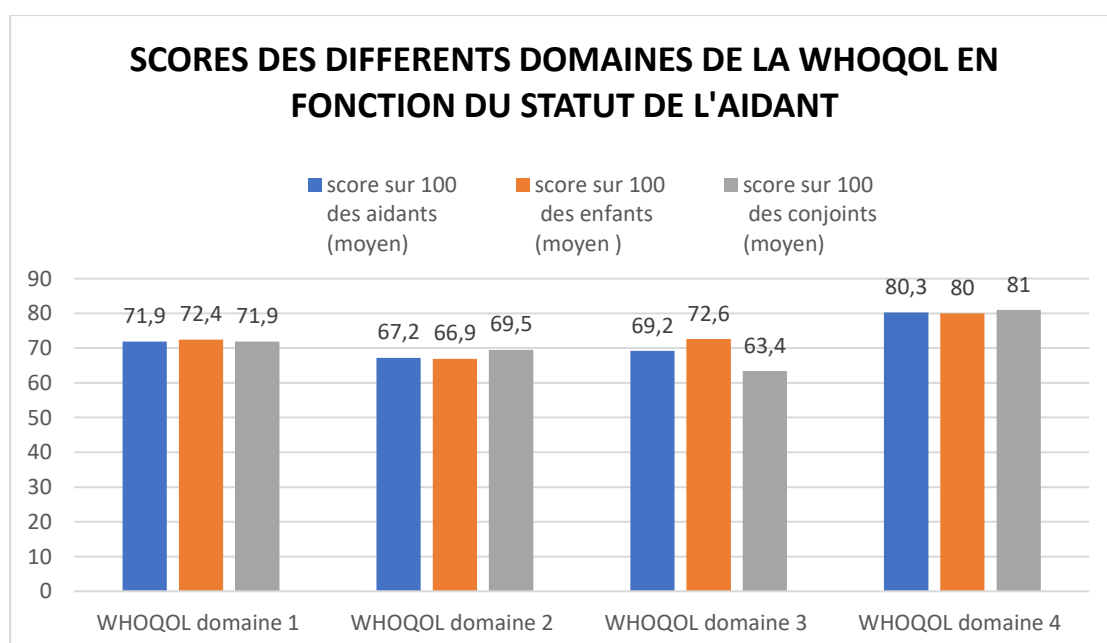


Tableau 2 Caractéristiques démographiques et cliniques des aidants de l'étude

Caractéristiques	Analyse de la population N=106 (%)
Age (ans, DS)	62.0 ± 13.3
Sexe	
Féminin	67 (63,2)
Masculin	39 (36,8)
Statut	
Conjoints	32 (30)
Enfants	62 (58)
Autres	12 (11)
Situation maritale	
En couple	80 (75,5)
Veuf	2 (1,9)
Divorcé	12 (11,3)
Célibataire	12 (11,3)
Situation professionnelle	
En activité	50 (47,2)
Sans activité	3 (2,8)
Retraité	53 (50,0)
Poids et alimentation	
Stable	27 (25,5)
Prise de poids	61 (57,5)
Perte de poids	18 (17,0)
Poids de forme moyen (kg)(DS)	71.5 ± 15.8
Poids du jour moyen (kg)(DS)	76.4 ± 18.2
Taille moyenne (m)(DS)	1.7 (1.6 ; 1.8)
IMC (kg/m2)	26,75
Oedeme mb inf	6 (5,7)
Perte de poids 6 derniers mois	23 (21,7)
Appétit	
Stable	96 (90,6)
Diminué	5 (4,7)
Augmenté	5 (4,7)
Perte d'appétit	10 (9,4)
Impact sur alimentation	20 (18,9)
Nombre de repas/jour	
Aucun	0
Un	3 (2,8)
Deux	18 (17)
Trois	84 (79,2)
Caractéristiques des repas	
Petit déjeuner	90 (84,9)
Déjeuner	102 (96,2)
Souper	103 (97,2)
Collations	45 (42,5)
Heure du premier repas (moy)	08:28
Heure du dernier repas (moy)	19:44
Produit laitier journalier	85 (80,2)
Protéines animales journalière	80 (75,5)
Féculent 2x/j	78 (73,6)
Fruits/légumes 2x/j	91 (85,8)
Alcool	58 (54,7)
Verres/semaine (moy)	2
Alimentation identique	87 (82,1)
Temps de préparation des repas	
Identique	85 (80,2)
Inférieur	21 (19,8)
Aide de l'entourage	
Pour les courses	18 (17,0)
Pour la préparation des repas	14 (13,2)
Durée d'accompagnement	
Moins de 1 an	19 (17,9)
1 à 5	37 (34,9)
5 à 10 ans	11 (10,4)
Supérieur à 10 ans	39 (36,8)
Fréquence d'accompagnement	
Au quotidien	46 (43,4)
1 fois par semaine	12 (11,3)
Plusieurs fois par semaine	32 (30,2)
Visite mensuelle	5 (4,7)
Fréquence variable	11 (10,4)
Type d'aide	
Aide aux soins	26 (24,5)
Administrative	89 (84,0)
Aide pour les courses	62 (58,5)
Santé mentale	
Activité sportive	50 (47,2)
Consommation psychotropes	11 (10,4)
Benzodiazepine	4 (3,8)
Anti-dépresseur	7 (6,6)
Neuroleptique	0
Peur de développer la MA	30 (28,3)
Echelle numérique de fatigue (moy,DS)	3.4 ± 2.9
Mini zarit (moy,DS)	2.0 ± 1.8

Tableau 3 : comparaison des caracteristiques des aidants

N=106 (%)	conjointes N=32	enfants N=62	autres N=12
Age (ans, DS)	76.0 (48 ; 90)	55.0 (36 ; 71)	60.0 (26 ; 79)
Sexe			
Féminin	23 (71,9)	35 (56,4)	9 (75,0)
Masculin	9 (28,1)	27 (43,5)	3 (25,0)
Situation maritale			
En couple	31 (96,9)	40 (64,5)	9 (75)
Veuf	0	2 (3,2)	0
Divorcé	1 (3,1)	10 (16,1)	1 (8,3)
Célibataire	0	10 (16,1)	2 (16,6)
Situation professionnelle			
En activité	0	44 (71,0)	6 (50,0)
Sans activité	0	3 (4,8)	0
Retraité	32 (100)	15 (24,2)	6 (50,0)
Poids et alimentation			
Stable	5 (15,6)	17 (27,4)	5 (41,6)
Prise de poids	10 (31,3)	38 (61,3)	6 (50,0)
Perte de poids	17 (53,1)	7 (11,3)	1 (8,3)
Poids de forme moyen (kg)(DS)	68.5 ± 14.1	74.1 ± 16.2	65,5 ± 15,5
Poids du jour moyen (kg)(DS)	69.5 ± 12.4	81.0 ± 19.3	70,9 ± 18,9
Taille moyenne (m)(DS)	1.6 (1.5 ; 1.8)	1.7 (1.5 ; 1.9)	1,6 (1,5 ; 1,8)
IMC (kg/m2)	26,01	27,31	25,84
Oedeme mb inf	3 (9,4)	3 (4,8)	0
Perte de poids 6 derniers mois	11 (34,7)	10 (16,1)	2 (16,6)
Appétit			
Stable	30 (93,7)	56 (90,3)	10 (83,3)
Diminué	1 (3,1)	3 (4,8)	1 (8,3)
Augmenté	1 (3,1)	3 (4,8)	1 (8,3)
Perte d'appetit	3 (9,4)	6 (9,7)	1 (8,3)
Impact sur alimentation	5 (15,6)	13 (21,0)	2 (16,6)
Nombre de repas/jour			
Aucun	0	0	0
Un	0	1 (1,6)	1 (8,3)
Deux	3 (9,4)	13 (21,0)	2 (16,6)
Trois	29 (90,6)	47 (75,8)	9 (75,0)
Caractéristiques des repas			
Petit déjeuner	29 (90,6)	51 (82,2)	10 (83,3)
Déjeuner	32 (100)	59 (95,2)	11 (91,6)
Souper	32 (100)	60 (96,8)	11 (91,6)
Collations	14 (43,7)	27 (43,5)	4 (33,3)
Heure du premier repas (moy)	08:33	08:22	08:42
Heure du dernier repas (moy)	19:39	19:46	19:47
Produit laitier journalier	27 (84,4)	49 (79,0)	9 (75,0)
Protéines animales journalière	30 (93,7)	41 (66,1)	9 (75,0)
Féculent 2x/j	26 (81,2)	42 (67,7)	10 (83,3)
Fruits/légumes 2x/j	30 (93,7)	49 (79,0)	12 (100,0)
Alcool	19 (59,4)	29 (46,8)	10 (83,3)
Verres/semaine (moy)	4 (12,5)	4 (6,4)	2 (16,6)
Alimentation identique	25 (78,1)	52 (83,9)	10 (83,3)
Temps de préparation des repas			
Identique	27 (84,4)	49 (79,0)	9 (75,0)
Inférieur	5 (15,6)	13 (21,0)	3 (25,0)
Aide de l'entourage			
Pour les courses	8 (25)	8 (12,9)	7 (58,3)
Pour la préparation des repas	2 (6,25)	10 (16,1)	2 (16,6)
Durée d'accompagnement			
Moins de 1 an	5 (15,6)	10 (16,1)	4 (33,3)
1 à 5	12 (37,5)	19 (30,6)	6 (50,0)
5 à 10 ans	1 (3,1)	9 (14,5)	1 (8,3)
Supérieur à 10 ans	14 (43,75)	24 (38,7)	1 (8,3)
Fréquence d'accompagnement			
Au quotidien	28 (87,5)	14 (22,6)	4 (33,3)
1 fois par semaine	0	8 (12,9)	4 (33,3)
Plusieurs fois par semaine	1 (3,1)	27 (43,5)	4 (33,3)
Visite mensuelle	0	5 (8,1)	0
Fréquence variable	3 (9,4)	8 (12,9)	0
Type d'aide			
Aide aux soins	12 (37,5)	10 (16,1)	4 (33,3)
Administrative	26 (81,25)	52 (83,9)	11
Aide pour les courses	25 (78,1)	30 (48,4)	7 (58,3)
Santé mentale			
Activité sportive	10 (31,2)	32 (51,6)	8 (66,6)
Consommation psychotropes	4 (12,5)	6 (9,7)	1 (8,3)
Benzodiazepine	3 (9,4)	1 (1,6)	0
Anti-dépresseur	1 (3,1)	5 (8,0)	1 (8,3)
Neuroleptique	0	0	0
Peur de développer la MA	6 (18,7)	20 (32,2)	4 (33,3)
Echelle numérique de fatigue (moy,DS)	3.25 ± 2.74	3,49 ± 3,01	3,25 ± 3,07
Mini zarit (moy,DS)	1.8 ± 1.8	2,0 ± 1,8	2,12 ± 1,74

Tableau 4 : comparaison en fonction de la variation de poids des aidants

N=106 (%)	Poids stable (N=27)	Perte de poids (N=18)	Prise de poids (N=61)
Statut			
Conjoints	5 (18,5)	10 (55,5)	17 (27,9)
Enfants	17 (63,0)	7 (38,9)	38 (62,3)
Autres	5 (18,5)	1 (5,6)	6 (9,8)
Age (ans , DS)	61 ± 12,6	67 ± 15,5	60 ± 12,7
Sexe			
Féminin	16 (59,3)	13 (72,2)	38 (62,3)
Masculin	11 (40,7)	5 (27,8)	23 (37,7)
Situation conjugale			
En couple	21 (77,8)	13 (72,2)	46 (75,4)
Veuf	0	0	1 (1,6)
Divorcé	2 (7,4)	3 (16,7)	7 (11,5)
Célibataire	4 (14,8)	2 (11,1)	7 (11,5)
Situation professionnelle			
En activité	15 (55,5)	5 (27,8)	30 (49,2)
Sans activité	0	0	3 (4,9)
Retraité	12 (44,4)	13 (72,8)	28 (45,9)
Poids et alimentation			
Poids de forme moyen (kg)(DS)	75 ± 15,5	71 ± 20,1	69 ± 14,3
Poids du jour moyen (kg)(DS)	75 ± 15,5	67 ± 18,5	79 ± 18,6
Taille moyenne (m)(DS)	1,69 (1,5 ; 1,9)	1,67 (1,5 ; 1,9)	1,68 (1,5 ; 1,8)
IMC (kg/m2)	26,4	23,96	27,8
Oedeme mb inf	3 (11,1)		3 (4,9)
Perte de poids 6 derniers mois	6 (22,2)	10 (55,5)	7 (11,5)
Appétit			
Stable	25 (92,5)	15 (83,3)	56 (91,8)
Diminué	1 (3,7)	3 (16,7)	1 (1,6)
Augmenté	1 (3,7)	0	4 (6,5)
Perte d'appétit	2 (7,4)	3 (16,7)	5 (8,1)
Impact de l'accompagnement sur l'alimentation	3 (11,1)	2 (11,1)	15 (24,5)
Nombre de repas/jour			
Aucun	0	0	0
Un	1 (3,7)	1 (5,6)	1 (1,6)
Deux	5 (18,5)	2 (11,1)	12 (19,6)
Trois	21 (77,7)	16 (88,8)	48 (78,6)
Caractéristiques des repas			
Petit déjeuner	22 (81,4)	17 (94,4)	51 (83,6)
Déjeuner	26 (96,2)	18 (100,0)	59 (96,7)
Souper	26 (96,2)	18 (100,0)	60 (98,3)
Collations	7 (25,9)	12 (66,6)	26 (42,6)
Heure du premier repas moyenne	08:32	08:34	08:32
Heure du dernier repas moyenne	19:43	19:42	19:44
Produits laitiers journalier	3 (11,1)	16 (88,8)	49 (80,3)
Protéines animales journalière	17 (62,9)	15 (83,3)	48 (78,6)
Féculents 2x/j des (pain,pate,riz)	22 (81,4)	13 (72,2)	43 (70,4)
Fruits et légumes 2x/j	22 (81,4)	16 (88,8)	53 (86,8)
Alcool	16 (59,2)	7 (38,9)	35 (57,3)
verres / semaine moyenne	3 (11,1)	1 (5,6)	2 (3,2)
Alimentation identique qu'auparavant	22 (81,4)	15 (83,3)	50 (81,9)
Temps de préparation des repas par rapport à avant			
Identique	21 (77,7)	16 (88,8)	48 (78,6)
Inférieur	6 (22,2)	2 (11,1)	13 (21,3)
Aide de l'entourage			
Pour les courses	3 (11,1)	3 (16,7)	12 (19,6)
Pour la préparation des repas	3 (11,1)	1 (5,6)	10 (16,3)
Durée de l'accompagnement			
Moins de 1 an	3 (11,1)	5 (27,8)	11 (18,0)
1 à 5	11 (40,7)	7 (38,9)	19 (31,1)
5 à 10 ans	3 (11,1)	1 (5,6)	7 (11,5)
Supérieur à 10 ans	10 (37,0)	5 (27,8)	24 (39,3)
Fréquence			
Au quotidien	7 (25,9)	10 (55,5)	29 (47,5)
1 fois par semaine	5 (18,5)	3 (16,7)	4 (6,5)
Plusieurs fois par semaine	7 (25,9)	0	20 (32,8)
Visite mensuelle	3 (11,1)	5 (27,7)	2 (3,2)
Fréquence variable	5 (18,5)	0	6 (9,8)
Type d'aide			
Aide aux soins	4 (14,8)	6 (3,3)	16 (26,2)
Administrative	23 (85,1)	13 (72,2)	53 (86,8)
Courses	13 (48,1)	14 (77,7)	35 (57,4)
Santé mentale			
Activité sportive	13 (48,1)	14 (77,7)	35 (57,4)
Consommation psychotropes	0	2 (11,1)	8 (13,1)
Benzodiazepine	1 (3,7)	1 (5,6)	2 (3,2)
Anti-depresseur	0	1 (5,6)	6 (9,8)
Neuroleptique	0	0	0
Peur de développer la MA	9 (33,3)	2 (11,1)	19 (31,1)
Echelle numérique de fatigue (moy,DS)	1.98 (0 ; 9)	3.33 (0 ; 8)	4.03 (0 ; 9)
Mini zarit (moy,DS)	1.98 (0 ; 6,5)	1.75 (0 ; 4,5)	2.01 (0 ; 6)

Figures 4 : A-B-C-D - Comparaisons entre le critère variations de poids des aidants et les différents domaines de l'échelle Whoqol

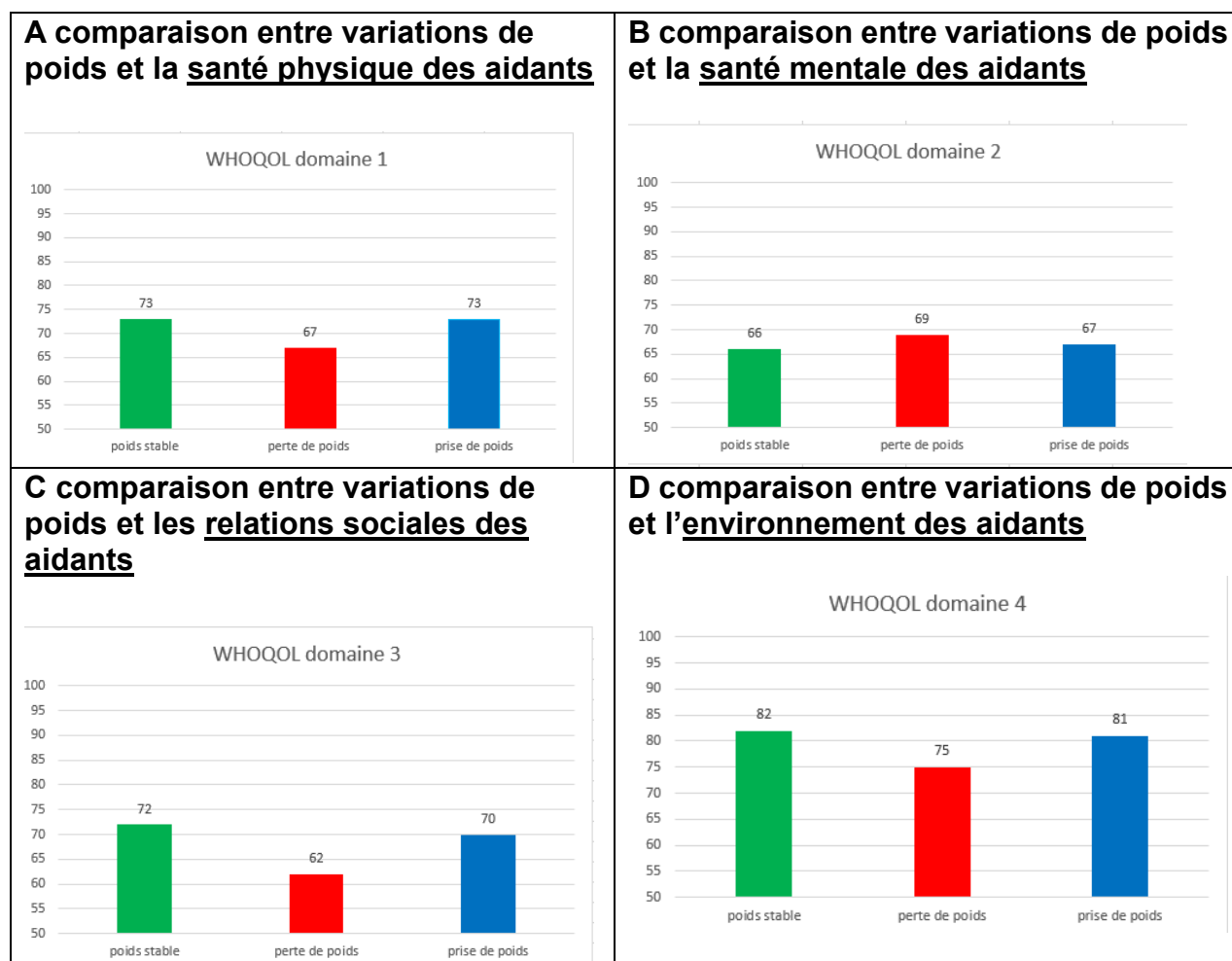


Figure 5 :

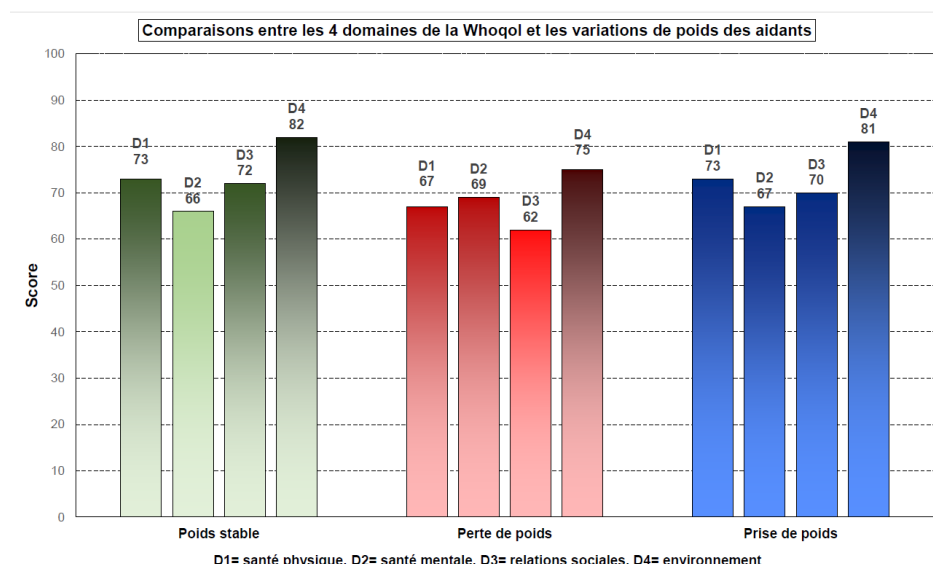


Tableau 5 : Comparaisons entre les variables statut de l'aidant, sévérité du TNC (score MMS), diagnostic des TNC, EN fatigue, fardeau psychologique (miniZarit), les 4 domaines de la Whoqol et les variations de poids chez les aidants

Variable*		Variations du poids N= 106			Comparaison des groupes	
Nom		Poids Stable N=27, %	Prise Poids N= 61, %	Perte de poids N=18, %	Test	pvalue
Statut						
Enfant (n=62) Conjoint (n=32)		17 (77,3) 5 (22,7)	38 (69,1) 17 (30,9)	7 (41,2) 10 (58,8)	Khi-Deux	0,046
Sévérité des TNC						
MMS ≤ à 20/30 (n= 27) MMS > à 20/30 (n= 79)		5 (18,5) 22 (81,5)	13 (21,3) 48 (78,7)	9 (50,0) 9 (50,0)	Khi-Deux	0.031
Diagnostic des TNC						
Pas de démence (n=34) Démence (n=72)		8 (29,6) 19 (70,4)	20 (32,8) 41 (67,2)	6 (33,3) 12 (66,7)	Khi-Deux	0.95
EN Fatigue						
Score /10	Moy +/- Ecart-type Médiane (Q1 ; Q3) Min/Max	2,0 +/- 2,7 0,0 (0,0 ;5,0) 0,0/9,0	4,0 +/- 2,8 5,0 (2,0 ;6,0) 0,0 / 9,0	3,3 +/- 2,8 3,0 (0,0 ;6,0) 0,0 /8,0	Kruskal-wallis	0,007
MiniZarit						
Score /7	Moy +/- Ecart-type Médiane (Q1 ; Q3) Min/Max	2,0 +/- 1,9 1,0 (0,5 ;3,0) 0,0 / 6,5	2,0 +/- 1,9 1,5 (0,5 ;3,5) 0,0 / 6,0	1,8 +/- 1,4 1,5 (0,5 ; 2,5) 0,0 / 4,5	Kruskal-wallis	1,00
Whoqol						
Score/100						
D1 Santé physique	Moy +/- Ecart-type Médiane (Q1 ; Q3) Min/Max	73,5 +/-12,8 75 (63,0 ;88,0) 50,0 / 94,0	72,6 +/- 14,1 69,0 (63,0 ;81,0) 19,0 /100,0	67,1 +/- 10,6 69,0 (63,0 ;75,0) 50,0 / 88,0	Kruskal-wallis	0,22
D2 Santé mentale	Moy +/- Ecart-type Médiane (Q1 ; Q3) Min/Max	66,5 +/- 18,8 69 (56,0 ;81,0) 19,0 / 100,0	66,9 +/- 16,2 69,0 (56,0 ;75,0) 19,0 / 94,0	69,5 +/- 11,5 69,0 (63,0 ; 81,0) 50,0 / 94,0		0,79
D3 Relation sociale	Moy +/- Ecart-type Médiane (Q1 ; Q3) Min/Max	72,0 +/- 18,4 75,0 (69,0 ;81,0) 19,0 / 100,0	69,7 +/- 18,7 75,0 (69,0 ;81,0) 25,0 / 100,0	62,1 +/- 14,4 56,0 (56,0 ;75,0) 31,0 / 94,0		0,053
D4 Environnement	Moy +/- Ecart-type Médiane (Q1 ; Q3) Min/Max	82,6 +/- 12,7 81,0 (75,0 ;94,0) 44,0 / 100,0	80,9 +/- 13,7 81,0 (75,0 ;88,0) 50,0 / 100,0	75,1 +/- 12,2 78,0 (69,0 ;81,0) 50,0 / 94,0		0,14

*Aucune donnée manquante

Figure 6 :

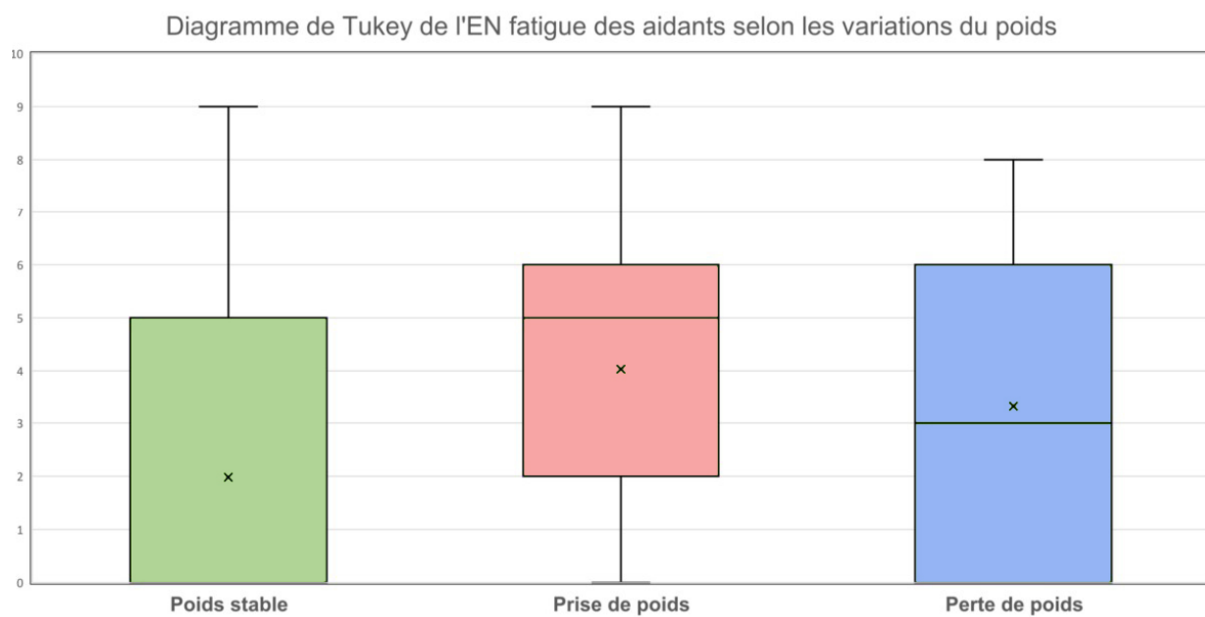
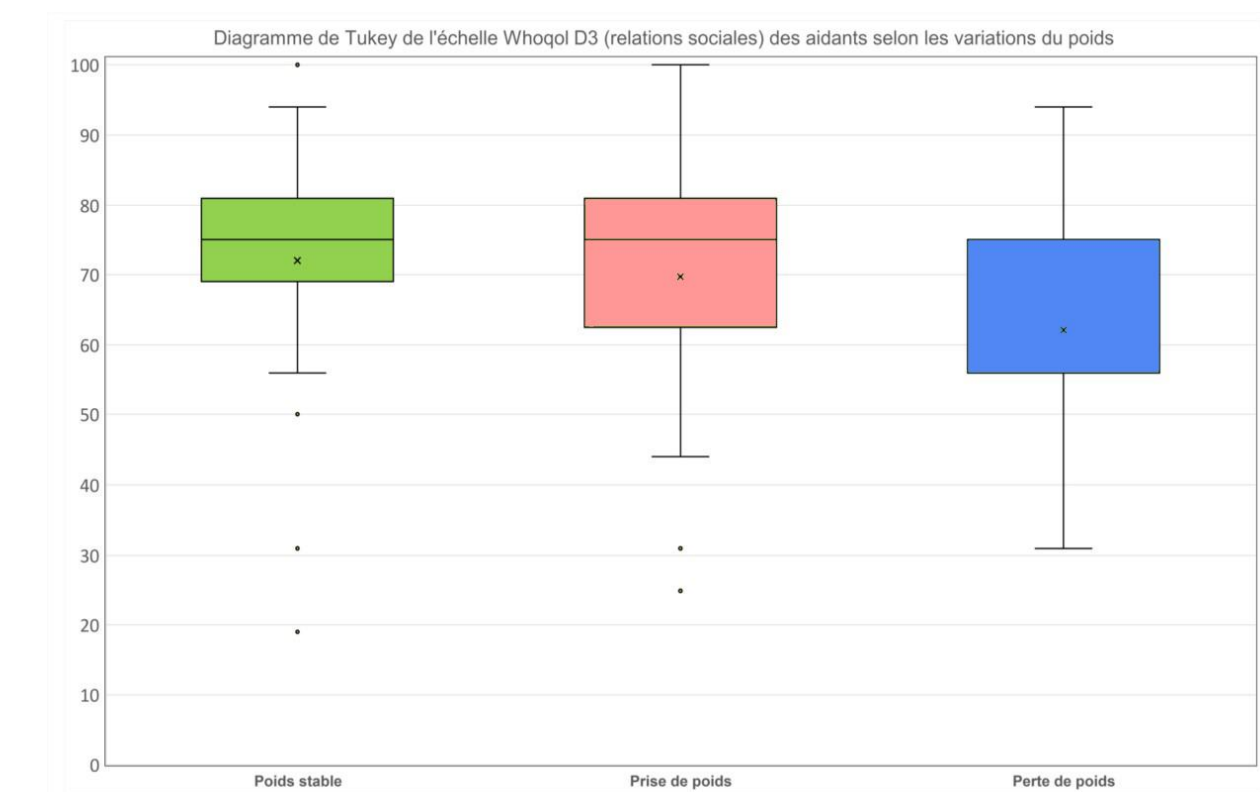


Figure 7 :



VI. ANNEXES

Annexe 1 : certification et autorisations

“Thank you for submitting the online form and for your interest in World Health Organization (WHO) Quality of Life materials.

On behalf of WHO, we are pleased to authorize your request to reproduce, reprint and/or translate WHOQOL tools and instruments as detailed in the form below, subject to the terms and conditions of the non-exclusive licence below.

For a list of the current WHOQOL-100 and WHOQOL-BREF language versions, WHOQOL-BREF Syntax file, and the translation guidelines please visit: WHOQOL-100 / WHOQOL-BREF

For more information and other WHOQOL materials, please visit the WHOQOL website

We thank you for your interest in WHO published materials.”

De : CALMELET, Louise <louise.calmelet@chu-lille.fr>
Envoyé : vendredi 2 décembre 2022 13:27
À : HUVENT Dominique <Dominique.HUVENT@chu-lille.fr>
Objet : RE: thèse aidants : poids/ qdv

Docteur Huvent,

Votre étude est en effet bien anonyme. Dans ce cas il n'y a aucune démarche à réaliser côté RGPD / CNIL.

Cordialement

Louise CALMELET
Déléguée à la protection des données Adjointe
Standard : 03.20.44.59.62
Poste : 34628



Annexe 2 : questionnaire

QUESTIONNAIRE AIDANT

☐ Pas d'aidant ☐ contact de l'aidant par téléphone

Statut de l'aidant :

☐ Conjoint ☐ frère ☐ sœur ☐ fille ☐ fils ☐ neveu ☐ nièce

☐ petit enfant ☐ autre

Date de naissance : Sexe : ☐ H ☐ F

Situation maritale : ☐ en couple ☐ veuf (ve) ☐ divorcé(e)

Situation professionnelle : ☐ en activité ☐ invalidité ☐ retraité(e)

J'accompagne mon proche :

Depuis : ☐ - de 1 an ☐ 1 à 5 ans ☐ de 5 à 10 ans ☐ > 10 ans

A quelle fréquence : ☐ au quotidien ☐ une fois par semaine ☐ plusieurs fois par semaine

☐ visite mensuelle ☐ fréquence variable

Pour... (Type d'aide) :

☐ une aide physique (lever, toilette, déplacement..) ☐ une aide administrative (papiers..)

☐ une aide pour les courses, préparation des repas ☐ autres :

Pratique activité sportive ? ☐ oui ☐ non Consommation psychotropes : ☐ non ☐ oui

Peur de développer la maladie d'Alzheimer (ou équivalent) ? ☐ oui ☐ non

POIDS et ALIMENTATION

Poids de forme : KG Poids du jour : KG Taille : cm

Contexte d'œdèmes mb inf. : ☐ oui ☐ non

Perte de poids sur les 6 derniers mois : ☐ non ☐ oui, combien : -.....KG

Perte d'appétit : ☐ non ☐ oui

Accompagner votre proche impacte-t-il votre alimentation ? ☐ non ☐ oui

- Nombre de repas/j : ☐ diminué ☐ augmenté
- Combien de repas par jour : ☐ petit déjeuner ☐ déjeuner ☐ souper ☐ collation(s)
- Heure du premier repas Heure du dernier repas :
- Consommez-vous une fois par jour au moins des produits laitiers : ☐ oui ☐ non

WHOQOL

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
1 (G1)	Comment trouvez-vous votre qualité de vie ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Pas satisfait	Ni satisfaisant, ni insatisfaisant	Satisfait	Très satisfait
2 (G4)	Etes-vous satisfait de votre santé ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Complètement
3 (F 1,4)	La douleur (physique) vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire	1	2	3	4	5
4 (F 11,3)	Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours	1	2	3	4	5
5 (F4, 1)	Trouvez-vous la vie agréable	1	2	3	4	5
6 (F24, 2)	Votre croyance personnelle donne-t-elle un sens à votre vie	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Tout à fait
7 (5,3)	Etes-vous capable de vous concentrer	1	2	3	4	5
8 (F16, 1)	Vous sentez vous en sécurité dans votre vie de tous les jours	1	2	3	4	5
9 (F22, 1)	Votre environnement est-il sain (bruit, pollution, salubrité etc) ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Suffisamment	Tout à fait
10 (F 2,1)	Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
11 (F 7,1)	Acceptez-vous votre apparence physique ?	1	2	3	4	5
12 (F18,1)	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	1	2	3	4	5
13 (F 20,1)	Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
14 (F21,1)	Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ?	1	2	3	4	5
		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne

15 (F 9,1)	Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul	1	2	3	4	5
		Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait, ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
16 (F3,3)	Etes-vous satisfait de votre sommeil ?	1	2	3	4	5
17 (F10,3)	Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir des activités quotidiennes ?	1	2	3	4	5
18 (F12,4)	Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
19 (F6,3)	Avez-vous une bonne opinion de vous-même ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Pas satisfait	Ni satisfaisant, ni insatisfaisant	Satisfait	Très satisfait
20 (F13, 3)	Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?	1	2	3	4	5
21 (F15,3)	Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?	1	2	3	4	5
22 (F14,4)	Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?	1	2	3	4	5
23 (F 17,3)	Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Tout à fait
24 (F19,3)	Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Pas satisfait	Ni satisfaisant, ni insatisfaisant	Satisfait	Très satisfait
25 (F23,3)	Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?	1	2	3	4	5
		Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
26 (F 8,1)	Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	1	2	3	4	5

QUESTIONS PATIENT

Sexe : 0 Homme

0 Femme

Age : ... ans

DIAGNOSTIC :

- | | | | |
|---|---|---|---|
| ☐ Pas de troubles cognitifs | ☐ Démence vasculaire | ☐ Maladie à corps de Lewy | ☐ Maladie d'Alzheimer |
| ☐ Déficit cognitif léger | ☐ Démence mixte | | |
| | ☐ Autre, précisez | | |

SEVERITE DES TROUBLES COGNITIFS : MMS : /30

MATTIS :/

144

0 Domicile :

☐ EHPAD

☐ Foyer logement

☐ Autre

LIEU DE VIE :

0 Avec conjoint

0 Avec enfants

AUTONOMIE :

AIDE FORMELLE AU DOMICILE :

- SCORE ADL : /6 ☐ Non
- SCORE IADL : /4 ☐ Oui, précisez : ☐ IDE ☐ Aide au ménage ☐ Aide au repas ☐ Aide toilette

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5

Annexe 3 : Equations de calcul des scores WHOQOL par domaine

	Equations pour calculer les scores par domaine	Score bruts	Scores de 4 à 20	Scores de 0 à 100
Domaine 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-}$			
Domaine 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6 - Q26)$ $\square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-}$			
Domaine 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square_{-} + \square_{-} + \square_{-}$			
Domaine 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-} + \square_{-}$			

Annexe 4 : tableau de conversion des scores WHOQOL

WHOQOL-BREF - INSTRUCTIONS
Page 11

Table 4 - Method for converting raw scores to transformed scores

DOMAIN 1			DOMAIN 2			DOMAIN 3			DOMAIN 4		
Raw score	Transformed scores		Raw score	Transformed scores		Raw score	Transformed scores		Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100		4-20	0-100		4-20	0-100		4-20	0-100
7	4	0	6	4	0	3	4	0	8	4	0
8	5	6	7	5	6	4	5	6	9	5	6
9	5	6	8	5	6	5	7	19	10	5	6
10	6	13	9	6	13	6	8	25	11	6	13
11	6	13	10	7	19	7	9	31	12	6	13
12	7	19	11	7	19	8	11	44	13	7	19
13	7	19	12	8	25	9	12	50	14	7	19
14	8	25	13	9	31	10	13	56	15	8	25
15	9	31	14	9	31	11	15	69	16	8	25
16	9	31	15	10	38	12	16	75	17	9	31
17	10	38	16	11	44	13	17	81	18	9	31
18	10	38	17	11	44	14	19	94	19	10	38
19	11	44	18	12	50	15	20	100	20	10	38
20	11	44	19	13	56				21	11	44
21	12	50	20	13	56				22	11	44
22	13	56	21	14	63				23	12	50
23	13	56	22	15	69				24	12	50
24	14	63	23	15	69				25	13	56
25	14	63	24	16	75				26	13	56
26	15	69	25	17	81				27	14	63
27	15	69	26	17	81				28	14	63
28	16	75	27	18	88				29	15	69
29	17	81	28	19	94				30	15	69
30	17	81	29	19	94				31	16	75
31	18	88	30	20	100				32	16	75
32	18	88							33	17	81
33	19	94							34	17	81
34	19	94							35	18	88
35	20	100							36	18	88
									37	19	94
									38	19	94
									39	20	100
									40	20	100

VII. BIBLIOGRAPHIE

- 1 *Le Rapport sur les résultats 2023 de l'OMS fait état de réalisations notables en matière de santé et appelle à une action concertée en faveur des objectifs de développement durable.* (s. d.) <https://www.who.int/fr/news/item/07-05-2024-who-results-report-2023-shows-notable-health-achievements-and-calls-for-concerted-drive-toward-sustainable-development-goals>
Répit des aidants. (s. d.).
- 2 Haute Autorité de Santé *Répit des aidants.* (s. d.).(2024), https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants
- 3 *Journée nationale des aidants : Annonce d'une nouvelle stratégie nationale pluriannuelle pour les aidants dès 2023 | solidarites.gouv.fr | Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités.* (2022, octobre 6). <https://solidarites.gouv.fr/journee-nationale-des-aidants-annonce-dune-nouvelle-strategie-nationale-pluriannuelle-pour-les>
- 4 *La situation des aidants en 2020 : Enquête nationale Ipsos-Macif | Ipsos.* (2020, septembre 15). <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>
- 5 Dixit, D., Spreadbury, J., Orlando, R., Hayward, E., & Kipps, C. (2021). Quality of Life Assessments in Individuals with Young-Onset Dementia and Their Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 34(5), 426-433.
<https://doi.org/10.1177/0891988720933348>
- 6 Vicente de Sousa, O., Mendes, J., & Amaral, T. F. (2022). Association between nutritional and functional status indicators with caregivers' burden in Alzheimer's disease. *Nutrition & Dietetics*, 79(3), 380-389. <https://doi.org/10.1111/1747-0080.12679>
- 7 Parveen, S., Mehra, A., Kumar, K., & Grover, S. (2022). Knowledge and attitude of caregivers of people with dementia. *Geriatrics & Gerontology International*, 22(1), 19-25.
<https://doi.org/10.1111/ggi.14304>
- 8 Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Medico-psychologiques - ANN MEDICO-PSYCHOL*, 166, 251-259.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>
- 9 *Handicap.gouv.fr | Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités.* (s. d.). Consulté 23 juillet 2024, à l'adresse <https://handicap.gouv.fr/>
- 10 Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : CNSA.fr [Internet]. [Cité 23 juill 2024].
<https://www.cnsa.fr/>
- 11 *9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.* (s. d.). Consulté 31 août 2024, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>
- 12 Huvent-Grelle, D., Boulanger, E., Beuscart, J. B., Martin, T., Podvin, J., & Puisieux, F. (2015). "Women in the middle": An observational study of a generation story in Alzheimer disease in France. *European Geriatric Medicine*, 6(2), 124-127.
<https://doi.org/10.1016/j.eurger.2014.10.001>
- 13 Huvent-Grelle, D., Boulanger, E., Beuscart, J. B., Delannoy, L., Delabriere, I., François, V., & Puisieux, F. (2016). When French Adult Grandchildren Become the Primary Caregivers of Their Grandparents with Dementia: A Desperate or an Overlooked Generation? *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(9), 1920-1922. <https://doi.org/10.1111/jgs.14328>
- 14 Shiue, I., & Sand, M. (2017). Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. *Journal of Public Health*, 39(1), 34-44.
<https://doi.org/10.1093/pubmed/fdv210>
- 15 Ahn, S., Esquivel, J. H., Davis, E. M., Logan, J. G., & Chung, M. L. (2022). Cardiovascular Disease Incidence and Risk in Family Caregivers of Adults with Chronic Conditions: A Systematic Review. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 37(3), E47.
<https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000816>

- 16 von Känel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., Ziegler, M. G., Roepke, S. K., Harmell, A. L., Allison, M., & Grant, I. (2011). Regular physical activity moderates cardiometabolic risk in Alzheimer's caregivers. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 43(1), 181-189.
<https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e3181e6d478>
- 17 Ptomey, L. T., Szabo-Reed, A. N., Vidoni, E. D., Washburn, R. A., Gorczyca, A. M., Little, T. D., Lee, J., Helsel, B. C., Williams, K. N., & Donnelly, J. E. (2020). A dyadic approach for a remote physical activity intervention in adults with Alzheimer's disease and their caregivers: Rationale and design for an 18-month randomized trial. *Contemporary Clinical Trials*, 98, 106158. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2020.106158>
- 18 Hirano, A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi, J., Ban, N., & Umegaki, H. (2011). Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: A randomized controlled trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53(2), e158-e163. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2010.08.004>
- 19 Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu, T., & Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9-10), 1291-1300.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13601>
- 20 Song, M. J., & Kim, J. H. (2021). Family Caregivers of People with Dementia Have Poor Sleep Quality: A Nationwide Population-Based Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 13079. <https://doi.org/10.3390/ijerph182413079>
- 21 Vu, M., Mangal, R., Stead, T., Lopez-Ortiz, C., & Ganti, L. (s. d.). Impact of Alzheimer's Disease on Caregivers in the United States. *Health Psychology Research*, 10(3), 37454.
<https://doi.org/10.52965/001c.37454>
- 22 *Le syndrome de l'aidant : Les signes qui doivent alerter.* (s. d.). VIDAL. (2023), à l'adresse <https://www.vidal.fr/actualites/30155-le-syndrome-de-l-aidant-les-signes-qui-doivent-alerter.html>
- 23 Varela, G., Varona, L., Anderson, K., & Sansoni, J. (2011). Alzheimer's care at home: A focus on caregivers' strain. *Professioni Infermieristiche*, 64(2), 113-117.
- 24 Thomann, P., Rousseau, A., Valette, S., Martin-Hunyadi, C., Vogel, T., & Michel, B. (2022). Psychotropic medication use by informal caregivers of elderly patients with dementia: A French observational study. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 22(128), 107-112.
<https://doi.org/10.1016/j.npg.2021.08.007>
- 25 Jones, S. L., Hadjistavropoulos, H. D., Janzen, J. A., & Hadjistavropoulos, T. (2011). The relation of pain and caregiver burden in informal older adult caregivers. *Pain Medicine (Malden, Mass.)*, 12(1), 51-58. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2010.01018.x>
- 26 Turner, S. G., Robinson, J. R. M., Pillemer, K. A., & Reid, M. C. (2024). Prevalence Estimates of Arthritis and Activity-Limiting Pain Among Family Caregivers to Older Adults. *The Gerontologist*, 64(5), gnad124. <https://doi.org/10.1093/geront/gnad124>
- 27 Wojtyna, E., & Popiolek, K. (2015). The pain of a heart being broken : Pain experience and use of analgesics by caregivers of patients with Alzheimer's disease. *BMC Psychiatry*, 15, 176. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0571-1>
- 28 Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet (London, England)*, 396(10248), 413-446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- 29 Huvent-Grelle, D., Ficheur, G., Beuscart, J. B., Genin, M., Vaudreuil, C., Boulanger, E., & Puisieux, F. (2021). Institutionalization of older French adults with dementia: Role of the informal carer's degree of kinship. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(8), 2290-2297. <https://doi.org/10.1111/jgs.17207>
- 30 Solimando, L., Fasulo, M., Cavallero, S., Veronese, N., Smith, L., Vernuccio, L., Bolzetta, F., Dominguez, L. J., & Barbagallo, M. (2022). Suicide risk in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Aging Clinical and Experimental Research*, 34(10), 2255-2260. <https://doi.org/10.1007/s40520-022-02160-6>

- 31 Mannelli, P. (2013). The burden of caring: Drug users & their families. *The Indian Journal of Medical Research*, 137(4), 636-638.
- 32 Kunicki, Z., & Jones, R. (2021). Prevalence of Binge Drinking by Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *Innovation in Aging*, 5(Suppl 1), 817.
<https://doi.org/10.1093/geroni/igab046.2980>
- 33 Vitaliano, P., Russo, J., Scanlan, J., & Greeno, C. (1996). Weight Changes in Caregivers of Alzheimer's Care Recipients: Psychobehavioral Predictors. *Psychology and aging*, 11, 155-163. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.11.1.155>
- 34 Yaffe, K., Bahorik, A. L., Hoang, T. D., Forrester, S., Jacobs, D. R., Lewis, C. E., Lloyd-Jones, D. M., Sidney, S., & Reis, J. P. (2020). Cardiovascular risk factors and accelerated cognitive decline in midlife. *Neurology*, 95(7), e839-e846.
<https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000010078>
- 35 Whitmer, R. A., Sidney, S., Selby, J., Johnston, S. C., & Yaffe, K. (2005). Midlife cardiovascular risk factors and risk of dementia in late life. *Neurology*, 64(2), 277-281.
<https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000149519.47454.F2>
- 36 Tashiro, M., Yasuda, N., Inoue, M., Yamagishi, K., Tsugane, S., & Sawada, N. (2023). Body mass index, weight change in midlife, and dementia incidence: The Japan Public Health Center-based Prospective Study. *Alzheimer's & Dementia : Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 15(4), e12507. <https://doi.org/10.1002/dad2.12507>
- 37 Guo, J., Wang, J., Dove, A., Chen, H., Yuan, C., Bennett, D. A., & Xu, W. (2022). Body Mass Index Trajectories Preceding Incident Mild Cognitive Impairment and Dementia. *JAMA Psychiatry*, 79(12), 1180-1187. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2022.3446>
- 38 Maniraguha, E. (2011). *La nutrition des personnes âgées en stades précoces de la démence du type Alzheimer (DTA) : Exploration du rôle du proche aidant et des répercussions sur sa santé*. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/5482>
- 39 *Premiers repères sur la maladie d'Alzheimer*. (s. d.). France Alzheimer. 23 juillet 2024, <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/>
- 40 *Le congé de proche aidant*. (2024, juillet 29). <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/travailler-et-aider-un-proche/undefinedsolutions-pour-les-aidants/travailler-et-aider-un-proche/le-conge-de-proche-aidant>

AUTEUR : Nom : FAUCOMPREZ

Prénom : David

Date de soutenance : 02 octobre 2024

Titre de la thèse : QUAND LE POIDS PSYCHOLOGIQUE DU FARDEAU IMPACTE SUR LE POIDS PHYSIQUE DES PROCHES-AIDANTS DES PATIENTS AGES ALZHEIMER

Thèse - Médecine – Lille- 2024

Cadre de classement : Gériatrie

DES + FST/option : Gériatrie

Mots-clés : Aidants, Maladie d'Alzheimer, troubles neurocognitifs, poids.

Résumé :

Introduction : L'accompagnement de patients souffrant de troubles neurocognitifs (TNC) peut s'avérer éprouvant pour le proche aidant. Parfois, la tâche est si éreintante que ce dernier peut arriver à un point d'épuisement avec une altération de sa qualité de vie physique et psychologique. La maladie, un état dépressif, la solitude et un fardeau important sont des facteurs de risque de malnutrition de l'aidant

Méthodologie : Étude observationnelle, prospective, monocentrique réalisée sur 7 mois (novembre 2022 à mai 2023) auprès des aidants de patients accueillis en hôpital de jour mémoire, hôpital gériatrique les Bateliers du CHU de Lille. Nos objectifs étaient :

- 1/ d'identifier les caractéristiques des aidants ayant subi une variation récente de leur poids (VPA)
- 2/ d'évaluer le degré de fatigue exprimé de l'aidant (utilisation d'une échelle numérique)
- 3/ d'évaluer la relation entre VPA et fardeau de l'aidant (utilisation de l'échelle miniZarit)
- 4/ d'évaluer la relation entre VPA et qualité de vie (utilisation de l'échelle WHOQOL)

Résultats : Sur la période d'étude, nous avons pu inclure 106 dyades patients-aidants dans notre protocole. Il s'agissait principalement de femmes (conjointe ou fille). Le type d'intervention concernait principalement la gestion des démarches administratives (84%) et dans une moindre mesure, la réalisation des courses (58,5%). Nous avons noté une VPA en lien avec le statut de l'aidant. Parmi les aidants qui ont perdu du poids (N=18), ce sont principalement les conjoints (10/18, 55.5%) et parmi ceux qui ont pris du poids (N=61) ce sont principalement les enfants (38/61, 62.3%).

Nos résultats mettent en évidence que l'EN de fatigue était cotée à 4/10 en moyenne pour le groupe des aidants ayant pris du poids, à 2/10 pour celui dont le poids était stable et 3,3/10 pour les aidants ayant perdu du poids. Le score à l'échelle de la miniZarit restait peu élevé 2/7 (fardeau léger à modéré) quel que soit le groupe. Notre étude établit un lien statistiquement significatif entre la VPA et la qualité de vie psychologique des aidants (via l'utilisation de l'échelle Whoqol (D3 : domaine relations sociales, p : 0.053) et l'utilisation de l'EN fatigue (p : 0.007). Nous avons aussi mis en évidence un lien entre la VPA et le statut de l'aidant (p : 0.046) d'une part et un lien VPA/ sévérité des TNC du patient (p : 0.031) d'autre part

Conclusion : L'accompagnement d'un patient souffrant de TNC peut être éreintant pour le proche aidant avec une répercussion sur son poids (en lien avec son statut (conjoint/ enfant), un degré de fatigue important, la sévérité des TNC du patient, un fardeau d'accompagnement élevé et une qualité de vie altérée). Il convient ainsi au médecin de proposer une surveillance régulière du poids du proche aidant (examen facile à réaliser, non onéreux) afin de prévenir les situations d'épuisement.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

Assesseurs : Madame le Docteur Yaohua CHEN, Madame le Docteur Pascaline CASSAGNAUD

Directeur de thèse : Madame le Docteur Dominique HUVENT-GRELLE