

Année 2014

n° \_\_\_\_\_

**THÈSE**  
**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT**  
**DE**  
**DOCTEUR EN MÉDECINE**

PAR

**CHIRESCU Lisa**

**Née le 19 octobre 1983 à Paris**

\_\_\_\_\_

*Présentée et soutenue publiquement le : 28 JANVIER 2014*

\_\_\_\_\_

**La santé des aidants familiaux des personnes atteintes de la  
maladie d'Alzheimer et apparentées**

Président de thèse : **Professeur** NOUGAIREDE Michel

Directeur de thèse : Docteur THOMAS Caroline

**DES de médecine générale**



Année 2014

n° \_\_\_\_\_

**THÈSE**  
**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT**  
**DE**  
**DOCTEUR EN MÉDECINE**

PAR

**CHIRESCU Lisa**

**Née le 19 octobre 1983 à Paris**

\_\_\_\_\_

*Présentée et soutenue publiquement le : 28 JANVIER 2014*

\_\_\_\_\_

**La santé des aidants familiaux des personnes atteintes de la  
maladie d'Alzheimer et apparentées**

Président de thèse : **Professeur** NOUGAIREDE Michel

Directeur de thèse : Docteur THOMAS Caroline

**DES de médecine générale**



## Remerciements

Je remercie le Professeur Michel Nougairède d'avoir accepté de présider le jury de soutenance de cette thèse, ainsi que les autres membres du jury qui ont bien voulu y participer et porter intérêt à ce travail.

Je remercie le Dr Caroline Thomas pour avoir accepté de diriger ce travail, avec patience et bienveillance. Tu as su être présente, me soutenir et croire en moi depuis mes premiers pas d'interne dans ton service. Grâce à toi je me sens à présent un meilleur médecin et je suis plus riche de ton amitié.

Je remercie le Dr Mazars, le Dr Feyeux et le Dr Colas-Doligez qui m'ont fait découvrir la richesse de la médecine de ville, leur humanité et leur dévouement envers la médecine générale m'ont fait ouvrir les yeux sur des horizons optimistes pour notre belle spécialité.

Je remercie l'équipe du réseau Agekanonix et de l'hôpital de jour de l'hôpital Rothschild qui ont grandement facilité le recueil de mes données, dans une bonne humeur constante.

Je remercie toutes les personnes qui ont bien voulu participer à ce travail, de m'avoir fait confiance en me faisant partager leurs expériences si personnelles.

Je remercie mes amis et anciens co-internes pour leur soutien sans faille tout au long de ces années qui nous ont vus devenir médecins, pour vos conseils, nos fous rires, votre amitié indéfectible : Florence, Vianney, Sandra, Diane et Amanda.

Je remercie Alexandra et sa mère d'avoir si patiemment et consciencieusement relu les épreuves de ce travail, je vous suis infiniment reconnaissante.

Je remercie Rachel pour la mise en forme et pour bien plus encore.

Je remercie mes si précieuses amies et à présent consœurs : Nathalie, Géraldine et Fanny pour avoir toujours été à mes côtés.

Je remercie ma mère et mon père d'avoir toujours cru en moi y compris quand je n'y croyais pas moi-même. Merci pour votre amour et merci de m'avoir menée jusqu'à ce jour.

Je remercie mon frère et ma sœur de m'avoir supporté toutes ces années, votre présence dans ma vie est une richesse inestimable.

Je remercie ma regrettée grand-mère Esther pour m'avoir appris ce qu'est le courage, et sans qui je ne serais pas arrivée au bout de ce chemin-ci.

<b>I. INTRODUCTION.....</b>	<b>11</b>
A. GÉNÉRALITÉS.....	11
B. CONTEXTE.....	12
<b>1. La démence.....</b>	<b>12</b>
a/ Particularités de la maladie d'Alzheimer et apparentées.....	12
b/ Épidémiologie.....	13
c/ Projections.....	14
<b>2. La dépendance.....</b>	<b>14</b>
a/ Lien avec la démence.....	15
b/ Coût de la dépendance.....	16
<b>3. Les aidants.....</b>	<b>18</b>
a/ Définition.....	18
b/ Le fardeau des aidants.....	18
c/L'épuisement.....	20
d/ Aide aux aidants.....	21
<b>4. Systèmes d'aide aux personnes âgées dépendantes.....</b>	<b>22</b>
a/ Aide humaine et matérielle.....	22
b/ Aide financière.....	26
<b>5. Les recommandations de la HAS.....</b>	<b>27</b>
<b>II. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....</b>	<b>29</b>
<b>III. MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>30</b>
A. TYPE D'ÉTUDE.....	30
B. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE.....	30
C LES ENTRETIENS.....	32
<b>1. Critères d'inclusion.....</b>	<b>32</b>
<b>2. La personne dépendante.....</b>	<b>32</b>
a/ Caractéristiques médico-sociales.....	32

b/ Test NPI.....	32
<b>3. L'aidant.....</b>	<b>33</b>
a/Caractéristiques.....	33
b/ Santé physique.....	33
c/ Santé psychique.....	33
d/ Evaluation de la situation des aidants.....	35
e/ Place de la santé de l'aidant.....	35
D. ANALYSE DES VARIABLES QUANTITATIVES.....	35
E. CARACTÉRISTIQUES DES ENTRETIENS.....	36
<b>1. Hospitalisations en UGA.....</b>	<b>36</b>
<b>2. Réseau Agekanonix.....</b>	<b>36</b>
<b>3. Hospitalisations de jour.....</b>	<b>36</b>
F. ANALYSE DES VARIABLES QUALITATIVES.....	37
<b>IV. RÉSULTATS.....</b>	<b>38</b>
A. GÉNÉRALITÉS.....	38
B. LES PERSONNES DÉPENDANTES.....	38
<b>1. Caractéristiques démographiques.....</b>	<b>38</b>
<b>2. Caractéristiques médicales et dépendance.....</b>	<b>38</b>
<b>3. NPI .....</b>	<b>39</b>
<b>4. Aides au domicile.....</b>	<b>39</b>
C. LES AIDANTS.....	39
<b>1. Caractéristiques démographiques.....</b>	<b>39</b>
<b>2. Santé physique.....</b>	<b>40</b>
a/ Antécédents.....	40
b/ Suivi médical.....	40
c/ Medecine préventive.....	40
d/ Abandon de soins.....	40
e/ Activité physique.....	41

<b>3. Santé psychique.....</b>	<b>41</b>
a/ Mini-Zarit .....	41
b/ Beck et GDS.....	41
c/ Corrélation Zarit/ NPI et GIR .....	42
d/ Retentissement psycho-social.....	42
<b>4. Evaluation de la situation des aidants.....</b>	<b>42</b>
a/ Connaissance de la maladie.....	42
b/ Personnes ressources.....	43
c/ Les groupes de soutien.....	43
d/ Les accueils de jour.....	43
<b>5. Intérêt porté à leur santé.....</b>	<b>44</b>
<b>V. DISCUSSION.....</b>	<b>46</b>
A. COMMENTAIRES SUR L'ÉTUDE.....	46
<b>1. Généralités.....</b>	<b>46</b>
<b>2. Points forts.....</b>	<b>46</b>
a/ Terrains.....	46
b/ Situations.....	47
c/ Les entretiens.....	47
d/ L'approche globale.....	47
<b>3. Points faibles.....</b>	<b>47</b>
a/ Faible échantillon.....	47
b/ Le contenu des entretiens.....	48
c/ La méthode de recueil des données.....	48
<b>4. Limites.....</b>	<b>48</b>
B. COMMENTAIRE DES RÉSULTATS.....	48
<b>1. Santé physique.....</b>	<b>48</b>
<b>2. Santé psychique.....</b>	<b>50</b>
a/ Mini Zarit.....	50



b/ Questionnaire de Beck.....	51
c/ Geriatric Depression Scale.....	51
<b>3. Retentissement.....</b>	<b>52</b>
<b>4. Corrélation Zarit NPI/ GIR.....</b>	<b>53</b>
a/ Zarit et GIR.....	53
b/ Zarit et NPI.....	54
C. RÉFLEXIONS SUR LE NON USAGE DES AIDES PAR LES AIDANTS.....	54
<b>1. Généralités sur la réticence.....</b>	<b>54</b>
<b>2. Différents types d'aидants.....</b>	<b>56</b>
<b>3. Différents types d'aides .....</b>	<b>58</b>
a/ Aides humaines.....	59
b/ Accueil de jour.....	60
c/ Le soutien psychologique.....	61
d/ Les structures de répit.....	61
<b>4. Les limites du système .....</b>	<b>62</b>
a/ Le frein financier .....	62
b/ la formation des professionnels.....	62
D. LES ACTIONS NÉCESSAIRES DU GÉNÉRALISTE.....	63
<b>1. Écoute.....</b>	<b>63</b>
a/ Repérage du surmenage.....	63
b/ Repérage de la maltraitance.....	64
<b>2. Éducation.....</b>	<b>65</b>
a/ Guide de la HAS sur les troubles du comportement.....	66
b/ Formations.....	68
<b>3. Orientation.....</b>	<b>68</b>
a/ Lien avec les services d'aides à proximité.....	69
b/ Intérêt du suivi spécialisé.....	70
E. A PROPOS DES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LA PRISE EN CHARGE DES AIDANTS.....	72

<b>1. Points positifs.....</b>	<b>72</b>
<b>2. Points négatifs.....</b>	<b>73</b>
<b>VI. CONCLUSION.....</b>	<b>74</b>
<b>VII. BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>75</b>
<b>VIII. ANNEXES.....</b>	<b>78</b>
A. ABRÉVIATIONS UTILISÉES.....	78
B. QUESTIONNAIRE POUR LES ENTRETIENS.....	79
C. ECHELLES POUR LE REPÉRAGE DE LA DÉPRESSION.....	82
<b>1. Questionnaire de Beck.....</b>	<b>82</b>
<b>2. Geriatric depression scale.....</b>	<b>85</b>
D. PERMIS D'IMPRIMER.....	87

## A. GENERALITES

---

Depuis la fin des années quatre-vingt-dix le grand public a été sensibilisé aux maladies neuro-dégénératives des personnes âgées dont la maladie d'Alzheimer est la principale représentante. Cette maladie concentre beaucoup de peurs car elle fait perdre petit à petit ce qui nous définit comme des êtres entiers, intègres, capables de penser, de faire savoir nos volontés, d'être libres. D'un point de vue extérieur, ces pathologies représentent une terrible façon de disparaître. Dans la réalité il y a bien plus de nuances car les malades et leurs familles ont de grandes capacités d'adaptation et la société met en place des stratégies permettant d'accompagner ces patients et leurs familles toujours plus nombreux.

Les traitements médicamenteux n'ayant pour l'instant pas prouvé d'efficacité remarquable pour combattre la maladie d'Alzheimer et celles qui y sont apparentées, la médecine doit accompagner différemment ces patients et leurs familles dont toutes les sphères de la vie sont progressivement envahies par la maladie.

Le médecin généraliste est confronté à cette réalité. S'il ne peut guérir, comme dans de nombreuses pathologies chroniques, il doit savoir accompagner, orienter, soulager la souffrance.

Les maladies neurodégénératives des personnes âgées ont cette particularité de bouleverser non seulement la vie des malades mais aussi, et peut-être surtout, celles de leurs aidants.

Dans ce travail nous avons cherché à comprendre comment le médecin généraliste peut prendre soin de ceux qui aident, ceux qui portent le fardeau de la maladie de leur proche.

Quelles sont leurs souffrances, quels risques courent-ils, quelles sont leurs attentes vis à vis du corps médical et de leur médecin traitant ?

---

## B. CONTEXTE

---

### 1. LA DÉMENCE

#### a/ Particularités de la maladie d'Alzheimer et apparentées

##### LE SYNDROME DÉMENTIEL

Il existe différents symptômes caractérisant le syndrome démentiel dont l'intensité est variable en fonction de chaque patient et de la progression de sa maladie.

##### - Les troubles de la mémoire

Dans un premier temps seule la mémoire des faits récents est atteinte. Il s'agit d'une amnésie antérograde, c'est-à-dire difficultés ou impossibilité d'acquérir, de retenir ou retrouver des informations nouvelles. Au fur et à mesure les oublis vont être de plus en plus gênants : oubli des rendez-vous, de payer les factures, de fermer le gaz, de manger, de se laver etc... Puis la mémoire épisodique peut également être détériorée. Il s'agit des épisodes de vie, de la mémoire liée aux émotions. Les souvenirs antérieurs à la maladie disparaissent alors peu à peu.

##### - Les troubles des fonctions instrumentales

Ces troubles comprennent l'aphasie, les troubles praxiques et l'agnosie

- **Aphasie** : appauvrissement du langage et difficultés de compréhension, atteinte également du langage écrit (dysgraphie, dysorthographe).
- **Apraxies** : difficulté à effectuer des actions du quotidien ou des actions élaborées. Les troubles praxiques vont entraîner des difficultés à réaliser les gestes de la vie courante (toilette, habillage, tâches ménagères, alimentation) et une détérioration des activités propres à chaque patient (bricolage, tricot, couture, activités artistiques) qui conduisent à leur abandon. Ils réduisent l'autonomie de façon importante.
- **Agnosie** : non reconnaissance des objets, mais aussi des visages (prosopagnosie). Le patient n'est souvent pas conscient de ses troubles neurologiques (anosognosie).

## **- Les troubles des fonctions exécutives ou syndrome dysexécutif**

Les fonctions exécutives recouvrent les fonctions de jugement, prise de décision et contrôle de soi, elles sont nécessaires pour les actions non routinières. Leur atteinte entraîne donc des difficultés à planifier les détails d'une action et l'exécuter, à coordonner les pensées et les actions vers un but précis, ainsi qu'à s'adapter à de nouvelles conditions.

**Ces symptômes conduisent progressivement à une perte d'autonomie qui doit être compensée par des aides extérieures**

## **LES TROUBLES DU COMPORTEMENT**

Ils sont fréquents et variables au cours de l'évolution de la maladie. <sup>1,2</sup>

Parmi les symptômes constatés on peut citer : l'opposition, l'agressivité, l'agitation, les hallucinations (visuelles le plus souvent), le comportement moteur aberrant (la manipulation incessante d'objets, la déambulation, attitudes répétitives stéréotypées...), les cris, les idées délirantes (de persécution le plus souvent), les troubles du sommeil/ inversion du rythme nyctéméral, les troubles de l'alimentation (anorexie / hyperphagie, appétence inhabituelle pour le sucré...), l'apathie.

Certains troubles du comportement sont source de grande détresse pour l'entourage et ils sont la première cause d'entrée en institution.

## **b/ Épidémiologie**

Selon les données de l'INSEE la prévalence de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, soit la prévalence des démences, en France en 2004 chez les personnes âgées de plus de 65 ans était estimée à 856 000 personnes.

La cohorte PAQUID (étude de cohorte, qui a suivi 3777 personnes âgées de plus de 65 ans depuis 1988 dans la région Gironde) estimait quant à elle en 2004 la prévalence de la démence des personnes de plus de 75 ans toutes causes confondues en France à 17,8% soit 770.000 personnes, dont 80% de maladie d'Alzheimer.

Soixante-douze pour cent de ces démences surviennent chez des femmes et 73% chez des

---

<sup>1</sup> Donaldson, Tarrier, and Burns, "Determinants of Carer Stress in Alzheimer's Disease."

<sup>2</sup> Lee et al., "Examining Carer Stress in Dementia."

personnes âgées de plus de 80 ans.

Les facteurs de risques de développer une démence identifiés sont peu nombreux. Concernant le niveau d'étude, seule l'obtention du certificat d'étude est significativement liée à une réduction du risque d'apparition d'une démence. Les loisirs associés à une diminution du risque de démence seraient ceux qui nécessitent une planification des tâches et de l'initiative tels que le jardinage, le tricot, le bricolage. Contrairement à la lecture ou les jeux de société par exemple.

Il n'y a pas de différence significative entre les différents groupes socioprofessionnels.

Ont également été identifiés comme probables facteurs de protection : la consommation au moins hebdomadaire de poisson, un taux élevé de cholestérol type HDL, la consommation de flavonoïdes (antioxydant contenu dans les fruits et légumes, le vin, le thé).

Les facteurs de risques probables sont identifiés dans les études sont: un taux élevé d'aluminium dans l'eau de boisson, le célibat, et un taux élevé de vitamine E sanguin.<sup>3,4</sup>

## **c/ Projections**

En se basant sur l'hypothèse d'une prévalence constante des démences dans les années futures on estime leur nombre en 2020 à 1,27 millions de personnes de plus de 65 ans. En 2040 le nombre de démences chez les plus de 65 ans est estimé à plus de 2 millions de personnes (les auteurs émettent toutefois des réserves concernant ces projections à long terme qui ne prennent pas en compte les avancées thérapeutiques possibles).

Soit un taux de démence en 2020 entre 18 et 22 pour mille habitants, en 2040 entre 30 et 36 pour mille habitants. (Contre 14,5 pour mille en 2004).

## **2. LA DÉPENDENCE**

Selon le rapport de l'INSEE sur la dépendance, celle-ci est définie comme : « le besoin d'aide des personnes de 60 ans ou plus pour accomplir certains actes essentiels de la vie quotidienne. Elle est liée non seulement à l'état de santé de l'individu, mais aussi à son environnement

---

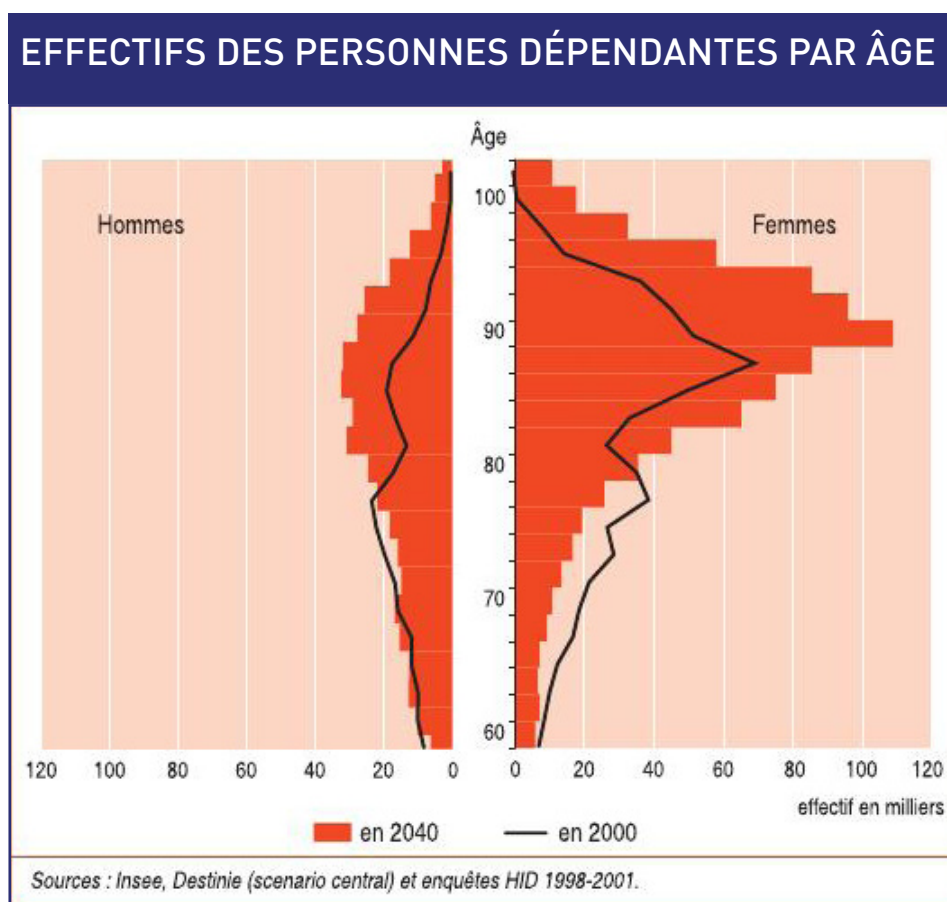
<sup>3</sup> Barberger gateau, Letenneur, and Pérès, "Résultats PAQUID."

<sup>4</sup> Rondeau et al., "Relation Between Aluminum Concentrations in Drinking Water and Alzheimer's Disease."

matériel. »

L'évaluation de la dépendance lors d'une demande d'aide financière (APA) est réalisée par des professionnels au domicile qui complètent une grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources). Ceci permet de définir le GIR d'un individu, de 6 (autonome) à 1 (grabataire).

Il y avait en France en l'an deux mille 800.000 personnes âgées dépendantes, dont environ 500.000 vivant au domicile. On estime que 1,2 million de personnes âgées seront en situation de dépendance en 2040. <sup>5</sup> (Tableau 1)



### a/ Lien avec la démence

Parmi les potentiels bénéficiaires de l'APA (Allocation personnalisée pour l'autonomie réservée aux personnes dépendantes dont le GIR est de 1 à 4) plus de 72% sont démentes.

Parmi les personnes atteintes de démence 57% étaient dans une situation de dépendance.

Les stades de démence modérément sévères et sévères (MMS  $\leq$  15) représentaient plus de 43% des personnes démentes de 75 ans et plus, soit environ 332.000 personnes. On estime ce chiffre

<sup>5</sup>Loones, "Approche Du Coût de La Dépendance - Centre de Recherche Pour l'Etude et l'Observation Des Conditions de Vie."

à plus de 500.000 en 2020 et plus de 877.000 en 2040.

Aux stades modérément sévères et sévère des démences la proportion de personnes dépendantes est de près de 90%. <sup>6</sup>

## **b/ Coût de la dépendance**

Actuellement, la prise en charge des personnes dépendantes combine la solidarité familiale, à travers l'aide apportée par les proches, et la solidarité collective, par le biais de prestations comme l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

En 2009 l'APA a coûté aux départements 7,2 milliards d'euros, soit en moyenne 22% du total des dépenses d'aide sociale.

Au niveau national entre 2002 et 2009 le nombre d'allocataires a plus que doublé, passant de 600.000 à 1,7 million.

Les départements ont aussi à charge le financement des CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique, voir plus bas aide aux personnes dépendantes).

L'APA représente la majorité de la dépense pour la dépendance, il faut cependant y ajouter les dépenses de l'État à travers le financement de la sécurité sociale et le coût des soins infirmiers et paramédicaux ; le programme d'amélioration de l'habitat (ANAH) ; les déductions fiscales liées à l'emploi de personnel <sup>7</sup>...

Les communes sont impliquées surtout par la création d'équipements et services.

Les caisses de retraite ont un faible degré d'implication dans les aides aux personnes dépendantes.

Le coût de la dépendance pour la solidarité collective va continuer à croître suivant les prévisions citées plus haut.

Les personnes dépendantes peuvent participer à leur propre prise en charge en fonction de leurs moyens. Ces dépenses ne peuvent être correctement estimées du fait de la faible demande de financements extérieurs, elles n'entrent pas dans le champ d'investigations sur le coût national de la dépendance.

---

<sup>6</sup> Gallez, "Rapport Sur La Maladie d'Alzheimer Et Les Maladies Apparentées

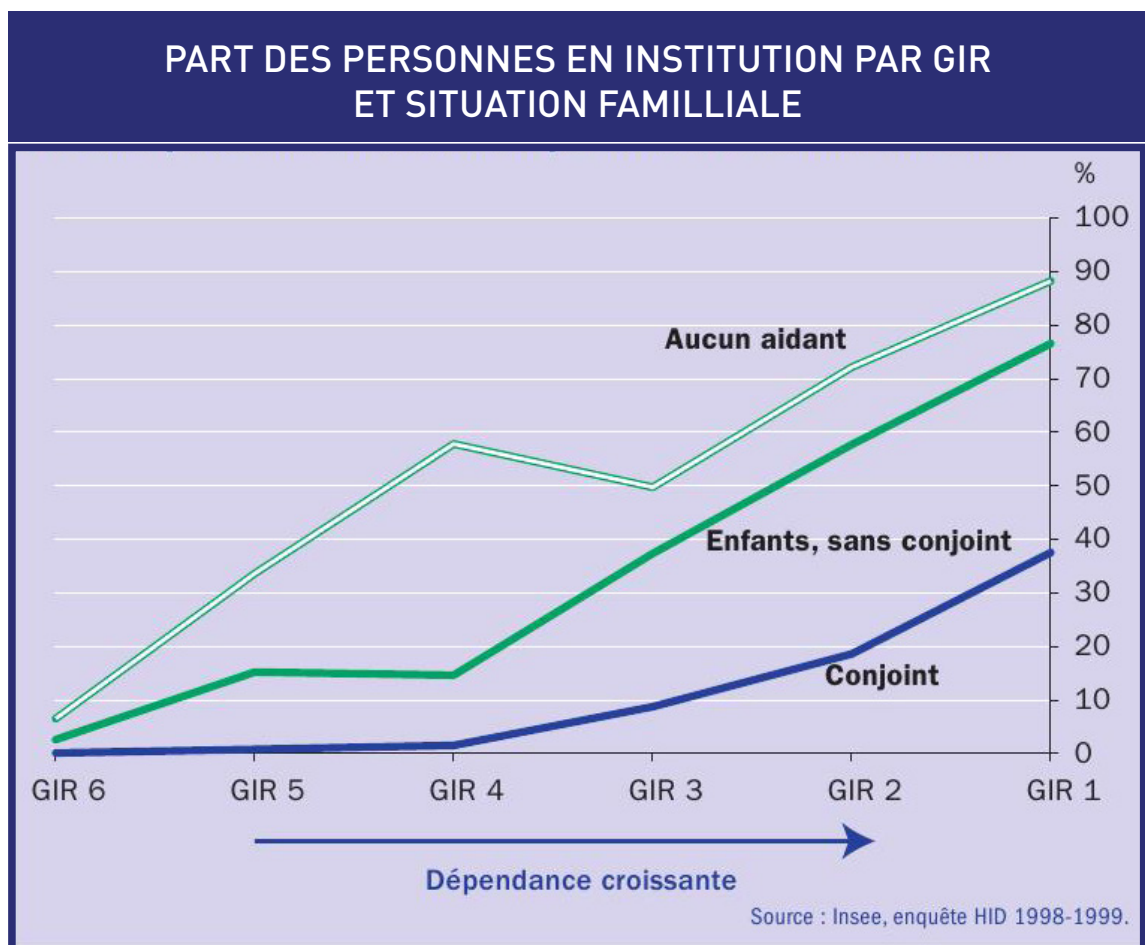
<sup>7</sup> Loones, "Approche Du Coût de La Dépendance - Centre de Recherche Pour l'Etude Et l'Observation Des Conditions de Vie."



La solidarité familiale est aussi difficilement chiffrable, elle permet pourtant de faire réaliser des économies considérables à la société.

Une étude américaine de 1999 a évalué la valeur de l'aide informelle apportée par la famille aux États-Unis. A partir d'une moyenne de 18 heures par semaine pour environ 25 millions d'aidants et pour un salaire moyen à l'époque de 8.18 dollars/heure, les auteurs ont estimé à 196 milliards de dollars l'argent économisé par l'État grâce à l'aide informelle. <sup>8</sup>

Par ailleurs on a observé que les personnes démentes bénéficiant de la présence d'un aidant, et surtout d'un conjoint, avaient plus de chances d'être maintenues à domicile, y compris pour un degré de dépendance élevé : pour les personnes évaluées en GIR 1 90% des personnes sans aidant sont en institution contre 78% avec un enfant aidant, et 38% avec un conjoint aidant (Tableau 2). <sup>9</sup> Le maintien au domicile est pour l'instant estimé moins coûteux qu'une institutionnalisation aussi bien pour les familles que pour l'État.



<sup>8</sup> Arno PS, Levine C, "The Economic Value of Informal Caregiving."

<sup>9</sup> "Insee - Santé - Regards Sur ... La Dépendance Des Personnes Agées En Ile-de-France."

### 3. LES AIDANTS

#### a/ Définition

Dans son rapport sur la prise en charge des aidants naturels, la HAS a retenu cette définition, extraite de la charte européenne de l'aidant familial (Coface, 2009.) « L'aidant dit naturel ou informel est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »

Les aidants des personnes âgées dépendantes sont pour les deux tiers des femmes. Il y a environ autant d'aidants conjoints que d'enfants. <sup>10</sup>

Si avoir un aidant est une chance pour un patient, pour l'aidant il en va autrement. De nombreuses études ont attesté qu'être un aidant de personne démente est un grand facteur de risque de dépression voire même de surmortalité.

#### b/ Le fardeau des aidants

Un outil de mesure spécifique à l'étude du fardeau de l'aidant a été développé : l'échelle de Zarit. « Le fardeau se définit par l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant. » <sup>11</sup>

L'importance du fardeau ressenti par un aidant est prédictive de son risque de développer une dépression <sup>12</sup>, mais également du risque de surmortalité. <sup>13</sup>

---

<sup>10</sup> Duée and Rebillard, "Insee - Santé - La Dépendance Des Personnes Âgées : Une Projection En 2040."

<sup>11</sup> Gaucher, Ribes, and Darnaud, Alzheimer, L'aide Aux Aidants : Une Nécessaire Question Éthique.

<sup>12</sup> Clyburn et al., "Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease."

<sup>13</sup> Schulz and Beach, "Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregive... [JAMA. 1999] - PubMed - NCBI."

### **Le fardeau ressenti est lié à l'évolution de la maladie :**

- les caractéristiques du syndrome démentiel : le degré de perte d'autonomie et l'importance des troubles cognitifs.

La façon dont le patient dément supporte sa maladie : par exemple la dépression du patient est un facteur de stress pour l'aidant

- Les troubles du comportement : les troubles du sommeil, l'agressivité, les hallucinations...
- Les troubles de la marche/chutes.

### **Il est aussi lié aux caractéristiques propres à l'aidant :**

- son sexe, son âge, et sa relation avec le patient

Par exemple on constate que le fardeau est plus lourd pour les enfants que pour les conjoints, ainsi que pour les femmes par rapport aux hommes.<sup>14</sup>

- L'histoire familiale de la dyade aidant-aidé, leur relation avant la maladie.
- La façon dont l'aidant accepte et comprend la maladie de son proche ainsi que les bouleversements impliqués par la maladie

Les aidants naturels sont précieux dans la prise en charge de leur proche. Plus la maladie avance, plus la communication avec le patient est réduite, plus la parole de l'aidant est cruciale. Il se retrouve progressivement porte-parole de son proche, comptable, garant de la santé, organisateur du quotidien, fait parfois office d'aide soignant voire d'infirmier.

Les intervenants extérieurs n'ont petit à petit plus que l'aidant comme interlocuteur. Il doit souvent prendre seul les décisions concernant la vie de son proche malade.

Les modifications de la personnalité et la perte d'identité de leur proche sont très difficiles à vivre

---

<sup>14</sup>Papastavrou E, "Caring for a Relative with Dementia: Family Caregiver Burden."

pour l'aidant qui traverse des phases émotionnelles qui s'apparentent fortement à celles du deuil. Progressivement le fardeau s'alourdit et plonge parfois les aidants dans une détresse qu'ils ne s'avouent pas toujours, submergés par le quotidien à gérer.

Tous ces facteurs peuvent conduire à l'épuisement, le « burn out » de l'aidant.

### **c/ L'épuisement**

L'épuisement des aidants est un phénomène tout aussi insidieux que la maladie qui atteint son proche malade.

**Les facteurs de stress conduisant à l'épuisement sont bien connus, ils sont liés aux symptômes de la démence :**

- Tout d'abord l'attention nécessaire pour surveiller une personne atteinte de démence croit avec l'évolution de la maladie. L'encadrement quotidien, sans pouvoir relâcher son attention, la surveillance y compris parfois nocturne avec des troubles du sommeil ou de la déambulation, est fatiguant physiquement.
- Certains symptômes de la démence sont mal acceptés par leur proche car ils sont mal compris, potentiellement embarrassants. La négligence de soi, les propos inappropriés etc... peuvent conduire les aidants à un état d'isolement.
- La détérioration de la relation entre l'aidant et son proche malade est également un facteur de stress à part entière. Certaines personnes atteintes de démence se renferment, deviennent passives et indifférentes. Certaines vont réclamer en permanence la présence de leur aidant, d'autres vont se montrer agressives envers lui.
- La perte de la mémoire commune, allant jusqu'à la perte de la reconnaissance de l'aidant concourt au sentiment de l'aidant qu'il a déjà perdu son proche, tout en devant continuer à en prendre soin.
- Un sentiment souvent retrouvé chez les aidants est celui de la culpabilité, dont l'origine est

encrée dans l'impression de ne pas faire assez pour son proche, de le laisser seul, d'en avoir assez, ou encore de songer à l'institutionnalisation.

- Certains enfants aidants font partie de la génération « charnière » dont les difficultés tant sur le plan personnel que financier sont accrues lorsqu'ils doivent s'occuper de leur(s) parents(s) vieillissant(s) mais également de leurs enfants adolescents ou jeunes adultes.

L'aidant peut se trouver à un moment donné submergé par le fardeau qu'il porte et ne plus être en mesure d'assurer les tâches qui lui incombent.

L'épuisement des aidants peut avoir des conséquences graves sur sa santé ou celle de son proche: dépression, maltraitance, placements hâtifs, hospitalisations en urgence... voire même suicide ou meurtre.

Il est capital de prévenir cet épuisement et dans cette intention la société a mis en place différentes stratégies.

#### **d/ Aide aux aidants**

Suite aux travaux réalisés initialement en Amérique du Nord dans les années 80, la souffrance des aidants a été identifiée comme spécifique à leur situation. Partant de ce constat le concept d'aide aux aidants est né il y a une trentaine d'années outre Atlantique et a été importé en Europe un peu plus tard.

Depuis lors la souffrance des aidants est progressivement reconnue en France et se mettent en place sur le territoire des dispositifs « d'aide aux aidants ».

#### **Les dispositifs spécifiques d'aide aux aidants sont :**

- Les groupes de parole. Il s'agit d'une psychothérapie de soutien sur la base d'une thérapie de groupe.
- Les formations sur la maladie d'Alzheimer et sa gestion au quotidien.
- Les rencontres individuelles gratuites avec un psychologue au sein d'une association.
- Les structures dites « de répit » accueillant les malades pour un temps limité dans le but de soulager l'aidant.

L'aide aux aidants est une nécessité pour plusieurs raisons. La première et la plus évidente est qu'à partir du moment où un groupe de personnes est identifié en souffrance il est du devoir de la médecine, voire de la société de trouver des solutions pour le soulager.

Par ailleurs la société se repose sur les aidants pour la prise en charge des patients les plus fragiles et dont la dépendance représente un coût certain. Par conséquent la société a tout intérêt à prendre soins des aidants qui sont, en un sens, une main d'œuvre pas ou peu onéreuse pour elle. En laissant les aidants souffrir et s'épuiser la société se priverait des éléments les moins coûteux et les plus efficaces dans la prise en charge des patients âgés dépendants.

L'aide dispensée aux aidants par la société n'est donc pas une faveur unilatérale. En gardant les aidants en bonne santé la prise en charge de la dépendance par la société s'en trouve allégée.

L'aidant familial n'est plus seul. Faut-il encore qu'il le sache et qu'il soit guidé correctement au sein des complexes et très ramifiés systèmes d'aide à domicile et d'aide aux aidants.

## **4. SYSTÈMES D'AIDE AUX PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES**

### **a/ Aide humaine et matérielle**

#### **- Les CLIC : Centre Locaux d'Information et de Coordination gériatrique.**

Ce sont des centres d'accueil physique et téléphonique où les professionnels, essentiellement des assistantes sociales, peuvent aiguiller les personnes âgées et leur entourage.

Les missions des CLIC sont différentes en fonction de leur niveau de label : 1, 2 ou 3.

- **niveau 1** : informer, orienter, faciliter les démarches, fédérer les acteurs locaux
- **niveau 2** : 1 + évaluer les besoins, élaborer un plan d'accompagnement, ou un plan d'intervention
- **niveau 3** : 2 + assurer le suivi du plan d'aide, en lien avec les intervenants extérieurs, coordonner <sup>15</sup>

---

<sup>15</sup>Clic - Personnes Agées - Clic-info.personnes-agees.gouv.fr.”

## **- PPE : Paris Point Émeraude**

Ils étaient l'équivalent des CLIC à Paris, un par arrondissement. Le 1er janvier et 1er avril 2012 ils ont été regroupés au sein de CLIC couvrant plusieurs arrondissements.

## **- Les Associations de soins à domicile et SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile)**

Ce sont des associations à but non lucratif qui font intervenir à domicile des professionnels de santé : infirmiers libéraux ou salariés, aides-soignants.

Ils font également intervenir les auxiliaires de vie sociale ou aides ménagères qui ne sont pas un personnel paramédical mais s'occupent de la gestion du quotidien : aide à la mobilisation mais également à la préparation des repas, des courses, du ménage etc...

Les soins dispensés par les infirmiers et aides-soignants sont financés par l'assurance maladie. L'aide à la vie quotidienne dispensée par les auxiliaires de vie peut être financée, tout ou partie, par l'aide départementale, l'APA.

Ces associations peuvent proposer d'être employeur d'un personnel recruté par la famille pour lui faciliter les démarches administratives.

Certaines associations proposent depuis peu des « Équipes mobiles Alzheimer à Domicile ». Leur création découle de la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012.

Elles sont composées

« -d'un infirmier coordinateur (IDEC) en charge des partenariats, de l'évaluation de base et de la coordination des interventions et du suivi de celles-ci ;

-d'un ergothérapeute et/ou psychomotricien en charge de la réalisation de l'évaluation des capacités du malade, des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement et du bilan adressé au médecin traitant ;

-d'assistants de soins en gérontologie (ASG) qui réalisent pour partie les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base de l'évaluation et des objectifs assignés par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien ;

Leur intervention est sur prescription médicale à raison de 12 à 15 séances de « soins d'accompagnement et de réhabilitation au domicile ».

Ces équipes ont plusieurs champs d'action :

- une action auprès du malade permettant le maintien des capacités restantes, l'apprentissage de stratégies de compensation, la diminution des troubles du comportement ;
- une action auprès de l'aidant permettant d'améliorer ses compétences « d'aidant » (Communication verbale et non verbale, éducation thérapeutique) ;
- une action sur l'environnement du malade permettant de maintenir ou d'améliorer le potentiel cognitif, moteur et sensoriel des personnes ainsi que la sécurité (exemple : limiter les chutes) ». <sup>16</sup>

Ces équipes sont récentes et ne sont pas encore déployées sur tout le territoire. Le concept d'équipe se déplaçant à domicile évaluer les besoins, développer un plan d'action puis le mettre en œuvre est tout à fait prometteur en théorie. Les champs d'actions possibles sont vastes et y inclure l'aidant est novateur pour une action au domicile.

Il y a pour l'instant peu de recul et d'évaluation des résultats de ces équipes mais leur emploi devrait selon toute logique s'avérer bénéfique, et utile pour les médecins, les patients et leurs aidants.

### **- MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer**

Ces services récents font partie du Plan Alzheimer 2008 – 2012. Volonté du gouvernement de regrouper la coordination médico-sociale au sein de « guichets uniques », les MAIA ont pour mission :

- « La création d'un espace identifié d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire de la situation vécue par un malade atteint d'une maladie d'Alzheimer pour les cas complexes, et par ses proches.
- La mise en commun de moyens en termes de recrutement de personnel social, médical, paramédical, administratif, l'acquisition et le partage des moyens logistiques ou des moyens techniques, enfin l'acquisition et le développement de services communs : services à domicile comme le portage de repas, transports.
- L'élaboration de nouvelles stratégies de prise en charge, en filières notamment et en rassemblant des savoir faire complémentaires.
- L'interdisciplinarité autour de la personne et la mise en place de prises en charge continues adaptées à ses besoins ; le référent médico-social unique et le gestionnaire de cas ont leur siège administratif dans ce lieu de coordination.
- La définition d'actions de formation.

---

<sup>16</sup> Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, "Annexe 1 CIRCULAIRE N° N° DGCS/SD3A/2011/110 Du Relative à La Mise En Oeuvre Des Mesures Médico-sociales Du Plan Des 24



- La définition d'actions de soutien aux aidants.
- La facilitation d'actions concourant à l'amélioration de l'évaluation de l'activité et de la qualité des prestations (diffusion de procédures, de références, de recommandations de bonnes pratiques).
- L'évaluation des pratiques.
- La mise en place d'un système de référent pour toutes les personnes atteintes de la maladie et de coordonnateur unique pour les cas complexes. »<sup>17</sup>

Dix-sept projets expérimentaux de ce type ont été évalués entre juin 2009 et juin 2011. La création de nouvelles MAIA est en cours sur tout le territoire. (40 en 2011, 100 en 2012).

« L'expérimentation MAIA a été l'occasion d'initier l'implantation de l'intégration des services en France dont l'un des objectifs est d'améliorer les interventions auprès de la population âgée. Ce nouveau dispositif a créé dans chacun des sites une dynamique collective visant à repenser l'organisation entre les services et à tendre vers une simplification sans ajouter de « couche supplémentaire »<sup>18</sup>

Le dernier rapport d'évaluation des MAIA (février 2012) fait état d'un bilan mitigé avec une difficulté d'intégration des différents services préexistants au sein du système MAIA « guichet intégré ». Les auteurs sont cependant confiants sur la possibilité à terme d'aboutir à une simplification des procédés d'aide aux personnes dépendantes. Ils ne doutent pas de l'intérêt d'étendre les expérimentations à tout le territoire en s'appuyant sur l'expérience des MAIA déjà existantes.<sup>19</sup>

### **Les réseaux de santé gérontologiques.**

Ces structures se sont développées depuis une quinzaine d'années à l'initiative de professionnels de santé libéraux de terrain. Leur but est d'assurer la coordination des soins et des informations autour du patient et de sa famille.

L'équipe d'un réseau de santé est pluridisciplinaire et peut comporter un médecin, une assistante sociale, un infirmier, un psychologue, un ergothérapeute.

« Les Réseaux de santé assurent une prise en charge et un suivi individualisé des patients qui

---

<sup>17</sup> "Mesure N°4 - Plan Alzheimer 2008 - 2012 - [Http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no4.html](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no4.html)."

<sup>18</sup> De Stampa and Somme, "Rapport Final Expertise MAIA 1ère Phase Expérimentale 2009-2010."

<sup>19</sup> De Stampa and Somme, "RAPPORT EXPERTISE MAIA 2ème PHASE EXPERIMENTALE 2010-2011."

leur sont confiés. Leurs prestations s'adressent :

- Aux patients : évaluation et intervention à domicile en équipe pluridisciplinaire, accompagnement social et médico-social, ateliers mémoire, information et prévention, éducation thérapeutique, etc.
- Aux aidants : information et recommandations, soutien psychologique à domicile, groupes de soutien, groupes de parole,
- Aux professionnels de santé : expertise et soutien à la prise en charge des personnes âgées fragiles, aide à l'orientation des patients en cas de décompensation, formations professionnelles, réunions de concertation en équipe pluridisciplinaire médico-psycho-sociale, attribution de rémunérations spécifiques expérimentales, etc. »<sup>20</sup>

### **Les filières de soins gériatriques**

Les services hospitaliers en association avec les réseaux de terrain développent depuis plusieurs années les « filières de soins ». Il s'agit de mettre en relation tous les professionnels d'un terrain donné, qui sont concernés par les soins aux personnes âgées. Les acteurs de la filière, médecins hospitaliers et libéraux, associations de soins à domicile, EPHAD, réseaux de santé etc... sont coordonnés pour diriger au mieux les personnes âgées et leur entourage en fonction de leurs besoins.

Par exemple au sein de la filière de l'est parisien (arrondissements 11, 12, 20 et Vincennes Saint Mandé) un numéro unique a été mis en place pour obtenir facilement un avis de gériatre hospitalier. Mettre en relation les acteurs de ville et ceux de l'hôpital permet de faciliter les hospitalisations directes, éviter les errements dans des services hospitaliers inadaptés, adapter au mieux le parcours du patient et de son entourage, en ville ou à l'hôpital.

## **b/ Aide financière**

### **L'APA : Allocation Personnalisée pour l'Autonomie**

C'est une aide financière distribuée par le conseil départemental aux personnes âgées de plus de 60 ans en situation de dépendance. Le montant de cette aide est déterminé par le degré de perte d'autonomie et les revenus de la personne.

---

<sup>20</sup> "Le Réseau de Santé Gérontologique : Fonctionnement - [Http://www.fregif.org/reseaux-sante-gerontologiques/le-reseau-de-sante-votre-partenaire](http://www.fregif.org/reseaux-sante-gerontologiques/le-reseau-de-sante-votre-partenaire)

L'APA peut être utilisée pour financer l'aide à domicile extérieure ou pour rémunérer directement un aidant familial.

Un volet spécifique de cette aide est prévu pour financer des aménagements du domicile.

D'autres aides financières sont prévues pour les personnes âgées de plus de 65 ans mais ne sont pas soumises au critère de dépendance. (Allocation de solidarité aux personnes âgées, aide sociale à l'hébergement)

## **5. LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS**

En 2010 la HAS a publié des recommandations pour le suivi des aidants naturels des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette publication s'inscrit en droite-ligne de la mesure n°3 du plan Alzheimer 2008-2012 du gouvernement centrée sur l'aide aux aidants.

L'élément principal est la proposition d'une consultation médicale annuelle dédiée à l'état de santé de l'aidant. Si le médecin suivant le proche malade n'est pas le médecin traitant il devrait proposer à l'aidant de consulter son médecin. Le contenu de cette consultation devrait comporter une évaluation globale de la santé ainsi que l'évaluation du fardeau.

### **« Cette consultation est l'occasion :**

- d'être particulièrement attentif à l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son niveau d'autonomie physique et psychique ;
- de vérifier les éléments de prévention, tels que le calendrier vaccinal, la planification des examens de dépistage usuels ;
- de conduire une évaluation des appareils cardiovasculaires, locomoteur et sensoriel.

Il est recommandé que le médecin généraliste recherche une souffrance, des troubles anxieux

et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, etc... en tenant compte du contexte familial, social et culturel.

Il est recommandé que le médecin généraliste s'assure du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

Pour les aidants jeunes, il est recommandé de tenir compte de spécificités telles que les problèmes d'ordre professionnel ou familial et leurs conséquences sur l'état de santé de l'aidant naturel. »<sup>21</sup>

#### « Le médecin généraliste peut s'aider :

- des compétences d'autres professionnels ;
- d'outils d'évaluation et/ou de repérage des troubles psychiatriques : citons les auto-questionnaires de dépression de Beck (13 ou 21 items), l'échelle d'anxiété Hamilton, l'échelle gériatrique de dépression (GDS), l'échelle du fardeau de l'aidant, notamment le Mini-Zarit ;
- d'outils d'évaluation du niveau d'autonomie, notamment l'IADL (Echelle d'Activités Instrumentales de la Vie Courante) »

Sont également citées les interventions pouvant être proposées aux aidants : psychoéducation, groupes de soutien, support téléphonique ou par internet, formations sur la maladie d'Alzheimer, psychothérapie.

Il s'agit donc d'une consultation potentiellement complexe et longue.

Pour l'instant elle n'est pas reconnue par une cotation spécifique auprès de la CPAM.

---

<sup>21</sup> HAS, "Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées : Suivi Médical Des Aidants Naturels RECOMMANDATIONS."

---

## II. | OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'objectif principal de cette étude est de réaliser une évaluation globale de la santé des aidants des patients porteurs de troubles cognitifs à domicile.

Elle a pour but de mettre en rapport la santé et ses facteurs déterminants possibles tels que les troubles du comportement de la personne dépendante, l'entourage, l'aide professionnelle reçue.

Partant de l'hypothèse que l'ensemble des échelles et proposées par les recommandations HAS ne peuvent être toutes utilisées en pratique courante au sein d'une même consultation, nous avons cherché à savoir quels étaient parmi les éléments cités dans ces recommandations les plus pertinentes à appliquer en consultation de médecine générale, en fonction des caractéristiques des patients et de leurs aidants. Ceci afin de mieux cibler les besoins de cette population.

Nous avons cherché à comprendre quel rôle peut jouer le médecin généraliste dans la prise en charge des aidants.

---

## III. | MÉTHODOLOGIE

---

### A. TYPE D'ÉTUDE

---

Il s'agit d'une étude multicentrique et descriptive dont le recueil des données a eu lieu entre mars 2011 et février 2012.

Elle a été réalisée par des entretiens semi-dirigés avec les aidants permettant de compléter un questionnaire.

---

### B.ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE

---

**Pour l'élaboration de la grille d'entretien nous nous sommes inspirés des recommandations de la HAS. Dans ce texte sont cités plusieurs tests et échelles :**

- le test du Zarit pour l'évaluation du fardeau de l'aidant,
- le questionnaire Beck pour la recherche de dépression,
- l'échelle d'anxiété de Hamilton,
- le Geriatric Depression Scale (GDS) pour la recherche de la dépression chez les personnes âgées,
- le Mini Nutritionnal Assesement (MNA) pour l'évaluation nutritionnelle des personnes âgées
- le test Instrumental Activities of Daily Living (IADL) pour l'évaluation de l'autonomie dans la vie courante.

Nous avons soumis les aidants aux tests que nous avons considéré comme les plus pertinents : le test du Zarit et à l'un ou l'autre des tests de recherche de la dépression (questionnaire de Beck et GDS) en fonction de l'âge. Les deux tests de dépistage de la dépression sont des échelles d'auto-évaluation, ce qui permet de réduire les biais induits par l'interrogatoire de l'interviewer. 30

Nous avons considéré le test du Zarit comme indispensable à nos entretiens puisqu'il s'agit du seul outil développé spécifiquement pour l'évaluation du fardeau de l'aidant. Nous avons cependant préféré utiliser la version courte du mini-Zarit car le test complet est particulièrement long. Le mini-Zarit a été validé comme outil aussi efficace que le test complet pour l'évaluation du fardeau des aidants.<sup>22</sup>

Nous n'avons pas retenu le questionnaire de Hamilton dans notre grille d'entretien car il s'agit d'un outil d'hétéro-évaluation qui est relativement délicat à faire passer. Des questions doivent être posées par l'interviewer associées à une évaluation globale de l'attitude des sujets soumis au test. Certaines questions sont redondantes avec le questionnaire de Beck.

Nous avons considéré qu'avec le test du Zarit et une échelle de recherche de la dépression nous aurions une bonne évaluation de la santé psychique des aidants.

Nous avons jugé que les échelles du MNA et de l'IADL n'étaient pas appropriées à notre grille d'entretien. Il s'agit d'échelles d'hétéro-évaluation. Elles s'adressent aux personnes âgées malades ou dépendantes.

Sachant que nous allions rencontrer des personnes en mesure de s'occuper de leurs proches, donc a priori autonomes, après concertation avec le gériatre spécialisé l'IADL a été écarté de notre grille. Le MNA aurait pu avoir un intérêt pour l'évaluation de l'état de santé physique des aidants conjoints âgés. Cependant cet intérêt nous a paru suffisamment limité pour ne pas alourdir l'entretien d'un questionnaire supplémentaire en 18 points.

Le reste du questionnaire a été élaboré à l'aide d'un gériatre spécialisé dans le suivi des démences et des aidants de personnes atteintes de démence.

---

<sup>22</sup> Higginson et al., "Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews Were Valid in Advanced Conditions."

---

## C. LES ENTRETIENS

---

### 1. CRITÈRES D'INCLUSION

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Être aidant d'un parent ou conjoint atteint de troubles cognitifs avec ou sans diagnostic précis.
- Donner son accord pour participer
- Comprendre le français
- La personne dépendante devait être âgée de plus de 60 ans, être classée en GIR 4 ou inférieur, souffrir de troubles cognitifs et vivre au domicile.

### 2. LA PERSONNE DÉPENDANTE

#### a/ Caractéristiques médico-sociales

Age, sexe et diagnostic si il a été posé.

Aides en place au domicile

Le Groupe Iso Ressource (GIR): Résultat de l'évaluation dans la grille AGGIR

#### b/ Test NPI

L'Inventaire Neuro-Psychiatrique (NPI) : Échelle utilisée pour évaluer les troubles de comportement chez les patients souffrants de la maladie d'Alzheimer et par extension des patients souffrants de démence. Douze items sont évalués : l'existence d'idées délirantes, d'hallucinations, d'agressivité, de dépression, d'anxiété, de troubles du sommeil, d'apathie, de dysphorie, de désinhibition, d'instabilité de l'humeur, de comportement moteur aberrant et de troubles de l'appétit.

Sont évalués la fréquence (sur 4) et la gravité (sur 3) de chaque trouble du comportement puis pour chaque item est calculé le produit « fréquence x gravité » (soit un score sur 12 par item). Le score retenu est la somme de tous les chiffres obtenus, soit un score possible



entre 0 et 144, plus le score est élevé plus les troubles du comportement sont importants. Nous avons utilisé ce test car s'agit d'un outil validé et adapté à l'évaluation des troubles du comportement.<sup>23</sup>

Il s'agit d'un outil couramment utilisé en gériatrie dans l'évaluation des démences et qui permet une approche de la situation vécue par les aidants.

### 3. L'AIDANT

#### a/ Caractéristiques

**Démographique** : son âge, lien de parenté, catégorie socioprofessionnelle

**Son degré d'implication** : vit ou non avec la personne dépendante, la fréquence des visites, connaissance de la maladie de son proche.

**Le soutien qui lui est apporté** : connaissance et intérêt pour les aides professionnelles, les accueils de jour, les groupes de soutien

#### b/ Santé physique

**Suivi médical global** : dernière consultation chez le médecin traitant, antécédents médicaux, traitements en cours, dernière consultation chez le dentiste

**Prévention** : derniers dépistages du cancer du sein et du col de l'utérus chez la femme, derniers dépistage du diabète et de dyslipidémies, dernière mise à jour des vaccins

**Évaluation de l'activité physique** : quelle activité pratiquée, sa fréquence.

#### c/ Santé psychique

##### UTILISATION DU TEST MINI ZARIT

Il s'agit de 7 questions dont les réponses peuvent être cotées : 0 (jamais) ½ (parfois) et 1 (souvent)

**Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :**

- des difficultés dans votre vie familiale ?

---

<sup>23</sup> Robert and Vincent, "Inventaire Neuropsychiatrique: Validation de La Version Française D'un Instrument Destiné à Évaluer Les Troubles Du Comportement Chez Le Sujet Dément." 33

- des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail
- un retentissement sur votre santé physique/psychologique ?
- Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?
- Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?
- Souhaitez-vous être davantage aidé pour vous occuper de votre parent ?
- Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?

**Les résultats sont interprétés comme suit :**

0 -1 Fardeau absent à léger

1,5-3 Fardeau léger à modéré

3,5 -5 Fardeau modéré à sévère

5,5 -7 Fardeau sévère

### **TEST DE BECK ET GDS**

Le questionnaire de Beck permet la recherche d'un syndrome dépressif.

Il s'agit d'une échelle d'autoévaluation. Il est demandé au sujet de remplir le questionnaire en entourant le numéro qui correspond à la proposition choisie. Il peut entourer, dans une série, plusieurs numéros si plusieurs propositions conviennent.

**Cotation :** chaque item est constitué de quatre phrases correspondant à quatre

**degrés d'intensité croissante d'un symptôme :** de 0 à 3. Dans le dépouillement, il faut tenir compte de la cote la plus forte choisie pour une même série. La note globale est obtenue en additionnant les scores des 13 items. L'étendue de l'échelle va de 0 à 39. Plus la note est élevée plus le sujet présente de signes en faveur d'un syndrome dépressif.

Le Geriatric Depression Scale est également un outil servant au dépistage de la dépression en gériatrie. Il s'agit d'un auto-questionnaire portant sur 15 items pour lesquels une réponse par oui ou non est attendue.

Au-delà d'un score de 6/15 on considère une forte probabilité de dépression.

Nous l'avons utilisé pour les aidants de plus de 65 ans.

#### **d/ Évaluation de la situation des aidants**

Nous avons réalisé un questionnaire pour évaluer si les aidants se sentaient bien accompagnés, s'ils connaissaient les aides auxquelles ils pouvaient prétendre et si celles-ci pouvaient avoir un intérêt à leurs yeux.

- Pensez-vous bien connaître la maladie de votre proche ?
- Savez-vous à qui vous adresser en cas de besoin ?
- Connaissez-vous l'existence des groupes de soutiens pour les aidants ?
- Aimerez-vous y participer ? Pourquoi ?
- Connaissez-vous l'existence des accueils de jour ? Aimerez-vous que votre proche y participe ?
- Pourquoi ?
- Pensez-vous être suffisamment aidé par des professionnels dans la prise en charge de votre proche ?

#### **e/ Place de la santé de l'aidant**

- La dernière question a porté sur l'intérêt qu'ils portaient à leur propre santé :
- Pensez-vous que votre santé est importante ?
- Pensez-vous que vous prenez soin de votre santé ?
- Pourquoi ?

---

## **D. ANALYSE DES VARIABLES QUANTITATIVES**

---

Pour analyser la corrélation entre les différentes variables quantitatives nous avons calculé le coefficient de corrélation de Pearson.

Il est égal à 1 dans le cas où l'une des variables est fonction croissante de l'autre variable, il est égal à -1 dans le cas où la fonction est décroissante. Les valeurs intermédiaires renseignent sur le degré de dépendance linéaire entre les deux variables. Plus le coefficient est proche des valeurs extrêmes -1 et 1, plus la corrélation entre les variables est forte ; on emploie simplement l'expression « fortement corrélées » pour qualifier les deux variables. Une corrélation égale à 0 signifie que les variables ne sont pas corrélées.

Cet outil a été utilisé entre les variables du Zarit et du NPI et entre celles du Zarit et du GIR.

---

## **E. CARACTÉRISTIQUES DES ENTRETIENS**

---

Les aidants ont été recrutés selon trois possibilités : lors d'hospitalisation de leur proche dans le service de gériatrie aiguë de l'hôpital Saint Antoine (Paris, 11ème arrondissement), lors d'une hospitalisation de jour dans le service de gériatrie de l'hôpital Rothschild (Paris, 12ème arrondissement), ou sélectionnés dans la base de données du réseau gérontologique Agékanonix (Réseau de santé en charge de la coordination des soins, du maintien à domicile des personnes dépendantes et de l'aide aux aidants dans les villes de Villeneuve la Garenne, Clichy la Garenne, Colombes et Gennevilliers, département Hauts de Seine)

### **1. HOSPITALISATIONS EN UGA**

Lors des hospitalisations tous les aidants dont le parent ou conjoint correspondaient aux critères de recherche ont été sollicités pour participer à cette étude. Le recrutement dans le service s'est fait pour moitié lors du stage d'interne dans ce service.

Les entretiens ont eu lieu dans un bureau au sein du service.

### **2. RÉSEAU AGEKANONIX**

Pour sélectionner les participants au sein du réseau Agekanonix nous avons effectué une recherche contenant les mots « Alzheimer » puis « démence » dans tous les comptes rendus de visite à domicile disponibles. Tous les comptes rendus contenant ces mots datant de moins de 18 mois ont été étudiés pour définir si les personnes concernées correspondaient aux critères de recherche puis s'ils avaient un aidant.

Le choix du lieu de l'entretien appartenait à l'aidant.

### **3. HOSPITALISATIONS DE JOUR**

Lors des HDJ de gériatrie à l'hôpital Rothschild les infirmières du service ont elle même fait passer les questionnaires NPI comme prévu dans le programme classique de l'HDJ. Nous avons sélectionné ensemble les personnes correspondant aux critères de recrutement et les entretiens ont eu lieu au sein du service.

Le nombre d'entretien prévu initialement était une dizaine sur chaque site de recrutement.

---

## F. ANALYSE DES VARIABLES QUALITATIVES

---

Les entretiens se sont déroulés sur un mode semi-dirigé avec une grille de questions posés par l'interviewer, en laissant la parole libre aux aidants concernant leur histoire personnelle et les difficultés qu'ils rencontraient. L'interviewer a pris des notes manuscrites lors de ces discussions. Nous avons ensuite relu attentivement ces notes pour dégager le vocabulaire récurrent, ainsi que tous les éléments conduisant à une meilleure compréhension de l'état d'esprit des aidants. Nous avons ensuite mis en rapport les objets identifiés avec ceux décrits dans la littérature.

### A. GENERALITES

---

Entre mars 2011 et février 2012, 31 entretiens ont eu lieu : 9 dans le service de gériatrie aiguë de Saint Antoine, 11 via le recrutement du réseau Agekanonix soit dans les locaux du réseau soit chez les aidants, 11 dans le service d'HDJ de gériatrie de l'hôpital Rothschild.

Les entretiens ont duré entre 20 et 40 minutes.

Tous les aidants sollicités en UGA et en HDJ ont accepté de participer.

Vingt-sept personnes ont été identifiées par la recherche dans la base de données du réseau Agekanonix, onze d'entre elles ont participé à l'étude. Il n'y a eu un qu'un refus par téléphone. Les autres personnes n'ont pas pu être contactées par téléphone, ou bien elles n'ont pas pu être rencontrées physiquement. Les entretiens ont eu lieu en majorité au domicile des aidants. Deux entretiens ont eu lieu dans les locaux du réseau.

---

### B. LES PERSONNES DÉPENDANTES

---

#### 1. CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES

L'âge moyen était de 83 ans (67 à 91 ans), la médiane de 84 ans.

Il y avait 23 femmes sur 31 personnes, soit 74 %.

#### 2. CARACTÉRISTIQUES MÉDICALES ET DÉPENDANCE

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été posé pour 16 personnes, les autres causes de troubles cognitifs étaient variés : maladie de Parkinson avancée, post traumatisme crânien, démence vasculaire, aphasie primaire progressive, démence à corps de Lewy, et autres sans diagnostic posé. Pour deux personnes la dépendance était aggravée par une cécité.

Vingt-quatre personnes avaient un suivi spécialisé par un neurologue libéral ou un gériatre hospitalier.

Le GIR moyen était de 2,5 ; la médiane de 2.

Six personnes étaient totalement dépendantes (GIR 1).

### **3. NPI**

Les scores NPI allaient de 0 à 76/144. La moyenne était de 27,5, la médiane de 22,5.

### **4. AIDES AU DOMICILE**

Seules quatre personnes n'avaient pas d'aide professionnelle à domicile.

La moitié des personnes avaient une aide-ménagère au moins une fois par semaine.

Douze personnes (38%) avaient une infirmière libérale à domicile au moins une fois par jour.

Douze personnes avaient une auxiliaire de vie au moins une fois par semaine et le plus souvent au moins une fois par jour.

Huit personnes avaient une aide à la toilette/aide-soignante au moins une fois par semaine.

Seules six personnes bénéficiaient de la présence d'un kinésithérapeute ou d'un orthophoniste à domicile.

---

## **C. LES AIDANTS**

---

### **1. CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES**

Les femmes représentaient 61 % de la population de notre étude (19 personnes).

Concernant les liens de parenté 20 personnes (64 %) étaient des enfants de personne dépendante, 9 personnes (29 %) étaient des conjoints et 2 personnes (6 %) avaient un autre lien de parenté (neveux).

Les catégories socioprofessionnelle représentées étaient variées : de nombreux employés et cadres, des commerçants, des artisans, un ouvrier, un opticien, deux pharmaciens, une infirmière.

L'âge moyen était de 61,6 ans, la médiane de 58 ans.

L'âge moyen des conjoints était de 78,7 ans.

L'âge moyen des enfants et neveux était de 54,6 ans.

Parmi les aidants enfants/neveux seuls trois vivaient avec leur parent.

Tous les conjoints vivaient avec la personne dépendante.

Parmi les aidants enfants sept personnes avaient encore leurs enfants à charge, vivant à leur domicile.

## **2. SANTÉ PHYSIQUE**

### **a/ Antécédents**

Neuf aidants étaient traités pour HTA et/ou dyslipidémie.

Quatre femmes étaient traitées pour une dysthyroïdie.

### **b/ Suivi médical**

La majorité des aidants avaient vu leur médecin traitant dans les mois précédents (moins d'un an). Seules trois personnes n'avaient pas vu de médecin depuis plus d'un an ou n'avait pas de médecin traitant.

Chez les moins de 60 ans la médiane de la dernière visite médicale était inférieure à 6 mois.

Chez les plus de 60 ans la médiane de la dernière visite médicale était inférieure à 1 mois.

Dix-huit personnes (58%) pensaient avoir leurs vaccinations à jour, certaines n'étaient pas vaccinées par choix.

La plupart des aidants avaient vu un dentiste en consultation il y a moins de deux ans (25 personnes, 80%)

### **c/ Médecine préventive**

Sur douze femmes concernées par le dépistage du cancer du sein (50 à 74 ans), onze avaient fait une mammographie dans les deux dernières années.

Sur douze femmes concernées par le dépistage du cancer du col de l'utérus (25 à 65 ans) neuf avaient fait un frottis dans les deux dernières années.

L'une d'entre elles ne faisait pas de dépistage par choix.

### **d/ Abandon de soins**

Seules trois personnes ont déclaré avoir repoussé un soin à cause de leur situation d'aidant. L'une d'entre elle avait été hospitalisé pour un AIT et est sortie contre avis médical pour s'occuper de sa mère, elle n'avait par ailleurs pas de médecin traitant et était très peu concernée par sa santé.



### **e/ Activité physique**

Onze personnes ont déclaré n'avoir aucune activité physique, les 20 autres pratiquaient au moins de la marche. Certains pratiquaient de la natation, de la gymnastique ou de la course à pied régulièrement.

## **3. SANTÉ PSYCHIQUE**

Cinq aidants avaient un antécédent de dépression.

### **a/ Mini-Zarit**

La moyenne était de 3,5, la médiane de 4.

Les scores étaient compris entre 0 et 6,5.

A une exception près tous les participants ont exprimé au moins une des souffrances listées par le questionnaire du mini Zarit. La moyenne des scores correspond à un fardeau modéré à sévère.

### **b/ Beck et GDS**

Dix-neuf personnes ont répondu au questionnaire de Beck.

Deux personnes n'ont pas pu y répondre, par difficulté à comprendre les questions.

Le score moyen était de 3, le score médian de 2.

Les scores étaient compris entre 0 et 13.

Sur les 19 personnes qui ont été soumises au questionnaire de Beck, une seule présentait un score en faveur d'une dépression. Elle était effectivement déjà suivie pour une dépression. Deux autres personnes étaient suivies pour une dépression, leurs scores au questionnaire de Beck étaient très faibles, non évocateur d'un syndrome dépressif.

Neuf personnes ont répondu au questionnaire du GDS

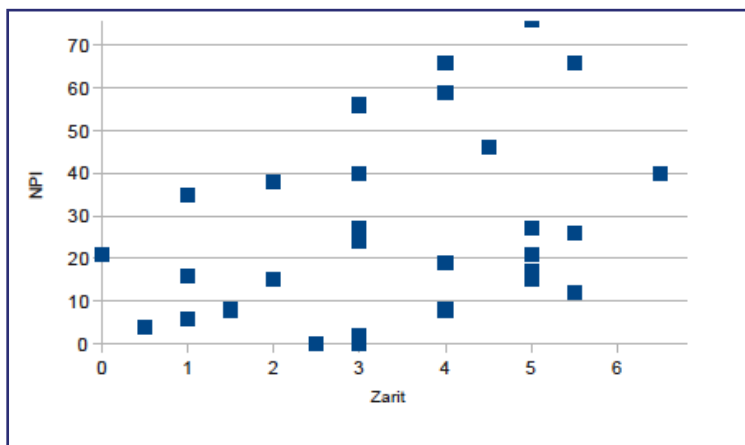
Le score moyen était de 3,75, le score médian de 3,5.

Les scores étaient compris entre 0 et 10.

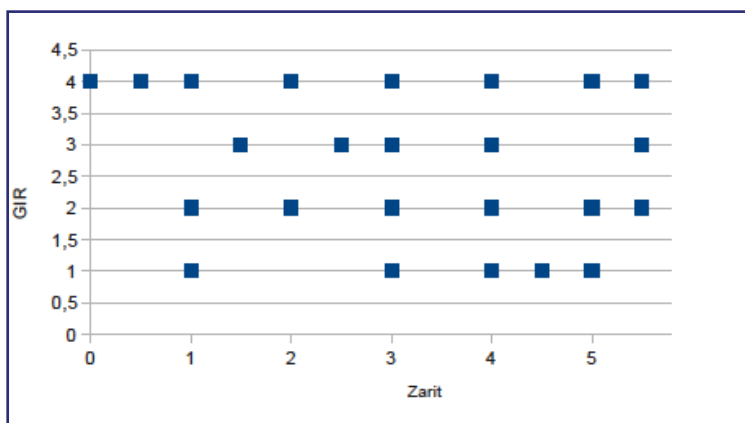
Quatre personnes avaient un score supérieur à 6/15

Le questionnaire du GDS a mis en évidence des éléments potentiellement dépressifs chez 4 personnes. Deux d'entre elles étaient déjà suivies pour dépression.

### c/ Corrélation Zarit/ NPI et GIR



Coefficient de corrélation entre score de Zarit et NPI par la méthode de Pearson:  $\rho = 0,36$



Coefficient de corrélation entre score de Zarit et GIR par la méthode de Pearson:  $\rho = - 0,30$

### d/ Retentissement psycho-social

Certains aidants étaient isolés sur le plan social, en partie ou parfois uniquement à cause de leur situation d'aidant.

Certaines femmes, aidantes enfant, exprimaient un profond ressentiment à l'égard du reste de leur famille. De nombreux conflits familiaux ont été révélés ou se sont enlisés à cause de la maladie du parent. Elles reprochaient à leur fratrie de faire reposer tout le fardeau sur elles.

## 4. ÉVALUATION DE LA SITUATION DES AIDANTS

### a/ Connaissance de la maladie

Sur les seize personnes pour lesquelles un diagnostic avait été posé sur la maladie de leur proche, cinq ont déclaré ne pas connaître ou mal connaître la maladie de leur proche. La question n'a pas été posée aux personnes pour lesquelles il n'y avait pas de diagnostic posé.

## **b/ Personnes ressources**

A la question : savez-vous à qui vous adresser en cas de besoin ? Sept personnes ont répondu non dont cinq interrogées en UGA et deux en HDJ.

Le médecin traitant est apparu comme personne ressource pour treize personnes. Ont été également cités : les infirmières libérales, le gériatre, le réseau Agékanonix, l'association France Alzheimer, internet, une amie.

## **c/ Les groupes de soutien**

La majorité des aidants connaissait l'existence des groupes de soutien (85%). Une personne fréquentait le groupe de soutien du réseau Agekanonix une fois par mois et y trouvait un grand secours. Une personne y était allée mais avait trouvé cette expérience « trop perturbante ».

Seules huit personnes aidantes pensaient trouver un bénéfice à participer à un groupe de soutien. Elles n'étaient pas pour autant toujours prêtes à y aller par cause de manque de temps essentiellement ou d'horaires inadaptés (six personnes). Les personnes demandeuses ont reçu des informations supplémentaires sur les groupes de soutien existants.

La majorité des aidants ne se disaient pas intéressés par cette opportunité. Les raisons invoqués étaient principalement : un manque de temps ou l'impossibilité de laisser seul leur parent, certains n'y voyaient pas d'intérêt, d'autres pensaient qu'il était « trop tôt » et qu'ils n'étaient pas « encore » concernés mais qu'ils le seraient éventuellement plus tard.

Deux personnes pensaient qu'une formation sur la maladie leur serait plus bénéfique qu'un groupe de soutien.

## **d/ Les accueils de jour**

A l'exception d'un aidant tous connaissaient l'existence des accueils de jour.

Deux personnes avaient leur proche inclus dans un programme d'accueil de jour et en étaient satisfaits. Neuf personnes voyaient un intérêt potentiel pour les accueils de jour mais la plupart ne pouvaient pas y faire participer leur proche pour autant. Les raisons invoquées étaient le manque de temps pour les démarches, la difficulté de mobilité du proche, et le probable refus du proche.

Les aidants potentiellement intéressés pensaient que leur proche pourrait bénéficier d'une stimulation cognitive.

Certaines personnes y voyaient un intérêt mais n'envisageaient pas d'y faire participer leur proche à court terme, « peut être plus tard ».

Les autres aidants ont rejeté l'intérêt des accueils de jour essentiellement à cause du refus de leur proche (dix personnes), et certains considéraient que cette activité était trop perturbante. Les accueils de jour étaient bien sûr inadaptés aux personnes grabataires (six personnes).

## **5. INTÉRÊT PORTÉ À LEUR SANTÉ**

La plupart des aidants (19) considéraient que leur situation avait un retentissement sur leur santé en général.

La majorité des aidants considéraient que leur santé était importante (27 personnes soit 87%) mais seules 20 personnes (64%) disaient prendre soin d'eux même.

Qu'ils estiment prendre soin ou non de leur santé tous le faisaient pour les mêmes raisons : s'occuper de leur parent dépendant. Soit ils n'avaient pas le temps de prendre soin d'eux car les autres « passent » avant ou ils ne pouvaient pas laisser leur proche seul. Soit ils estimaient prendre soin d'eux et leur préoccupation était aussi leur proche, à savoir être en assez bonne santé pour pouvoir continuer à s'en occuper le plus longtemps possible car sinon « il n'y aurait plus personne ».

Trois personnes n'avaient aucun suivi médical

## TABLEAU RÉCAPITULATIF DES RÉSULTATS

Âge des personnes dépendantes	Moyenne : 83,2    Médiane : 84 ans
Sexe des personnes dépendantes	23 femmes    8 hommes
GIR	Moyenne : 2,6    Médiane : 2,5
NPI / 144	Moyenne : 26,7    Médiane 21
Suivi spécialisé	24 personnes sur 31
Âge des aidants	Moyenne : 61,6 ans    Médiane : 58 ans
Sexe des aidants	19 femmes    12 hommes
Parenté	9 conjoints    20 enfants    2 neveux
Scores de dépression	Questionnaire de Beck/ 39 : Moyenne : 2,75 Médiane : 2 Questionnaire du GDS/15 : Moyenne : 4,75 Médiane 3,5
Mini-Zarit /7	Moyenne : 3,5    Médiane : 4
Dernière visite médicale	Médiane – de 60 ans : ← 6 mois Médiane + de 60 ans : ← 1 mois

### A. COMMENTAIRES SUR L'ÉTUDE

---

#### 1. GÉNÉRALITÉS

A une exception près tous les aidants sollicités ont accepté de participer à l'étude, ce qui n'était pas attendu intuitivement au début de notre travail.

Au-delà du simple entretien pour l'étude les participants ont facilement dévié des questions préparées pour raconter leur histoire. Certains avaient besoin de parler de leur situation, ils ne trouvaient pas nécessairement une écoute attentive dans leur entourage ou auprès de professionnels.

#### 2. POINTS FORTS

##### a/ Terrains

Cette étude présente l'intérêt d'avoir été menée sur trois terrains différents.

Les terrains d'étude ont permis d'approcher des aidants traversant des phases distinctes, que ce soit dans l'avancement de la maladie de leur proche ou leur état d'esprit par rapport cette maladie.

Lors des hospitalisations en UGA nous avons rencontré des aidants en situation de plus grande détresse. Les hospitalisations en service de soin aigu sont parfois révélatrices de grandes difficultés au domicile. Elles peuvent être aussi directement liées à une situation trop fragile au domicile où les aidants sont épuisés.

Les aidants rencontrés via le réseau Agekanonix avaient été pris en charge récemment par le réseau. Ils avaient été signalés en raison d'une situation fragile que le réseau avait évaluée et prise en charge. Ils avaient donc a priori les aides adaptées à leur situation et avaient été entendus. L'aide aux aidants leur avait été exposée et proposée.

En hôpital de jour le fardeau des aidants était régulièrement évalué ainsi que leur situation globale en plus du suivi médical de leur proche. Il n'y avait pas eu nécessairement de situation critique pour initier ce suivi.

## **b/ Situations**

Nous avons rencontré des situations variées : aidants hommes et femmes, conjoints, enfants et neveux, vivant avec la personne dépendante ou pas.

Un large panel de catégories socioprofessionnelles était représenté.

## **c/ Les entretiens**

Le fait de rencontrer les aidants en face à face a créé un contexte favorable pour les échanges. Certains aidants en difficulté ont pu exprimer les difficultés qu'ils éprouvaient, plus facilement que lors d'un entretien téléphonique par exemple.

## **d/ L'approche globale**

Les marqueurs de santé physique et psychiques recueillis ont permis une approche globale de la santé des aidants.

Le choix d'un recueil de données tant quantitatives que qualitatives a permis d'enrichir le contenu des entretiens et leur analyse.

# **3. POINTS FAIBLES**

## **a/ Faible échantillon**

La taille de l'échantillon a limité la possibilité d'obtenir des analyses significatives sur les variables quantitatives relevées.

Elle a réduit la possibilité de comparer ces données avec des études de cohorte plus larges.

Ce faible échantillon s'explique par la durée nécessaire à chaque entretien, par le fait qu'ils aient été réalisés en face à face, et par les critères d'inclusions qui restreignaient le nombre de participants potentiels sur chaque site.

Par ailleurs la taille de l'échantillon a été restreinte par le fait qu'il n'y ait qu'un investigateur en mesure de faire passer les entretiens.

## **b/ Le contenu des entretiens**

Nous avons recueillis toutes les données avec le même questionnaire. Or, à mesure des entretiens nous avons entrevu d'autres thèmes mal exploités par notre questionnaire. Nous aurions pu reformuler le questionnaire en fonction des éléments apportés par les premiers entretiens et ainsi enrichir le contenu des suivants, notamment sur les sujets tels que les conflits au sein des fratries, le fait d'avoir des enfants à charge, les difficultés financières.

## **c/ La méthode de recueil des données**

Les entretiens n'ont pas été enregistrés. Ceci est regrettable car le contenu qualitatif des entretiens s'est révélé plus intéressant finalement que leur contenu quantitatif. En enregistrant les entretiens, les données qualitatives recueillies auraient pu être plus nombreuses et leur analyse plus riche.

## **4. LIMITES**

Nous avons choisi d'axer la recherche sur le point de vue des aidants. Le point de vue du médecin généraliste lors de la discussion est donc uniquement celui de l'investigateur.

Les limites sont également liées aux critères intrinsèques de l'étude. Nous n'avons pas rencontré d'aidants de patients institutionnalisés bien que plusieurs études attestent qu'ils présentent les mêmes signes de détresse, parfois même aggravés par le traumatisme de l'institutionnalisation.<sup>24</sup>

---

## **B. COMMENTAIRE DES RÉSULTATS**

---

### **1. SANTÉ PHYSIQUE**

Quelques études permettent de suggérer l'existence d'un lien entre augmentation de la pression sanguine, la survenue d'événements cardiovasculaires, voire l'augmentation de la mortalité, chez les aidants familiaux des personnes dépendantes souffrant de troubles cognitifs.<sup>25 26 27</sup>

---

<sup>25</sup> Schulz R, "Long-term Care Placement of Dementia Patients and Caregiver Health and Well-being."

<sup>26</sup> Shaw WS, "Longitudinal Analysis of Multiple Indicators of Health Decline Among Spousal Caregivers."

<sup>27</sup> Shaw et al., "Accelerated Risk of Hypertensive Blood Pressure Recordings Among Alzheimer Caregivers."



Ceci implique, et c'est ce que proposent les recommandations de la HAS, que les aidants sont des patients plus fragiles que les autres et qu'il faut donc avoir un surcroît d'attention envers leurs pathologies somatiques et les dépister facilement.

Les recommandations de la HAS partent du postulat que les aidants n'ont pas le suivi médical adéquat et proposent dans ce sens la consultation annuelle de suivi, lors de laquelle il est conseillé de dépister particulièrement les troubles cardiovasculaires.

Les aidants rencontrés lors de cette étude avaient au contraire dans leur majorité un suivi médical régulier. Ils avaient eu récemment un contrôle de pression sanguine, un dosage de glycémie et un bilan lipidique.

L'adhésion aux programmes de dépistages du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus (respectivement 90 et 75%) était globalement plus élevée que celle observée dans la population générale de la même région (entre 60 et 80 % pour la mammographie dans les trois dernières années et environ 60 % pour le frottis).<sup>28</sup>

Ceci peut être probablement expliqué par la nature de notre échantillon, non représentatif de la population générale, au sein duquel les catégories socioprofessionnelles favorisées sont sur-représentées, et vivant dans une région où l'accès aux soins est facile. Ce sont elles qui présentent le plus fort taux d'adhésion aux dépistages dans les études observées.

Leur qualité d'aidantes ne les exclu pas des missions de santé publique auxquelles toutes les femmes des mêmes catégories sont sensibilisées.

Par ailleurs les résultats seraient probablement très différents dans une région où l'accès aux soins est plus difficile.

Les pathologies somatiques identifiées HTA et dyslipidémie essentiellement, n'étaient pas surreprésentées par rapport à leur prévalence nationale (Hyper-cholestérolémie 30 % et HTA 31% en 2007 chez les 18-74 ans en France)<sup>29</sup>

La majorité des aidants rencontrés étaient donc bien suivi par leur médecin traitant ou gynécologue, concernant leur santé physique.

On peut alors considérer que pour ces aidants-ci, c'est à dire à Paris et proche banlieue, ayant un

---

<sup>28</sup> Schulz R, HAS, "La Participation Au Dépistage Du Cancer Du Sein Des Femmes de 50 à 74 Ans En France Situation Actuelle et Perspectives d'évolution Synthèse et Recommandations."

<sup>29</sup> INVS, "L'hypertension Artérielle - <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques>

accès au système de soin, le dépistage et traitement des pathologies somatiques et cardiovasculaires n'a probablement pas besoin d'être une priorité supplémentaire pour le médecin traitant.

Concernant les aidants qui n'avaient pas vu de médecin ces dernières années ils exprimaient franchement un désintérêt pour leur santé. La proposition d'une consultation chez leur médecin traitant n'aurait pas beaucoup de sens à leurs yeux. Ces personnes ont négligé leur santé depuis de nombreuses années. Néanmoins il est possible que ces personnes en particuliers soient celles qui bénéficieraient le plus d'une prise en charge ou d'un suivi régulier. A l'exemple de cette femme qui avait fait un accident vasculaire transitoire et avait refusé l'hospitalisation d'une part pour s'occuper de sa mère qui ne pouvait rester seule mais également car elle ne pensait pas que la médecine pouvait lui apporter un quelconque bénéfice. Bien consciente des risques qu'elle encourait elle était sortie contre avis médical. Elle n'avait pas vu de médecin depuis cet épisode. La personne la plus à risque d'accident cardiovasculaire rencontrée lors de ces entretiens était la moins suivie.

## **2. SANTÉ PSYCHIQUE**

### **a/ Mini Zarit**

Comme attendu la quasi-totalité des aidants présentaient au moins une des souffrances listées dans le questionnaire du mini Zarit.

La moyenne observée correspond aux chiffres habituels recensés dans les études sur le fardeau des aidants dans des situations similaires. (Selon les cas entre 25 et 100 % des aidants ressentent un fardeau modéré à sévère) <sup>30</sup>

Les questions posées par le mini Zarit sont non seulement utiles au calcul du score mais sont aussi pertinentes dans un entretien avec un aidant pour analyser sa situation, engager une discussion ou envisager des solutions.

Le retentissement sur la santé globale, l'insertion sociale et professionnelle, l'adéquation des aides extérieures, le ressenti de l'aidant vis à vis du changement ou des troubles du comportement de son proche sont des sujets fondamentaux à aborder avec un aidant.

Ces questions peuvent tout à fait être posées dans le cadre d'une consultation et il semble pertinent de recommander le mini Zarit pour l'évaluation et le suivi des aidants en médecine générale.

---

<sup>30</sup> Gaucher, Ribes, and Darnaud, Alzheimer, L'aide Aux Aidants : Une Nécessaire Question Éthique.

## **b/ Questionnaire de Beck**

Les résultats obtenus laissent penser que ce test n'est ni sensible ni spécifique dans l'optique d'un dépistage de la dépression chez les aidants.

Les questions ne sont pas adaptées à leur situation. En effet, bien qu'ils puissent présenter un syndrome dépressif vrai en partie causé par leur situation d'aidant, les sujets évoqués : le sentiment d'échec, d'être laid, de perte d'intérêt, de difficulté à prendre des décisions sont trop éloignés de la problématique de l'aidant pour aider le soignant à percevoir leur véritable souffrance spécifique.

Lors des entretiens les questions soulevées par le questionnaire de Beck ont en général étonné les participants, ils comprenaient mal le rapport avec leur situation.

Par ailleurs bien que le questionnaire de Beck figure dans les recommandations, son utilisation n'est pas justifiée dans l'argumentaire correspondant. Aucune étude à notre connaissance ne s'appuie sur le questionnaire de Beck pour évaluer la dépression des aidants, à juste titre.

Il semblerait logique de retirer cet élément des recommandations de la HAS. Bien que le questionnaire de Beck soit cité dans les recommandations proposées par la HAS, et au vue des résultats de notre étude cet outil ne semble pas adapté pour étudier la santé psychique des aidants.

Le questionnaire de Zarit ou mini Zarit, spécifique aux aidants permet d'évaluer plus efficacement leur souffrance.

## **c/ Geriatric Depression Scale**

Sur les quatre personnes ayant eu un score supérieur à 6/15, deux étaient déjà suivies pour dépression. Les deux autres, outre leur score élevé ont eu lors de l'entretien une attitude typique d'un syndrome dépressif avec des éléments de langage tels que « j'ai suffisamment vécu » ou de surmenage « je n'en peux plus ».

Le GDS est un outil validé et régulièrement utilisé dans les études en rapport avec la santé des aidants. A l'échelle du petit échantillon de notre étude, il semble qu'il soit effectivement pertinent pour dépister les syndromes dépressifs chez les aidants au-delà de 65 ans chez qui à la position d'aidant peut s'ajouter le risque de dépression lié à l'avancement en âge, un isolement social plus important et une santé plus fragile.

Cependant en pratique courante en cabinet de médecine générale compte tenu du temps nécessaire pour compléter ce test, il n'est pas facilement réalisable.

On peut par extension proposer le mini-GDS à quatre items qui est également bien validé pour la recherche de dépression chez les personnes âgées. Il faut cependant reconnaître que ces questions sont difficiles à intégrer dans la conversation :

« Vous êtes-vous senti souvent découragé et triste ?

Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?

Êtes-vous heureux la plupart du temps ?

Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ? »

Le meilleur des dépistages de la dépression reste à notre sens la discussion avec le patient, les tests ne doivent être qu'un appoint en cas de doute.

### **3. RETENTISSEMENT**

Le rapport des aidants à leur santé est ambigu. Qu'ils estiment en prendre soin ou pas les raisons évoquées sont identiques : pouvoir prendre soin de leur proche.

Cependant il faut tout de même distinguer les aidants qui déclarent prendre soin d'eux même de ceux qui considèrent que leur santé est secondaire. En effet l'état d'esprit est radicalement différent.

Les aidants qui prennent soin de leur santé, y compris pour pouvoir continuer à s'occuper de leur proche, sont des personnes encore raisonnées qui sont moins à risque de surmenage.

Les aidants qui s'oublent à cause de la prise en charge de leur proche semblent avoir lâché prise sur le contrôle de leur propre vie. Celle-ci est entièrement absorbée par leur situation d'aidant. S'ils ne s'en plaignent généralement pas, ils semblent sensiblement plus fragiles que les autres. Une des aidantes rencontrée s'occupait de son père, il était atteint d'une démence vasculaire. Elle s'était énormément investie négligeant sa vie de famille. Elle avait un fils adolescent. Sans s'en rendre compte elle avait progressivement développé un syndrome dépressif. Aidante épuisée elle ne réalisait pas qu'elle était dépassée. Sa situation était rendue encore plus difficile par un conflit avec ses frères et sœurs ainsi qu'avec sa mère qui vivait au domicile avec son père. La mère était dans le déni de la maladie de son mari et empêchait toutes les démarches d'aide au domicile entreprises par la fille.

Notre aidante avait au cours de cette période eu un accident domestique avec pour conséquence

une fracture de la cheville. Elle a donc été immobilisée et ne pouvait plus se rendre si fréquemment au domicile de ses parents. Ce moment lui a permis de prendre le recul nécessaire et réaliser la détresse dans laquelle elle se trouvait. Elle a pu consulter et traiter sa dépression. Elle a pu mettre en place les aides nécessaires au domicile puisqu'elle ne pouvait plus s'y rendre personnellement. Elle considère aujourd'hui cette fracture comme salutaire et estime « que ce n'était pas un hasard » qu'elle soit survenue dans cette période de sa vie.

Cette situation illustre bien que les aidants épuisés ne peuvent pas forcément ouvrir les yeux sur leur situation. Tout l'enjeu de l'aide aux aidants est d'éviter l'épuisement des aidants pour ne pas devoir en arriver à ces points de rupture pour la prise de conscience. Ils peuvent être parfois bien plus sévères qu'une fracture de la cheville.

## **4. CORRÉLATION ZARIT NPI/ GIR**

### **a/ Zarit et GIR**

Il n'existe pas de corrélation franche entre les valeurs du Zarit et celles du GIR. Ceci n'est pas significatif étant donné le faible échantillon de notre étude.

Par ailleurs la seule étude identifiée dans la littérature à ce sujet met en évidence une corrélation entre élévation du score de Zarit et le GIR inférieur à 4, en opposition aux patients avec un GIR à 5 ou 6, chez des patients avec des troubles cognitifs attestés par un MMS  $\leq$  25.<sup>31</sup>

Les chiffres que nous avons recueillis ne sont pas comparables puisque tous les aidants inclus dans notre étude avaient un proche dont le GIR était inférieur ou égal à 4.

On peut supposer que le stade de dépendance du patient n'influe pas significativement sur la charge de l'aidant. La présence ou non de troubles du comportement a un poids plus conséquent dans le fardeau de l'aidant.

Même avec un échantillon plus large, on peut supposer que les valeurs du GIR et Zarit ne seraient pas nécessairement corrélées. En effet une personne classée en GIR 1, grabataire et apathique, peut être beaucoup moins difficile à gérer qu'une personne en GIR 2 ou 3, qui peut déambuler, fuguer, être agressive, et donc présenter une source de stress plus importante pour l'aidant

---

<sup>31</sup> I. Haritchabalet, "Aider L'aidant Pour Aider L'aidé? Analyse de 39 Cas de Souffrance Familiale Vis à Vis de Patients Présentant Un État Démentiel."

## **b. Zarit et NPI**

Dans notre étude il n'y a pas de franche corrélation entre ces deux variables. Cela peut être expliqué par notre faible échantillon ainsi que par le manque d'expérience de l'interviewer. Le test du NPI est en effet assez complexe et selon la personne qui fait passer le test les résultats peuvent être légèrement différents.

Par ailleurs dans notre étude les scores de NPI étaient relativement faibles comparativement aux autres études. En effet, de nombreuses études attestent la corrélation entre le score de Zarit et le score du NPI.<sup>32 33</sup> Ceci peut être expliqué par le manque d'expérience de l'interviewer, mais aussi par le fait que les personnes rencontrées étaient toutes à domicile. Les personnes atteintes des troubles du comportement les plus envahissants sont plus fréquemment institutionnalisées.

Enfin, le NPI peut être sous-estimé pour différentes raisons : l'aidant peut être dans le déni des troubles du comportement, la fréquence et surtout leur gravité sont soumises à une grande subjectivité et la façon dont ils sont rapportés sont fonction de la tolérance personnelle des aidants.

Les aidants qui ne vivent pas avec la personne dépendante peuvent ne pas réaliser l'ampleur de certains troubles du comportement (par exemple les troubles du sommeil).

---

## **C. RÉFLEXIONS SUR LE NON USAGE DES AIDES PAR LES AIDANTS**

---

### **1. GÉNÉRALITÉS SUR LA RÉTICENCE**

Comme de nombreux professionnels qui s'occupent ou s'intéressent aux patients dépendants et leurs aidants nous avons été saisi par le désintérêt envers les dispositifs d'aides humaines et d'aides spécifiques chez les aidants.

Nous pensions initialement que leur sous-utilisation était liée à leur mauvaise connaissance par les aidants. Or la plupart des personnes interrogées connaissaient l'existence des groupes de soutien et des accueils de jour. Pour autant, s'ils reconnaissaient volontiers que ces aides pouvaient avoir un intérêt, les aidants n'étaient que peu intéressés à les utiliser.

---

<sup>32</sup> Andrieu, "Burden Experienced by Informal Caregivers Assisting Alzheimer's Patients in the REAL.FR Study."

<sup>33</sup> Hébert, Bravo, and Préville, "Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia."

La réticence des aidants à recourir aux services d'aide gériatrique est bien connue empiriquement des acteurs professionnels de la dépendance, cependant cet état de fait a été peu étudié. La mise en place des services d'aides aux aidants depuis une vingtaine d'années s'est basée sur la constatation de la souffrance spécifique des aidants. Ils ont apporté des réponses concrètes à chacun des besoins identifiés.

Les aides ménagères et aides à la toilette, tous les services apportés par les auxiliaires de vie répondent aux problèmes matériels de la dépendance. Les offres de soutien psychologique en groupe ou individuel sont censés répondre à la détresse morale des aidants.

Les aides financières répondent à un manque de moyens d'une partie de la population pour la prise en charge de la dépendance. Cependant cette aide n'est que rarement suffisante à couvrir toutes les dépenses nécessaires.

Donc hormis les possibles problèmes financiers, et sans remettre en cause leur gravité, chaque problème soulevé par la dépendance est censé avoir sa solution.

Mais des facteurs ont été négligés et l'on s'aperçoit aujourd'hui de leur importance. Il s'agit des facteurs humains qui régissent les interactions au sein de la dyade aidant-aidé. Les aidants ont souvent du mal à utiliser les aides qui leur sont proposées pour de nombreuses raisons que nous allons tenter de détailler plus loin.

Elles limitent fortement l'accès aux services qui apparaissent pourtant aux yeux des professionnels et de toutes les personnes extérieures comme les meilleures solutions.

Les professionnels pensent parfois que leur travail doit se limiter à l'exposition des aides existantes. Or, sans discussion plus poussée avec l'aidant il est peu probable que celui-ci accepte les propositions d'emblée. Aussi bien aides matérielles que soutien psychologique.

Partant de ces constats quelques rares chercheurs ont émis des pistes pour tenter de comprendre le phénomène de la réticence et dans un deuxième temps pouvoir améliorer l'offre de service pour la faire correspondre aux véritables besoins des aidants, ou réussir à les persuader d'utiliser celle qui est à disposition.

Il en ressort que la réticence est liée à des facteurs très variés et qu'une approche quantitative n'est pas efficiente pour les mettre en lumière. En d'autres termes, l'histoire de la dyade aidant-aidé est fondamentale pour comprendre les différentes causes de réticence et l'on ne peut pas se baser uniquement sur des tests et questionnaires formatés pour les mettre en lumière.

## 2. DIFFÉRENTS TYPES D'AIDANTS

Le Dr Coudin G. pour son étude « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale »<sup>34</sup> a interviewé 27 aidants et analysé leur rapports aux services d'aides. Elle a identifié lors de cette étude quatre types d'aidants dont les rapports aux services d'aides sont radicalement différents :

- Les aidants dans le déni de la gravité de la maladie, investis corps et âme dans leur rôle d'aidant, et relativement isolés socialement. Ils pensent être en mesure d'assumer toutes les tâches qui leur incombent sans avoir aucun besoin d'aide extérieure.

Lors de nos entretiens nous avons rencontré ce type d'aidant : deux femmes s'occupant de leurs mères grabataires, vivant avec elles et n'acceptant pas la possibilité d'avoir besoin d'aide extérieure. L'une d'entre elle, la plus jeune, était originaire d'Afrique du Nord, elle concevait le fait de s'occuper de sa mère comme un devoir fondamental et ne s'autorisait pas à confirmer la moindre difficulté physique ou psychologique liée à sa position. Cependant toutes ses attitudes laissaient apercevoir une grande tristesse et lassitude sans qu'elle ne s'autorise à la verbaliser. Elle mettait en avant des raisons culturelles pour expliquer que personne ne pouvait faire ce travail à sa place : « je n'ai pas le choix ».

La seule personne qui a refusé l'entretien avait été contactée par le biais du réseau Agekanonix. Le dossier du patient que l'équipe avait rencontré décrivait un homme âgé atteint de la maladie d'Alzheimer et déjà dépendant, classé en GIR 3. Au téléphone sa femme a répondu : « non non non nous ne sommes pas concernés ! ». Son agressivité nous a laissé supposer une grande fragilité et un probable déni de la gravité de la maladie de son mari, tout en exprimant clairement son refus de l'intervention de personnes extérieures à sa situation.

- Les aidants dépassés par leur situation, en grand risque d'épuisement. Ils n'imaginent pas pouvoir imposer une aide extérieure à leur proche et sont démunis face à la maladie pourtant avancée. Ils se sont peu informés sur celle-ci et ne sont pas en mesure d'envisager une aide. Dans l'étude du Dr Coudin il s'agissait exclusivement d'hommes âgés aidant leur épouse.

Dans ces situations l'anosognosie rend difficile l'acceptation des aides par l'épouse, puisqu'elle ne se considère pas malade.

---

<sup>34</sup> Coudin, "La Réticence Des Aidants Familiaux à Recourir Aux Services Gérontologiques."



Par ailleurs dans ces couples âgés l'épouse peut se sentir destituée de son rôle au sein du foyer lorsqu'une autre femme prend en charge la plupart des tâches ménagères qui lui étaient attribuées. La femme malade peut aussi se sentir menacée, jalouse, d'une autre femme qui risque de « prendre sa place » auprès de son mari.

L'intervention d'une tierce personne est alors très difficile et doit être « imposée » par un élément extérieur lorsqu'elle devient essentielle.

L'hospitalisation est l'un des rares moments où le contact est possible avec ces aidants, car elle témoigne souvent d'une grande difficulté au domicile. Les aidants sont alors potentiellement en mesure d'entendre l'aide qui leur est proposée.

Un des aidants rencontrés lors des entretiens à l'UGA correspondait à cette description. Âgé de 85 ans il s'occupait depuis plusieurs années de sa femme atteinte d'une démence sans diagnostic précis à présent grabataire. Il semblait en grande souffrance et son score au GDS a été le plus élevé dans notre étude, confirmant l'impression d'une très probable dépression. Il ne recevait aucune aide extérieure et considérait qu'il n'en avait pas besoin.

Imperméable à toutes les propositions d'aides, il disait ne pas s'intéresser à sa santé car il avait « assez vécu ».

- Un troisième type d'aidant est caractérisé par leur rationalité. Il s'agit de personnes qui font correctement usage des services d'aides à la personne dépendante et d'aide aux aidants. Ils ne présentent pas ou peu de réticence à se faire aider.

Les aidants se trouvant dans cette situation sont en général bien entourés et trouvent du soutien dans leur cercle familial ou social. Ils sont éprouvés par leur situation mais sont moins à risque d'épuisement.

Les aidants rencontrés par le biais du réseau Agekanonix correspondaient souvent à cette description. Des aidants enfants pour lesquels les aides mises en place étaient suffisantes. Ils voyaient un intérêt aux groupes de soutien même si ils ne s'y rendaient pas ou pas encore lors des entretiens. Certains avaient néanmoins besoin de verbaliser leur souffrance et les entretiens ont dévié sur leur histoire personnelle, ils ont exprimé des choses qu'ils n'avaient pas la possibilité de dire dans d'autres contextes. Ils ont parfois réalisé ainsi l'intérêt d'un soutien psychologique et ont demandé les coordonnées des services leur offrant cette possibilité, ouverts aux aides qui leurs étaient proposées et prêts à les utiliser.

- Un quatrième type d'aidant est l'aidant « distancié ». Ces personnes sont peu impliquées émotionnellement. Elles s'occupent des problèmes matériels en faisant appel aux services d'aide, sans réticence. Dès que la charge se fait trop importante à domicile ils envisagent, plus facilement que les autres, une institutionnalisation. Il peut s'agir d'aidants enfants qui ont eu une relation conflictuelle avec leur parent.

Les aidants rencontrés dans cette situation étaient surtout des fils et les neveux. Ne vivant pas avec la personne, ayant fait appel aux services d'aide pour personnes dépendantes au fur et à mesure des nécessités. Ils venaient visiter leur proche une à deux fois par semaine maximum. Ils n'avaient pas un lourd fardeau et considéraient que leur situation n'avait pas d'impact sur leur santé. Certains ont même semblé étonnés que l'on puisse leur poser des questions sur leur santé psychologique, ces entretiens ont été particulièrement rapides.

**Une méta analyse australienne a synthétisé les résultats de différentes études réalisées sur la réticence des aidants.**

**Les résultats sont sensiblement similaires à l'étude française du Dr Coudin, mais ce travail identifie des causes supplémentaires de non usage des différents services d'aide :**

- Les aidants qui n'en ont simplement pas besoin car ils arrivent à gérer seuls leur situation.
- Les aidants réticents avec un fardeau important qui considèrent l'aide comme une irruption dans leur intimité, ont peur de perdre leur rôle/le contrôle de la situation, ou encore dont le proche dépendant refuse les aides.
- Les aidants qui considèrent que les services ne correspondent pas à leurs besoins, par mauvaise connaissance, ou par une réelle inadéquation des services par leur coût, leurs horaires ou leur qualité.
- Les aidants qui ne connaissent pas l'existence des aides, qui sont en marge du système de soin.<sup>35</sup>

### **3. DIFFÉRENTS TYPES D'AIDES**

Les réticences sont différentes en fonction des aidants mais aussi en fonction des différents types d'aides.

---

<sup>35</sup> Brodaty et al., "Why Caregivers of People with Dementia and Memory Loss Don't Use Services."

## **a/ Aides humaines**

La réticence face aux aides humaines type aide-ménagère, aide aux repas mais aussi aide à la toilette par exemple est intimement liée à la peur de la perte d'identité de la personne dépendante et ce chez les deux membres de la dyade aidant-aidé.

Les femmes âgées, plus nombreuses aussi bien chez les aidés que les aidantes, ont été souvent femmes ou mères au foyer, ou en tout cas ont eu la plus grande part de travail dans les tâches domestiques au cours de leur vie. Le fait de déléguer ces tâches à une autre est vécu comme un marqueur important de la déchéance ou de sa propre incapacité à faire face. C'est pourquoi lors d'une démence débutante, lorsque les difficultés instrumentales commencent à apparaître ou que la personne malade commence à se mettre en danger, la nécessité d'une aide extérieure est vécue par les malades comme une double peine et ils peuvent avoir du mal à accepter cette intrusion. Ainsi les aidants culpabilisent de faire vivre cette douleur à leur proche et peuvent retarder d'autant plus la mise en place des aides. Cette réticence est particulièrement importante chez les aidants maris. Souvent ce sont les enfants, quand ils sont là, qui doivent insister pour que la mesure soit finalement installée.

Cette affirmation est à nuancer en fonction des catégories sociales. En effet chez les populations plus aisées, habituées à avoir du personnel de maison il y a moins de réticence face au besoin d'aide-ménagère.

La perte d'autonomie est mise en lumière par le besoin d'aide aux soins d'hygiène et cela peut être également très difficile à accepter pour les aidants comme pour les aidés. Certains aidants expliquent que leur proche ne supporterait pas une aide extérieure car ils se sentiraient alors bien plus diminués voire humiliés. Cela peut être source de culpabilité pour l'aidant qui ne veut pas faire de mal à son proche mais ne peut pas assumer ces soins intimes.

Le rôle du médecin ou de l'intervenant extérieur est important pour faire comprendre à l'aidant que son rôle n'explique pas une telle implication et que s'il est mal à l'aise avec cette situation ils doit la déléguer aux professionnels.

Un autre élément est à prendre en compte dans la réticence face aux aides humaines : le sentiment d'intrusion par un étranger dans son propre foyer. Il peut être difficile pour certains aidants de dévoiler ainsi au monde extérieur la maladie de leur proche ou ce qu'ils perçoivent comme de la déchéance.

Par ailleurs ces aides impliquent une organisation quotidienne parfois lourde qui est source de contraintes aussi bien pour les aidés que pour les aidants. Ces derniers peuvent avoir l'impression de ne plus être maître de leur existence, rythmée par les allées et venues des professionnels.

## **b/ Accueil de jour**

Les réserves émises face aux propositions de faire participer une personne dépendante à un accueil de jour sont multiples.

Pour participer à un accueil de jour ou ce que les aidants projettent sur de tels programmes il faut avant tout reconnaître le statut de personne malade à son proche. La personne malade doit pouvoir reconnaître ses propres difficultés pour ne pas s'opposer farouchement à ce projet.

L'intérêt des accueils de jour réside dans le projet thérapeutique pour les personnes atteintes de démence mais également dans le répit accordé aux aidants pendant la durée des activités. Ceci peut engendrer une culpabilité liée à la séparation d'avec le proche, l'impression de « l'abandonner ».

Les aidants évoquent souvent le probable refus de la personne âgée pour justifier leur désintérêt, mais il faut d'abord convaincre les aidants du bien-fondé de la démarche pour pouvoir convaincre les personnes dépendantes.

Les réticences des aidants sont également liées au contenu des programmes. Une des aidantes rencontrées nous a dit qu'elle envisagerait d'y faire participer son père uniquement si elle jugeait les activités suffisamment « stimulantes ». Une autre était inquiète à l'idée que cela puisse « perturber » sa mère.

Les aidants émettent souvent la crainte que les activités proposées ne soient pas adaptées à leur proche, notamment sur le plan socioculturel, ou qu'il soit en contact avec des patients plus malades qu'eux.

Par ailleurs, l'accueil de jour est également source de contraintes matérielles qui peuvent effrayer les aidants : la nécessité de transport, l'organisation que cela représente au quotidien pour que la personne malade soit prête à temps ou que l'aidant puisse l'accompagner.

Certains aidants ne comprennent pas l'intérêt de la stimulation pour leur proche, surtout lorsque les troubles sont discrets, ou que la personne malade est plutôt apathique et ne « dérange » personne assise dans son fauteuil. Ils ne voient pas les bénéfices possibles sur l'évolution de la maladie.

### **c/ Le soutien psychologique**

Il est souvent difficile pour les aidants de prendre conscience qu'ils ont besoin d'être soutenus. Le fardeau de la maladie de leur proche s'alourdit insidieusement, les isole parfois et les empêche de considérer leur situation avec le recul nécessaire.

La demande de soutien implique de se rendre compte de sa souffrance. Ici encore le sentiment de culpabilité peut empêcher les aidants de réaliser leur détresse. Ils peuvent se sentir coupables de souffrir alors qu'ils ne sont pas les malades, alors que leur proche les a soutenus dans une autre période de leur vie, etc...

Une des raisons limitant le recours aux groupes de parole évoquée par les aidants est qu'ils n'ont pas envie ou n'ont pas la force d'entendre la souffrance des autres. Ils disent aussi qu'ils préféreraient s'évader de leur situation et entendre parler d'autre chose que de la maladie. L'une des aidantes rencontrée en entretien avait trouvé l'expérience trop perturbante.

Certains aidants parlent de pudeur, ils n'ont pas envie de s'exposer aux regards des autres ou de prendre la parole en public.

Enfin, ici aussi les contraintes matérielles peuvent être un frein à la participation des aidants aux groupes de soutien puisque pour ceux qui vivent avec leur proche ils ne peuvent souvent pas le laisser seul.

### **d/ Les structures de répit**

La réticence envers ces structures s'explique par des raisons plus objectives : le manque de places, la mauvaise adaptation aux différents stades de démence, le risque encouru par les patients du fait du manque de personnel etc...

Mais les aidants évoquent aussi, encore une fois, la culpabilité à laisser seul leur proche qui parfois les réclame à longueur de journée. L'impression de les abandonner, l'idée que la structure de répit est un premier pas vers une institutionnalisation les effrayent.

## **4. LES LIMITES DU SYSTÈME**

### **a/ Le frein financier**

Malgré l'aide financière conséquente distribuée par l'État pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes, cela ne suffit généralement pas à couvrir toutes les dépenses nécessaires. Excepté le soutien psychologique tous les services cités plus haut sont payants.

Le financement des aides à domicile par l'APA est fonction de l'autonomie, plus le GIR est faible et plus les aides sont élevées or nous avons constaté plus haut qu'une personne en GIR 4 peut avoir besoin de plus de soins et d'attention qu'une personne en GIR1 ou 2. Le montant de l'aide est aussi fonction des ressources de l'allocataire. Même calculée au maximum, l'APA ne financera qu'un nombre limité d'heures d'aide par jour, au-delà les dépenses en personnel sont à la charge du patient (ou par extension à la charge de sa famille).

Certains aidants, bien que conscients d'avoir besoin de plus d'aide, ne peuvent tout simplement pas se le permettre.

Il en va de même pour des accueils de jour qui peuvent être en partie financés par l'APA mais dont une partie reste à la charge du patient.

Les séjours de répit programmés à l'avance sont proposés le plus souvent dans les établissements type EHPAD dont la partie hébergement est entièrement à la charge du patient.

Lorsqu'une institutionnalisation est nécessaire certaines familles ont trop de ressources pour prétendre à l'aide sociale mais n'en ont pas assez pour couvrir les frais d'un accueil en maison de retraite.

Les équipes soignantes et les aidants se trouvent donc souvent dans l'impasse à cause d'un manque de moyens des patients et de leurs familles.

### **b/ La formation des professionnels**

Le système de l'aide aux personnes âgées à domicile repose en grande partie sur les épaules des auxiliaires de vie, des femmes dans l'immense majorité. Elles doivent accompagner les personnes dépendantes dans les actes de la vie quotidienne, ce qui recouvre un champ d'action plutôt vaste. Elles peuvent être employées soit par une association d'aide à domicile soit par des particuliers. Leurs conditions de travail sont pénibles entraînant stress, troubles musculo-squelettiques etc... Par ailleurs leur emploi reste précaire et mal payé (SMIC horaire) avec des temps partiels souvent subis, plusieurs employeurs pour combler un volume horaire suffisant,

ou encore un faible volume horaire très étalé sur la journée. Une très faible proportion de ces employées a suivi une formation conduisant à une qualification précise. Certains gestes ou prises en charge le nécessiteraient pourtant tels que l'aide aux transferts, la gestion des troubles du comportement etc...<sup>36</sup>

Il est parfaitement compréhensible que certains aidants familiaux soient réticents à confier leur proche à des inconnu(e)s, d'autant plus que les mauvaises expériences sont fréquentes. Ces mauvaises expériences sont liées à tous les éléments cités plus haut, des personnes souvent peu qualifiées et mal payées, avec un travail pénible pouvant mener au surmenage professionnel. Les aidants ne peuvent donc pas toujours entièrement compter sur l'aide professionnelle préconisée. Sans amélioration des conditions de travail et de la formation des auxiliaires de vie l'augmentation de la demande dans le secteur risque de conduire à une augmentation des mauvaises prises en charge par les professionnels.

On constate donc que les aidants sont des personnes difficiles à aider pour de nombreuses raisons. Cependant ils jouent un rôle fondamental dans la prise en charge de leur proche et leur bien être doit être recherché pour éviter les complications liées au surmenage, à l'épuisement, parfois dramatiques pour toute une famille.

Quel rôle le médecin traitant peut-il jouer dans l'histoire de ces familles ? Peut-il éviter les catastrophes causées par le surmenage de l'aidant ?

---

## **D. LES ACTIONS NÉCESSAIRES DU GÉNÉRALISTE**

---

### **1. ÉCOUTE**

#### **a/ Repérage du surmenage**

Lorsque le médecin généraliste prend en charge une personne atteinte d'une démence il apparaît maintenant évident qu'il doive s'enquérir de l'état de santé de l'aidant principal. Si l'aidant est rencontré uniquement lors des consultations dédiées au patient dépendant il serait nécessaire d'au moins proposer une consultation en tête à tête à l'aidant avec son médecin traitant, mesure recommandée par la HAS.

---

<sup>36</sup> Insee, "Les Services à La Personne Un Secteur Économique En Croissance, Des Emplois à Professionnaliser."

Lorsque le dialogue est possible avec l'aidant, outre la prise en charge des potentielles pathologies somatiques il importe de rechercher les signes de surmenage.

De tous les tests cités dans les recommandations de la HAS, peu sont réalisables en routine en cabinet de médecine générale : questionnaires longs ou inadaptés à la situation comme le Hamilton ou le Beck. Le plus pertinent selon notre expérience est le test du mini Zarit dont les questions sont peu nombreuses mais bien ciblées et peuvent être intégrées à une conversation sans donner l'impression à l'aidant d'être soumis à un interrogatoire pesant. Ce sont des questions ouvertes qui permettent par ailleurs d'engager la conversation sur les principales difficultés qu'un aidant peut rencontrer.

Dans l'idéal il devrait être répété régulièrement pour repérer les difficultés à mesure qu'elles apparaissent.

Souvent les aidants sont des personnes isolées ou qui ne peuvent pas exprimer ouvertement leurs difficultés. Cette possibilité doit leur être offerte dans le cabinet du médecin généraliste car il peut parfois être le premier ou le seul dans l'entourage de l'aidant à être en mesure d'entendre cette souffrance.

La multiplication des consultations, des symptômes psychosomatiques, une augmentation de la consommation de médicaments, l'apparition de symptômes dépressifs ou encore la négligence de sa santé sont autant de signes alarmants sur le processus de surmenage dans lequel entre l'aidant.

Le médecin doit chercher les signes d'épuisement pour faire comprendre à l'aidant qu'il a besoin d'aide.

Chez certains aidants le rôle de « prescripteur » du médecin est salvateur et leur permet d'entendre qu'ils ont besoin d'aide ou en tout cas à en accepter une partie. Si le médecin considère que la situation est dangereuse pour l'aidant comme pour la personne dépendante, il peut en effet « imposer » une aide à domicile par exemple, quitte à faire une partie des démarches lui-même, ou encore faire appel à un réseau de gériatrie. Ceci doit être interprété comme une mesure thérapeutique pour l'aidant comme pour l'aidé.

## **b/ Repérage de la maltraitance**

On distingue plusieurs types de maltraitance. La violence verbale, la violence physique et la négligence. La plus fréquente rapportée dans les différentes études est la violence verbale.

On peut aisément supposer qu'il existe un biais important de sous déclaration de la violence



physique et de la négligence dans ces études puisqu'elles sont basées en général sur l'interrogatoire des aidants.

Par ailleurs les aidants ne se rendent pas forcément compte qu'ils sont maltraitants. Il s'agit par exemple des aidants qui « sur stimulent » leur proche, leur demandent des choses impossibles à réaliser pour eux et s'énervent de la non-réponse de leur proche, de leur apathie, les accusant de « faire exprès ».

La maltraitance des personnes âgées atteintes de démence est un phénomène connu et répandu. Les aidants peuvent devenir maltraitants pour plusieurs raisons qui ont été identifiées par de nombreuses études : l'épuisement, la dépression, l'addiction à l'alcool. Les troubles du comportement de la personne malade sont un risque supplémentaire de maltraitance par l'aidant.

Les autres facteurs de risque identifiés sont : le fait de vivre avec la personne dépendante, et d'avoir peu d'aide formelle au domicile.<sup>37 38</sup>

Le rôle du médecin généraliste est fondamental. Il doit rechercher les signes de l'épuisement et éduquer les aidants pour prévenir la maltraitance.

Il doit également repérer les signes de maltraitance pour mettre la personne malade à l'abri si nécessaire.

## **2. ÉDUCATION**

L'éducation des aidants est fondamentale pour leur permettre d'accompagner correctement leur proche pendant parfois plusieurs années.

L'incompréhension des symptômes de la démence peut entraîner des réactions violentes et mener à la maltraitance. Par exemple les troubles des fonctions instrumentales peuvent donner l'impression aux aidants que le patient « fait exprès » de manger salement, de ne pas se laver ou de ne pas faire le ménage etc... Cela peut également pousser les aidants à forcer les patients à sortir de leur apathie en les « secouant », ou encore s'exaspérer lorsque le patient ne trouve plus ses mots. Ils disent souvent qu'ils ne veulent pas que leur proche « se laisse aller » et ils leur demandent alors plus que ce que les patients sont capables de faire ou de donner.

---

<sup>37</sup> Cooney, Howard, and Lawlor, "Abuse of Vulnerable People with Dementia by Their Carers."

<sup>38</sup> Yan and Kwok, "Abuse of Older Chinese with Dementia by Family Caregivers."

A l'opposé certains patients apathiques sous « sous stimulés ». Lorsqu'ils ne « dérangent » personne assis dans un fauteuil regardant par la fenêtre ou semblant regarder la télévision, les aidants peuvent imaginer qu'ils n'ont besoin de rien de plus. Or cette sous stimulation peut accélérer la progression de la maladie. L'apathie peut aussi être un symptôme de dépression chez un patient en phase de démence légère ou modérée qu'il faut pouvoir traiter en cas de besoin.

Le médecin a intérêt à connaître les troubles du comportement pour les repérer et pouvoir les expliquer aux aidants. Ils doivent comprendre que ce qu'ils prennent pour un affront ou des caprices sont indépendants de la volonté du patient et font partie intégrante de la maladie. Souvent en effet les seuls troubles connus des maladies neurodégénératives des personnes âgées sont les troubles de la mémoire. Les troubles du comportement envahissants sont pourtant souvent ce qu'il y a de plus dur à supporter pour l'aidant. Le médecin doit être capable de mettre un nom sur ces symptômes, pour cela il doit bien sûr les connaître.

### **a/ Guide de la HAS sur les troubles du comportement**

La HAS a publié en 2009 un guide sur la prise en charge des troubles du comportement. Il résume ce que le médecin peut expliquer à un aidant pour le guider dans l'accompagnement de son proche.

- «éviter les différentes sources de distraction (télévision, radio, etc.) lors de la communication avec le patient
- attirer son attention : se mettre face au patient, établir un contact visuel, attirer son attention par exemple en lui prenant doucement la main
- utiliser des phrases courtes
- éviter de transmettre plusieurs messages à la fois
- utiliser les gestes pour faciliter la transmission du message
- répéter le message si un doute persiste quant à sa compréhension
- préférer les questions fermées
- laisser le temps au patient pour qu'il puisse s'exprimer
- ne pas négliger le langage du corps : rester détendu et souriant
- ne pas hausser la voix

[...]

- inclure la personne dans la conversation

- ne pas obliger le patient à faire ce qu'il n'a pas envie de faire ; dans ce cas, changer de sujet et réessayer plus tard
- savoir rester patient. »

**« Conseils à adapter en fonction de chaque situation :**

- éviter de faire à la place du patient ce qu'il est encore capable de faire : rechercher les capacités restantes et les stimuler ;
- installer une routine adaptée à ses habitudes (ne pas l'obliger à prendre un bain s'il a l'habitude de se doucher, etc.) ;
- laisser au patient la possibilité de faire ses choix (par exemple pour les plats ou pour les vêtements). Ses capacités diminuent en fonction de l'évolution de la maladie ;
- simplifier le quotidien au fur et à mesure de l'évolution de la maladie (par exemple, préférer les vêtements faciles à enfiler, éviter les plateaux-repas ou les tables trop encombrés, etc.) ;
- décliner les différentes tâches en plusieurs étapes (par exemple après le choix des vêtements, les présenter dans l'ordre de l'habillage) ;
- préserver l'intimité pour les soins et l'hygiène personnelle ;
- aider pour les soins d'hygiène corporelle, qui peuvent être un moment de tension : veiller à la température de la salle de bains et de l'eau, préparer les objets de toilette à l'avance (savon, gant, brosse à dents, etc.), respecter le besoin de pudeur du patient, lui donner une instruction à la fois, le prévenir avant de lui faire un soin comme lui laver le visage ;
- chercher des alternatives lorsqu'un soin peut être à l'origine d'un trouble du comportement ;
- rassurer et reconforter la personne régulièrement lors d'un soin ;
- laisser faire les comportements qui ne dérangent pas, à condition qu'ils ne soient pas dangereux ;
- proposer une activité ou des alternatives qui ont une signification lorsqu'il existe certains troubles : pour une déambulation qui dérange proposer une autre activité répétitive comme plier le linge ; pour une agitation, proposer d'écouter de la musique ou regarder l'album photo personnel du patient, etc... ;
- ne pas insister lorsque le patient ne veut pas faire l'action demandée, ne pas le raisonner ;
- laisser le patient se calmer lorsqu'il existe une agressivité verbale ou physique déclenchée par la présence de l'aidant. »<sup>39</sup>

---

<sup>39</sup> HAS, "Maladie d'Alzheimer Et Maladies Apparentées : Prise En Charge Des Troubles Du Comportement Perturbateurs RECOMMANDATIONS."

## **b/ Formations**

Évidemment comme toute éducation/information de patient cela prend du temps. Un temps que le médecin généraliste peut avoir du mal à prendre avec l'aidant. Il est important alors de pouvoir déléguer l'éducation à d'autres.

Plusieurs associations, réseaux et services spécialisés proposent ce type de formations gratuites sur la maladie d'Alzheimer et apparentées. Par exemple l'association « France Alzheimer » propose une formation gratuite de 14 heures en 5 modules : “connaître la maladie d'Alzheimer”, “les aides possibles”, “accompagner au quotidien”, “communiquer et comprendre la personne”, “être l'aidant familial”. Ces formations ont lieu dans les différentes antennes de l'association réparties sur tout le territoire.

Les aidants, comme tous les patients cherchent également des informations sur Internet. Comme pour les autres pathologies certaines sources sont peu fiables et peuvent être une source de confusion pour les aidants. Il tient alors au médecin de connaître les structures de proximité et les sites internet appropriés pour orienter l'aidant.

Il faut aussi penser aux équipes mobiles Alzheimer dont une des actions possibles est l'éducation de l'aidant au domicile du patient. Le fait que leur intervention soit sur prescription permet d'intégrer leur présence aux soins de la personne dépendante et ainsi contourner une éventuelle réticence de l'aidant.

## **3. ORIENTATION**

A partir du moment où ils cherchent à s'informer sur les possibilités offertes dans le cadre du maintien au domicile d'une personne dépendante, *a fortiori* atteinte de troubles cognitifs, les aidants sont souvent noyés sous la masse d'informations qu'ils reçoivent. Ils font part de leur désarroi devant les nombreuses offres qu'ils reçoivent ou les conseils qu'on leur donne. Conseils parfois contradictoires selon les professionnels rencontrés, ou encore ceux de l'entourage et les informations glanées sur internet.

Certaines informations peuvent ne pas être désintéressées comme les offres commerciales pour les matériels d'adaptation du domicile des sociétés privées, et jouent aussi sur la culpabilité de l'aidant à ne jamais faire assez bien pour son proche.

Il est donc important que les aidants soient bien guidés dès le début de leur parcours pour ne pas

se fermer par la suite aux possibilités d'aides lorsqu'ils en auront réellement besoin. En effet, à force de recevoir trop de sollicitations qui les enferment dans leur rôle d'aidants, certains au bout d'un certain temps ne sont plus réceptifs aux « bonnes » propositions.

Il faut essayer de rentabiliser au maximum les étapes d'évaluations de la situation au domicile et distiller les informations progressivement pour qu'elles soient accueillies avec l'écoute nécessaire, au bon moment. Il faut également prévenir les aidants de ne rien faire dans la précipitation tant que la situation le permet. Par exemple pour l'adaptation du domicile mieux vaut prendre l'avis de professionnels désintéressés, les ergothérapeutes libéraux ou travaillant en réseau de santé, avant d'entreprendre les moindres travaux à la charge de l'aidant ou du proche dépendant. De la même façon il faut conseiller de prendre son temps et demander plusieurs avis avant de s'engager avec un service d'aide à domicile non pris en charge par l'APA, ou encore de bien s'informer avant d'engager une procédure de protection juridique.

## **a/ Lien avec les services d'aides à proximité**

### **- Intérêt des réseaux**

Lorsque le médecin fait appel à un réseau de santé, les professionnels du réseau peuvent se déplacer au domicile des personnes dépendantes si celles-ci sont d'accord, ou avec l'accord de l'aidant si la personne n'est plus en mesure de donner son avis.

Ces professionnels évaluent la situation au domicile et peuvent proposer des solutions adaptées avec un suivi concret par la suite.

Ils proposent souvent également des groupes de soutien ou de formation pour les aidants et peuvent faciliter l'accès aux accueils de jour si nécessaire.

Ils ont le temps pour évaluer les difficultés et apporter des explications concrètes aux aidants, ils s'adaptent à la situation pour proposer les solutions les plus ajustées.

Les réseaux proposent également parfois des rencontres entre les différents professionnels prenant en charge les personnes dépendantes en cas de situation difficile. Ils permettent de réunir des conseils familiaux autour d'une histoire familiale conflictuelle mettant en péril le proche malade ou son aidant principal.

Autant de possibilités qui peuvent améliorer le maintien à domicile dans de bonnes conditions et évitent les conséquences du surmenage chez les aidants.

Les réseaux permettent aussi aux médecins de pouvoir échanger entre eux et de limiter leur isolement face à des situations complexes.

Le grand intérêt des réseaux est de permettre une prise en charge globale de la situation de la dyade aidant-aidé, et, en un minimum d'intervention au domicile, de mettre en place les solutions les plus adaptées.

#### **- Connaître les acteurs de terrain**

Les professionnels paramédicaux sont précieux dans la prise en charge des personnes dépendantes. Le réseau du médecin généraliste est important pour orienter au mieux les familles vers les infirmiers libéraux les plus qualifiés dans la prise en charge des patients en fonction de leurs troubles.

Lorsque la situation le demande, le médecin doit savoir orienter les aidants directement vers le CLIC de leur domicile ou les services appropriés de leur mairie afin d'éviter des errements et la multiplicité des acteurs rencontrés.

Il doit avoir accès à la filière de soins gériatrique de son territoire, qui organise les liens ville-hôpitaux pour une orientation plus fluide de ses patients et des aidants lorsque par exemple une hospitalisation de répit, une consultation spécialisée, ou encore une orientation en EPHAD sont nécessaires.

#### **b/ Intérêt du suivi spécialisé**

Les traitements médicamenteux contre la maladie d'Alzheimer sont sujets à controverse, ils ne sont pas notre propos dans ce travail.

La prise en charge d'un patient âgé atteint de troubles cognitifs en milieu spécialisé repose sur une équipe pluridisciplinaire : équipe infirmière, assistante sociale, neuropsychologue et médecin. En général le suivi médical est réalisé une fois tous les six mois, et une fois par an la consultation médicale a lieu au sein d'un hôpital de jour.

L'hôpital de jour permet une évaluation du patient et de son aidant par toute l'équipe durant une demi-journée, donc dans une unité de temps et de lieu.

#### **- Diagnostic**

Lors d'une consultation en secteur spécialisé les patients se voient proposer une évaluation des troubles psycho-cognitifs grâce, entre autre, à l'intervention des neuropsychologues.

Ces évaluations permettent souvent de poser un diagnostic sur les troubles cognitifs.

A cause de la fréquente anosognosie ce sont très fréquemment les proches qui remarquent

les troubles et qui sont à l'initiative de la consultation. Formuler un diagnostic précis peut leur permettre de comprendre les symptômes parfois déroutants dont ils sont témoins et commencer leur cheminement vers l'acceptation de la maladie.

### **- Traitement des troubles du comportement**

La consultation du médecin spécialiste permet également d'évaluer les troubles du comportement, de mettre un nom sur ceux-ci et d'initier un traitement adapté.

L'équipe infirmière dans son évaluation du patient lors d'un hôpital de jour fait systématiquement passer le test du NPI à l'aidant. Le médecin a donc un bon outil pour identifier les troubles du comportement et leur importance, ainsi que la façon dont ils retentissent sur l'aidant. Le temps confortable de la consultation permet au médecin et à l'équipe paramédicale d'expliquer les troubles du comportement, de les mettre en rapport avec la maladie et trouver des solutions pour les atténuer ou les traiter.

Les traitements médicamenteux pour ces troubles du comportement sont parfois nécessaires, or, chez des patients âgés parfois déjà poly-médicamentés ces molécules sont à manier avec délicatesse compte tenu de leurs effets secondaires et potentielles interactions médicamenteuses. Le médecin généraliste peut ne pas avoir l'habitude d'initier ce type de traitements, l'avis du spécialiste est alors précieux.

### **- Orientation vers les structures adaptées**

Le médecin généraliste peut ne pas être familier avec les structures spécifiques d'aides aux aidants et aux personnes âgées. Le médecin spécialiste et l'assistante sociale ont le temps et les bonnes informations pour orienter au mieux les patients et leurs familles.

### **- Temps dédié à l'évaluation et l'éducation des aidants**

La consultation de gériatrie en milieu spécialisé est prévue pour durer au minimum 30 minutes. Les médecins ont donc le temps nécessaire pour répondre aux questions des aidants, pour les informer sur l'évolution de la maladie, ce à quoi ils doivent s'attendre.

Les différentes échelles utilisées par l'équipe infirmière lors de son évaluation (Zarit, NPI, IADL, MNA...) sont répétées à chaque hôpital de jour, en général annuellement. Elles permettent, couplées au ressenti clinique de l'équipe, un suivi objectif à long terme.

Lorsque la maladie avance, les consultations sont de plus en plus centrées sur le ressenti

de l'aidant et l'équipe soignante est attentive à repérer les signes d'épuisement. Le temps de l'hôpital de jour ou de la consultation est un temps d'échange offert à l'aidant qui peut ne pas trouver d'autres moments pour exprimer sa souffrance.

Dans les services spécialisés se trouvent souvent organisés des groupes de soutien ou des sessions de formation pour les aidants.

En deux mots les équipes en services spécialisés ont les moyens et le temps. Le temps de prendre soin de l'aidant au moins autant que du patient. Les moyens humains de répondre aux interrogations médicales et matérielles de l'entourage du patient.

---

## **E. A PROPOS DES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LA PRISE EN CHARGE DES AIDANTS**

---

### **1. POINTS POSITIFS**

Le guide publié par la HAS a premièrement le mérite d'exister. Il met en relief les difficultés que rencontrent les aidants. La reconnaissance de la souffrance est la première étape menant à son traitement. Cette reconnaissance n'existe que depuis une quinzaine d'années en France. Avec l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies neurodégénératives la prise en charge de leurs aidants devient un phénomène important de santé publique. Il est donc de bon augure qu'elle soit reconnue utile et nécessaire par les institutions médicales.

La proposition phare de ces recommandations, la consultation annuelle de suivi et de dépistage par le médecin généraliste, est cohérente. Dans la pratique, même s'il semble difficile de proposer un suivi aussi formel, cela rappelle au praticien d'approfondir son interrogatoire et d'être plus attentif aux signes de surmenage lorsqu'il prend soin d'un aidant.



## 2. POINTS NÉGATIFS

Une des remarques que l'on peut formuler est la multiplicité des échelles et autres tests proposés pour évaluer la santé des aidants. Sans parler de ceux qui n'ont véritablement pas d'intérêt pour leur suivi comme le questionnaire de Beck, en pratique ces nombreux questionnaires ne sont pas compatibles avec la consultation de médecine générale. Bien sûr il s'agit de suggestions et aucun n'est présenté comme fondamental mais ces tests n'ont d'intérêt à notre sens que dans les études cliniques ou en suivi spécialisé. A une exception près : le questionnaire du mini-Zarit qui est le seul ayant un vrai intérêt en consultation, le test est court et réellement pertinent pour l'évaluation de la souffrance des aidants. Il permet de repérer rapidement les difficultés que rencontrent les aidants. Dans le texte de la HAS, ce test n'est pas assez mis en relief par rapports aux autres qui ont moins d'intérêt en pratique.

Ensuite la liste des attributions au médecin généraliste est très longue. Évidemment la médecine générale est plus vaste en pratique que les soins purement médicaux mais elle ne peut pas non plus se substituer aux professionnels tels que les assistants sociaux, psychologues et ergothérapeutes par exemple. On ne peut décemment pas demander aux médecins d'assurer l'adéquation à la situation des aides humaines, du domicile etc...

Une grande lacune de ce texte est qu'il n'insiste pas sur l'importance du travail en équipe autour des personnes âgées pour soulager les aidants. Il n'est pas fait mention des CLIC et réseaux auxquels les aidants doivent s'adresser prioritairement pour la mise en place des aides et vers lesquels le médecin doit les orienter s'il en décèle la nécessité.

---

## VI. | CONCLUSION

La prise en charge des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives et leurs aidants est un enjeu majeur de santé publique aujourd'hui et pour les années à venir.

En consacrant une publication aux aidants la HAS met en lumière leurs difficultés et contribue à promouvoir leur accompagnement spécifique.

Ce travail nous a permis de confronter les recommandations de la HAS à la réalité des situations et des attentes des aidants. Certaines constatations, telle que la présence quasi systématique d'une souffrance psychologique, étaient attendues. D'autres l'étaient moins, telles que leur bonne santé physique ou encore la réticence face aux propositions d'aides.

La rencontre avec ces aidants nous a permis de nuancer les recommandations de la HAS, notamment sur l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire, qui n'est pas suffisamment soulignée, et l'usage inadapté en consultation de médecine générale des questionnaires psychologiques.

Nous sommes arrivés à la conclusion que le médecin généraliste ne peut pas rester seul face aux bouleversements familiaux que provoque la maladie. Il doit guider les aidants vers les bons interlocuteurs au bon moment, mais il ne peut se substituer à eux. Il est important qu'il connaisse les dispositifs existants sur son territoire pour éviter aux aidants les errements administratifs qui épuisent.

Il doit savoir écouter les aidants pour comprendre les mécanismes de leur réticence et pouvoir les convaincre de se faire aider lorsque c'est nécessaire.

L'accompagnement des patients et de leurs familles devrait être facilité par les nouvelles organisations qui complètent petit à petit les anciennes. Le médecin généraliste reste cependant fondamental au sein du dispositif de soins. De ses connaissances de la maladie et des particularités de la souffrance des aidants, peut dépendre en grande partie la façon dont les patients et leurs familles s'adaptent et acceptent la maladie.

Si de nombreuses recherches ont été réalisées sur le fardeau des aidants et les risques du surmenage, il y en a encore eu peu en France sur la réticence des aidants face aux aides. A notre sens il s'agit d'un terrain à explorer à l'avenir pour permettre une meilleure adhésion aux systèmes déjà en place et trouver des solutions novatrices adaptées à la situation de chaque aidant.

---

## VII. BIBLIOGRAPHIE

- **Andrieu, S.** “Burden Experienced by Informal Caregivers Assisting Alzheimer’s Patients in the REAL.FR Study.” *Rev Med Interne* (n.d.): 2003.
- **Arno PS, Levine C.** “The Economic Value of Informal Caregiving.” *Health Aff (Millwood)* (April 1999).
- **Barberger gateau, P., L. Letenneur, and K. Pérès.** “Résultats PAQUID,” 2004.
- **Brodaty, Henry, Cathy Thomson, Claire Thompson, and Michael Fine.** “Why Caregivers of People with Dementia and Memory Loss Don’t Use Services.” *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20, no. 6 (2005): 537–546. doi:10.1002/gps.1322.
- Clic - Personnes Agées - Clic-info.personnes-agees.gouv.fr. Accessed April 23, 2013. <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.do>.
- **Clyburn, L D, M J Stones, T Hadjistavropoulos, and H Tuokko.** “Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer’s Disease.” *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 55, no. 1 (January 2000): S2–13.
- **Cooney, Colm, Robert Howard, and Brian Lawlor.** “Abuse of Vulnerable People with Dementia by Their Carers: Can We Identify Those Most at Risk?” *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21, no. 6 (2006): 564–571. doi:10.1002/gps.1525.
- **Coudin, Geneviève.** “La Réticence Des Aidants Familiaux à Recourir Aux Services Gériatriques : Une Approche Psychosociale.” *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillessement* 2, no. 4 (December 1, 2004): 285–296.
- **De Stampa, Matthieu, and Dominique Somme.** “rapport expertise MAIA 2ème phase expérimentale 2010-2011,” n.d.
- **De Stampa, Matthieu, and Dominique Somme.** “rapport final expertise MAIA 1ère phase expérimentale 2009-2010,” n.d.
- **Donaldson, C., N. Tarrrier, and A. Burns.** “Determinants of Carer Stress in Alzheimer’s Disease.” *International Journal of Geriatric Psychiatry* 13, no. 4 (April 1, 1998): 248–256,
- **Duée, Michel, and Cyril Rebillard.** “Insee - Santé - La Dépendance Des Personnes Âgées : Une Projection En 2040.” *Données Sociales - La Société Française* (2006).
- **Gallez C.** “Rapport Sur La Maladie d’Alzheimer et Les Maladies Apparentées Au Nom de l’Office Parlementaire D’évaluation Des Politiques de Santé,” 2005.

- **Gallez, Cécile.** “rapport sur la maladie d’alzheimer et les maladies apparentées.” Office parlementaire d’évaluation des politiques de santé, 2005.
- **Gaucher, Jacques, Gérard Ribes, and Thierry Darnaud.** Alzheimer, L’aide Aux Aidants : Une Nécessaire Question Éthique. 2ème édition. Broché, 2010.
- **HAS.** “La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans en France situation actuelle et perspectives d’Évolution synthèse et recommandations.” Haute Autorité de Santé, 2011.
- **HAS.** “Maladie d’Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs recommandations.” Haute Autorité de Santé, 2009.
- **HAS.** “maladie d’Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels recommandations.” Haute Autorité de Santé, 2010.
- **Hébert, Réjean, Gina Bravo, and Michel Préville.** “Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia.” Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillessement 19, no. 04 (2000): 494–507.
- **Higginson, Irene J., Wei Gao, Diana Jackson, Joanna Murray, and Richard Harding.** “Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews Were Valid in Advanced Conditions.” Journal of Clinical Epidemiology 63, no. 5 (May 2010): 535–542. doi:10.1016/j.jclinepi.2009.06.014.
- **I. Haritchabalet.** “Aider L’aidant Pour Aider L’aidé? Analyse de 39 cas de souffrance familiale vis à vis de patients présentant un état démentiel.” Revue française et francophone de psychiatrie et de psychologie médicale (1999).
- **Insee.** “Les Services à La Personne Un Secteur Économique En Croissance, Des Emplois à Professionnaliser,” avril 2011.
- **Insee - Santé - Regards Sur ...** La Dépendance Des Personnes Agées En Ile-de-France.
- **INVS.** “L’hypertension Artérielle - [http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-vasculaires/L-hypertension-arterielle.](http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Maladies-cardio-vasculaires/L-hypertension-arterielle)” Accessed April 23, 2013.
- **Lee, David R, Ian McKeith, Urs Mosimann, Arunima GhoshNodyal, and Alan J Thomas.** “Examining Carer Stress in Dementia: The Role of Subtype Diagnosis and Neuropsychiatric Symptoms.” International Journal of Geriatric Psychiatry. Accessed March 28, 2012.
- “Le Réseau de Santé Gérontologique : Fonctionnement - <Http://www.fregif.org/reseaux-sante-gerontologiques/le-reseau-de-sante-votre-partenaire/professionnels-de-sante/>

fonctionnement,4,9,10,0," January 2, 2012.

- **Loones, Anne.** "approche du coût de la dépendance - centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie." Cahier de Recherches no. 221 (2005).
- **Mesure N°4** - Plan Alzheimer 2008 - 2012 - January 2, 2012. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no4.html>.
- **Ministère des solidarités et de la cohésion sociale.** "Annexe 1 circulaire n°dgcs/sd3a/2011/110 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure 6)," march 23, 2011.
- **Papastavrou E.** "Caring for a Relative with Dementia: Family Caregiver Burden." J Adv Nurs (2007).
- **Robert, P., and S Vincent.** "L'inventaire Neuropsychiatrique: Validation de La Version Française D'un Instrument Destiné à Évaluer Les Troubles Du Comportement Chez Le Sujet Dément." L'Année Gériatrique (1998).
- **Rondeau, Virginie, Daniel Commenges, Hélène Jacqmin-Gadda, and Jean-François Dartigues.** "Relation Between Aluminum Concentrations in Drinking Water and Alzheimer's Disease: An 8-Year Follow-up Study." American Journal of Epidemiology 152, no. 1 (July 1, 2000).
- **Schulz, R., and SR. Beach.** "Caregiving as a Risk Factor for Mortality:the Caregiver Health Effects Study." JAMA (1999).
- **Schulz R, Belle SH.** "Long-term Care Placement of Dementia Patients and Caregiver Health and Well-being." JAMA 292, no. 8 (August 25, 2004): 961-967.
- **Shaw, William S., and al.** "Accelerated Risk of Hypertensive Blood Pressure Recordings Among Alzheimer Caregivers." Journal of Psychosomatic Research 46, no. 3 (March 1999): 215-227.
- **Shaw WS.** "Longitudinal Analysis of Multiple Indicators of Health Decline Among Spousal Caregivers." Ann Behav Med (1997).
- **Yan, Elsie, and Timothy Kwok.** "Abuse of Older Chinese with Dementia by Family Caregivers: An Inquiry into the Role of Caregiver Burden." International Journal of Geriatric Psychiatry 26, no. 5 (2011): 527-535.

### A. ABRÉVIATIONS UTILISÉES

---

APA : Allocation Personnalisée pour l'Autonomie

GIR : Groupe Iso-Ressource

AGGIR : Autonomie G rontologie Groupes Iso-Ressources

HDL : HYPERLINK "[http://fr.wikipedia.org/wiki/Lipoprot ine\\_de\\_haute\\_densit ](http://fr.wikipedia.org/wiki/Lipoprot ine_de_haute_densit )"Lipoprot ine De Haute Densit (High Density Lipoprotein)

CLIC :Centres Locaux d'Information et de Coordination g rontologique

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

ANAH : Agence NAtionale de l'Habitat

IDEC : Infirmier Dipl m  d' tat Coordinateur

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Int gration des malades Alzheimer

EPHAD :  tablissement d'H bergement pour Personnes  g es D pendantes

HAS : Haute Autorit  de Sant 

IADL :  chelle d'Activit s Instrumentales de la Vie Courante (Instrumental Activities of Daily Living)

INSEE : Institut national de la statistique et des  tudes  conomiques

GDS :  chelle de d pression g riatrique (Geriatric Depression Scale)

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

NPI : Inventaire Neuropsychiatrique (NeuroPsychiatric Inventory)

HDJ : H pital De Jour

HTA : HyperTension Art rielle

UGA : Unit  de G riatrie Aigu 

MNA : Mini Nutritionnal Assessement

PAQUID : Personnes  g es QUID

---

## B. QUESTIONNAIRE POUR LES ENTRETIENS

---

### L'aidant principal

âge

sexe

lien de parenté

profession

Vit avec la personne dépendante

### La personne dépendante

âge

sexe

diagnostic

GIR

NPI

Suivi spécialisé, préciser

fréquence du suivi

aides professionnelles en place au domicile

### Santé physique

Êtes vous suivi pour une ou des maladies particulières

Dernière visite chez le médecin

Dernière prise de tension

Dernier bilan sanguin (dépistage diabète, dyslipidémie)

Les vaccins sont-ils à jour? (dtp ←10a, grippe pour pa→75a)

Dernière visite chez le dentiste

Activité physique régulière

Pour les femmes :

dernière mammographie

dernier frottis

dernière visite chez le gynécologue

## Santé psychique

### MINI ZARIT

1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :

- des difficultés dans votre vie familiale
- des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail
- un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?

2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?

3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?

4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent

5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?

0 = jamais , 1/2 = parfois , 1 = souvent

### Interprétation :

0 -1 Fardeau absent à léger

1,5-3 Fardeau léger à modéré

3,5 -5 Fardeau modéré à sévère

5,5 -7 Fardeau sévère

Résultat:

### REPÉRAGE DE LA DÉPRESSION

Donner questionnaire abrégé de Beck à faire remplir par la personne seule

ou GDS 15 items si personne âgée → 75a

Résultat

### Situation de l'aidant

Pensez vous bien connaître la maladie de votre parent

Savez vous à qui vous adresser en cas de questions

Savez vous qu'il existe des groupes de soutien pour aidants de personnes atteinte de maladie d'Alzheimer



Pensez vous que votre participation à de tels groupes vous apporterait un bénéfice

Si oui: seriez vous prêt à y participer

Pourquoi?

Savez vous qu'il existe des accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?

Seriez vous intéressé?

Pourquoi ?

Pensez vous être suffisamment aidé par des professionnels pour la prise en charge de votre parent ?

Si non pourquoi ?

## **Votre santé**

Pensez vous que votre santé est importante?

Pensez vous que vous prenez soin de votre santé?

Pourquoi ?

---

## C. ÉCHELLES POUR LE REPÉRAGE DE LA DÉPRESSION

---

### 1. QUESTIONNAIRE DE BECK

#### QUESTIONNAIRE ABRÉGÉ DE BECK (BDI)

##### Instructions :

Ce questionnaire comporte plusieurs séries de quatre propositions. Pour chaque série, lisez les quatre propositions, puis choisissez celle qui décrit le mieux votre état actuel.

Entourez le numéro qui correspond à la proposition choisie. Si, dans une série, plusieurs propositions vous paraissent convenir, entourez les numéros correspondants.

A

- 0 Je ne me sens pas triste.
- 1 Je me sens cafardeux ou triste.
- 2 Je me sens tout le temps cafardeux ou triste, et je n'arrive pas en sortir.
- 3 Je suis si triste et si malheureux, que je ne peux pas le supporter.

B

- 0 Je ne suis pas particulièrement découragé, ni pessimiste au sujet de l'avenir.
- 1 J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir.
- 2 Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer.
- 3 Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir, et que la situation ne peut s'améliorer.

C

- 0 Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie.
- 1 J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens
- 2 Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs.
- 3 J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle  
(dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme mes enfants)

## D

- 0 Je ne me sens pas particulièrement insatisfait.
- 1 Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances.
- 2 Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit.
- 3 Je suis mécontent de tout.

## E

- 0 Je ne me sens pas coupable.
- 1 Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps.
- 2 Je me sens coupable.
- 3 Je me juge très mauvais, et j'ai l'impression que je ne vauds rien.

## F

- 0 Je ne suis pas déçu par moi-même.
- 1 Je suis déçu par moi-même.
- 2 Je me dégoûte moi-même.
- 3 Je me hais.

## G

- 0 Je ne pense pas à me faire du mal.
- 1 Je pense que la mort me libèrerait.
- 2 J'ai des plans précis pour me suicider.
- 3 Si je le pouvais, je me tuerais.

## H

- 0 Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens.
- 1 Maintenant je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois.
- 2 J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux gens et j'ai peu de sentiments pour eux.
- 3 J'ai perdu tout l'intérêt pour les autres, et ils m'indiffèrent totalement.

I

0 Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume.

1 J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision.

2 J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions.

3 Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision.

J

0 Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant.

1 J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux.

2 J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique, qui me fait paraître disgracieux.

3 J'ai l'impression d'être laid et repoussant.

K

0 Je travaille aussi facilement qu'auparavant.

1 Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose.

2 Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit.

3 Je suis incapable de faire le moindre travail.

L

0 Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude.

1 Je suis fatigué plus facilement que d'habitude.

2 Faire quoi que ce soit me fatigue.

3 Je suis incapable de faire le moindre travail.

M

0 Mon appétit est toujours aussi bon.

1 Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude.

2 Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant.

3 Je n'ai plus du tout d'appétit.

## 2. GERIATRIC DEPRESSION SCALE

Q 1 : Êtes-vous dans l'ensemble satisfait de votre vie ?

Q 2 : Avez-vous renoncé à nombre de vos activités et intérêts ?

Q 3 : Avez-vous le sentiment que votre vie est vide?

Q 4 : Vous ennuyez-vous souvent ?

Q 5 : Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?

Q 6 : Avez-vous peur qu'il ne vous arrive quelque chose de mauvais ?

Q 7 : Êtes-vous heureux(se) la plupart du temps ?

Q 8 : Vous sentez-vous souvent faible et dépendant ?

Q 9 : Préférez-vous rester chez vous, plutôt que de sortir et faire quelque chose de nouveau?

Q 10 : Estimez-vous avoir plus de troubles de la mémoire que la plupart des gens ?

Q 11 : Vous dites vous qu'il est merveilleux d'être vivant en ce moment ?

Q 12 : Vous sentez-vous inutile tel que vous êtes aujourd'hui ?

Q 13 : Vous sentez-vous plein d'énergie ?

Q 14 : Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?

Q 15 : Croyez-vous que la plupart des gens soient plus à l'aise que vous ?

“Compter 1 pour : Non” aux questions 1, 5, 7, 11, 13 - “Oui” aux autres questions Score  
score/15

Normal 3 +/- 2

Légèrement dépressif... 7 +/- 3

Très dépressif..... 12 +/- 2

## D. PERMIS D'IMPRIMER

### PERMIS D'IMPRIMER

VU :

VU :

Le Président de thèse

Université *Paris Diderot*

Le Professeur *Neugebauer*

*[Signature]*  
Date

*Le 12/12/2013*

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Université Paris Diderot - Paris 7

Professeur Benoît Schlemmer

*[Signature]*

*Dr Thomas*

*[Signature]*

VU ET PERMIS D'IMPRIMER  
Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7  
et par délégation

Le Doyen

*[Signature]*

Benoît SCHLEMMER

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont un problème majeur de santé publique. Le nombre de personnes atteintes croît inexorablement avec le vieillissement globale de la population. Beaucoup de familles sont touchées par la maladie d'un de leur membres et doivent y faire face. La Haute Autorité de Santé a publié en 2010 des recommandations sur la prise en charge des aidants.

Ce travail a pour objet l'étude de la santé des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées. Lors d'entretiens semi dirigés auprès de 31 aidants nous avons recueillis des informations concernant leur santé physique et psychique.

Nous avons constaté de très fréquentes souffrances psychologiques en rapport avec leur condition d'aidants, ainsi que leurs difficultés à accepter une potentielle aide extérieure.

Nous avons identifié des mécanismes psychologiques de réticence aux aides, et réfléchi sur les façons de prendre en compte cette réticence pour y trouver des solutions.

Nous nous sommes penchés sur les actions nécessaires du médecin généraliste afin de prendre en compte au mieux la souffrance particulière des aidants. Ces actions sont essentiellement l'écoute, la formation et l'orientation.

Enfin nous avons conclu que le médecin généraliste doit s'entourer d'un réseau de professionnels compétents pour aider ces aidants, il n'est pas possible de travailler seul face à leur souffrance.

Mots clés : aidant, démence, Alzheimer, médecine générale