



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD-LYON 1

**FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE
LYON-SUD CHARLES MERIEUX**

Année 2015

N° 28

**LE FARDEAU DE LA PRISE EN CHARGE PAR L'AIDANT NATUREL
DU PATIENT ATTEINT DE MALADIE D'ALZHEIMER
(ETUDE QUALITATIVE SUR LES FACTEURS
FAVORISANT L'EPUISEMENT)**

Thèse

Présentée

à l'Université Claude Bernard-Lyon 1

et soutenue publiquement le 17 Mars 2015

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

Sandrine VERRECCHIA

née le 15/10/1985 à Oullins

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-
CHARLES MERIEUX
PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

BELLON Gabriel	Pédiatrie
BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
COIFFIER Bertrand	Hématologie ; Transfusion
DEVONEC Marian	Urologie
DUBREUIL Christian	O.R.L.
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PACHECO Yves	Pneumologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire
SIMON Chantal	Nutrition
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillissement
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
KIRKORIAN Gilbert	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LLORCA Guy	Thérapeutique
LONG Anne	Chirurgie vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
MAGAUD Jean-Pierre	Hématologie ; Transfusion
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie

TEBIB Jacques	Rhumatologie
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
THOMAS Luc	Dermato -Vénérologie
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BARREY Cédric	Neurochirurgie
BERARD Frédéric	Immunologie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CERUSE Philippe	O.R.L.
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
DAVID Jean Stéphane	Anesthésiologie et Réanimation urgence
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FRANCO Patricia	Physiologie
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
KASSAI KOUPAI Berhouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LANTELME Pierre	Cardiologie
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. santé
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,

MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PAPAREL Philippe	Urologie
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
POULET Emmanuel	Psychiatrie Adultes
REIX Philippe	Pédiatrie
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
SANLAVILLE Damien	Génétique
SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrique
TAZAROURTE Karim	Thérapeutique
THAI-VAN Hung	Physiologie
THOBOIS Stéphane	Neurologie
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio.

PROFESSEURS ASSOCIES

FILBET Marilène	Thérapeutique
SOUQUET Pierre-Jean	Pneumologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE

DUBOIS Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES - MEDECINE GENERALE

ERPELDINGER Sylvie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BONMARTIN Alain	Biophysique et Médecine nucléaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
CHARRIE Anne	Biophysique et Médecine nucléaire
DELAUNAY-HOUZARD Claire	Biophysique et Médecine nucléaire
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNAN Denis	Hématologie – Transfusion
METZGER Marie-Hélène	Epidémiologie, Economie de la santé, Prévention
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
VIART-FERBER Chantal	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
KOCHER Laurence	Physiologie
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERRAUD Michel	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
PERROT Xavier	Physiologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BREVET Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hyg.hosp.
COURAUD Sébastien	Pneumologie
COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MEWTON Nathan	Cardiologie
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

DUPRAZ Christian
PERDRIX Corinne

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation.

Ils ne peuvent pas être présidents du jury.

ANNAT Guy	Physiologie
BERLAND Michel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
CARRET Jean-Paul	Bactériologie – Virologie : Hygiène hospitalière
DALERY Jean	Psychiatrie Adultes
GRANGE Jean-Daniel	Ophtalmologie
GUERIN Jean-Claude	Pneumologie
MOYEN Bernard	Chirurgie Orthopédique
PERRIN Paul	Urologie
PLAUCHU Henry	Génétique
TRAN-MINH Van-André	Radiologie et Imagerie médicale

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2014-2015

. Président de l'Université François-Noël GILLY

. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales François-Noël GILLY

. Directeur Général des Services Alain HELLEU

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST Doyen : Jérôme ETIENNE

UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE
LYON SUD - CHARLES MERIEUX Doyen : Carole BURILLON

INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES
ET BIOLOGIQUES (ISPB) Directeur : Christine VINCIGUERRA

UFR D'ODONTOLOGIE Doyen : Denis BOURGEOIS

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE
READAPTATION (ISTR) Directeur : Yves MATILLON

DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE
DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES Directeur : Fabien DE MARCHI

UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES
ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS) Directeur : Yannick VANPOULLE

POLYTECH LYON Directeur : Pascal FOURNIER

I.U.T. LYON 1 Directeur : Christophe VITON

INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET
ASSURANCES (ISFA) Directeur : Nicolas LEBOISNE

OBSERVATOIRE DE LYON Directeur : Bruno GUIDERDONI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD-LYON 1

FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON-SUD CHARLES MERIEUX

THESE DE : Mlle Sandrine VERRECCHIA

COMPOSITION DU JURY

Président : M. le Pr Alain Moreau

Membres : M. le Pr Pierre Krolak-Salmon

Mme la Pr Liliane Daligand

M. le Pr Xavier Lainé

REMERCIEMENTS

Merci au Professeur Alain Moreau d'avoir accepté de présider le jury de ma thèse. Merci pour vos bons conseils.

Merci au Professeur Pierre Krolak-Salmon d'avoir accepté de faire partie de mon jury.

Merci au Professeur Liliane Daligand d'avoir accepté de faire partie de mon jury.

Merci au Professeur Xavier Lainé d'avoir été mon directeur de thèse. Merci pour votre aide au cours de ce long travail.

Merci à tous les aidants interrogés d'avoir accepté de participer à mon travail de thèse. Merci pour tous vos témoignages poignants et nos entretiens enrichissants.

REMERCIEMENTS

A mes Parents, pour leur soutien durant ces longues années, pour toutes les valeurs que vous m'avez apprises et qui font de moi ce que je suis maintenant. On n'oublie pas d'où on vient. Je vous aime.

Aux 2 amours de ma vie : mon Thibault, enfin on touche à la fin, merci pour ton soutien et ta bienveillance, puisse-t-on vivre heureux encore de longues années. A mon petit trésor de 4 mois, ma petite Méline, tu es le cadeau le plus merveilleux que la vie m'ait donné. Je vous aime.

A ma sœur Tetel que j'aime tant, merci pour tous ces moments de complicité et de « gratouilles » lors des révisions. Je te souhaite tout plein de bonheur dans la vie.

A mes grands-parents, pour tous ces bons souvenirs. Continuez à veiller sur moi de là-haut.

A mes beaux-parents, pour tous ces bons moments partagés ensemble. Merci pour votre relecture.

A ma famille, Robert, Anne-Marie, Séb, David et leur tribu, merci d'être présents à mes côtés.

Merci à ma Céc, la reine du vélo, pour ta joie de vivre, ta force de caractère et tous ces délires partagés. Que de souvenirs formidables. Je t'adore.

Merci à mon Elo pour ta gentillesse et ta bienveillance. Continue à être ce que tu es et surtout ne change rien !

Merci à Isa et Ana, pour ces moments de complicité et ces soirées inoubliables chez toi Ana. On en a bien profité et ce n'est pas fini !

Merci à Laulau et Alex d'avoir croisé ma route. Je vous souhaite tout plein de bonheur dans vos vies.

Merci à Vivi, Céline, Aurélie, Amélie, Florine, mes camarades de collège et lycée.

Merci à mon roux préféré Maxou, Morgane, le cousin Florent, Carole, Nath, Max, Manu, Marie, François, Marie, Loïc, Lili, Quentin, Damien, Anne-Laure, Jérémie et notre Pit national pour tous ces instants mémorables.

Merci à toute la bande de Nouvelle-Calédonie, Laulau, Got, Hélène, Lulu, Marine, Marie-Cha et Alex, Aponévrose, Audrey, Joël, Pauline, Renan, Vincent, les kanaks rencontrés là-bas, Kydam et les autres, nous avons partagé une expérience vraiment unique et formidable. Faut pas y craindre ! C'est ça aussi !

Merci aux médecins et aux différents services rencontrés au cours de ces années d'études, vous m'avez donné encore plus envie d'exercer ce beau métier.

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

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

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée si j'y manque.

ABREVIATIONS

MA : Maladie d'Alzheimer

CMP : Centre Médico-psychologique

APA : Aide Personnalisée d'Autonomie

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

MT : Médecin Traitant

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

TPC : Troubles Psycho-Comportementaux

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION.....	16
1.1 Justification du thème du travail.....	16
1.2 Quelques définitions.....	17
1.2.1 Aidant Naturel.....	17
1.2.2 Epuisement.....	17
1.2.3 Fardeau.....	18
1.2.4 Burn-out.....	18
1.3 Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?	18
2. MATERIEL ET METHODES.....	19
2.1 Type d'étude.....	19
2.2 Méthode employée.....	19
2.2.1 Recherche documentaire.....	19
2.2.2 Elaboration et description du guide d'entretien.....	19
2.2.3 Test du guide d'entretien.....	20
2.3 Recueil des données.....	20
2.3.1 Choix de la population étudiée.....	20
2.3.2 Enregistrement et retranscription des données.....	21
3. RESULTATS.....	21
3.1 Généralités.....	21
3.1.1 Caractéristiques des aidants.....	21
3.1.2 Caractéristiques des malades.....	22
3.2 Comment devient-on aidant ?	23
3.3 Aides extérieures.....	24
3.3.1 Aides humaines.....	25
3.3.2 Aides techniques.....	27
3.3.3 Aides financières.....	27
3.3.4 Psychothérapie de soutien.....	27
3.3.5 Structures de répit.....	29
3.3.6 Associations.....	30
3.4 Répercussions du rôle d'aidant dans leur vie quotidienne.....	31
3.4.1 Tâches effectuées.....	31
3.4.2 Aidant et vie de couple.....	31
3.4.3 Aidant et loisirs.....	33
3.4.4 Aidant et fratrie.....	34
3.4.5 Aidant et famille (enfants et conjoint).....	35
3.5 Expérience vécue de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer.....	36
3.6 Expérience anxiodépressive exprimée par l'aidant.....	39
3.7 Vision négative de la maladie d'Alzheimer.....	40
3.8 Le patient et la question de l'avenir.....	41
3.9 Un questionnement du soi.....	43

4. DISCUSSION.....	43
4.1 Points forts et limites de l'étude.....	43
4.2 Qui sont les aidants ?	44
4.2.1 Caractéristiques.....	44
4.2.2 Charge de travail.....	44
4.2.3 De quelles maladies spécifiques souffrent-ils (psychiques et/ou physiques).....	44
4.2.4 Comment devient-on aidant ?	45
4.3 Le fardeau de l'aidant.....	46
4.3.1 Sources de stress pour l'aidant.....	46
4.3.2 Le fardeau de l'aidant, sentiment subjectif et évolutif à la maladie... ..	48
4.3.3 Besoins et attentes de l'aidant.....	49
4.3.4 Maltraitance et placement.....	50
4.4 L'aide apportée aux aidants.....	50
4.4.1 Les structures de répit.....	51
4.4.2 Psychothérapie de soutien.....	52
4.4.3 Evaluation de l'impact des différentes interventions.....	54
4.4.4 Suivi médical de l'aidant.....	55
4.4.5 Proposition de recommandation pour la pratique en médecine générale.....	56
4.4.6 Perspective de recherches futures.....	56
5. CONCLUSION.....	57
6. BIBLIOGRAPHIE.....	59
7. ANNEXES.....	63

1. INTRODUCTION

1.1 Justification du thème du travail :

En France, on estime que plus de 885 000 personnes sont aujourd'hui atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA) ou d'une maladie apparentée, avec 220 000 nouveaux cas par an, ce qui représente 6% des personnes de plus de 65 ans (1). Une forte augmentation du nombre de personnes malades est attendue dans les années à venir : d'une part, consécutive au vieillissement démographique de la population française, on prévoit qu'en 2050 la France comptera plus de 11 millions de personnes âgées de 75 ans et plus et 5 millions de plus de 65 ans, soit trois fois plus qu'aujourd'hui ; d'autre part, due aux avancées réalisées ces dix dernières années dans le domaine de la connaissance, du diagnostic (de plus en plus précoce) et du traitement de la maladie d'Alzheimer. (2)

C'est une maladie qui est lourde de conséquences sociales et humaines pour le malade comme pour sa famille. (3)

Les aidants familiaux des personnes atteintes de MA sont lourdement sollicités dans la prise en charge au quotidien et leur maintien à domicile. Ils sont considérés comme des acteurs participant activement au projet thérapeutique.

Ces multiples sollicitations contribuent au sentiment appelé de « fardeau » (4) engendrant de nombreuses conséquences sur la santé aussi bien physique que psychologique des aidants. Une littérature abondante montre en effet que, comparées à des personnes de leur âge, les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont une mortalité plus élevée (5), un risque plus important de développer des maladies coronariennes (6,7), d'être hypertendus (8), d'avoir une hyperactivation du système de coagulation (9) et ont des taux plus élevés de cortisol (10). Ils consomment également plus de psychotropes (11), ont une qualité de vie diminuée (12), présentent plus souvent des troubles du sommeil (13,14), et ont une symptomatologie anxieuse (15) et dépressive (16) plus élevée.

Dans les années à venir, avec l'augmentation des cas de démences, on peut s'attendre à voir se développer une **population d'aidants en souffrance** et il apparaît important de mieux connaître les aidants en difficulté. Il s'agit donc d'un véritable problème de santé publique qui, en tant que médecins généralistes, doit attirer toute notre attention.

Ce travail de thèse s'articule donc autour de la prévention en soins primaires de l'épuisement ou « burn-out » anglo-saxon des aidants naturels d'une personne atteinte de MA, l'hypothèse de recherche étant qu'il existe une famille de situations à risques conduisant à l'épuisement de l'aidant.

L'objectif de ce travail de thèse est d'identifier les situations ou les facteurs prédisposant à l'épuisement. Une meilleure connaissance de ces facteurs devrait permettre de repérer et prendre en charge de façon adaptée les aidants fragiles.

Après une présentation de l'étude, dans un premier temps, nous en décrirons les résultats : le profil de l'aidant et du malade ; les motivations à devenir aidant ; les aides extérieures déjà mises en place ; les répercussions du rôle d'aidant dans leur vie quotidienne ; l'expérience vécue de l'aidant ; la vision négative de la MA ; la question de l'avenir et le questionnement du soi. Avant de conclure, dans un second temps, nous évoquerons les limites et les biais de notre étude puis nous discuterons des caractéristiques des aidants, du sentiment de fardeau de l'aidant, de l'aide apportée aux aidants.

1.2 Quelques définitions :

1.2.1 Aidant naturel :

L'aidant dit naturel 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, ... ». (17)

1.2.2 Epuisement :

Il s'agit d'un état d'épuisement physique, émotionnel et intellectuel qui résulte du stress ressenti par un individu placé dans une situation où il devient incapable de répondre aux exigences de sa profession.

1.2.3 Fardeau :

Le sentiment de fardeau peut être défini comme étant la charge que représente l'aide apportée à un patient atteint de MA. Les multiples facteurs de stress infligés à l'aidant conduisent au sentiment de fardeau.

Il existe des outils simples qui permettent d'évaluer la sévérité du fardeau. Le plus répandu est l'échelle de fardeau de Zarit (18). Cette échelle a été validée en langue française par Hébert (19), elle explore en 22 items les conséquences de l'aide sur la vie de l'aidant sous différentes dimensions (physique, psychologique, relationnelle, sociale et financière).

Le test de mini-Zarit peut également aider à objectiver l'épuisement de l'aidant. (cf annexe1)

1.2.4 Burn-out :

Le syndrome du burn-out est un état émotionnel marqué par la fatigue, une perte d'intérêt ou de frustration qui interfère avec la performance au travail. Le burn-out est généralement considéré comme le résultat d'un stress prolongé.

1.3 Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du système nerveux central qui touche les zones du cerveau intervenant dans la mémoire et dans la reconnaissance des informations brutes telles que les sons ou les images.

L'évolution de la maladie se traduit par l'installation insidieuse d'un syndrome démentiel qui se caractérise par un affaiblissement de la mémoire (amnésie), du jugement, de l'attention et de la capacité à résoudre des problèmes. Il est suivi par des troubles du langage (aphasie), une difficulté à effectuer certains gestes (apraxie) et une perte de la reconnaissance des objets (agnosie). On parle ainsi de maladie des quatre « A ».

On reconnaît trois grands stades dans la progression de la maladie :

- le stade de début (troubles, notamment de la mémoire et du langage, discrets mais pouvant altérer l'accomplissement de tâches quotidiennes...);
- le stade modéré (les troubles s'accroissent, désorientation temporelle et spatiale nette, jugements et affectivité perturbés);
- le stade sévère (perte de la mémoire, langage déstructuré, fonctions exécutives nulles, comportement perturbé...).

2. MATERIEL ET METHODES :

2.1 Type d'étude :

Il s'agit d'une étude qualitative à partir d'entretiens individuels semi-dirigés, réalisés à l'aide d'une grille d'entretien.

2.2 Méthode employée :

2.2.1 Recherche documentaire :

Le travail initial a été de faire une revue de la littérature sur le sujet concerné pour aider à la conception des questions.

Les bases de données bibliographiques suivantes ont été interrogées : Medline, Science direct, Web of Science, EM Premium, PubMed, Banque de données de santé publique (BDSP), Pascal.

D'autres sources ont été utilisées : lecture de thèses, sites internet : HAS, INPES, Légifrance, Association France Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer...

Les mots-clés utilisés ont été : épuisement, burn-out, fardeau, démence, maladie d'Alzheimer, aidants naturels.

Les MeSH (retrouvés grâce au CiSMef) ont été : burn-out, home nursing, Alzheimer's disease, caregivers, dementia, burden.

2.2.2 Elaboration et Description du guide d'entretien :

Le guide d'entretien a été créé et testé au cours du travail du mémoire du DES de médecine générale.

Il s'articule autour de 5 questions ouvertes avec des sous-questions afin de relancer la conversation.

La première question est une question de présentation de l'aidant et du patient Alzheimer afin de mieux se connaître et élaborer un climat de confiance.

La deuxième question est une question double : à la fois descriptive du rôle de l'aidant dans la vie de tous les jours et les répercussions de ce rôle dans la vie de l'aidant, en essayant de balayer tous les domaines de la vie : professionnelle, loisirs, vie de couple, famille.

La troisième question nous aide à déterminer quelles sont les aides déjà disponibles.

La quatrième question permet d'évaluer le fardeau de l'aidant. Deux types de réponses sont attendus : d'une part une réponse ouverte, où l'aidant s'exprime librement puis dans un second temps une réponse fermée (oui/non) faisant suite à une série de questions. Cette liste a été élaborée par l'étude Pixel afin d'aider les médecins généralistes à dépister l'épuisement chez les aidants. (Programme d'études 2001-2005 s'interrogeant sur l'entourage familial des patients atteints de la MA)

Enfin la cinquième et dernière question est une question ouverte, subjective et plus générale sur les aspects de la maladie les plus difficiles à gérer.

2.2.3 Test du guide d'entretien :

Le guide d'entretien a pu être testé auprès de deux aidants familiaux. Quelques modifications ont été apportées afin de répondre avec plus de pertinence à la problématique posée (Annexe 2).

2.3 Recueil des données :

2.3.1 Choix de la population étudiée :

Les aidants naturels ont été recrutés grâce à une liste de contacts communiquée par des médecins généralistes des régions du Rhône et de l'Ain qui étaient leur médecin traitant. Les médecins originaires de l'Ain, maîtres de stage au cours de mon stage chez le médecin généraliste, exerçaient en milieu rural. Les médecins généralistes du Rhône, exerçant en milieu urbain (Lyon et sa banlieue) ont été recrutés via le département de médecine générale de la faculté.

Tous les aidants inclus dans l'étude prennent en charge ou ont pris en charge, à domicile, des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (maladie à corps de Lewy).

Leur consentement pour participer à l'étude et le fait d'être enregistré a été obtenu. Il a été stipulé que l'entretien était totalement anonyme.

Les entretiens ont été réalisés au domicile des aidants, avec ou sans présence du malade.

2.3.2 Enregistrement et Retranscription des données :

Les entretiens ont été enregistrés via un enregistreur numérique, retranscrits mots à mots puis rendus anonymes.

Les entretiens se sont déroulés de juillet à octobre 2012. L'analyse des entretiens a été faite par triangulation, c'est-à-dire que nous avons croisé différentes approches des données avec le directeur de thèse. Le but est d'augmenter la qualité des résultats obtenus.

3. RESULTATS

3.1 Généralités :

Nous avons réalisé treize entretiens entre le 31/07/2012 et le 23/10/2012 au domicile des aidants, en présence ou en l'absence des patients malades.

Les entretiens se sont déroulés dans les régions de l'Ain (six) et du Rhône (sept).

Ils ont eu une durée de vingt minutes à soixante-quatorze minutes chacun, avec une moyenne de trente-huit minutes.

3.1.1 Caractéristiques des aidants :

	Sexe	Age	Lien de parenté	Situation professionnelle	Situation familiale	Milieu d'habitation	Aidant unique
Entretien 1	Mr P1	78ans	époux	retraité	Marié, 3 enfants (loin)	rural	oui
Entretien 2	Mr H2	66ans	époux	retraité	Marié, 2 enfants (loin)	rural	oui
Entretien 3	Mme D3	61ans	filles	retraîtée	Mariée, 5 enfants	rural	oui
Entretien 4	Mr M4	90ans	époux	retraité	Marié, 1 fils (proche)	rural	oui
Entretien 5	Mme F5	76ans	épouse	retraîtée	Mariée, 2 enfants (proches)	urbain	oui
Entretien 6	Mr P6	85ans	époux	retraité	Veuf, 1 enfant (proche)	urbain	oui
Entretien 7	Mr P7	75ans	époux	retraité	Marié, 4 enfants (proches)	rural	oui
Entretien 8	Mme P8	47ans	filles	Gardienned'immeuble	Célibataire, sans enfant	urbain	oui
Entretien 10	Mr D10	71ans	époux	retraité	Marié, 12 enfants	urbain	oui
Entretien 11	Mme P11	64ans	filles	serveuse	Veuve depuis 1 mois, 4 enfants (proches)	Semi-urbain	oui
Entretien 12	Mme D12	79ans	épouse	retraîtée	Mariée, 3 filles (proches)	urbain	oui
Entretien 13	Mme A13	73ans	épouse	retraîtée	Veuve, 1 enfant (proche)	urbain	oui

Parmi les aidants rencontrés, six étaient des hommes et sept étaient des femmes ; dix étaient des conjoints et trois étaient les enfants de patients atteints de maladie d'Alzheimer.

Tous les aidants se disaient être l'aidant unique.

3.1.2 Caractéristiques des malades :

	Sexe	Age	Lieu d'habitation	Durée d'évolution de la maladie	Troubles du comportement	Troubles du sommeil	Troubles alimentaires
Entretien 1	Femme	74ans	Domicile de l'aidant	3ans	Non	Non	Non
Entretien 2	Femme	65ans	Domicile de l'aidant	5ans	Oui : agressivité, isolement, apathie	Non	Non
Entretien 3	Femme	83ans	A son domicile avec son époux (à 4km de l'aidant)	7 ans	Oui : agressivité, agitation	Oui : insomnie nocturne	Oui : grignotage
Entretien 4	Femme	89ans	Domicile de l'aidant	7ans	Oui : agressivité, fausse reconnaissance	Non	Oui : grignotage
Entretien 5	Homme	87ans	Domicile de l'aidant	2ans	Oui : hallucinations, apathie	Oui : hypersomnie	Oui : hyperphagie
Entretien 6	Femme	73ans	EHPAD	5ans	Oui : agressivité, fausse reconnaissance, confusion	Non	Non
Entretien 7	Femme	75ans	Domicile de l'aidant	3ans	Non	Oui : hypersomnie	Non
Entretien 8	Femme	82ans	A son propre domicile (à 15 min de chez l'aidant)	3ans	Oui : agressivité, idées délirantes	?	Non
Entretien 9	Homme	88ans	Domicile de l'aidant	5ans	Oui : agressivité, agitation psychomotrice	Oui : insomnie et agitation nocturne	Non
Entretien 10	Femme	70ans	Domicile de l'aidant	1an	Oui : apathie/tristesse, agressivité verbale	Non	Non
Entretien 11	Femme	91ans	EHPAD depuis 1m1/2 (avant domicile de l'aidant)	8ans	Oui : agressivité verbale et physique, agitation, apathie	Oui : inversion du cycle nyctéméral (insomnie nocturne)	Oui : hyperphagie
Entretien 12	Homme	84ans	Domicile de l'aidant, hospitalisé depuis 1 semaine	10ans	Oui : agressivité verbale et physique, hallucinations visuelles,	Oui : agitation nocturne	Non
Entretien 13	Homme	82ans	EHPAD	9ans	Oui : fausse reconnaissance, hallucinations visuelles, apathie	Oui : hypersomnie	Non

Concernant les aidés, quatre étaient des hommes et neuf étaient des femmes ; trois étaient décédés au moment de l'entretien. Ils étaient âgés de soixante-cinq à quatre-vingt-onze ans avec un âge moyen de quatre-vingt ans.

Ils habitaient pour huit d'entre eux avec l'aidant, deux avaient leur propre domicile (l'un avec son conjoint, l'autre seul) et trois étaient en institution.

La durée d'évolution de la maladie variait de un à dix ans avec une moyenne de cinq ans.

Pour onze d'entre eux, il existait des troubles du comportement à type d'agressivité verbale et physique, agitation psychomotrice, idées délirantes, hallucinations, trouble de l'humeur telle que l'apathie ou tristesse de l'humeur.

Six des aidés présentaient des troubles du sommeil (insomnie nocturne avec agitation, inversion du cycle nyctéméral, hypersomnie).

Des troubles alimentaires existaient chez quatre de nos aidés (hyperphagie, grignotage, anorexie).

3.2 Comment devient-on aidant ?

- C'est un devoir entre époux qui sont liés par les liens du mariage. Un « contrat » moral s'établit entre le couple aidant-aidé. Mr H2 « *ça fait partie du jeu* », Mr P6 : « *C'est un devoir, après 40 années de mariage* » « *pour moi c'était un devoir avant tout.* »;

Mme D12 : « *Le rôle d'aidant c'est la continuité de 56 ans de mariage* ».

- Il peut s'agir d'une évidence pour certains aidants: Mme D3 « *c'est évident que ce soit moi qui m'en occupe* ».

- On peut devenir aidant car on est redevable: Mme D3 « *Mais bon je le fais parce que mes parents l'ont mérité, ils nous ont élevé...* »

- Ce rôle peut être vu comme une obligation : Mme C9 « *fallait bien le soigner, je ne pouvais pas le laisser comme ça* » ; Mr M4 « *Mais bon c'est bien à moi à m'en occuper, c'est bien obligé.* »

- Devenir aidant découle d'un choix : une seule aidante nous a défini son rôle comme étant un choix à part entière, il s'agit de Mme P11. En effet, cette aidante a fait le choix d'héberger sa mère malade contre l'avis de ses frères et sœurs. Deux éléments motivent sa décision : éviter l'institutionnalisation « *plus facile pour elle* », et le respect des obligations familiales « *c'est mieux que ce soit moi plutôt qu'un étranger* ».

- Souvent, le rôle d'aidant fait suite à une absence de choix ou par défaut car il n'existe pas une autre personne pouvant répondre aux besoins du malade : Mme F5 « *Je ne peux pas faire autrement, c'est ni un choix ni un devoir, c'est comme ça* » ; Mr P7 « *parce qu'il n'y avait personne d'autre* ».

3.2 Aides extérieures :

	Aides humaines	Aides financières	Aides techniques (portage repas, téléalarme)	Psychothérapie (groupe de paroles,...)	Structures de répit	Associations
Mr P1	-IDE : 1*/semaine (préparation ttt)	0	0	0	0	0
Mr H2	-Aide-ménagère : 1*/semaine(3h)	APA	0	Formation aux aidants, café mémoire, CMP à domicile	0	France Alzheimer contacté
Mme D3	-IDE : 2*/J (prise ttt, aide toilette) -Kiné : 2*/semaine -Aide-ménagère : 1*/semaine	APA	Portage repas	0	0	0
Mr M4	-IDE : 1*/semaine (toilette) -Aide-ménagère : 2*/semaine (4h)	APA	Portage repas	0	0	0

Mme F5	-IDE : tous les matins (toilette, habillage)sauf WE -Kiné : 1*/semaine -Orthophonie : 1*/semaine -aide-ménagère : 3h/semaine	APA	0		Groupe de parole 1*/15jours	Accueil de jour 2*/semaine	France Alzheimer
Mr P6	Pas d'aide avant institutionnalisation	0	0		Essai 1 fois	0	0
Mr P7	Aide-ménagère : 2*5h/semaine	APA		Portage repas téléalarme	Essai mais n'y va plus	Essai accueil de jour mais plus	1 séance avec France Alzheimer
Mme P8	0	APA en cours		Portage repas téléalarme	0	0	0
Mme C9	-IDE :3*/semaine (toilette, habillage) -Aide-ménagère : 2*2h/semaine	?	0		0	Essai 1/2j en accueil de jour	0
Mr D10	0	0	0		0	0	France Alzheimer contacté mais pas de réponse aux attentes
Mme P11	-IDE :2*/semaine (toilette)	APA	0		0	0	0
Mme D12	-Aide-ménagère : 1*/semaine	APA	0		Participation groupes de paroles	Accueil de jour : 2*/semaine	France Alzheimer contacté mais pas de réponse aux attentes
Mme A13	-Kiné 2*/semaine avant institutionnalisation	APA	0		0	0	France Alzheimer contacté mais pas de réponse aux attentes

3.3.1 Aides humaines :

Les aides humaines étaient utilisées chez neuf couples aidants-aidés sur treize : dont sept avaient une aide-ménagère, cinq avaient l'aide d'une infirmière à domicile pour aide à la toilette, à l'habillage, préparation et distribution du traitement ; trois avec le kinésithérapeute et un couple avait l'aide d'un orthophoniste.

Plusieurs freins à la mise en place ou à l'augmentation de l'aide ont été notés :

- Le refus du malade : certains malades refusaient les aides humaines et leurs aidants respectaient ce choix. C'était le cas de Mme D3 « *SSIAD possibilité 3 fois par semaine mais ma mère a refusé* » ; Mme P8 nous parle de sa mère « *Non elle veut rien* » ou parfois pour

éviter le conflit dans le couple aidant-aidé : Mme D12 « *Au départ il ne voulait pas d'aide donc j'ai refusé pour ne pas le buter* ». Ou encore ne pas respecter ce refus mais plutôt abandonner l'idée de devoir convaincre à tout prix l'aidé d'adopter des aides « pour son bien-être » lorsque celui-ci est décidé à ne pas en vouloir : Mme P8 : « *Et puis je baisse les bras. Bien que je sais qu'elle aurait besoin d'aide si ce n'est pour son ménage* ».

- Le sentiment d'intrusion chez soi ressenti par le malade limite l'activation des aides humaines : Mr M4 « *Mais elle aime pas bien qu'il y ait des personnes extérieures qui viennent à la maison, c'est pour ça que l'infirmière vient plus qu'une fois par semaine* » mais sentiment également vécu par le conjoint aidant : Mme D3 « *demande auxiliaire de vie mais cette fois c'est mon père qui a refusé car présence de trop de personnes étrangères chez lui* ».

- Les aides humaines peuvent être vues comme une contrainte temporelle, c'est-à-dire être dans l'obligation de respecter les horaires du soin, ce qui explique que certains aidants diminuent le volume horaire des aides afin de pouvoir organiser leur emploi du temps comme l'aidant le désire et ne pas être tributaire du professionnel de santé, c'est le cas de Mme F5 « *...aides-soignantes qui viennent tous les matins sauf le WE parce que je trouve que cela nous donne un petit peu de liberté.... En semaine elles viennent à partir de 8h donc on est obligé de se lever tôt pour les recevoir* ».

- Parfois les aides humaines peuvent ne pas être vécues comme une nécessité, essentiellement au début de l'évolution de la maladie lorsque le malade garde un certain degré d'autonomie et par conséquent met moins à contribution son aidant : Mr D10 « *on n'en a pas besoin, on se partage les tâches* ».

- Enfin les relations humaines entre cette triade aidant-aidé-aides humaines peuvent s'avérer parfois difficiles et conflictuelles limitant l'accès à l'aide : Mr P7 nous parle de son expérience avec une IDE à domicile « *au début il y en avait une qui passait mais on s'est pris de bec* ».

3.3.2 Aides techniques :

Les aides techniques (portage des repas, téléalarme) étaient utilisées chez quatre couples d'aidants sur treize ; dans deux cas, il s'agissait de portage des repas chez les malades dont l'aidant était un enfant ne vivant pas avec son parent malade.

La téléalarme était souvent peu utilisée car l'aidant « fait le rôle de téléalarme » que ce soit en tant qu'enfant du patient qui se déplace à n'importe quel moment du jour ou de la nuit après une chute de son parent : Mme D3 « *J'y vais aussi quand mon père m'appelle parce que maman a chuté (la dernière fois c'était 23 h) et papa est trop faible pour la relever* » ; ou que ce soit le conjoint qui est toujours présent avec le malade et prêt à lui venir en aide : Mme F5 « *téléalarme ? non, comme je suis tout le temps-là* » ; Mme P11 « *téléalarme : non parce que je ne l'ai jamais laissée seule, non non non, j'avais trop peur qu'elle se fasse mal, même si j'allais à l'épicerie, je l'emmenais avec moi* »).

3.3.3 Aides financières :

Les aides financières (APA) étaient présentes chez neuf patients. Le témoignage de Mme D12 a attiré notre attention concernant la mise en place de l'APA. Il s'agit là de démarches longues et difficiles mettant à rude épreuve l'aidant qui ne se sent pas aidé dans ces étapes : « *J'ai passé des heures et des heures pour avoir de l'aide, au téléphone : l'APA, c'est jamais le bon jour, la bonne heure pour appeler. Pis on reste 2 mois pour que le dossier soit vu, après vous avez votre plan d'aide, vous choisissez les jours pour que les aides viennent mais ils se trompent de jour donc vous rappelez... On n'est pas aidé. Mais pourquoi y a pas plus d'aide pour Alzheimer ??? Parfois, j'en pleurais au téléphone, je disais « mais aidez-moi ! » (Gorge nouée)* »

3.3.4 Psychothérapie de soutien :

Cinq aidants ont pu participer à des groupes de paroles et trois avis différents se sont dégagés :

→ Un seul aidant, Mr H2, a trouvé un bénéfice à cette participation : il a pu bénéficier de séances de formations pour les aidants « *j'ai eu 5 séances de formation d'aidants* », il a pu

échanger des conseils et des pratiques au « Café Mémoire » avec d'autres aidants « *On a participé au Café Mémoire dans le village d'à côté où j'ai beaucoup apprécié les relations avec les gens rencontrés* ». De plus, il bénéficiait d'une écoute auprès du CMP qui venait lui rendre visite à domicile, malgré la distance pour ce couple vivant en zone rurale : il a pu échanger cette fois-ci avec des professionnels et bénéficier de conseils pour optimiser la prise en charge de son proche malade au quotidien « *Le CMP vient nous voir à domicile : il y a une psychologue pour mon épouse et une autre psy qui discute avec moi et me donne pas mal de conseils, ce matin c'était plus technique, par exemple où peut-on se procurer une bonne alèse à mettre sur le lit* ».

→ Une aidante, Mme D12 y a trouvé un bénéfice initial : le début de la thérapie (en participant au groupe de parole) a répondu aux besoins et aux attentes de Mme D12 (notamment des informations sur la maladie) mais il s'en est suivi une deuxième période représentant la fin de la thérapie car elle n'était plus adaptée à Mme D12, elle ne trouvait plus de réponses à ses questions : « *J'ai également suivi pendant 4 ans le groupe de parole à l'hôpital Saint Jean de Dieu, la 1^{ère} année ça m'a fait comprendre la maladie et puis les années suivantes, c'est souvent moi qui prenais la parole. Et puis j'ai arrêté parce que ça me prenait trop de temps. Ça me permettait plus de faire comprendre aux autres que de m'apporter du soutien* ».

→ Trois aidants n'ont trouvé aucun bénéfice à la participation aux groupes de paroles car ils n'ont trouvé aucune réponse à leurs attentes : Mme F5 « *je trouve que c'est très mal fait, ça ne vous donne pas ce que vous êtes venus chercher ..., une fois il y en a une qui m'a dit « ben un jour ou l'autre ils vont manger leurs excréments », est-ce qu'on a besoin de dire ça aux aidants ? Non* ». Certains confondent groupe de paroles avec groupe de pratique en souhaitant avoir des conseils sur une meilleure gestion du malade au quotidien comme notamment connaître des structures d'aide au répit : Mme F5 « *j'attends des groupes de paroles que l'on me donne des trucs positifs, qu'on aide à organiser la vie des personnes malades et donc de leur famille.... par exemple trouver pour les garder 3h pour être un peu tranquille, il n'existe rien* ».

Huit aidants n'ont jamais participé à une psychothérapie de soutien car :

→ L'éloignement au réseau de soutien peut être un frein à leur participation, notamment pour les aidants vivant en milieu rural : Mr M4 « *j'en ai bien entendu parler mais je ne peux pas y aller, si c'était sur place peut être que j'essaierais mais c'est trop loin* ».

→ Certains aidants n'ont pas connaissance de l'existence des groupes de parole comme aide pour l'aidant : Mme C9 « *je ne connais pas* ».

→ Pour certains, il n'y a pas d'utilité à la psychothérapie ni bénéfice attendu : Mr M4 « *ça va pas changer grand-chose à notre âge* », Mme P8 « *ça changera rien (soupir)* ».

Quand l'aidant ne participe pas à des groupes de paroles, les autres recours possibles sont :

→ Médecin traitant (MT) en tant que professionnel de santé peut être le psychothérapeute de l'aidant : Mr M4 « *J'en parle à mon MT* ».

→ Un autre soutien peut être apporté par un proche, un ami : Il s'agit d'un soutien différent mais complémentaire : Mme P8 « *Je raconte mes soucis à ma copine qui a les mêmes* » ; Mr D10 « *J'ai des amis qui ont leur conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer alors je leur demande comment ça se passe chez eux, je me renseigne comme ça. Enfin je me débrouille* ».

3.3.5 Structures de répit :

Seulement trois couples d'aidants-aidés avaient pu expérimenter l'accueil de jour. Ces structures dites de répit (accueil de jour, hébergement temporaire,...) sont peu utilisées pour plusieurs raisons d'après nos aidants :

→ L'éloignement du domicile du malade à ces différentes structures peut constituer un frein majeur à leur utilisation : Mr H2 : « *le problème, c'est qu'ici on est excentré, on a fait des tentatives dans la ville la plus proche mais c'est que ça nous a fait 3h de route.*».

→ Le manque d'information sur l'existence de ces différentes structures ne permet pas l'accès au répit pour l'aidant : Mr H2 : « *L'hébergement temporaire ? Encore une fois, c'est où ? Sinon je l'utiliserais* ».

→ Souvent les aidants ont refusé les structures de répit pour respecter le choix de leur proche malade : Mr M4 « *elle ne veut pas, faut pas lui en parler, elle ne veut rester que chez elle* » ; Mme P8 « *mon médecin m'en a parlé mais ma maman est têtue, elle ne veut rien faire* » ; Mme C9 « *j'ai essayé une demi-journée en accueil de jour mais il ne voulait pas y aller* » ; Mme P11 « *elle s'est enfuie, elle ne voulait pas rester* » ; Mme A13 « *je lui avais parlé des accueils de jour pour le distraire mais il n'en voulait pas, il me disait non je préfère rester là avec toi* ».

→ Certains pensent que ces structures sont inadaptées aux différents degrés de la maladie de tous les patients : Mr P7 « *elle a été mise en accueil de jour pendant 1 an et demi et quand elle m'a répondu qu'elle faisait de bonnes siestes là-bas, on a tout arrêté, on avait assez perdu notre temps. Ils étaient tous bien plus malades qu'elle* » ; Mme F5 avait trouvé des séjours vacances via France Alzheimer où ils étaient hébergés tous les deux dans un établissement spécialisé avec des activités pour chacun, mais quand ils devaient manger tous ensemble (avec les autres résidents) : « *regarder le voisin manger avec ses doigts, c'est bon hein, j'ai le temps d'y voir arriver avec mon mari.* ».

D'autres estiment ces structures inutiles : Mr P7 « *L'accueil de jour on a arrêté parce que c'était nul, ça ne lui apportait rien du tout* » ; Mr M4 « *je ne vois pas ce que ça pourrait changer pour elle, vu dans l'état qu'elle est* ».

3.3.6 Associations :

Cinq aidants avaient déjà contacté l'association France Alzheimer mais peu y ont trouvé satisfaction et de réponse à leurs attentes: Mr D10 : « *au début de la maladie j'ai contacté tout de suite France Alzheimer mais je n'ai pas eu les réponses que j'attendais, ...* » « *J'aurais voulu qu'on me parle de l'évolution de la maladie, pourquoi elle se renferme* » ; Mme D12 « *France Alzheimer, c'est des nuls... Et je lui ai demandé : si j'avais besoin de quelqu'un le soir pour mon mari, elle m'a répondu « ben vous avez les urgences ! ». Ce sont des grands discours ...* ».

3.4 Répercussions du rôle d'aidant dans leur vie quotidienne :

3.4.1 Tâches effectuées :

Le rôle d'aidant n'est pas forcément inné. Il nécessite souvent un apprentissage de plusieurs ordres : acquisition d'habilités d'ordre technique (soins de nursing...), démarches socio-administratives (faire une demande d'APA, entrée en accueil de jour,...), et enfin un apprentissage plus d'ordre psychologique (apprendre à être patient : Mme F5 « *Il faut beaucoup de patience, ce que je n'avais pas avant mais il le faut maintenant* », savoir gérer les troubles du comportement de son proche malade : Mme D12 « *Répondre par la gentillesse, par la compréhension à des mouvements et des paroles méchantes...* » ...).

Par ailleurs, la charge de travail de l'aidant, difficile à quantifier, varie avec le degré de sévérité de la maladie et du degré d'autonomie du malade : Mr P1 « *Je fais pas grand-chose, je m'occupe de la cuisine et elle le ménage. Elle est autonome pour faire sa toilette* » ; contrairement à Mr H2 « *Sur 24h, j'ai 3h pour moi, le reste du temps : ou je dors ou je m'occupe d'elle* ».

Dans nos entretiens, les différentes tâches effectuées par les aidants étaient variées : préparation des repas, distribution du traitement, aide à la toilette et à l'habillage, entretien de la maison, changement des protections, gestion des tâches administratives, prendre les rendez-vous médicaux et accompagner chez les professionnels de santé. L'une des tâches évoquées par les aidants et qui semble l'une des plus pesantes au quotidien : c'est cette surveillance permanente accordée au malade qui nécessite une grande présence et une disponibilité de la part de l'aidant : Mme C9 « *C'est ça qui est pénible, c'est de surveiller ces gens tout le temps, être tout le temps derrière!* » ; Mme P11 « *Et la nuit je la surveillais, on n'était jamais tranquille !* ».

3.4.2 Aidant et vie de couple :

La relation conjugale entre l'aidant et l'aidé évolue également lorsque l'on s'occupe de son conjoint atteint de maladie d'Alzheimer :

→ La perte de la communication avec son conjoint malade est souvent très mal vécue par l'aidant : Mr M4 « *La vie de couple : elle tient pas de conversation, j'essaie de lui expliquer*

des choses mais ça lui passe au-dessus, elle enregistre pas » ; Mme F5 « il ne communique pas et c'est ça qui est le plus dur. Les repas c'est devant la TV parce qu'il ne parle pas ...Mais là vous êtes en face d'un mur » ; Mme D12 « Mon mari ne participait plus aux conversations donc ça rompt quelque chose ».

→ Les relations intimes du couple deviennent moindres : Mr P7 « *Dans la vie intime, oui certainement, il y a une diminution de l'envie* ».

→ La vie de couple peut disparaître comme nous l'a indiqué Mr H2 avec installation d'un sentiment plus de gentillesse à l'égard de son proche, c'est-à-dire un comportement de bienfaisance : « *Par contre pour ma vie de couple, c'est foutu, ça n'existe plus, c'est de la gentillesse, c'est très très dur* ».

→ La vie de couple vécu par une femme aidante peut être difficile à vivre lorsque son conjoint manque d'attentions à son égard (cadeaux d'anniversaire,...). Il faut alors « se blinder », s'endurcir comme le précise Mme F5 « *La vie de couple c'est fini, il n'y a plus d'attentions.... J'ai eu ma fête et mon anniversaire, pas de cadeaux. C'est pas grave c'est un détail mais il faut se blinder* ».

→ Mais l'amour, toujours présent, est un lien fort dans le couple aidant-aidé: Mme F5 « *C'est beaucoup de patience et si vous ne l'aimez pas vous êtes foutu* » ; Mme D12 « *Je ne lui en veux pas du tout, je l'aime toujours autant, il y a toujours cet amour entre nous* ».

→ La maladie d'Alzheimer peut être assimilée à un retour à l'enfance (via les soins de nursing, surveiller, protéger, éduquer, interdire,...) : cette situation est bouleversante pour les aidants : Mme F5 « *c'est bien pire qu'un bébé parce que c'est un adulte donc les rapports sont pas les mêmes, un bébé vous êtes là pour le protéger et l'élever, lui il est élevé* » ; Mr P7 « *il y a un côté retour à l'enfance mais elle a gardé toute sa réflexion d'adulte, il y a donc un décalage* » ; Mme D12 « *Je le lavais comme un bébé* » ; Mme A13 « *C'était un gros bébé... Finalement la vie, c'est une roue, on naît avec des couches et sans dent, on meurt avec des couches et sans dent !* »

3.4.3 Aidant et loisirs :

Prendre en charge un patient atteint de maladie d'Alzheimer, c'est mettre de côté ses loisirs et sa vie sociale : Mme F5 « *vous êtes rayé d'une vie sociale quelconque, c'est fini, il n'y en a plus* » ; Mme P11 « *les loisirs ? Et ben c'était fini, il n'y a plus une sortie à faire, c'était impossible !* ». Le temps libre pour l'aidant devient inexistant ou rare : Mr H2 « *je suis arrivé à la campagne pour aller à la chasse, à la pêche, aux champignons et finalement je ne fais rien de tout ça* ».

Les aidants familiaux justifient cette perte de vie sociale par plusieurs notions :

→ A plusieurs reprises, les aidants ont évoqué ce sentiment de culpabilité à l'idée de laisser leur proche sans leur surveillance: Mr P1 « *Le lundi je jouais aux cartes et j'allais une fois par semaine à la pêche, et j'ai tout arrêté pour ne pas la laisser seule* » ; Mme D3 « *je ne m'éloigne jamais de la maison, je m'en voudrais trop s'il lui arrivait quelque chose pendant mon absence* ».

→ De plus, avoir des loisirs est source d'angoisse pour les aidants : toute sortie à l'extérieur sans son proche conduit à un sentiment de peur et de stress: Mr M4 « *Je ne peux pas sortir comme je veux, quand je sors je suis toujours angoissé, je ne suis pas tranquille, j'ai toujours peur de ce qui peut se passer à la maison.* » ; Mme C9 « *je ne sortais pas trop parce que j'avais peur qu'il fasse une bêtise* » ; Mme P11 « *je ne l'ai jamais laissée seule, non non non, j'avais trop peur qu'elle se fasse mal, même si j'allais à l'épicerie, je l'emmenais avec moi* ».

→ Une autre notion évoquée à travers l'entretien de Mr H2 est que les aidants ont parfois aussi des difficultés à transmettre leur rôle à un autre membre de la famille (enfants, frères et sœurs...) : Mr H2 « *parfois, ma fille me dit « tu veux te sauver ? », je lui réponds « oui » et là elle vient, prend en charge la maison 4-5 jours et je pars. Je prends quand même mon téléphone portable pour appeler plusieurs fois parce que je suis anxieux quand je suis loin : qu'est-ce qui se passe ? Est-ce qu'elle va bien ?* » Alors que d'autres aidants utilisent au contraire l'aide de leur entourage pour vaquer à leurs distractions : Mr M4 « *J'ai aussi 1 fils qui vient 2 fois par semaine. Il vient quand je veux sortir : le jeudi il y a un club du 3^{ème} âge, j'aimais bien y aller et j'avais arrêté puis j'ai recommencé il y a 8 jours mais mon fils m'a demandé de continuer, comme ça, ça me permet de sortir un peu quoi* » « *Heureusement mon fils m'épaule bien* ».

→ Concernant les amis, certains aidants nous ont fait part d'une perte du cercle amical depuis l'apparition de la maladie : Mr P6 « *Vous savez quand tout va bien, vos amis sont là mais quand ça ne va plus, il n'y a plus personne* » alors que dans d'autres cas, les aidants ont pu compter sur leurs amis pour ne pas rester seul dans cette situation : Mr P7 « *On a beaucoup d'amis, il y a souvent du passage dans cette maison* ».

→ Enfin, la raréfaction des sorties dans les lieux publics (restaurants, parcs,...) s'explique par ce sentiment de honte qu'ont les aidants envers leur proche du fait du comportement socialement inadapté et gênant du malade (agressivité, incontinence urinaire,...) : Mr M4 « *pour mes 90 ans on ne pourra pas aller au restaurant, elle ne veut pas et elle crache quand il y a des gens, ça me met mal à l'aise* » ; Mme P11 « *on n'est pas à l'aise vis-à-vis des gens* » « *Et puis aussi la voir se faire toujours pipi dessus. On va quelque part ça sent pas bon* »

3.4.4 Aidant et fratrie :

Ce chapitre concerne essentiellement les aidants enfants des patients malades qui à travers trois entretiens nous ont soulevé les difficultés relationnelles au sein de la fratrie : Mme D3 « *Le rapport avec ma famille me pèse énormément, ce n'est pas temps le fait de m'occuper de ma mère toute seule, cela n'est pas un problème, mais la jalousie entre frères et sœurs, je trouve ça inadmissible* ». De ce lien fraternel avec une possible relation d'entre-aide s'installe à l'opposé une relation conflictuelle et nuisible pour l'aidant.

Cela passe par différentes situations :

→ Souvent l'aidant se sent seul dans son rôle, l'absence d'aide partagée avec ses frères et sœurs, qui pourtant peuvent être proches géographiquement, ne permet pas une décharge de ce rôle. D'autant plus que la justification de l'absence d'aide par la fratrie n'est pas validée par l'aidant : absence de temps à consacrer à son parent malade, justifier le rôle permanent car l'aidant n'a pas de vie familiale (célibataire sans enfants) : Mme D3 « *malheureusement je suis la seule à m'en occuper parce que les autres ont leur petite vie aussi, de toute façon ils ne comptent que sur moi et puis voilà! J'ai pourtant des sœurs qui n'habitent pas très loin ...* » ; Mme P8 « *On est 5 frères et sœurs mais il n'y a que moi qui m'en occupe en*

permanence... Enfin c'est pas qu'ils veulent pas mais ils trouvent toujours un prétexte pour. Et comme je suis seule sans enfants, ils prennent souvent ce prétexte là ».

→ Jalousie et violence sont au cœur des conflits familiaux : Mme D3 « *Ça pose des soucis dans la famille, mes frères et sœurs ne s'en occupent pas mais ils sont jaloux... ça a presque failli en venir aux mains, ça a été assez dur, on s'est « brouillé » ».*

→ La question du placement du malade en institution peut être source de conflit familial puisque les avis divergent au sein même de la fratrie. Ce qui conduit à des menaces et des reproches: Mme P11 « *...qu'elles (mes sœurs) n'étaient pas d'accord pour que je la garde chez moi, parce qu'elles voulaient la mettre dans une maison tout de suite et puis je n'étais pas trop partante... Du coup, on s'est un peu fâché avec l'une de mes sœurs, elle est arrivée ici, elle a dit « bon ben tu te démerdes » et elle m'a jeté le chéquier à la figure « mais s'il arrive quelque chose ben tu te débrouilleras aussi » ; Mme P11 « l'une de mes sœurs qui voulait la mettre dans une maison pour s'en débarrasser, elle ne voulait plus avoir de souci. Plus personne ne voulait s'en occuper, ils m'ont assez reproché de ne pas m'en être occupé comme j'habitais loin (en Corse pendant 27 ans) ».*

3.4.5 Aidant et famille (enfants et conjoint) :

A travers les différents entretiens, les aidants nous ont fait part du soutien moral précieux qu'ils puisent via leur conjoint et leurs enfants: Mr M4 « *Heureusement mon fils m'épaulé bien » ; Mme D3 « Il n'y a pas de soucis avec mon mari parce qu'il m'accompagne, il les considèrent comme ses parents » ; Mme P11 « Mais on gardait une bonne ambiance avec mon mari, pour lui les anciens c'est sacré » « mes enfants venaient souvent la voir. Et j'ai besoin de les voir, surtout dans ces moments, c'est précieux ».*

Mais cette aide morale n'est pas toujours présente : Mme D12 « *Vous savez mes filles ne venaient pas souvent, maman était là et maman elle est forte (ironie «Personne ne prend la peine de dire à mes filles : « prenez soin de votre maman ! » «J'aimerais de la présence affective de la part de mes filles. Ça c'est difficile à supporter. »*

Par ailleurs, plusieurs aidants ont décrit un manque de compréhension de la part de leurs enfants: Mr H2 « *ma fille...n'est pas dans le coup, c'est facile, elle reste ici 2 jours puis elle repart, elle ne voit pas les choses dans leur globalité. Le fardeau c'est 24h/24 ! » ;*

Mme F5 « *Mes enfants... ils ne se rendent pas compte, normal ils ne vivent pas avec lui, ils ne voient pas les difficultés que je rencontre* » ; Mme D12 « *c'est une maladie terrible qu'il faut vivre pour la comprendre. Mes enfants ne se sont pas rendu compte de ce que je vivais* ».

De plus, lors de plusieurs entretiens, les aidants nous ont précisé leur volonté de ne pas ou peu faire intervenir leurs enfants dans la prise en charge du parent malade, afin de préserver et protéger ses enfants. : Mme F5 « *Parce que c'est une charge trop lourde pour les enfants* » ; Mme C9 « *Mes filles avaient leur vie, Quand j'avais besoin je leur demandais un coup de main mais je ne voulais pas les rendre esclave de ça !* » ; Mr D10 « *les enfants, on évite de les mettre dans la maladie, ce n'est pas leur problème pour le moment. Ils ont leur vie à faire* » ; Mme A13 « *les enfants prenaient des nouvelles par téléphone mais j'évitais de les embêter avec ça, ils avaient leur vie !* »

Enfin, une dernière situation est notée, la difficulté rencontrée par les aidants lorsqu'eux-mêmes sont également aidants d'un proche souffrant d'autre pathologie. C'est le cas de Mme D3 qui s'occupe de sa mère malade ainsi que de sa fille handicapée et ses petits-enfants : « *c'est pas facile de gérer tout ça au quotidien, surtout que j'ai une fille qui est handicapée et qui a 5 enfants donc j'essaie de gérer mes parents, ma fille avec enfants et c'est très très difficile* ». Le deuxième exemple concerne Mme P11 qui vit avec son mari atteint d'un cancer au stade palliatif et qui héberge sa mère atteinte de MA présentant de gros troubles du comportement à type d'agressivité verbale et physique « *Verbalemment elle est très méchante. Un jour le lui ai dit, comme mon mari était très malade, tu restes tranquilles, tu laisses Patrick se reposer, je vais aller travailler, elle m'a répondu « t'as pas besoin d'aller travailler de toute façon avec la pension de l'autre », « mais c'est qui l'autre ? », « ben l'autre le malade imaginaire ». Et ben ça fait mal !* ».

3.5 Expérience vécue de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer :

→ Nos aidants estiment que leur rôle implique une charge de travail importante, voire titanesque, quotidienne et permanente : Mme F5 « *C'est un travail de titan* » ; Mme C9 « *C'est ça qui est pénible, c'est de surveiller ces gens tout le temps, être tout le temps derrière !* » ; Mme P11 « *J'avais toujours un œil sur elle vu qu'elle voulait toujours*

fuguer, ah et puis les escaliers... », d'autant plus lorsque l'aidant est l'aidant unique : Mme P8 « *mais il n'y a que moi qui m'en occupe en permanence* ».

→ Etre aidant est vécu comme un fardeau : Mme F5 « *vous le traînez avec vous de partout* » « *vous savez pas quoi en faire* » ; Mme C9 « *Je le souhaite à personne* » ; Mme P11 « *Oui la peur de devenir comme ça mais surtout de pourrir la vie de mes enfants* ». C'est une galère : Mr H2 « *Etre aidant naturel, c'est une galère* ».

→ Un rôle qui peut être vécu comme un enfer, une souffrance extrême de l'esprit humain : Mme D12 « *Il n'y a pas de mot pour exprimer ce que j'ai vécu, je ne le souhaite pas à mon pire ennemi parce que ce que j'ai vécu, c'était l'enfer* »

→ C'est accepter de n'avoir pas ou peu de répit : Mr H2 « *Je dirais que le rôle d'aidant, c'est l'usine du début à la fin de la journée mais il n'y a pas de samedis ni de dimanches, c'est ça le gros problème* » ; Mme F5 « *Je vis quand il est en accueil de jour* » ; Mme P8 « *Quand elle appelle 15 fois par jour ...franchement c'est la misère, c'est insupportable* » « *Quand le dimanche c'est mon seul jour de tranquillité et qu'elle m'appelle toute la journée...* ». C'est une surveillance permanente, H24, 7J/7 : Mme C9 « *Faut toujours être derrière. C'est pas facile* » ; Mme P11 « *Et la nuit je la surveillais, on n'était jamais tranquille.* » ; Mme D12 « *Etre là derrière lui tout le temps* ». C'est donner beaucoup de temps pour l'autre : Mr H2 « *Sur 24h, j'ai 3h pour moi,* » ; Mme P8 « *(soupir) C'est malheureux à dire, ça beau être ma mère mais elle me bouffe ma vie (silence)* »

→ Les aidants se sentent prisonniers de leur rôle avec une absence d'échappatoire possible à court et long terme : Mr H2 « *il faut vivre avec, on est coincé...* » « *On se demande dans quelle galère on est ? Est-ce que ça va s'améliorer ? Et puis très rapidement on est devant une réalité, ça va durer* » : Mme F5 « *C'est désespérant parce que c'est sans fin mais bon vous êtes obligé d'y faire face sinon vous vous sauvez* » Mais parfois le rôle d'aidant devient tellement difficile que l'institutionnalisation voire même le décès de son proche malade peut être vécu comme un soulagement moral, une délivrance c'est-à-dire être libéré de ce rôle, de ce mal être : Mme P8 « *J'aimerais qu'elle parte en maison de retraite...pour moi ce serait un soulagement moral* » ; Mme C9 « *Une fois qu'il est parti (décédé), j'ai dit ouf, je me repose. C'est malheureux mais je n'en pouvais plus* » ; Mme D12 « *Quand il a été hospitalisé, j'étais tellement lasse, tellement à bout au fond de moi, ça a été presque une délivrance* ».

→ Prendre en charge un proche atteint de maladie d'Alzheimer conduit à l'isolement et à la solitude de l'aidant, c'est renoncer à une vie sociale, cette privation étant pesante pour nos aidants : Mme F5 utilise à plusieurs reprises le mot « solitude » *« la maladie d'Alzheimer, c'est vivre seul mais à 2 » « Je déteste ça ! » « Vous passez vos journées toute seule. C'est la pire des choses »* ; Mme C9 *« quand les aides partaient je me retrouvais toute seule avec lui »* ; Mme P11 *« de l'isolement ? Oui parce qu'il y a plein de choses qu'on ne peut plus faire donc quelque part on se sent exclu »* ; Mme D12 *« de l'isolement ? Oui ces 2 dernières années, les gens viennent moins vous voir, chacun a sa vie »*

→ L'aidant peut voir son rôle comme une injustice de la vie : Mme F5 *« vous demandez au ciel qu'est-ce que j'ai fait pour finir comme ça ! »* ; Mr P6 *« je trouvais ça injuste ! » « Je ressentais une injustice de la vie, pourquoi Bon Dieu ! (gorge nouée) »*

→ La maladie est vécue comme une fatalité : Mr M4 *« La vie est comme ça, c'est mon destin »* ; Mme F5 *« c'est comme ça, ça vous arrive ça vous tombe dessus et pis voilà »* ; Mme P8 *« c'est la vie on ne peut rien y faire ! »*

→ Les aidants ont un sentiment d'impuissance de divers ordres : une impuissance face à la maladie : Mr H2 *« je me sens prisonnier, je ne peux rien faire, je suis passif devant cette maladie »* ; Mme P11 *« impuissante parfois de pouvoir faire ce que j'aurais voulu faire, j'aurais voulu qu'elle ait sa tête mais on n'y peut rien »*. D'autre part, les aidants se sentent démunis face au mal-être de leur proche malade, source de tristesse : Mr H2 *« Le plus difficile, c'est quand elle a ses crises d'anxiété parce que là, on sait pas, j'arrive pas à cerner la chose... Ça c'est le moment tragique parce qu'il y a rien à faire »* ; Mr D10 *« Le plus triste c'est qu'elle se renferme, elle doit penser à la maladie. Ça m'attriste. C'est ma compagne »* ; Mme D12 *«...aspects de la maladie les plus difficiles à gérer pour vous ? Le sentir malheureux, il n'est pas heureux. »*, également démunis face aux troubles du comportement : Mr P6 *« quand elle ne se souvenait pas de quelque chose et qu'elle devenait agressive, je ne savais pas comment l'aider »*

→ C'est également subir la maltraitance involontaire à la fois verbale et physique de son proche malade : Mme D12 *«La maladie a évolué très lentement mais depuis 1 an il y a beaucoup beaucoup d'agressivité verbale et physique, mon mari me disait des mots orduriers,*

jusqu'à traiter sa femme de putain, de salope... et puis agressivité physique, il frappait. » ;

Mme P11 « *Elle était agressive envers ses enfants : un jour elle voulait nous mettre un coup de couteau, elle m'a écrasé une tomate sur la figure pendant que je faisais la cuisine alors moi je l'ai repoussé et après elle m'a donné un coup de pied. Verbalement elle est très méchante... ».* Il faut alors se renforcer psychiquement face à cette agressivité :

Mme D12 « *Répondre par la gentillesse, par la compréhension à des mouvements et des paroles méchantes, je vous assure qu'il faut tenir (pleurs). Il faut tenir, ça démolit ! »*

→ Enfin, certains aidants décrivent leur rôle comme protecteur pour leur malade :

Mme D12 « *On a un rôle à la fois protecteur et à la fois d'interdire... et oui je suis l'aidant »* et devenir psychologue : Mme A13 « *Ça apprend à être psychologue, à un moment il se levait la nuit et j'avais tellement peur qu'il tombe, je me disais si jamais il tombe qu'est-ce que j'allais faire ? Donc il a fallu lui mettre des couches mais comment lui dire ? Parce que ça ne se dit pas comme ça, avec un enfant on fait ce que l'on veut mais une personne âgée... »*

3.6 Expérience anxiodépressive exprimée par l'aidant :

Cette expérience vécue négative entraîne chez nos aidants une souffrance extrême (beaucoup d'aidants ont pleuré durant les entretiens, révélateur du véritable fardeau vécu par les aidants) : Mr P6 « *j'ai des moments de total désespoir, j'en ai marre des souffrances »* ; Mme C9 « *J'étais bien découragée à l'époque » « Parfois je pleurais, j'étais bien obligé de pleurer, quand vous êtes seule avec un malade comme ça, c'est pas facile... (larmoiement des yeux) »* ; Mme A13 « *Au final, je ne m'en occupais pas beaucoup mais c'est vrai que s'il aurait continué à vivre à la maison, ça aurait été sûrement pire ! Je fais partie des privilégiés qui n'ont pas eu à souffrir de ça ! »*

Elle conduit également à l'épuiement physique et psychique de l'aidant : Mme P11 « *C'était dur à la fin, franchement je n'en pouvais plus ! Il y a pas une minute où je pouvais la laisser seule. On n'avait plus un moment de tranquillité, c'était devenu très lourd. (pleurs) »*, Mme D12 « *il était agité tout le temps, c'était insupportable » « Au plus la journée passait, au plus la démence arrivait, la fatigue s'accumulait avec la journée »* ;

Mme D12 « *j'étais épuisée parce que je ne me reposais jamais (sanglots). Je me disais je ne pourrais pas tenir, là on touche le fond !* ».

Cette souffrance et cet épuisement vécus au quotidien sont sources de stress et de nervosité pour les aidants : Mr P6 « *je vous raconte pas le stress* » ; Mr P7 « *Disons que ma femme est un souci, c'est beaucoup de stress* ». C'est un rôle qui ronge de l'intérieur avec un sentiment d'harcèlement de la part du proche : Mme P8 « *C'est intenable* » « *(soupir) C'est malheureux à dire, ça a beau être ma mère mais elle me bouffe ma vie (silence)* » « *c'est harcèlement par téléphone* » « *C'est invivable* ». Ils évoquent un sentiment d'énervement voire d'agressivité pouvant même aller jusqu'à de la haine : Mr P6 « *Moi-même j'étais devenu agressif* » ; Mr P7 « *Je ressens souvent de l'énervement* » ; Mme P8 « *je suis énervée au boulot ! Franchement oui ! Parce que c'est dur à gérer la journée quand elle vous appelle toutes les demi-heures* » « *Je suis beaucoup énervée, il faut la supporter* » ; Mme D12 « *Il y a des jours où je le détestais, tellement il m'en faisait baver, qu'il m'insultait, c'était quelque chose d'épouvantable* ».

Tous ces sentiments ressentis (souffrance, épuisement, stress...) sont négatifs sur le moral et le physique de l'aidant, pouvant conduire ainsi à des troubles anxio-dépressifs : Mr M4 « *je suis toujours angoissé, je ne suis pas tranquille, j'ai toujours peur de ce qui peut se passer à la maison* » ; Mme D12 « *Combien de fois je me suis écroulée en pleurant devant mon médecin* » « *Vous savez quand mon mari est parti, j'avais touché le fond ! J'en pouvais vraiment plus, à la fois physiquement et psychologiquement* ».

3.7 Vision négative de la maladie d'Alzheimer :

L'image sociale très négative de la maladie d'Alzheimer et ses conséquences sur sa prise en charge est ancrée dans notre société du fait du caractère inéluctable de la maladie et de ses conséquences sur l'identité du malade et sur son entourage. En effet, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer sont perçues comme perdant leur personnalité, déshumanisées voire déjà mortes.

C'est une maladie qui fait peur (3^{ème} maladie la plus crainte devant le cancer et les accidents de circulation) (20) : Mme A13 « *Je redoute par-dessus tout d'avoir cette foutue maladie* ».

La maladie conduit à une dévalorisation de la personne atteinte du fait des conséquences qu'elle entraîne : perte d'autonomie et recours à un tiers pour les actes de la vie quotidienne, situations socialement inadaptées : Mme D3 « *voir ma mère comme ça, cela me fait beaucoup de peine, elle ne s'en rend pas compte mais c'est très dévalorisant d'être dans cet état* ».

Elle conduit également à la dépersonnalisation et à la déchéance d'après certains de nos aidants, cette dégradation aussi bien physique que psychique de la personne qui devient inutile : Mme A13 « *Finally il est parti vite et c'est bien, je me dis finalement il n'a pas connu la déchéance de ce genre de maladie, il est resté lui parce qu'il était conscient de son état* » « *Pour moi cette maladie, c'est la déchéance, ça ne devrait pas exister !* » ; Mme D12 « *La démence c'est quelque chose qu'on ne peut pas décrire, ils ne s'appartiennent plus* » Mme D12 « *Alzheimer, ce sont des déchets humains...* ».

Enfin, beaucoup d'aidants ont été perturbés par cette rupture par rapport à l'état antérieur de leur proche, c'est en quelque sorte faire le deuil de l'être aimé de son vivant : Mme F5 « *...et tous les jours vous vous apercevez qu'il y a un petit truc en moins et vous vous dites jusqu'à où ? Jusqu'à quand ?* » ; Mme P11 « *(je ressens) de la tristesse parce que maman a toujours été autonome, à tout gérer, prendre les décisions à la maison et de la voir devenir comme ça.....pourquoi ?* » ; Mr P7 « *Aider un conjoint que l'on connaît bien, on l'a tellement connu autrement qu'on n'admet pas le changement. Ça c'est une étape difficile. On n'admet pas que le changement vienne tout perturber* » « *C'est ça qui me choque, l'avoir connu avant autrement, je trouve là une rupture* »

3.8 Le patient et la question de l'avenir :

Les aidants se posent beaucoup d'interrogations concernant l'avenir de leur proche malade. Ces questionnements sont source d'angoisse et de peur pour l'aidant : Mme A13 « *Et moralement essayer d'évacuer au maximum l'angoisse de ce qui allait arriver* » « *La joie n'était plus tellement là, c'était l'angoisse et l'inquiétude de l'avenir, comment ça allait se terminer, qu'est-ce que j'aurais à subir parce que je n'étais pas au plus gros de ce que j'entendais dire, je me disais tout ça, ça risque de m'arriver.* »

L'une de leur peur principale réside dans la question de l'évolution de la maladie, ou la non-amélioration voire la dégradation du malade, un avenir semblant plutôt pessimiste avec des

moments difficiles à vivre : Mme D3 « *je connais l'issue de cette maladie, je sais que ça ne va pas aller en s'arrangeant* » ; Mr D10 « *c'est que le début de la maladie, on en profite pour le moment* » « *Mais quand je vois les personnes autour de moi atteintes, je me dis que je vais sûrement être moins relax. La voisine fait caca dans la cuisine, (Soupir)* »

Un autre questionnement soulevé par nos aidants concerne l'absence de reconnaissance de son parent malade, c'est comme perdre progressivement un être aimé que l'on n'identifie plus à ce qu'il a été : Mme F5 « *...et tous les jours vous vous apercevez qu'il y a un petit truc en moins et vous vous dites jusqu'à où ? Jusqu'à quand ?* » . Une autre situation encore plus mal vécue est celle de ne plus être reconnu par la personne malade, Mr P6 « *elle me prenait pour son père (fausse reconnaissance), elle avait aussi parfois des moments de lucidité.....là ça bloque.....(le patient verse quelques larmes et me montre une photo de son épouse)* » ; Mme D12 « *Le jour où il ne me reconnaîtra plus, ça me fait peur, je l'appréhende ce moment-là, là je ferai le deuil d'un vivant alors que le deuil complet (la mort) c'est la vie* » ; Mme A13 « *Ce que je redoutais par-dessus tout, c'est qu'il perde complètement la mémoire et qu'il ne me reconnaisse plus, ça c'était ma hantise !* » avec parfois un sentiment de ne plus pouvoir être utile : Mme A13 « *ça faisait quand même 45 ans qu'on était marié et vivre à côté de son mari qui ne sait plus qui tu es, ça fiche un coup, on a beau se dire c'est la maladie....C'est bête mais je me disais finalement j'ai pas beaucoup compté dans sa vie, je ne suis plus indispensable et ça, mince, ça fiche un coup quand même.* »

La question de l'institutionnalisation est très souvent relevée dans l'avenir des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Cette décision prise par les aidants et souvent contre l'avis des malades est source de sentiment de culpabilité pour les aidants et par conséquent retarde l'entrée en institution : Mme P8 « *Je suis en train de faire des dossiers pour les maisons de retraite mais vous savez c'est pas évident de mettre sa maman dans une maison de retraite, c'est pour ça que j'ai tant traîné !* »

Une autre crainte de nos aidants est celle du devenir de l'aidé si eux-mêmes venaient à décéder. Mr M4 « *tant que je peux, c'est bien mon rôle de m'occuper de mon épouse, surtout qu'elle veut pas aller dans une maison. Je pense au futur, si je venais à partir et qu'elle se retrouve toute seule....* » ; Mme F5 « *mon gros problème c'est si je pars avant, qu'est-ce qu'il va devenir ?* »

3.9 Un questionnement du soi :

S'occuper d'un malade atteint d'Alzheimer mène à une réflexion sur soi-même. La maladie d'Alzheimer est un « vieillissement-déchéance » qui fait peur dans l'avenir : Mme F5 « *Et puis je vieillis, je perds la mémoire... Parce que j'ai peur, on dit pas que c'est Alzheimer mais on dit « c'est Cunégonde qui nous attaque »* ; Mme C9 « *Ça me fait peur cette maladie, je ne voudrais pas l'avoir* » ; Mme P11 « *aussi j'espère ne jamais devenir comme ça !* » ; Mme A13 « *Je redoute par-dessus tout d'avoir cette foutu maladie, en plus ça amène à la déchéance, j'ai peur de me balader à poil en traversant la rue. Ça ça me terrorise* ». De plus la maladie renvoie à une vision très pessimiste du rôle d'aidant : les aidants, s'ils devaient être à leur tour atteint d'Alzheimer, ne veulent pas faire subir ce rôle à leurs propres enfants : Mme P11 « *J'ai dit à mes enfants si jamais je finis comme ça, ne vous embêtez pas, c'est trop difficile à gérer, c'est trop lourd ! C'est trop, c'est trop...* » « *Oui la peur de devenir comme ça mais surtout de pourrir la vie de mes enfants* ».

4. DISCUSSION :

4.1 Points forts et limites de l'étude :

La méthode utilisée pour répondre à la question de l'étude est adaptée. De plus, l'analyse des résultats a été faite par triangulation, avec le directeur de thèse. Le croisement de différentes approches des données par des personnes différentes permet ainsi d'augmenter la qualité des résultats obtenus.

Nous pouvons également noter qu'il y a une saturation des données. En effet, certaines notions ont été retrouvées à plusieurs reprises par différents aidants après analyse des entretiens (par exemple, la notion de solitude, de fardeau...)

La principale difficulté rencontrée a été de mener ces entretiens et favoriser l'interactivité tout en laissant l'aidant s'exprimer. Il était important de ne pas l'influencer par nos questions. Certains points « délicats » à aborder n'ont pas pu être approfondis avec les aidants notamment la question de la maltraitance. Il a été parfois difficile de hiérarchiser les idées découlant de l'analyse des entretiens. Mais cette étude nous a permis d'acquérir une plus grande aisance au fur et à mesure des rencontres et de mettre en application le concept d'entretien semi-dirigé jusqu'alors non expérimenté.

4.2 Qui sont les aidants ?

4.2.1 Caractéristiques :

Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France sont en majorité des femmes (62 %) ; 17 % des aidants ont moins de 55 ans, 25 % ont entre 55 et 64 ans, 18 % entre 65 et 74 ans, 28 % entre 75 et 84 ans, et 7 % ont plus de 85 ans (21). La moitié des aidants sont les conjoints (51 %) et 25 % sont les enfants des personnes malades. 66 % des aidants sont à la retraite, 16 % ont un travail à temps complet et 5 % un travail à temps partiel. 2 % ne travaillent pas en raison de leur rôle d'aidant. Les résultats de la cohorte *Real.fr* donnent des résultats semblables (22).

Le lieu de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dépend de la sévérité des troubles.

Selon les données de l'étude PAQUID, le domicile est le lieu de vie dominant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'au stade modérément sévère de la maladie : ceci concerne 90,9 % des personnes malades ayant un score au MMSE (*mini-mental state examination*) de 24 à 30 ; 76,2 % de celles ayant un score au MMSE compris entre 19 et 23, et 57,3 % de celles ayant un score au MMSE compris entre 10 et 18 (23).

4.2.2 Charge de travail :

La charge de travail liée à leur rôle d'aidant est estimée à plus de 6 heures par jour pour 70 % des conjoints et 50 % des enfants. Ainsi beaucoup d'entre eux déclarent ne plus avoir de temps libre, comme Mme P11 « *les loisirs ? Et ben c'était fini* ». Les aidants bénéficient de peu d'aides. Un tiers d'entre eux n'en ont même pas du tout. L'aide instaurée le plus fréquemment est l'aide-ménagère, qui est présente une fois sur quatre. (24)

4.2.3 De quelles maladies spécifiques souffrent-ils ? (psychiques et/ou physiques)

A travers les entretiens, nous avons pu décrire l'angoisse et le stress des aidants. En effet, lors d'une méta-analyse publiée en 2003, Pinquart et Sörensen ont analysé 84 articles comparant le niveau de stress perçu par des aidants et celui ressenti par des témoins. Les aidants se sentaient significativement plus stressés ($g = 0,55$), plus dépressifs ($g = 0,58$), avec un sentiment subjectif d'être en moins bonne santé que les témoins ($g = - 0,4$). Cette différence

était encore plus importante pour les aidants des patients déments toujours comparativement aux témoins (25).

Nous avons souligné que toute cette souffrance et ce stress vécus au quotidien par un aidant d'un proche dément peuvent conduire, dans certains cas, à une pathologie anxio-dépressive avec un épuisement total de l'aidant, essentiellement lorsque l'aidé possède des TPC sévères. Dans l'étude Pixel, il a été noté un ressenti de moins bonne qualité de vie ($p = 0,0001$) et une plus grande fréquence de dépression chez les aidants féminins (9/37 pour les hommes, 42/63 pour les femmes ; $p = 0,001$). La qualité de vie de l'aidant serait très liée à la qualité de vie du patient dont il a la charge, mais également au niveau de troubles du comportement et à la durée de la maladie (24).

Dans l'étude Pixel, 1 aidant naturel sur 5 avait été obligé de différer ou de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps. Ce problème était encore plus net lorsque l'aidant principal était le conjoint. La consommation de psychotropes était importante chez les conjoints : un tiers prenant des somnifères et un autre tiers des tranquillisants. Lorsque l'aidant était un enfant, il prenait un tranquillisant dans 25 % des cas et un somnifère dans 20 %. La prise d'antidépresseur par les aidants était en revanche plus rare (3 à 5 %).

Certains aidants estimaient ne pas avoir suffisamment de temps pour une prise en charge psychologique ou se sentaient angoissés à l'idée de laisser seul leur proche. Cette notion est retrouvée dans l'étude Pixel (24).

4.2.4 Comment devient-on aidant ?

D'après nos aidants, obtenir ce rôle résulte d'un sentiment de devoir entre époux ou entre enfants et parents. C'est respecter les valeurs familiales dans ce contexte où le lien familial est prédominant dans le couple aidant/aidé. Ces différentes notions sont retrouvées dans le dossier de presse réalisé au cours de la 1^{ère} journée nationale des aidants en 2010 : les motivations initiales de l'aide sont principalement fondées sur les liens affectifs (75%), la conformité avec les valeurs de vie (55%) et le sentiment de devoir le faire (48%). (26)

4.3 Le fardeau de l'aidant :

La MA est une condition chronique, progressive et irréversible, sans espoir de guérison. Elle entraîne une dépendance physique et psychique. Les pertes de mémoire et des repères spatio-temporels créent des difficultés au quotidien et exaspèrent les aidants. Ainsi le patient a besoin de plus en plus de soutien pour participer à la vie quotidienne, ce qui amène à un état d'épuisement physique et psychique de l'aidant avec les années d'aide et de soutien apportés au proche malade.

Le fardeau se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant (27). L'un des outils les plus connus de mesure du fardeau est l'échelle de Zarit, composée de 22 questions abordant les relations avec la personne aidée, le retentissement de l'aide sur la vie de l'aidant et sur son état émotionnel. (Grille mini-Zarit, cf annexe 1)

La souffrance psychologique des aidants s'est révélée au cours des entretiens, beaucoup d'aidants ont pleuré témoignant de leur réel fardeau. Ils nous ont annoncé eux-mêmes qu'ils souffraient, qu'ils étaient épuisés moralement.

4.3.1 Sources de stress pour l'aidant :

Les sources de détresse psychologique sont diverses. On distingue tout d'abord les « stressseurs » primaires ou fardeau objectif, qui découlent directement de l'aide apportée à un parent dépendant, des « stressseurs » secondaires ou fardeau subjectif qui eux sont reliés aux conséquences de problèmes dus à l'investissement du parent dans ce rôle d'aidant (28).

→ Les « stressseurs » primaires peuvent être par exemple la quantité de temps passé à apporter des soins, la nature même de ces soins, les troubles du comportement du patient (par exemple, opposition aux soins ou déambulation nocturne).

→ Les « stressseurs » secondaires sont indirects : par exemple le manque de temps disponible pour ses propres activités et loisirs, la perte des liens sociaux (avec un sentiment de solitude), le sentiment d'être prisonnier de ce rôle d'aidant ou les conflits au sein de la famille. Certains travaux de recherche auprès des aidants ont révélé des niveaux de tension élevés dans certaines familles (par exemple, le temps consacré à un parent dément cause des disputes et des reproches). Ainsi, l'aidant se sent souvent dépassé, incapable de satisfaire aux besoins de

tous. Dans d'autres cas cependant, l'aidant spécifie au contraire que c'est le soutien moral familial qui lui donne la force de faire face aux responsabilités.

En effet, les troubles du comportement ou troubles psycho-comportementaux (TPC : agressivité verbale et physique, agitation nocturne, apathie...) et le degré de sévérité de la maladie (importance de l'atteinte des fonctions cognitives) sont sources de souffrance pour nos aidants. Savoir gérer et se protéger de l'agressivité du malade est difficile. Par ailleurs, d'une surveillance ponctuelle s'installe progressivement une surveillance permanente de son proche malade dépendant avec l'évolution de la maladie ainsi qu'une angoisse quotidienne, ce souci permanent de l'autre entraîne un épuisement des aidants. L'épuisement peut être défini comme un état ou processus lié aux responsabilités à long terme. Mme D12 « *j'étais épuisée parce que je ne me reposais jamais (sanglots)* » contrairement au témoignage de Mr P7 qui s'occupe de son épouse encore autonome et étant en début d'évolution de la MA « *la maladie évolue donc tout doucement et ça c'est très très bien* ». L'étude Real.fr a montré que les caractéristiques des patients (MMS, troubles comportementaux, troubles nutritionnels), les caractéristiques des aidants (sexe féminin, nombre de tâches liées à l'aide, cohabitation) et le recours à des services médicaux étaient indépendamment associés à un niveau élevé de fardeau (29). Dans cette étude, le fardeau élevé des aidants était lié de façon indépendante à la sévérité de l'atteinte cognitive et aux troubles du comportement. Cependant ni la durée de la maladie ni les incapacités à réaliser les activités de la vie quotidienne n'étaient liés au fardeau. Le recours à des aides non médicales (aide-ménagère, garde, portage de repas, téléalarme, centre de jour...) ne semble pas lié à un fardeau plus bas (30).

L'échelle incontournable pour l'évaluation des TPC est actuellement le Neuropsychiatric Inventory de Cummings et al. (31), traduit en français par Robert et al. (32). Cette échelle est basée sur l'interrogatoire de l'aidant naturel. Elle analyse 12 symptômes comportementaux et psychologiques de la démence : idées délirantes, hallucinations, agitation et agressivité, dépression, anxiété, exaltation de l'humeur/euphorie, apathie/indifférence, désinhibition, irritabilité/instabilité de l'humeur, comportement moteur aberrant, sommeil, appétit/troubles de l'appétit. On évalue la fréquence des troubles, leur sévérité et le retentissement sur l'aidant. Le score, dans chaque domaine, est le produit de la sévérité multipliée par la fréquence. Le score total additionne chaque domaine et varie de 0 à 144. Un score supérieur à 24 est considéré comme pathologique. (Annexe 3)

L'apathie est source de tristesse pour les aidants. Tout comme le signale également Vugt et al., l'apathie est considérée comme très stressante pour l'aidant et bien souvent très mal tolérée par l'entourage des patients (33).

L'isolement et l'absence de répit ou l'absence de soutien social perçu qui découlent du rôle d'aidant génère le sentiment de fardeau. Dans notre étude, huit aidants ont exprimé un sentiment de solitude. Plusieurs situations conduisent à l'isolement de l'aidant. Tout d'abord, l'absence d'aide partagée et la prise en charge simultanée d'un autre proche malade en plus du proche dément, augmentent la charge morale de l'aidant. De plus, la perte du cercle amical ainsi que des loisirs conduit à l'isolement de l'aidant qui se renferme. Les sorties à l'extérieur se raréfient voire disparaissent du fait du comportement inadapté de la personne malade. Par ailleurs, les aidants ne se sentent pas/peu/mal soutenu et/ou assez informé dans les démarches administratives, dans l'accès au répit et à la psychothérapie de soutien.

L'isolement des aidants semble être effectivement un prédicteur du fardeau. Le fait d'être la principale voire l'unique personne sur laquelle repose l'aide au malade augmente le sentiment de fardeau. Inversement le fait de percevoir l'entourage comme disponible diminue la charge ressentie des aidants. (34)

Souvent la détérioration de la relation patient-aidant est également source de stress. Certains patients deviennent renfermés et passifs, d'autres irritables, perturbateurs, s'opposant aux efforts de l'aidant. La discussion avec son proche devient aussi difficile parce que le patient ne peut plus suivre des conversations. Pour de nombreux aidants, une des modifications la plus difficile à accepter est la perte de relation intime ainsi que de l'affection du patient et la non reconnaissance de l'aidant par son proche. Ce type de perte génère alors des pressions et tensions supplémentaires sur la relation aidant-aidé et peut également déclencher des sentiments de deuil chez l'aidant.

4.3.2 Le fardeau de l'aidant, sentiment subjectif et évolutif à la maladie :

Les sources de stress varient fortement d'un aidant à l'autre et l'expérience varie d'un individu à un autre selon sa personnalité et ses circonstances. Ainsi, sa perception, ses valeurs, et ses mécanismes de « coping » déterminent aussi dans quelle mesure un aidant se sent dépassé par une situation donnée. Le **coping**, qui est par définition l'ensemble des processus qu'un individu met en place pour maîtriser ou diminuer l'impact d'un événement perçu

comme menaçant sur son bien-être, est lié aux ressources personnelles de chacun mais aussi aux facteurs environnementaux (35).

Les facteurs de stress peuvent évoluer dans le temps puisque les maladies chroniques sont susceptibles de s'étaler sur des années, et ils vont déterminer dans quelle mesure l'aidant vit la situation comme douloureuse ou insupportable. Il est donc primordial d'identifier les attentes et les besoins de l'aidant afin d'apporter une aide adaptée et personnalisée et surtout de les réévaluer avec le temps.

La composante subjective de la charge morale renvoie à l'évaluation que fait l'aidant de sa situation, dépendante de sa personnalité, ses capacités de faire face, son sentiment de contrôle ou son soutien social perçu. Ceci permettant de moduler les facteurs de stress conduisant au fardeau.

Ce qui importe donc ne sont pas tant les conséquences réelles de la situation d'aide que l'appréciation qu'en fait l'aidant.

4.3.3 Besoins et attentes des aidants :

Le ressenti des conséquences du rôle d'aidant varie en fonction de chaque aidant et est également variable en fonction du temps car la maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive.

Afin de proposer une aide adaptée aux aidants, il est important d'évaluer au préalable leurs besoins et leurs attentes. Dans son étude, H. Amieva en fait l'évaluation au regard du modèle de consultation en santé mentale de Caplan selon lequel les attentes et les besoins peuvent être regroupés en quatre types de besoins fondamentaux (36) :

- besoins d'habilités pour s'occuper de leur proche malade
- besoin d'information sur la maladie
- besoin de confiance en soin des aidants
- besoin de soutien face aux difficultés relationnelles avec leur proche malade.

Les besoins et attentes des aidants ont été recueillis au moyen de l'échelle EAC, mise au point à partir du modèle de Caplan. Les attentes et besoins des aidants s'articulent majoritairement autour de deux besoins : le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et

secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien (37).

4.3.4 Maltraitance et placement :

Les difficultés des aidants doivent être évaluées et prises en compte, pas simplement pour soulager l'aidant, mais parce qu'elles ont des implications directes sur la qualité des soins fournis au patient dépendant. En effet, les aidants sont dans un tel état d'énerverment qu'ils peuvent en devenir agressifs envers leur proche voire même maltraitant. Cette notion de maltraitance, décrite dans la littérature n'a pas été retrouvée dans nos entretiens. Pour prévenir ce risque de maltraitance, l'association France Alzheimer préconise une bonne formation de l'aidant et de lutter contre l'isolement de l'aidant (38). Une personne formée sera plus à l'aise pour accompagner au quotidien le malade. France Alzheimer propose des formations aux aidants familiaux leur permettant de : mieux comprendre cette maladie déroutante, découvrir de nouveaux savoir-faire à mettre en pratique, valider des compétences acquises par expérience, remettre une finalité à leur action et redonner du sens aux gestes pratiqués quotidiennement.

De plus, les aidants souffrant de détresse émotionnelle prolongée sont moins aptes à pouvoir continuer de s'occuper de leur parent à domicile que les aidants qui se sentent soutenus. Ce genre de situation d'usure finit souvent par un placement hâtif ou mal préparé du patient.

4.4 L'aide apportée aux aidants :

Face à cet épuisement physique et psychique des aidants familiaux de patients atteints de MA, les pouvoirs politiques répondent, comme en atteste le Plan Alzheimer 2008-2012 (39).

Le droit au répit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et / ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ...) (17).

4.4.1 Les structures de répit :

La notion de répit dans la maladie d'Alzheimer a été définie par certains auteurs comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal. Du fait des répercussions du rôle d'aidant dans sa vie quotidienne et notamment du « fardeau » de l'aidant, le « répit » apparaît comme une nécessité pour les cliniciens.

La mesure n° 1 du plan Alzheimer 2008-2012 a pour objectif d'offrir « sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ».

La fondation Médéric Alzheimer a recensé en 2007, **740 accueils de jour** (soit 5297 places) et **563 établissements d'hébergement temporaire** (soit près de 1200 places). En France les centres de jour sont soit autonomes, soit rattachés à un EHPAD, un service d'aide et de soin à domicile ou à l'hôpital. Les **objectifs** ouvertement affichés des structures de répit, en particulier les accueils de jour, se veulent « **thérapeutiques** » pour le malade et de « **soutien et soulagement** » pour l'aidant. Ceci est basé sur l'hypothèse selon laquelle le **soulagement temporaire** du rôle d'aidant pourrait **diminuer le stress et le fardeau** de l'aidant et donc permettre de **prolonger le maintien à domicile**, c'est-à-dire **retarder l'entrée en institution**.

Même si les familles identifient le répit comme leur principal besoin, les structures de répit sont sous-utilisées car **ne répondraient pas toujours** aux attentes et besoins véritables des aidants (40). Ainsi, une étude Finnoise étudiant l'adéquation des services aux besoins des aidants (dont le répit en maison de retraite) montre, chez 1943 aidants, que **39% seulement pensent que ces services répondent à leurs besoins et en sont satisfaits** (41). En effet, leur sous-utilisation pourrait s'expliquer par l'éloignement du domicile du malade. Il n'est pas simple de devoir gérer le transport de son proche malade vers ces structures lorsque l'aidant lui-même habite en milieu rural, est lui-même âgé et/ou est porteur de maladies chroniques ou lorsque l'aidant est un enfant du malade, toujours actif sur le plan professionnel. En parallèle, nous pouvons parler de Mme F5, vivant en milieu urbain, qui utilise un service de navette qui conduit son époux depuis le domicile jusqu'à l'accueil de jour. L'organisation de navette domicile-accueil de jour ainsi qu'un maillage plus important pourrait permettre une plus grande utilisation des structures de répit et ainsi répondre à l'objectif de la mesure n°1 du plan Alzheimer « *en garantissant l'accessibilité à ces structures* »

De plus, les aidants sont parfois mal informés sur l'existence des structures de répit. Quelles sont leurs missions ? Où sont-elles localisées ? Quelle en est l'organisation pratique ? Cela soumet l'idée d'une meilleure information de nos aidants de la part des pouvoirs politiques et des professionnels de santé (médecin traitant, groupes de paroles, associations, CMP, hôpitaux...).

Par ailleurs, les aidants déclarent le besoin de connaître une structure « d'urgence » pouvant accueillir le malade en cas de situation aigüe pour l'aidant. Et pour éviter des hospitalisations et des placements hâtifs dans le cas où l'aidant ne supporte plus sa situation.

De plus, ces structures de répit peuvent accueillir des patients à différents degrés de la maladie, certains possédant des troubles du comportement (parfois incohérents et socialement mal vus: agitation, cris, incontinence...) et d'autres non. Ainsi, l'aidant ou le conjoint du malade peut se sentir coupable de placer son proche dans ces structures : l'aidant n'identifie pas son proche à ces autres malades « bizarres » ou « fous ». Enfin, un aidant s'occupant tout le temps de son proche qui le laisse dans cette structure peut ressentir un sentiment d'abandon et d'angoisse. Il pourrait être alors préférable de créer des temps d'accueil de jour pour les malades, adaptés au degré de sévérité de la maladie. Un article souligne en effet que les aidants doivent se sentir sûrs que leur proche reçoive une prise en charge adaptée pour pouvoir “ressentir” le soulagement que peut procurer le répit (42).

4.4.2 Psychothérapie de soutien :

Il existe de nombreuses **méthodes de soutien psychologique** aux aidants : programmes psycho-éducatifs, groupes de parole, psychothérapie individuelle... Une récente revue de la littérature, portant sur 62 études retenues sur 244 identifiées, conclut au fait que les **programmes de soutien** doivent comporter **au minimum 6 séances**. Les plus **efficaces** semblent être soit des séances individuelles d'apprentissage de **techniques** permettant la **gestion des troubles du comportement** du patient, soit des séances individuelles ou en groupe visant à aider l'aidant à mettre en place des **stratégies de coping efficaces** (35).

Mais d'après nos entretiens, l'accès à ces programmes de soutien et leur satisfaction semblent parfois compromis. En effet, bien que certains aidants s'enrichissent des groupes de pratiques, de discussions entre aidants ou bénéficient d'une écoute et de conseils auprès de professionnels de santé (exemple de Mr H2), pour d'autres, cela s'avère plus difficile. Il peut

être difficile de se livrer et s'ouvrir aux autres (qu'ils soient aidants ou professionnels) lors des groupes de paroles et devoir prendre la parole en public n'est pas chose facile (timidité). Une psychothérapie individuelle peut alors être utile. La peur également de se sentir évaluer dans son rôle d'aidant, la peur de se sentir juger sur ses sentiments et ses projets d'institutionnalisation freine la participation aux groupes de paroles. Cela conduit à l'isolement de l'aidant.

De plus, la non connaissance de ces groupes de paroles et l'éloignement de l'aidant au réseau de soutien limitent l'accès à l'aide. Cela pourrait être amélioré par une meilleure information de l'aidant et la création de navette domicile-structures de soutien ou création d'une équipe mobile de soutien psychologique à domicile même pour les plus éloignés.

Par ailleurs, cerner au préalable les attentes et les besoins des aidants afin de proposer une aide adaptée et personnalisée est primordial. Car au cours des groupes de paroles, certains aidants viennent chercher une aide « pratique » d'autres une aide « morale ». Une confusion est souvent faite entre le groupe de parole et le groupe de pratiques. Des groupes de travail ont permis de préciser la distinction entre les groupes d'information et d'échanges et les groupes de parole (43). Le professionnel de santé doit donc avant tout informer l'aidant sur la définition même et les objectifs de ces groupes de paroles et groupe d'échange de pratiques. Et pour les aidants, débiter par la participation à des groupes d'échange de pratiques avant des groupes de parole peut être plus facile.

De plus, certains aidants ne se sont pas retrouvés dans ces différents groupes comme pour Mme F5 *« je trouve que c'est très mal fait, ça ne vous donne pas ce que vous êtes venus chercher : le processus de la maladie d'Alzheimer, je sais ce que c'est, je sais ce qu'il va m'arriver, j'ai pas besoin que l'on me le dise, une fois il y en a une qui m'a dit « ben un jour ou l'autre ils vont manger leurs excréments », est-ce qu'on a besoin de dire ça aux aidants ? Non »*. Cette phrase suggère que le professionnel de groupe de parole doit maîtriser la technique.

Un soutien sur les démarches administratives (obtenir l'APA par exemple) pourrait également être une aide précieuse pour les aidants qui ont de réelles difficultés : Mme D12 *« J'ai passé des heures et des heures pour avoir de l'aide, ... On n'est pas aidé ... Parfois, j'en pleurais au téléphone, je disais « mais aidez-moi ! » (Gorge nouée) »*

4.4.3 Evaluation de l'impact des différentes interventions :

Le « répit » (en accueil de jour, hébergement temporaire en institution ou à l'hôpital) considéré isolément n'a pas fait la preuve de son efficacité sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé en générale de l'aidant. En revanche, les interventions multidimensionnelles comprenant entre autres du « répit » (soutien, conseil, éducation, information) ont montré des résultats plus positifs sur ces mêmes variables.

La recherche sur l'efficacité des structures de répit a fait l'objet de plusieurs revues de la littérature depuis les années 1990. La revue Cochrane de Lee en 2004 s'est intéressée aux essais randomisés contrôlés portant sur le répit tel que défini dans ce travail comme les aides à domicile, l'accueil de jour et l'hébergement temporaire en maison de retraite. Le critère de jugement principal était l'institutionnalisation. Les critères secondaires de l'aidant étaient le fardeau, le stress psychologique, la santé physique, l'impact économique pour l'aidant et la qualité de vie. Cet auteur met en évidence qu'il n'y a aucun impact du répit sur les variables de l'aidant (44).

Sörensen et al., ont réalisé en 2006 une méta-analyse portant sur les interventions non médicamenteuses chez des aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cent vingt-sept études réalisées entre 1982 et 2005 ont été analysées. Ils ont ainsi essayé de différencier les différents types d'interventions que l'on peut proposer à l'aidant :

- _ psycho-éducatives ;
- _ psychothérapie ;
- _ groupe de soutien (groupe de parole, groupe d'échange d'expérience, etc.)
- _ structure de répit ;
- _ amélioration de l'information et de la compétence des patients sur leur maladie.

Tableau 3. Efficacité des méthodes de prise en charge en fonction des critères de jugement							
Intervention	Critères de jugement/effet sur l'aidant						
	Fardeau	Dépression	Bien-être	Satisfaction de procurer des soins	Aptitude/ connaissance	Réseau social	Amélioration des symptômes du patient
Psycho-éducative	X	X	X	X	X		X
Psychothérapie	X	X	X	X	X		X
Groupe soutien	X				X		
Répît	X	X	X				
Sur les patients			X				X
Variable							
Combinés	X		X		X		
En groupe						X	X
En individuel	X		X				
Durée plus longue	X	X					

Si les interventions étaient en moyenne efficaces, leur effet était quantitativement faible sur le fardeau, la dépression, la sensation de bien-être, l'aptitude. L'intensité de cet effet dépendait des caractéristiques de l'étude, et plus particulièrement du genre de l'aidant et de l'année de publication (45,46).

Par conséquent, même si les différents types de soutien proposés aux aidants semblent avoir des effets globalement positifs, la significativité clinique de ces effets est contestable dans la mesure où ces interventions ne permettent pas de diminuer clairement le sentiment de fardeau de l'aidant. Une des explications possibles pourrait être le manque d'adéquation entre les attentes des aidants et la réponse des soignants.

4.4.4 Suivi médical de l'aidant :

Afin de prévenir l'ensemble des risques de l'aidant, il apparaît essentiel de prendre en compte l'état de santé de l'aidant afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répît ou des aides à domicile.

L'amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels fait l'objet d'une mesure spécifique du Plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 3), avec un financement de vingt millions d'euros par l'assurance maladie. Fin 2010, seulement 2,5 millions étaient effectivement dépensés.

Le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. **Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant, de l'évaluer, et d'en référer au médecin traitant de l'aidant si ce n'est pas lui.** Il est donc important

d'améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils d'évaluation de la souffrance.

D'après les recommandations de la HAS, il est préconisé d'effectuer une consultation par an de l'aidant, afin de déterminer ses besoins et ses attentes et dépister un éventuel épuisement physique et/ou psychique (47).

4.4.5 Proposition de recommandation pour la pratique en médecine générale :

Avec une approche centrée sur l'aidant, le médecin généraliste devrait devant tout couple aidant-aidé :

1/ Dépister un éventuel fardeau de l'aidant en dépistant les binômes « aidant-aidé » à risque : rechercher les troubles du comportement du malade et définir la gestion de ces TPC par l'aidant ; rechercher l'isolement de l'aidant et définir sa situation familiale (l'absence d'aide partagée par des aides humaines ou par la fratrie, la gestion d'une autre personne malade, l'accessibilité au répit définit par la poursuite des loisirs ou l'accès à l'accueil de jour/hébergement temporaire...) ; décrire le vécu du rôle propre de l'aidant.

2/ Comprendre les attentes et les besoins ainsi que les préoccupations de l'aidant et les réévaluer afin de proposer une aide adaptée.

3/ Informer sur les aides possibles.

4/ Réévaluer la situation car la maladie d'Alzheimer évolue avec le temps, ainsi que le vécu et le ressenti du rôle de l'aidant.

4.4.6 Perspective de recherches futures

Nous avons pu voir le rôle majeur du médecin traitant dans cette triade aidant-aidé-médecin référent d'après les recommandations de la HAS. Il pourrait être alors intéressant d'une part de savoir si les médecins généralistes s'attachent à chercher une éventuelle souffrance des aidants, à cerner les attentes et les besoins des aidants et à déterminer leurs connaissances sur les aides à apporter. D'autre part, il faudrait une meilleure adéquation entre les objectifs annoncés par le Plan Alzheimer et les réels besoins des aidants.

5. CONCLUSION :

De nombreux travaux ont mis en évidence que l'accompagnement au quotidien d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, peut représenter pour l'aidant principal une source d'épuisement avec un impact sur sa santé physique et psychique. Effectivement, l'effet des différents facteurs de stress sur ces aidants représente le fardeau, facteurs importants à connaître et à dépister. La prise en compte et la prise en charge de l'aidant dans la pathologie démentielle est donc devenue incontournable.

Les troubles psycho-comportementaux (agitation, agressivité physique et verbale, apathie, comportement moteur aberrant, ...) sont clairement associés à un fardeau plus lourd. Mais la nature et l'intensité de ces TPC varient selon le sujet malade et sa pathologie mais aussi selon des caractéristiques propres de l'aidant.

Les autres facteurs prédictifs du fardeau retrouvés sont : l'isolement de l'aidant et le soutien social perçu, plus que le soutien social reçu ou que le réseau social. En effet, un soutien social adéquat, en termes de disponibilité et de satisfaction, abaisserait le stress perçu, en termes de fardeau.

Les sources de stress varient selon la personnalité et le vécu de chaque aidant et évoluent également dans le temps puisque les maladies chroniques telles que la MA s'étalent sur des années.

Afin de dépister et prévenir cette souffrance psychologique, il devient important d'apporter une aide adaptée aux aidants ainsi qu'un soutien et un accompagnement comme le préconise le Plan Alzheimer 2008-2012.

Le soutien à l'aidant doit porter principalement sur une meilleure gestion des troubles du comportement, notamment en l'aidant à adapter ses stratégies de coping. Ce soutien doit également lutter contre l'isolement de l'aidant. Cela passe par l'instauration d'aides à domicile (afin de partager l'aide apportée au malade), l'accès aux structures de répit et à une psychothérapie de soutien selon les besoins et les attentes de l'aidant. En effet, il semble raisonnable qu'une action d'aide aux aidants familiaux doit commencer par une première étape leur donnant l'opportunité d'exprimer leurs besoins et leurs attentes qu'ils ne savent pas toujours identifier. Les besoins et attentes des aidants doivent être régulièrement réévalués afin de réajuster l'aide apportée.

Le rôle du médecin généraliste prend alors toute son importance dans ce contexte avec un rôle dans le dépistage d'un éventuel fardeau de l'aidant, la prise en compte de son vécu, une compréhension de ses attentes et besoins, une information sur les aides possibles et une réévaluation de la situation du patient et de son aidant qui évolue avec le temps.

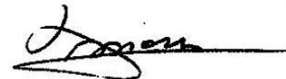
Vu, Le Doyen de la Faculté
de Médecine et de Maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux



Carole BURILLON

Le Président de la Thèse
(Nom et signature)



A. Roman



Vu et Permis d'imprimer

Lyon, le 17/02/2015

Vu, le Président de l'Université
Le Président du Comité de Coordination
des Etudes Médicales



Professeur François-Noël GILLY

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Ankri J. Epidémiologie des démences et de la maladie d'Alzheimer BEH n°5-6,2006.
2. Direction générale de la santé (DGS). Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Paris : DGS, 2005 :36p.
3. Helmer C., Pasquier F., Dartigues J.F., Epidémiologie de la Maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Médecine – Sciences 2006 ;22 :288-96.
4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649–55.
5. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282(23):2215–9.
6. von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology* 2008;54(3):131–7.
7. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in US women. A prospective study. *Am J Prev Med* 2003;24(2):113–9.
8. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res* 1999;46(3):215–27.
9. von Känel R, Dimsdale JE, Ziegler MG, Mills PJ, Patterson TL, Lee SK, et al. Effect of acute psychological stress on the hypercoagulable state in subjects (spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease) with coronary or cerebrovascular disease and/or systemic hypertension. *Am J Cardiol* 2001;87(12):1405–8.
10. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet* 1999;353(9153):627–31.
11. Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Hambourg: Eurofamcare; 2005.
12. Thomas P, Lalloué F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21(1):50–6.
13. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev* 2007;11(2):143–53.

14. Rodriguez G, De Leo C, Girtler N, Vitali P, Grossi E, Nobili F. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurol Sci* 2003;24(5):329–35.
15. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2004;19(2):117–23.
16. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med* 1991; 53(4):345–62.
17. Coface Handicap. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles : Coface ; 2009.
18. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649–55.
19. Hebert R, Bravo G, Girovard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de patients déments. *Canadian J Aging* 1993 ;12 :324-7.
20. <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/09/dp090325.pdf>, le regard porté sur la maladie d'Alzheimer.
21. Alzheimer Europe (2006). Who cares? The state of dementia care in France. Luxembourg, Alzheimer Europe
22. Vellas, B. (2007). "REAL.FR : réseau sur la maladie d'Alzheimer français." *Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer* Janvier 2007: 75.
23. Dartigues JF. W24 - L'étude Paquid, 1988-2001. <http://www.em-premium.com/data/revues/00353787/01570010/4S37/> [Internet]. 1 mars 2008 [cité 22 juin 2012]; Disponible sur: <https://cizr-ssl-vpn1.univ-lyon1.fr/+CSCO+0h756767633A2F2F6A6A6A2E727A2D6365727A76687A2E70627A++/article/104077/resultatrecherche/1>
24. P. Thomas, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude Pixel [Internet]. 2001 2005. Available de:<http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/brochure-pixel-18-04-06.pdf>.
25. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and non caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003;18(2):250- 67.

26. Panel des aidants BVA/Fondation Novartis. Panel National des Aidants Familiaux: vers une meilleure connaissance de la situation des aidants en France. 1ère journée Nationale des aidants; 2010 oct.
27. Bocquet H, Andrieu S, « Le burden : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », 1999.
28. Zarit SH, Edward AB, « Family caregiving : research and clinical intervention. », 1996.
29. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. <http://www.em-premium.com/data/revues/02488663/002400S3/03806951/> [Internet]. 2003 [cité 22 juin 2012];24(53). Disponible sur: <https://cirs-ssl-vpn1.univ-lyon1.fr/+CSCO+0h756767633A2F2F6A6A6A2E727A2D6365727A76687A2E70627A++/article/33474/resultatrecherche/1>
30. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albare`de J, et al. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Med Interne* 2003 ; 24 (Suppl. 3) : 351S-359S.
31. Cummings J, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gombein J. The Neuropsychiatric Inventory : comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994 ; 44 : 2308-14.
32. Robert P, Méddecin I, Staccini P, Goni S. Inventaire neuropsychiatrique : validation de la version française d'un instrument destinée à évaluer les troubles du comportement chez les sujets déments. *L'année gériatrique* 1998 ; 5 : 63-86.
33. De Vugt ME, Riedjk SR, Aalten P, Tibben A, van Swieten JC, Verhey FR. Impact of behavioural problems on spousal caregivers : a comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006 ; 22 : 35-41.
34. KERHERVE (H.), GAY (M.C.), VRIGNAUD (P.). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *166(4):251-9.*
35. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*. août 2007;101(1-3):75-89.
36. Caplan G, Caplan RB. *Mental Health consultation and collaboration*. San Francisco: Jossey Bass; 1993.

37. H. Amieva, Corresponding author contact information, E-mail the corresponding author, L. Rullierb, J. Bouissonb, J.-F. Dartigues, O. Dubois, R. Salamona. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. déc 2011;60(3):231-8.
38. <http://www.france-alzheimer-gascogne.fr/maltraitance.htm>
39. Legifrance. CIRCULAIRE N° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 [Internet]. juill 1, 2011. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/07/cir_33459.pdf
40. Zarit SH, Stephan MA, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998;53:S267-77.
41. Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Laakkonen ML, Saarenheimo M, Pietilä M, Tilvis R, Pitkälä K. How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2007 Oct-Nov;22(5):360-8.
42. Perry J, Bontinen K. Evaluation of a weekend respite program for persons with Alzheimer disease. *Can J Nurs Res*. 2001 Jun;33(1):81-95.
43. Cleirppa (2003). "Les groupes de parole pour les aidants familiaux." Documents CLEIRPPA 9(janvier)
44. Lee H, Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;(2):CD004396.
45. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006;18(4):577-95.
46. Thomas P. Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie* 2007;32(6):471-3.
47. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010 févr.

7. ANNEXES

Annexe 1 : Grille mini-Zarit

Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées

Notation : Jamais (=0), Parfois (=1/2), Souvent (=1)

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 ?

Score :+.....+.....+.....+.....+.....+.....= /7 Total :

0 à 1.5 : fardeau absent ou léger ; 1.5 à 3 : fardeau léger à modéré ; 3.5 à 5 : fardeau modéré à sévère ; 5.5 à 7 : fardeau sévère

Annexe 2 : Guide d'entretien

Bonjour,

Je me présente : je suis interne en médecine générale en fin de 8^{ème} année. Je suis actuellement en stage chez le médecin généraliste.

Je vous remercie de me recevoir chez vous afin de répondre à mes questions pour réaliser mon mémoire de fin de stage.

Cet entretien restera complètement anonyme.

Je me suis permis de vous contacter afin que vous puissiez participer à mon travail de thèse concernant les aidants familiaux des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à domicile.

En effet, notre travail a pour objectif d'identifier les situations à risque, prédisposant à l'état d'épuisement chez l'aidant.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

- 1) Nous allons commencer par une présentation de votre parent et de vous-même.

→ Pouvez-vous vous présenter ?

1- Quel âge avez-vous ? quelle est votre situation familiale ? Votre profession ? Êtes-vous toujours en activité ? Habitez-vous en ville ou en campagne ?

2- Avez-vous des problèmes de santé ?

3- Quel est votre lien de parenté ?

4- Etes-vous l'aidant depuis le début de la maladie ? Si non depuis quand ? Comment êtes-vous devenu l'aidant familial ? Est-ce par choix ou un devoir ? Êtes-vous le seul aidant ?

→ Pouvez-vous nous présenter votre parent atteint de la maladie d'Alzheimer ?

1- *Quel âge a-t-il ? Où vit-il ?*

2- *Présente-t-il des troubles du comportement ? Du sommeil ? Troubles alimentaires ?*

2) Pouvez-vous nous expliquer en quoi consiste votre rôle d'aidant dans la vie quotidienne et quelles sont les répercussions de ce rôle dans votre propre vie?

1- *Temps passé pour la personne malade ? Nature des aides ?*

2- *Répercussions dans la vie professionnelle ? Dans votre vie intime/vie de couple ? et les enfants ? Et les loisirs/amis ? Comment ça se passe avec votre famille ? (entre-aide, conflit...)*

3- *Quelle est la personne qui s'occupe des démarches administratives pour votre parent ? Et comment ça se passe pour vos propres papiers ?*

4- *Et sur le plan financier ?*

3) Avez-vous des aides extérieures ?

1- *Aides humaines : SSIAD, kiné, orthophonie*

2- *Aides financières : APA...*

3- *Aides techniques : téléalarme, portage repas*

4- *Psychothérapie : de soutien, groupe de parole*

5- *Structures d'accompagnement ou « répit » : accueil de jour, hébergement temporaire*

6- *Associations, CLIC*

4) Que ressentez-vous au quotidien vis-à-vis de ce rôle ?

1- *Fatigue chronique*

2- *Désespoir*

3- *Accablement*

4- *Un vide ou un trop plein émotif*

5- *Une incapacité à se concentrer ?*

6- *De l'amertume ?*

7- *Un malaise face à ce rôle ?*

8- *Le besoin de consommer d'avantage d'alcool ? De stimulants ?*

9- *De l'isolement ?*

10- *Une prise ou une perte de poids soudaine ?*

5) Quels sont les situations ou les aspects de la maladie qui sont les plus difficiles à gérer pour vous ?

Annexe 3 : Echelle NPI (Neuropsychiatric Inventory)

NPI – R
Inventaire NeuroPsychiatrique - Réduit

RECAPITULATIF

Nom du patient : _____ **Age:** _____ **Date de l'évaluation :** _____

Type de relation avec le patient :

- X très proche/ prodigue des soins quotidiens
- X proche/ s'occupe souvent du patient
- X pas très proche/ donne seulement le traitement ou a peu d'interactions avec le patient

Items	NA	Absent	Gravité	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Dépression/Dysphonie	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Comportement moteur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Score total			/ 36	/ 60

NA = question inadaptée (non applicable)

The Neuropsychiatric Inventory : Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, J.L. Cummings, 1994
NPI-R : Questionnaire Version Réduite / Traduction Française P.H.Robert- 2000.

NOM : VERRECCHIA

Prénom : SANDRINE

TITRE : Le fardeau de la prise en charge par l'aidant naturel du patient atteint de maladie d'Alzheimer (étude qualitative sur les facteurs favorisant l'épuisement)

66 pages, 4 tableaux

Thèse de Médecine : Lyon 2015 ; n°28

De nombreux travaux ont mis en évidence que l'accompagnement au quotidien d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, peut représenter pour l'aidant principal une source d'épuisement avec un impact sur sa santé physique et psychique. Effectivement, l'effet des différents facteurs de stress sur ces aidants représente le fardeau, facteurs importants à connaître et à dépister.

Cette étude, à travers des entretiens semi-dirigés auprès d'aidants naturels, s'articule donc autour de la prévention en soins primaires de l'épuisement et a pour objectif d'en identifier les facteurs favorisants. Les troubles psycho-comportementaux (agitation, agressivité physique et verbale, apathie, comportement moteur aberrant,...) sont clairement associés à un fardeau plus lourd. Mais la nature et l'intensité de ces TPC varient selon le sujet malade et sa pathologie, mais aussi selon des caractéristiques propres de l'aidant. Les autres facteurs prédictifs du fardeau retrouvés sont : l'isolement de l'aidant et le soutien social perçu, plus que le soutien social reçu ou que le réseau social. De plus, les sources de stress varient selon la personnalité et le vécu de chaque aidant et évoluent également dans le temps. Afin de dépister et prévenir cette souffrance psychologique, il devient important d'apporter une aide adaptée aux aidants ainsi qu'un soutien et un accompagnement centrés sur l'aidant. Le rôle du médecin généraliste prend alors toute son importance dans ce contexte avec un rôle dans le dépistage d'un éventuel fardeau de l'aidant, la prise en compte de son vécu, une compréhension de ses attentes et besoins, une information sur les aides possibles et une réévaluation de la situation du patient et de son aidant qui évolue avec le temps.

MOTS CLES :

- Aidant Naturel
- Fardeau

- Maladie d'Alzheimer
- Médecine Générale

JURY :

Président : M. le Pr Alain Moreau

Membres : M. le Pr Pierre Krolak-Salmon

Mme la Pr Liliane Daligand

M. le Pr Xavier Lainé

DATE DE SOUTENANCE :

Mardi 17 Mars 2015

ADRESSE DE L'AUTEUR :

9, rue Diderot
69600 Oullins