

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2020

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(Décret du 25 novembre 2016)

présentée et soutenue publiquement
le 14 octobre 2020 à Poitiers
par **Mme Laure VERNIER née MELMER**
née le 07/10/87

**Dépression chez l'aidant naturel de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et
notion de fardeau.**

Quels sont les facteurs associés à la dépression de l'aidant ?

Etude pilote descriptive auprès d'aidants de la Vienne.

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Nematollah JAAFARI

Membres : Monsieur le Professeur émérite Jean Louis SENON
Madame le Docteur Evelyne LIUU

Directeur de thèse : Mme. le Docteur BOUQUET Rolande



Le Doyen,

Année universitaire 2020 - 2021

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCCO Christophe, bactériologie – virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- ISAMBERT Nicolas, oncologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, oncologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (en disponibilité)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation

- ROBLLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie (retraite 01/03/2021)
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique (en mission 2020/21)
- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie (en cours d'intégration PH)
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (en détachement)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (en mission 1 an à/c nov.2020)
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – [hygiène](#)
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelyne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne
- PALAZZO Paola, neurologie (en dispo 1 an)
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités

- PELLERIN Luc, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- JEDAT Vincent

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié

Professeurs émérites

- CARRETIER Michel, chirurgie générale (08/2021)
- GIL Roger, neurologie (08/2023)
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (08/2021)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2023)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2023)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2021)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (08/2021)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2022)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2023)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2021)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

Au président du Jury :

Monsieur le Professeur Nematollah Jaafari, Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Nous avons eu la chance de recevoir votre enseignement. Nous avons apprécié vos conseils personnels et reçu votre soutien à chaque étape de notre internat. Veuillez recevoir ici le témoignage de ma sincère reconnaissance.

Aux membres du jury :

Monsieur le Professeur Jean Louis Senon, Vous me faites l'honneur de venir juger ce travail. Nous vous remercions pour la richesse et la qualité de votre enseignement que vous nous avez apporté. Veuillez recevoir ici le témoignage de mon profond respect.

Madame le Docteur Evelyne Liuu, Vous me faites l'honneur de venir juger ce travail. Je vous remercie pour l'intérêt que vous y portez. Veuillez recevoir ici le témoignage de mon profond respect.

A Madame le Docteur Rolande Bouquet, Vous me faites l'honneur de m'avoir guidé dans la réalisation de ce travail et de venir le juger aujourd'hui, Merci de m'avoir aussi bien accueilli dans votre service avec toute votre bienveillance. Veuillez recevoir ici le témoignage de mon profond respect.

A mes patoch qui auraient adoré assister une seconde fois à ma soutenance de thèse sur les dents naturels... je suis bien contente que vous ne soyez pas là aujourd'hui pour me déconcentrer

A mes parents et mon frère qui ont gentiment aidé pour la mise en page. Promis, cette fois, c'est vraiment la fin des études.

A nos amis médecins et pharmaciens qui n'ont pas encore fait leur thèse. Je pense bien à vous aujourd'hui

A Albert, mon cher mari, officiel depuis 4 jours... Je t'aime pour toujours malgré les épreuves, vivement demain et joyeux anniversaire ! J'espère pouvoir te rapporter une mention en cadeau

A tous mes très chers amis que je n'ai pas cités et qui sont fidèles dans nos vies. Merci pour tout, et aussi de nous supporter !

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	4
INTRODUCTION	8
PREMIERE PARTIE : DE L'ETAT DE DEPENDANCE A LA RELATION D'AIDE	9
1. LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	10
1.1. Définition et épidémiologie.....	10
1.2. Manifestations cliniques	13
1.2.1. Signes inauguraux.....	13
1.2.2. Evolution des signes cliniques	15
2. LES LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE.....	18
2.1. Limites du traitement.....	18
2.2. Problèmes liés à l'observance du traitement.....	18
2.3. Qualité de vie du malade.....	19
2.4. Traitement non médicamenteux.....	19
2.5. Besoin d'une aide pour le malade.....	19
3. L'AIDANT NATUREL.....	20
3.1. Sources d'aidants naturels	20
3.2. Choix de l'aidant.....	22
3.3. Rôles	23
3.3.1. Rôle auprès du malade.....	23
3.3.2. Rôle vis-à-vis des médecins et autres professionnels de santé	24
DEUXIEME PARTIE : LA DEPRESSION CHEZ L'AIDANT	25
1. DIFFICULTES ET RISQUE DEPRESSIF RENCONTRES PAR L'AIDANT NATUREL	26
1.1. Généralités	26
1.2. Fardeau et difficultés de l'aidant.....	27
1.2.1. Lien entre fardeau et dépression	29
1.2.2. Dépression chez l'aidant.....	31
1.2.3. Souffrances psychiques associées à la dépression.....	32
1.3 Conséquences de l'épuisement psychique de l'aidant.....	34
1.3.1 Sur la personne âgée	34
1.3.2 Sur l'aidant.....	35
2. FACTEURS ASSOCIES A LA DEPRESSION DE L'AIDANT	37
2.1. Généralités	37
2.2 Facteurs associés.....	37
2.2.1 Caractéristiques du patient dément ou de la relation d'aide	37

2.2.2	Caractéristiques de l'aidant.....	40
2.3.	Prédicteurs du fardeau.....	42
2.3.1.	Besoin de l'aidant.....	42
2.3.2.	Repérage des signaux d'alerte.....	43
2.4	Aide à l'aidant.....	45
3.	Evaluation du risque de l'aidant naturel.....	46
3.1	Généralités.....	46
3.2.	Evaluation de l'épuisement et de la dépression de l'aidant naturel.....	47
3.2.1.	Outils d'évaluation du fardeau de l'aidant.....	47
3.2.2.	Outils d'évaluation spécifiques de la dépression.....	50
3.2.3	Autres outils d'évaluation de la santé psychique.....	53
TROISIEME PARTIE : ETUDE PILOTE OBSERVATIONNELLE CHEZ L'AIDANT.....		58
1.	JUSTIFICATION ET OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	59
2.	MATERIELS ET METHODES.....	60
2.1.	Description de l'étude.....	60
2.2	Instruments d'évaluation.....	61
2.2.1	Généralités.....	61
2.2.2	Evaluation de la dépression.....	61
2.2.3	Evaluation du fardeau.....	61
2.2.4	Evaluation de facteurs de risques.....	62
2.3	Déroulement de l'étude.....	62
2.3.1.	Durée du projet et lieu de l'étude.....	62
2.3.2.	Difficultés et limites de l'étude.....	63
2.3.3.	Résultats attendus.....	63
3.	RESULTATS.....	64
4.	DISCUSSION.....	71
CONCLUSION.....		82
BIBLIOGRAPHIE.....		84
ABREVIATIONS.....		92
ANNEXES.....		93
ANNEXE 1 :	ECHELLE DE ZARIT.....	94
ANNEXE 2 :	ECHELLE DE BECK (BDI : Beck Depression Inventory).....	95
ANNEXE 3 :	QUESTIONNAIRES DE CARACTERISTIQUES DE LA RELATION D'AIDE.....	97
LISTE DES FIGURES.....		98
LISTE DES TABLEAUX.....		99

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer, première cause de troubles cognitifs majeurs en France, est une pathologie neurodégénérative qui touche chaque année 225 000 personnes. Souvent qualifiée de fléau du XXIème siècle, cette pathologie, par l'augmentation de l'espérance de vie et donc du vieillissement de la population, tend à être en perpétuelle croissance. Evoluant sur plusieurs années, elle affecte la mémoire, la faculté de penser, le jugement, le raisonnement, et conduit inévitablement à la perte d'autonomie.

La dépendance engendrée par cette pathologie mobilise des personnes appelées familièrement « aidants ». Le plus souvent, ceux-ci sont issus de l'environnement familial. Ce sont soit les enfants, les conjoints, les amis ou bien des simples connaissances. Ces aidants sont dits « informels » ou « naturels ». Leur rôle est prenant puisqu'ils assument souvent la majorité de la prise en charge du patient atteint de la maladie démentielle.

De nombreuses études ont aujourd'hui démontrées l'impact du « fardeau » sur la santé psychique comme physique des aidants. Les conséquences sont généralement l'épuisement ainsi qu'une symptomatologie dépressive. A ce stade, l'aide ne doit plus seulement revenir au malade mais aussi à son aidant. Malheureusement cette souffrance psychique chez l'aidant est bien souvent peu dépistée et suivie.

La prise en charge des aidants est essentielle car il en va également de la qualité des soins apportés. Ainsi, ce sont près de 3 millions de personnes qui sont directement concernées par la maladie, et en font, comme le témoigne le quatrième plan gouvernemental Alzheimer 2014-2019, un véritable problème de santé publique.

L'objectif de ce travail est de recenser des données concernant la détresse psychique de l'aidant, les limites observées à partir d'une recherche effectuée auprès d'aidants de patients pris en charge en gériatrie ou psychiatrie de la personne âgée dans le département de la Vienne dans le cadre d'une étude pilote. Cette étude a également pour but de discerner les points qui pourraient être améliorés et d'envisager l'« aide à l'aidant »..

PREMIERE PARTIE : DE L'ETAT DE DEPENDANCE A LA RELATION D'AIDE

1. LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer a été caractérisée pour la première fois en 1907 par le médecin psychiatre et neuropathologiste allemand Aloïs Alzheimer. Autrefois appelée démence sénile, la maladie d'Alzheimer était décrite comme une démence du sujet de plus de 65 ans, secondaire au stade pré sénile, observé chez le sujet de moins de 65 ans [1]. Ce n'est que depuis les années 1970 que la maladie d'Alzheimer a trouvé son nom, la société française refusant les dénominations de démence et de sénilité [2].

1.1. Définition et épidémiologie

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui détruit progressivement et de façon irréversible toutes les fonctions intellectuelles. Elle se caractérise par une perte des fonctions cognitives, des fonctions psychologiques et comportementales. Les fonctions cérébrales dites élémentaires (motricité, sensibilité, vision, audition) restent très longtemps intactes [3].

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Association américaine de psychiatrie (American Psychiatric Association, APA) ont donné deux définitions reconnues de la démence.

L'OMS décrit la démence comme une « *altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne, apparue depuis au moins 6 mois et avec la présence d'au moins un trouble suivant : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies,gnosies ou modification de la personnalité. C'est donc une définition large qui ne suppose pas une détérioration intellectuelle importante mais une dégradation par rapport à l'état antérieur et une gêne dans le fonctionnement quotidien* » [4].

L'APA, en 2000, a défini la démence comme étant un « *syndrome insidieux et progressif se caractérisant par des déficits multiples, à la tête desquels figurent nécessairement les troubles de la mémoire. Les troubles de la mémoire doivent s'accompagner d'au moins un autre type de déficit (langage, praxie,gnosie ou fonction exécutive). Ces déficits cognitifs doivent constituer un déclin par comparaison aux capacités antérieures et ils doivent compromettre les activités professionnelles ou*

sociales de la personne. Enfin, ils ne doivent pas être liés à un delirium ou à une affection psychiatrique » [5].

La maladie d'Alzheimer représente à ce jour 70 % des cas de démences [6]. Les autres cas de démences sont la démence fronto-temporale, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la démence à corps de Lewy, et la démence vasculaire.

On estime à ce jour environ 900 000 sujets atteints par la maladie d'Alzheimer en France [7]. La prévalence de la maladie augmente fortement en fonction de l'âge du sujet [1].

Tranche d'âge	Hommes	Femmes	Total
65 à 69	7637	10 395	18 032
70 à 74	16 289	32 274	48 563
75 à 79	15 770	55 494	71 264
80 à 84	21 021	48 806	69 827
85 à 89	25 096	90 402	115 498
90 et plus	20 580	90 811	111 391
65 et plus	106 393	328 182	434 575
75 et plus	82 467	285 513	367 980

Tableau 1 : Prévalence de la maladie d'Alzheimer en 2010 en France [8 ;9]

L'incidence de la maladie d'Alzheimer est de 225 000 chaque année en France.

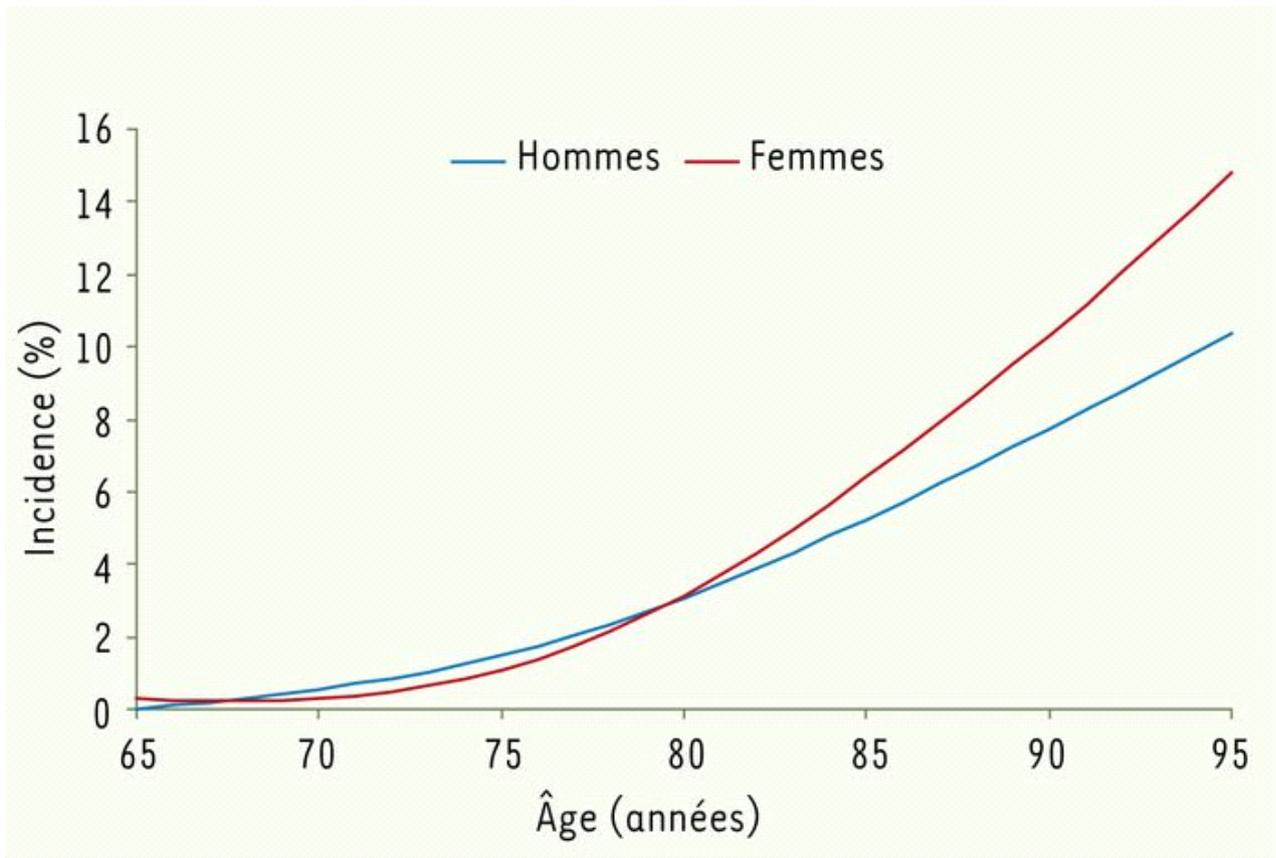


Figure 1 : Incidence des démences en France selon les études PAQUID 1988-2001 [10]

Age	Hommes	Femmes	Ensemble
65-69	2 411	3 597	6 008
70-74	9 543	7 389	16 932
75-79	17 311	22 250	39 561
80-84	21 483	41 562	63 045
85-89	10 893	32 125	43 018
90-99	10 284	46 415	56 699
Total	71 925	153 338	225 263

Tableau 2 : Estimation du nombre de nouveaux cas annuels de démence en 2004 en France métropolitaine [10].

Le risque d'être atteint par la maladie d'Alzheimer est plus important chez les femmes (risque multiplié par 1,5 à 2) [10]. Ce phénomène s'explique par le fait qu'elles vivent plus longtemps mais possiblement aussi parce qu'à la ménopause leurs ovaires ne

secrètent plus d'œstrogène, hormone stimulant la croissance de prolongements sur les neurones.

En 2030, le nombre de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer attendrait 1,3 millions en France [11].

En 2040, le nombre de cas en France serait estimé à 30 % dans la population [12].

Age	Hommes	Femmes	Ensemble
65-69	14 215	24 441	38 656
70-74	31 131	63 997	95 128
75-79	119 925	110 730	230 655
80-84	155 024	289 551	444 575
85-89	194 337	418 838	613 175
90 et +	142 395	592 034	734 429
65 et +	657 027	1 499 591	2 156 618
75 et +	611 681	1 411 153	2 022 834

Tableau 3 : Estimation du nombre de personnes atteintes de démence en France métropolitaine en 2040.

1.2. Manifestations cliniques

1.2.1. Signes inauguraux

L'apparition des signes se fait de façon lente et insidieuse. Globalement on peut retrouver trois sortes de troubles dans la maladie d'Alzheimer.

Tout d'abord, les troubles des fonctions intellectuelles ou cognitives (fonctions cérébrales permettant l'apprentissage et l'utilisation des connaissances) tels que les troubles de la mémoire, du langage, les difficultés à écrire, se concentrer ou être attentifs, les troubles de l'orientation spatio-temporelle, de jugement ainsi que de raisonnement. Parmi les troubles des fonctions intellectuelles ou cognitives on retrouve aussi trois troubles caractéristiques. L'aphasie est une altération du langage. L'apraxie est l'altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des capacités motrices, des fonctions sensorielles et une compréhension intacte des consignes, tels que l'incapacité de faire ses lacets, de boutonner ses vêtements, de

faire un signe d'au revoir avec la main. Enfin l'agnosie est l'incapacité à reconnaître ou identifier des objets malgré des fonctions sensibles et sensorielles intactes, comme par exemple manger sa soupe avec un couteau, brosser ses cheveux avec une brosse à dents... [13].

Ensuite, il existe des troubles des fonctions motrices ou psychomotrices tels que l'agitation, l'incoordination des gestes (exemple : prendre sa fourchette mais ne pas être capable de la mettre à la bouche), les troubles de la marche, les cris, insultes et les changements de personnalité.

Enfin, dans la maladie d'Alzheimer, on peut noter les troubles des fonctions psychiques ou du comportement tels que l'anxiété (en effet, le patient peut avoir conscience de son état), la dépression, les idées suicidaires, l'agitation (exemple : refuse de se laisser soigner, laver, crache son repas...), la paranoïa, la manie, l'agressivité, les troubles des conduites instinctuelles.

L'altération de la mémoire est précoce et prédominante. Souvent, les premiers symptômes sont des simples difficultés de concentrations. Il faut distinguer les patients qui ont un Alzheimer avancé, dit stade démentiel, d'une part et ceux dits « mild cognitive impairment » ou MCI (trouble cognitif léger) ou encore stade pré démentiel, d'autre part.

Les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer au stade pré démentiel ont une ou plusieurs atteintes des fonctions cognitives mais en sont conscients, et gardent donc toute leur autonomie. Seuls 20 % des patients ayant une MCI évolueront vers la maladie dans les années suivantes [3].

C'est au stade démentiel que les troubles des fonctions cognitives et comportementales entraînent une perte de l'autonomie, aussi, le patient nécessitera l'aide quotidienne d'autrui.

Les SCPD, symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, aussi appelés « troubles comportementaux » sont de plusieurs types : perceptifs (délires, trouble d'identification, hallucinations), affectifs (dépression, manie), touchant la personnalité (changement de personnalité, agressivité, méfiance, accusations,

hostilité) ... Ils se divisent en cinq groupes de symptômes, soient apathie, agitation, agressivité, psychose et dépression. Ces symptômes sont reconnus comme étant les plus lourds auxquels sont confrontés les proches. L'importance des SCPD engendre une diminution de l'autonomie, une augmentation des hospitalisations ainsi qu'un mal être pour le malade et son aidant.

1.2.2. Evolution des signes cliniques

Il existe trois degrés de sévérité dans la démence de type Alzheimer ; catégorisés en fonction du score au MMSE et de l'importance des troubles.

- **Stade léger**

Au tout début de la maladie, la personne âgée présente une amnésie des événements récents. La mémoire ancienne est préservée.

Les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer sont rassemblés à ce stade.

L'autonomie n'est pas touchée : le patient est conscient de son état et le cache d'ailleurs souvent à son entourage. Cette conscience de légers troubles mnésiques peut entraîner des syndromes psychoaffectifs que sont la dépression, l'anxiété et l'irritabilité. L'une des complications également observées à partir de ce stade est l'anorexie de la personne âgée entraînant notamment la fonte musculaire, l'asthénie et le risque d'escarres, pouvant contribuer à la perte d'autonomie.

De plus, on note à ce stade une altération de nouveaux apprentissages tels que l'utilisation du téléphone, du micro-ondes, la gestion d'un budget, la prise de médicament, etc. Enfin, la difficulté à effectuer des gestes de la vie courante (se laver par exemple) est retrouvée à ce stade.

- **Stade modéré**

A ce stade, le tableau du DSM rempli complètement ses critères. Il existe des troubles du langage ainsi que de la mémoire concernant ici des souvenirs plus anciens. La personne présente une désorientation temporo spatiale. On note les syndromes d'aphasie, d'apraxie et d'agnosie qui ont pour conséquence directe la perte progressive de l'autonomie. Les fonctions exécutives sont altérées notamment la

planification et la prise de décision. On peut également observer des troubles du comportement. L'inversion de l'humeur est souvent présente. La personne âgée peut passer de la colère à l'indifférence, et de l'agressivité à l'apathie. A ce stade sont retrouvés des troubles du sommeil.

Concernant les symptômes affectifs tels que la dépression et l'anxiété, ils sont également importants à ce niveau.

Les activités quotidiennes ne sont, pour la plupart, plus capables d'être réalisées correctement par le malade.

C'est ici que l'aidant tiendra son rôle majeur puisqu'il devra assurer au mieux le maintien des capacités restantes en fonction de son degré d'autonomie. De plus le risque de chute est, à ce stade, élevé de par le vieillissement des organes entraînant des troubles de l'équilibre et perceptifs. Enfin, la dénutrition peut être sévère [14].

- **Stade sévère et très sévère**

D'après l'étude Paquid, ce stade représente environ 25 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. L'évolution se fait sur plusieurs années [10]. L'aggravation des symptômes psychiques et comportementaux de la démence est importante, c'est pourquoi environ 75% des patients sont placés en institution ou EHPAD [15].

Les troubles cognitifs sont sévères et même la mémoire biographique peut être altérée. Le malade ne reconnaît plus les membres de sa famille (prosopagnosie), oublie son métier, son enfance ou sa date de naissance : à ce stade, il perd même son identité.

Les troubles du comportement peuvent être eux aussi sévères. La personne âgée ne comprend pas les situations, présente des propos incohérents. La communication n'est alors plus possible tant le langage devient réduit.

Les gestes du quotidien tels que la toilette, l'habillage, les repas, nécessitent une aide presque constante (apraxie).

Le but, à ce stade, sera de maintenir au mieux la marche.

D'autre part, environ 50 % des malades ont des troubles du comportement alimentaire au stade sévère et très sévère, provoquant ou aggravant l'état de dénutrition du patient [16].

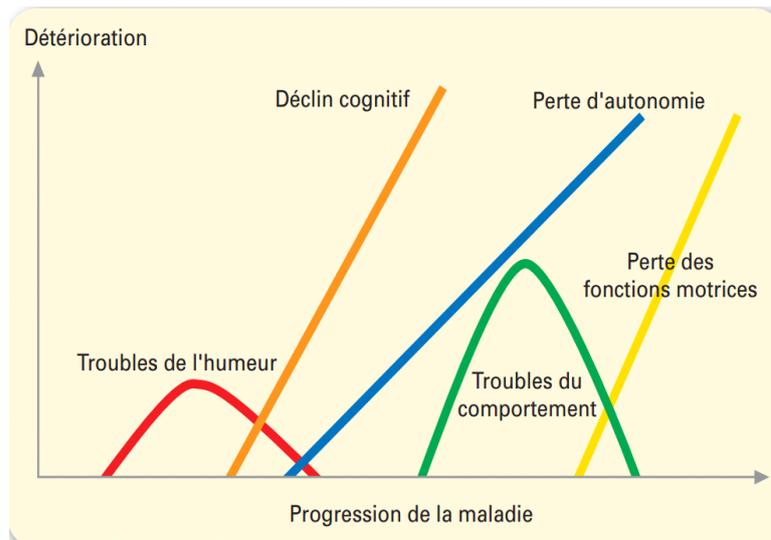


Figure 2 : Symptômes évoluant avec la maladie d'Alzheimer.

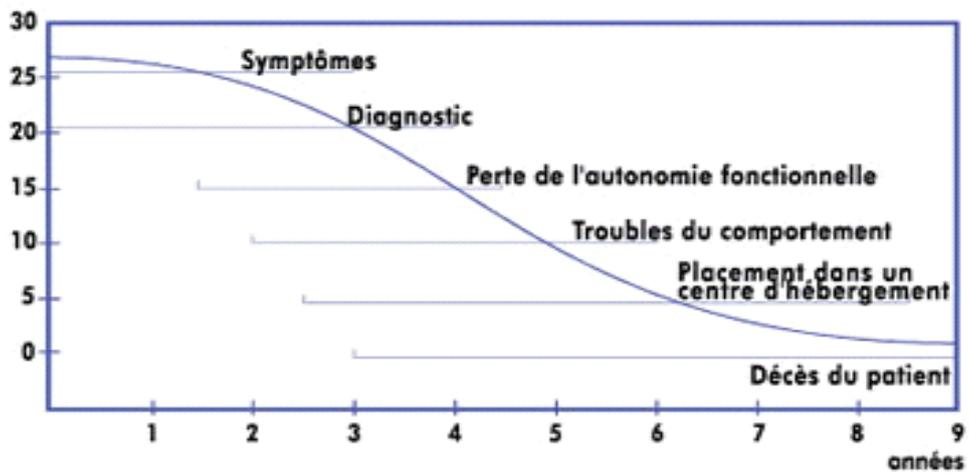


Figure 3 : Evolution de la maladie d'Alzheimer.

2. LES LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE

2.1. Limites du traitement

La maladie d'Alzheimer ne se guérit pas. Le traitement, dont l'effet symptomatique est loin d'être prouvé, permet uniquement de ralentir l'évolution des symptômes cognitifs et comportementaux. Les médicaments des troubles spécifiques à la maladie ralentissent surtout son l'évolution, mais ne la bloquent pas complètement. En effet, les anticholinestérasés et la mémantine sont des traitements à visée symptomatique et non curative et leur efficacité est limitée. Actuellement, des essais thérapeutiques visent à évaluer l'effet d'une intervention pharmacologique, nutritionnelle ou encore par immunothérapie anti bêta-amyloïde ou inhibiteurs du gamma sécrétase. De futures molécules devraient permettre de faire reculer la maladie, en attendant l'arrivée d'un éventuel « vaccin ».

Selon une étude de l'INPES, la recherche sur les futurs traitements devrait être un des objectifs prioritaires de l'Etat pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Ainsi, 22 % des personnes le citent comme objectif prioritaire ; 65 % d'entre elles le mentionnent parmi les trois objectifs prioritaires à investir (les autres étant la prise en charge de l'entourage et le développement d'établissements spécialisés) [17].

2.2. Problèmes liés à l'observance du traitement

Souvent, l'observance du traitement chez les patients âgés ayant une maladie d'Alzheimer n'est pas optimale. Les raisons en sont multiples : poly médication, problèmes liés à la taille des comprimés, à leur mauvais goût, aux couleurs semblables (entraînant des erreurs et oublis), aux problèmes de mémoire, au déni, au refus, aux effets secondaires mal supportés.

Une surveillance de l'observance doit être réalisée afin d'améliorer la prise en charge. Malheureusement, parallèlement à une aide médicale, ce sont souvent les personnes proches du patient, sa famille, ses amis qui prennent le relais.

2.3. Qualité de vie du malade

Selon l'étude Paquid, le maintien à domicile des malades concerne 91 % d'entre eux lorsque le score MMSE est compris entre 24 et 30. Avec un score compris entre 19 et 23, le maintien à domicile se fait dans 76% des cas. Enfin, il est de 57% pour un score au MMSE compris entre 10 et 18 [10].

La qualité de vie d'une personne peut se définir selon 4 critères qui sont l'état psychologique, l'état physique, le rôle au niveau social (statut social ainsi que tout ce qui en découle) et le niveau économique. La maladie d'Alzheimer a des conséquences dans trois de ces domaines. Au niveau psychologique, avec les problèmes émotionnels résultant de cette incapacité mentale, au niveau physique avec une incapacité à réaliser des actions quotidiennes, et au niveau social, avec l'aide d'autrui (imposée par les troubles de mémoire) et le bouleversement du rôle familial.

2.4. Traitement non médicamenteux

Le traitement médicamenteux ne suffit pas et de nombreuses pratiques non médicamenteuses sont indispensables pour maintenir au mieux certaines fonctions du patient. Tout d'abord, citons certaines aides cognitives telles que la mise en place d'un calendrier, de prises de notes, etc. qui permettent d'améliorer l'autonomie. De plus, les nombreuses stimulations de la personne âgée permettent l'amélioration des aspects du comportement et une nette diminution de l'isolement. La stimulation cognitive (simulations de situations vécues) permet d'améliorer l'autonomie dans les tâches de la vie quotidienne.

2.5. Besoin d'une aide pour le malade

A ce jour, en France, 90 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont maintenues à domicile. La dépendance engendrée par la maladie mobilise l'aide de personnes proches du patient, le plus souvent au niveau familial qui aideront à maintenir un confort physique et psychique dans un environnement adapté. En effet, le malade a de nombreux besoins vitaux, organisationnels, affectifs ou même économiques. La prise en charge de ce patient atteint de maladie d'Alzheimer est basée sur cette aide globale [3].

3. L'AIDANT NATUREL

3.1. Sources d'aidants naturels

C'est au moment de l'annonce diagnostique de la maladie d'Alzheimer que la nomination d'une personne de confiance est généralement établie. Il s'agit de l'aidant. On distingue l'aidant familièrement appelé naturel ou informel, de l'aidant dit professionnel.

L'aidant professionnel est le personnel soignant qui dispense des actes de soins dans le cadre d'une profession normalisée comportant des savoirs et des règles.

En ce qui concerne l'aidant naturel, la Haute Autorité de Santé en propose une définition en 2011 « *personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* » [18]. En 2015, l'article de loi du Code de l'action sociale et des familles propose également une définition de l'aidant naturel : « *personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou une partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap* ».

L'aidant naturel est l'acteur fondamental de la prise en charge et du maintien à domicile de la personne âgée dépendante. Contrairement à l'aidant professionnel, l'aidant naturel n'est pas formé et n'est pas rémunéré pour s'occuper du malade. L'aidant naturel peut être un époux, un enfant, un neveu, un cousin, un ami, un voisin, etc.

L'aidant naturel représente 90% des aidants chez les patients maintenus à domicile [19]. Selon une enquête Handicap-Santé (HSA, DREES), 4,3 millions de personnes aident régulièrement à domicile, un de leur proche âgé d'au moins 60 ans, pour un problème de santé ou de handicap [20] dont environ 3,5 millions aidants de personnes âgées ou dépendantes [21].

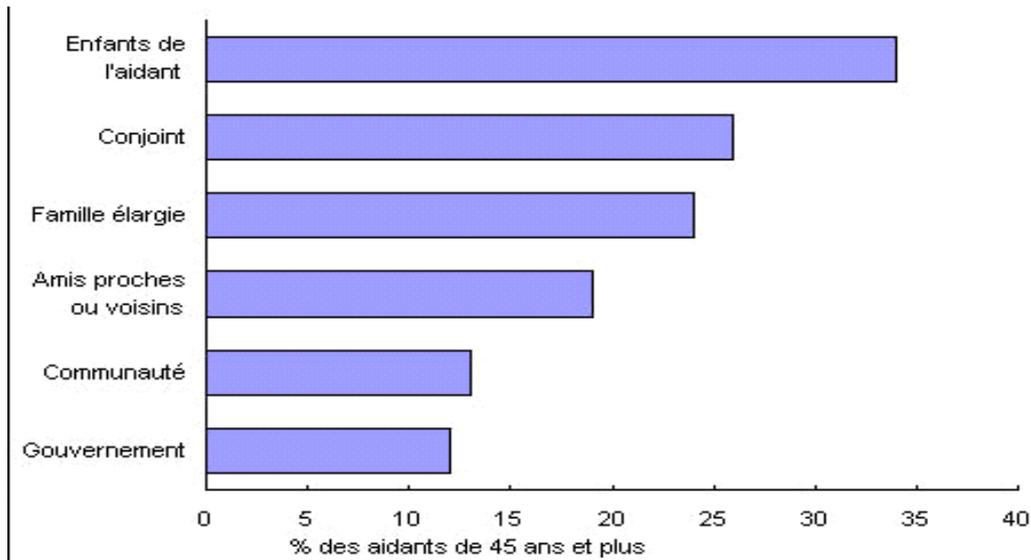


Figure 4 : Exemple des différentes sources d'aidants au Canada [22].

Le conjoint du malade, âgé lui aussi, représente environ 51 % des cas des aidants familiaux en France. Les femmes de 50 à 79 ans constituent aujourd'hui le contingent le plus important de l'aide familiale, elles représentent 62 % de cette part. Les enfants des malades, représentent 25 % des cas des aidants familiaux [23]. Ceux-ci n'habitent généralement pas au domicile de leur parent, ils ont donc souvent à gérer les soins à distance et in fine devront penser à se rapprocher d'eux géographiquement.

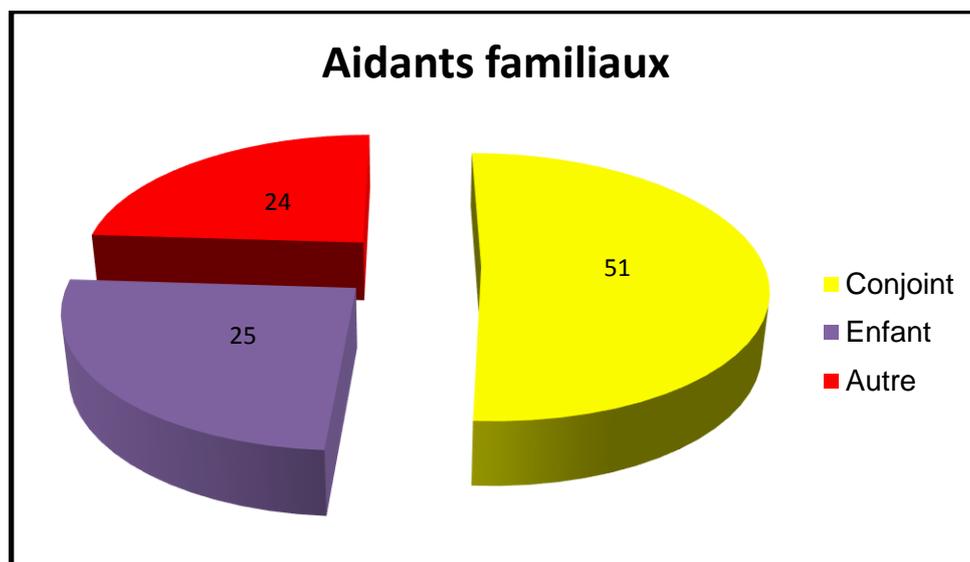


Figure 5 : Les différents types d'aidant familiaux dans la maladie d'Alzheimer, en France.

Parmi les aidants familiaux, 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 [23].

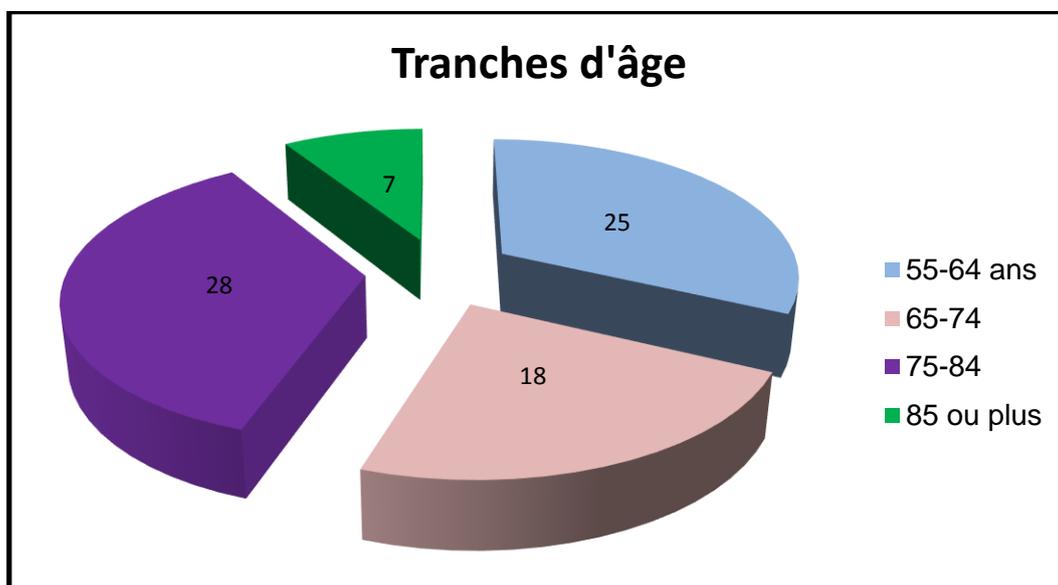


Figure 6 : Tranche d'âge parmi les aidants familiaux de la maladie d'Alzheimer, en France.

D'après une enquête PIXEL-Proximologie-Novartis, 75 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, actuellement en France, vivent à domicile avec un membre de leur famille [24].

La famille est donc devenue un acteur essentiel pour la poursuite du soutien à domicile.

3.2. Choix de l'aidant

La désignation de l'aidant peut se faire spontanément et naturellement en cas de conjoint isolé et autonome ou d'enfant unique. Dans les fratries, les critères sont généralement les suivants : disponibilité (célibataire), sexe (féminin), proximité géographique du domicile du malade, proximité affective. Mais généralement, la motivation de l'aidant est due à des rapports affectifs entretenus avec le malade (75 %) ou au sentiment de devoir légitime (48 %) : « comme il s'est occupé de moi, je dois m'occuper de lui » [24].

3.3. Rôles

3.3.1. Rôle auprès du malade

- **Au niveau pratique**

Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), créé par Réjean Hebert, médecin québécois, permet de définir le degré de dépendance par rapport aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et activités instrumentales (AIVQ) [25].

Auprès du malade directement, l'aidant l'assiste dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) ou activités élémentaires que sont la toilette, l'habillement, l'utilisation des toilettes, le lever hors du lit ou du fauteuil, la prise de repas, et l'aide à l'autonomie.

En ce qui concerne les activités instrumentales (AIVQ), l'aidant apporte une aide pour les courses, la préparation des repas, les tâches ménagères courantes (vaisselle, lessive, ménage, repassage, rangement...), la gestion administrative, l'utilisation des transports, la prise de médicament, l'usage du téléphone... Mais le rôle essentiel de l'aidant consiste à maintenir au mieux le degré d'autonomie du proche âgé, quel que soit le stade de la maladie dans lequel il se trouve. Ceci permet d'une part à la personne âgée de se sentir utile tout en générant une plus grande estime et une meilleure image de soi et d'autre part cela allège quelque peu les tâches accomplies par les aidants [2].

Concernant les prises de repas par exemple, l'aidant doit favoriser l'autonomie dans le but d'empêcher la dénutrition du patient. En parallèle, il suit régulièrement le poids et peut augmenter ses apports nutritionnels, lui donner des compléments alimentaires et surveiller sa bonne hydratation quotidienne.

Afin de favoriser l'autonomie des dernières capacités de la personne et de lutter contre les chutes, l'aidant participe à l'adaptation du lieu de vie. Ainsi cela permettra le ralentissement de la perte d'autonomie tout en améliorant la qualité de vie du malade. Pour éviter le risque de chute, on favorise une marche régulière quotidienne. L'aidant doit établir une relation de confiance avec le malade afin qu'il accepte de donner son bras pour marcher. Afin de ne pas blesser le patient dans sa fierté, l'aidant ne doit pas montrer que sans son aide il ne peut pas marcher [26].

- **Au niveau affectif**

En plus de cette aide physique et automatique, le proche dément a des besoins affectifs et psychologiques. Son entourage, plus que n'importe qui doit être là pour l'aider à combattre notamment l'anxiété, la dépression, le découragement et les idéations morbides ou suicidaires. L'aidant doit parfois dans les cas de symptômes sévères notamment hallucinatoire, intervenir pour éviter un geste auto agressif.

Parallèlement à cela, le malade a bien évidemment besoin de compréhension, d'amour, de compagnie et de soutien moral.

- **Au niveau de la communication**

La compréhension restante souvent intacte chez le patient, l'aidant se doit de continuer à communiquer normalement avec celui-ci. Dans cette objectif, l'aidant permet entre autres de revaloriser la personne proche, de maintenir son identité d'être humain, son identité sociale, d'éviter d'aggraver la démence et son anxiété et de stimuler ses fonctions intellectuelles.

3.3.2. Rôle vis-à-vis des médecins et autres professionnels de santé

L'aidant est l'interlocuteur privilégié du médecin pour s'occuper de son proche. Il décrit les symptômes ou comportements du patient, participe à l'évaluation des traitements mis en place et prend des décisions essentielles telles qu'une éventuelle hospitalisation ou consultation en urgence.

L'aidant a également pour rôle de surveiller les effets secondaires des médicaments et en avertir le médecin.

Finalement, l'aidant a un rôle primordial auprès du malade, s'apparentant en grande partie à celui d'un professionnel de santé et avec une présence permanente ou quasi permanente au domicile... [2].

DEUXIEME PARTIE : LA DEPRESSION CHEZ L'AIDANT

1. DIFFICULTES ET RISQUE DEPRESSIF RENCONTRES PAR L' Aidant Naturel

1.1. Généralités

Vivre avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer exige des ajustements constants, une attention de tous les instants.

D'un côté, on peut reconnaître à l'aidant un rôle indispensable dans la prise en charge du malade, mais de l'autre, cette place conduit à des situations difficiles et à son épuisement psychique.

Si l'aide nécessaire en phase initiale peut être faible ou modérée, elle devient considérable au fur et à mesure de l'aggravation de la maladie. En effet, au stade sévère le patient n'a presque plus aucune autonomie. En fin de compte, l'aide devient presque totale.

La difficulté se présente différemment selon la nature, le volume de l'aide apportée mais également selon les liens avec la personne malade. Les enfants qui s'occupent de leur parent ont souvent à gérer, en plus, leur vie familiale avec leur conjoint et leurs propres enfants.

La lourde charge de l'aidant naturel représente en moyenne plus de 6 heures de travail effectif par jour exclusivement consacré au malade [15], mais elle varie selon le stade de la maladie. Ainsi, 27 % des aidants passent plus de dix heures par jour auprès de leur proche lorsqu'il s'agit du stade modéré de la maladie. Ce chiffre est de 30 % lorsqu'il s'agit du stade avancé [23].

L'aidant tient généralement son rôle pendant plusieurs années, en moyenne 6,5 ans [27].

Une étude a montré pour les aidants naturels une diminution d'environ 53 % du temps passé entre amis ou en famille ainsi qu'une diminution de 46 % du temps consacré à la vie associative. De plus 56 % d'entre eux doivent modifier leurs activités extraprofessionnelles et 82 % ont moins de temps pour eux [28].

La mortalité de l'aidant du malade dément est augmentée de 63 % par rapport à celui qui ne prend pas en charge la maladie d'Alzheimer de son conjoint [29]. Parmi les aidants familiaux, 40% d'entre eux meurent avant leur proche malade [19].

1.2. Fardeau et difficultés de l'aidant

Le fardeau subjectif (lié au ressenti) fait référence à une réaction émotionnelle de l'aidant face à la situation critique.

C'est tout d'abord une épreuve pour la famille de faire le deuil de la personne proche qu'on ne reconnaît plus, dont on perd l'image que l'on se faisait d'elle, et de constater sa dégradation de jour en jour. Le « deuil blanc » est le terme utilisé pour décrire ce sentiment d'avoir perdu psychiquement son proche mais de le voir encore physiquement présent. L'attachement n'est plus, et il faut faire le deuil de la relation. Souvent, face à cette non-communication, la solitude et l'isolement de l'aidant s'installe (surtout pour les aidants conjoints se retrouvant seuls dans le couple) et il en découle un sentiment de trahison et d'abandon.

De plus, l'ignorance des causes réelles de la maladie d'Alzheimer chez l'entourage crée un fort sentiment de culpabilité et de désarroi. Ajoutons aussi la crainte et le stress de ne plus pouvoir assumer le rôle d'aidant pour des raisons physiques, psychologiques et financières.

La difficulté se retrouve également dans le bouleversement des rôles au niveau du couple (si l'aidant est le conjoint), des dépassements de l'espace privé, et de la confusion des générations (lorsque l'aidant est un enfant). Il n'est pas évident de garder son sang-froid face à l'incompréhension et à l'attitude du malade [30].

Notons qu'il existe de nombreuses épreuves auxquelles l'aidant devra inévitablement faire face :

- **Difficultés financières**

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer cause de multiples difficultés tant sur la santé que sur la situation financière [31]. Cette prise en charge est estimée à 10 000€ par an pour un malade au domicile et 15 000 € par an pour celui en établissement [11]. Les établissements d'accueil et les aides à domicile ont un coût élevé. De plus, la difficulté financière des aidants s'explique par une diminution de productivité au travail si ce n'est un abandon et par le coût de prise en charge des soins apportés au patient [32]. D'après une étude réalisée par Novartis, le manque à gagner annuel lié à la situation des aidants est estimé à environ 20 % de leurs revenus [21].

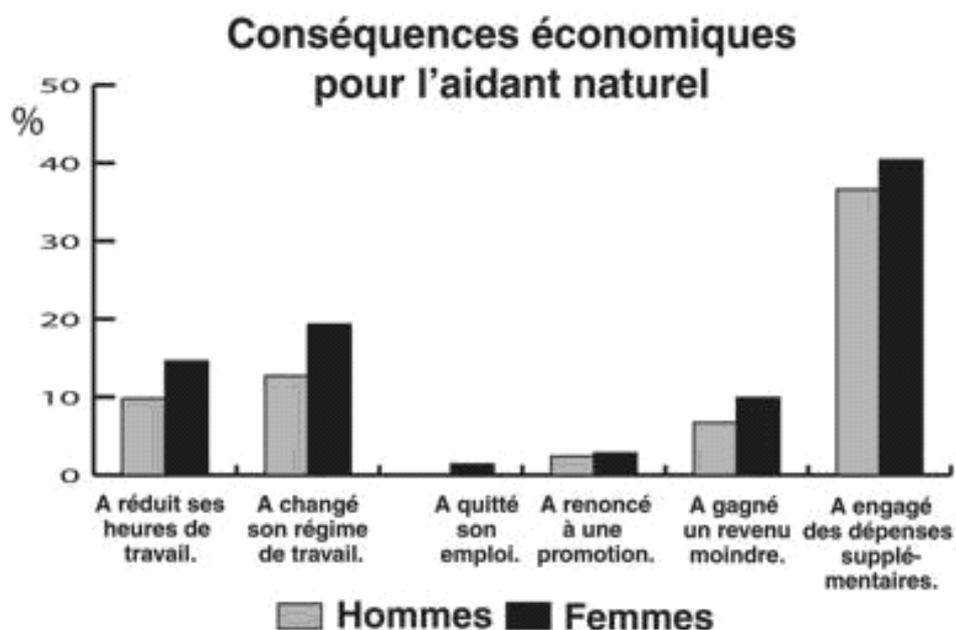


Figure 7 : Conséquences économiques pour les aidants naturels [21].

- **Difficultés dues aux troubles des fonctions cognitives du malade**

Plus l'altération cognitive du malade est élevée, plus sa dépendance est importante. Ainsi, en fonction du degré de dépendance, l'aidant doit accomplir pour son proche de nombreux gestes du quotidien tels que la toilette, l'habillage, la prise des repas, etc. Cette mobilisation parfois permanente, aussi dénommée fardeau objectif, et regroupant les contraintes de la réalité est d'autant plus lourde que l'aidant est âgé. En effet, dans le cas où c'est le conjoint du malade qui est l'aidant, l'aide aux gestes de la vie quotidienne et l'accumulation des tâches parfois complexes devient alors épuisante. De plus, au début de la maladie le patient peut demander qu'on lui répète très souvent les choses, cela devient alors lassant et fatiguant pour l'aidant. Il n'est pas rare que l'épuisement de l'aidant entraîne des conflits et des crises au sein du cadre familial.

- **Difficultés dues aux troubles du langage du malade**

Les troubles du langage de la personne âgée atteinte de la maladie entraînent une diminution de la communication auprès de son aidant. Seul face à la maladie, l'aidant présente un sentiment d'isolement croissant.

La difficulté se retrouve également dans le manque de retour affectif avec l'incapacité de décrypter le ressenti, les pensées des malades.

- **Difficultés dues aux troubles du comportement du malade**

Les difficultés pour les aidants liées au comportement du malade sont causées par de nombreux troubles psychiatriques ou comportementaux tels que délires, hallucinations, apathie, émotivité, anxiété, irritabilité, refus, dépression, agressivité, etc. La paranoïa et la suspicion de la personne âgée peuvent être des troubles difficilement gérables pour leurs aidants.

Les soins peuvent deviennent alors compliqués pour l'aidant. Souvent à un stade avancé, les conflits entre l'aidant et le patient augmentent [3]. Les troubles du comportement deviennent alors la première cause de souffrance psychologique chez les aidants naturels [33].

1.2.1. Lien entre fardeau et dépression

Le fardeau, est donc représenté par le niveau de l'aide apportée par un aidant familial à un malade proche, principalement à domicile. Les multiples facteurs de stress que doit supporter l'aidant conduisent inévitablement au sentiment de fardeau.

On distingue donc deux types de fardeaux subis par un aidant (DREES) :

- Le fardeau objectif, qui est représenté par l'ensemble des activités concrètes que doit supporter l'aidant par l'aide qu'il apporte au malade dépendant, leurs natures, la nature et la quantité de temps passé à apporter des soins, les troubles du comportement du patient, etc.

- Le fardeau subjectif ou ressenti par l'aidant, qui est lié aux conséquences de son investissement et qui vont agir sur sa vie personnelle et sa propre santé : conflits familiaux, perte de lien social, manque de temps pour ses propres activités, problèmes financiers, désinvestissement professionnel, difficultés relationnelles avec l'aidé, etc. [34].

Les aidants doivent assumer de nombreuses tâches auprès de leur proche malade. Les risques d'épuisement de l'aidant sont particulièrement nombreux : isolement social et affectif, temps d'accompagnement qui ne cesse d'augmenter, manque de disponibilité pour ses propres besoins... [35].

Selon l'étude Handicap Santé Aidants DREES 2008, 20% des aidants disent ressentir une charge importante [36].

Cette distinction de niveau de fardeau ressenti est déterminante pour évaluer les risques d'épuisement et de dépression, car l'étude montre que plus le fardeau ressenti chez l'aidant est moyen ou lourd, et plus l'impact de son activité d'aide sur sa propre santé est significatif :

- 14% des aidants ont le sentiment que l'aide qu'ils apportent affecte leur santé, mais ils sont 82% lorsqu'ils sont dans une situation de charge lourde.
- Les problèmes de dos sont ressentis par 19 % des aidants sans charge, et 62 % des aidants en charge lourde [36].

Une étude de l'OCDE de 2011 va dans le même sens en concluant qu'il existe une différence de prévalence des troubles psychiques de 20% d'aidants qui aident plus de 20 heures par semaine, alors que les aidants qui aident moins de 10 heures par semaine présentent un taux de troubles psychiques proche de celui constaté chez les non-aidants [37].

Cela signifie qu'une aide en durée horaire limitée, perçue comme modérée par les aidants, n'aurait pas d'impact statistiquement significatif sur leur santé mentale.

Les résultats de nombreuses études sur les aidants naturels mettent en avant un lien étroit entre le fardeau ressenti par celui-ci et des symptômes d'épuisement psychique

et donc de dépression. D'après une étude réalisée par la fondation France Alzheimer, 50% d'entre eux souffrent de troubles psychiques et/ou physiques importants, que leur proche soit à domicile ou dans un établissement spécialisé [35].

L'étude PIXEL met en évidence, à partir d'un échantillon de 1410 aidants en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un profil de population "fragile" (population plus âgée, plus féminine), exprimant à 93% un sentiment d'épuisement, et à 98% un impact sur leur santé. Ce profil de population ressent une charge lourde dans l'aide à son proche plus rapidement que la moyenne des aidants [38].

Il faut noter à contrario, que parmi les aidants à charge moindre, beaucoup indiquent que l'aide qu'ils apportent à un proche peut être un facteur d'accomplissement et de joie par le lien redécouvert avec son proche [36].

Ces résultats indiquent que limiter la charge des aidants évite de les faire basculer dans une situation à risque de dépression. Prendre en compte les niveaux de charge des aidants est donc crucial.

1.2.2. Dépression chez l'aidant

Des études montrent une plus grande apparition de problèmes de santé mentale chez les aidants de personnes atteintes de démence, que pour l'ensemble de la population [39].

Selon une étude américaine 75 % des aidants familiaux de l'étude présentaient des symptômes de dépression. La dépression était sévère chez 25 à 50% d'entre eux [40].

D'après l'étude DREES, les états dépressifs sont constatés chez 5% des aidants ne ressentant aucune charge, contre 40 % chez ceux ressentant une charge lourde, soit huit fois plus. La sensation d'épuisement représente l'écart le plus significatif. Elle est ressentie par 89% des aidants à charge lourde contre 8% de ceux à charge moyenne [36].

Une étude menée en Tunisie auprès de 65 aidants tunisiens évalue le lien entre le niveau de fardeau et la dépression chez les aidants familiaux de sujets déments. Les niveaux de fardeau ont été évalués par l'inventaire du fardeau de Zarit, et le niveau de dépression par l'échelle de Beck. Les résultats indiquent que 52,3% des aidants de l'étude ont un niveau de fardeau élevé, et 46,2% ont une dépression modérée ou sévère. Le score moyen à l'échelle de Beck de l'étude était supérieur au score de la population générale [41].

Dans l'étude IPSOS / Novartis, le sentiment d'épuisement est également majoritairement relevé ; elle est de 75% parmi les jeunes aidants [42].

1.2.3. Souffrances psychiques associées à la dépression

Pour L'OCDE, la prévalence des problèmes de santé mentale chez les aidants à charge importante est de 20%, par rapport à la population non-aidante [37].

Finalement, sur du long cours pour l'aidant, on observe dépression (75%), anxiété importante (90 %), stress chronique, fatigue (48 %), insomnie (50%), fragilité, besoin de communiquer la souffrance morale, fort risque dépression (21 %), surmortalité, consommation de psychotrope élevée, risque accru de pathologie cardio-vasculaire et cancéreuse, résistance immunitaire diminuée, isolement et solitude (18 %), activités et loisirs réduits, difficultés financières [27 ; 40].

Au-delà, pour les enfants de l'aidant, on note souffrance et sentiment d'incompréhension et d'abandon.

Dans une enquête réalisée par la DREES concernant les aidants informels, ceux-ci témoignent de leurs difficultés à vivre leurs situations stressantes [20] :

- 48% des d'entre eux déclarent avoir une maladie chronique,
- 29% se sentent anxieux et stressés,
- 25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale.

Il est intéressant de noter que pour les conjoints aidants âgés, le stress chronique diminuerait les capacités immunitaires [43] et entraînerait de forts risques cardiovasculaires (hypercoagulabilité sanguine et dysfonctionnement artériel) [44].

Le stress des aidants est mentionné dans la grande majorité des études, sans pouvoir être toujours mesuré précisément. Pour une étude de l'INPES/CNSA, « *les conséquences psychologiques voire somatiques du stress sont placées en tête des problèmes de santé des aidants, avec certains déterminants tels que la durée de l'aide, l'âge de l'aidant, le genre, les ressorts de sa motivation et sa posture face à l'aidé et à sa maladie* » [45].

Le stress est exprimé par 41% des jeunes aidants selon l'étude IPSOS/Novartis de 2017 [42].

Pour une autre étude, le stress, l'anxiété et le surmenage sont mentionnés par 75% des aidants ressentant une charge lourde, par 50% des aidants ressentant une charge moyenne, contre 29% de l'ensemble des aidants [36].

Les troubles du sommeil sont rapportés par 64% des aidants ressentant une charge lourde contre 8% pour les aidants ne ressentant pas de charge, soit huit fois plus [36].

La consommation de traitement hypnotiques ou anxiolytiques est de 29% chez les aidants à charge lourde contre 17% chez les aidants à charge moyenne [36].

Le sentiment de solitude est très présent chez les aidants ressentant une charge lourde puisque 83 % d'entre eux déclarent l'éprouver, contre seulement 7 % des aidants sans charge ressentie [20].

D'après une étude réalisée par la fondation Médéric Alzheimer, de nombreux aidants de patient ayant une maladie d'Alzheimer ont eu recours à une consultation médicale. Dans les 2/3 des cas, il s'agit du conjoint du malade, dans les 3/4 il s'agit de femmes [16]. Les raisons de ces consultations ont été répertoriées par l'HAS et sont classées dans le tableau suivant [18].

Angoisse, anxiété, dépression, épuisement moral	90 %
Fatigue	48 %
Troubles du sommeil	32 %
Amaigrissement, troubles alimentaires	23 %
Pathologie cardio-vasculaire	23 %
Troubles mnésiques	23 %
Isolement social	18 %
Douleurs articulaires	13 %
Réactions émotionnelles vives, énervement, agressivité	8 %
Décompensation de pathologies chroniques	5 %

* % sur 40 lieux de diagnostic concernés ayant répondu à l'enquête

Tableau 4 : Motifs de consultation des aidants familiaux [18].

On note que les principaux motifs de consultation étaient les troubles de l'anxiété, de dépression et d'épuisement moral. Ensuite il s'agissait de fatigue et de troubles du sommeil. De nombreux autres pathologies ont été recensées tels que les troubles alimentaires, cardiovasculaires, l'isolement, les troubles de la mémoire, l'agressivité, une décompensation de pathologies chroniques... Après cette première consultation, les aidants sont souvent suivis par un médecin traitant, par un spécialiste, et par les associations [18].

1.3 Conséquences de l'épuisement psychique de l'aidant

1.3.1 Sur la personne âgée

Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) sont généralement exacerbés lorsque la relation entre l'aidant naturel et le patient se dégrade et lorsque la détresse de l'aidant se fait ressentir. La souffrance psychologique de l'aidant et son isolement sont des facteurs de risque de maltraitance du patient. Une étude a ainsi pu montrer que parmi une population de cent vingt-neuf personnes âgées démentes et leurs aidants, 47,3 % d'entre eux étaient maltraités [46]. De plus, les soins à domicile effectués par l'aidant naturel sont conditionnés par le type de relation affective qu'il crée avec le patient. Leur qualité de vie est améliorée, le maintien à domicile prolongé, lorsque l'interaction aidant-malade est renforcée. Généralement, l'épuisement de l'aidant débouche sur une institutionnalisation, plus particulièrement lorsque le patient est au stade sévère de la maladie d'Alzheimer [47].

1.3.2 Sur l'aidant

Dans la plupart des cas, l'aidant principal d'un proche dément n'a que peu conscience de la détresse morale dans laquelle il se trouve à la suite d'un surinvestissement pour son proche. En effet, celui-ci met entre parenthèse ses propres besoins pour répondre à ceux de l'aidé [24].

Préoccupés avant tout par le suivi des soins et le maintien de la qualité de vie de la personne malade, les aidants négligent leur santé et tardent à exprimer leurs difficultés auprès des médecins. La plupart considèrent qu'ils ne vont pas consulter leur médecin aussi souvent qu'ils le souhaiteraient [20] ; ils tendent, par manque de temps, à différer, voire renoncer à une consultation, à une hospitalisation ou à un soin pour eux-mêmes. En effet :

- 14 % des aidants estiment que le bien-être de la personne aidée ou l'amélioration de sa santé est le premier aspect positif de l'aide qu'ils apportent.
- 56% d'entre eux déclarent que le fait d'aider affecte leur santé,
- 18% déclarent avoir renoncé à des soins au cours des douze derniers mois alors qu'ils en ressentaient le besoin.
- A l'inverse, les aidants qui ressentent une charge légère ou aucune charge sont 6 % à déclarer ce renoncement [20].

Les aidants sont confortés dans leur rôle par ce sentiment de devoir ; quel que soit leur niveau de charge, un aidant sur cinq déclare qu'il est, selon lui, normal d'aider son proche, que c'est son rôle. Ils déclarent que le point positif de leur aide est de permettre de garder leur proche à domicile (11 % des aidants ressentant une charge lourde contre 3 % des aidants ne ressentant aucune charge). Ainsi le maintien à domicile est vécu positivement par l'aidant comme le résultat d'un choix de vie, mais il est néanmoins source de charge ressentie [20]. Une des conséquences directes du manque de temps des aidants à charge importante va être le renoncement à ses propres soins.

L'impact sur la santé est aussi indirect par la négligence ou l'impossibilité d'avoir un mode de vie sain. L'étude PIXEL qui porte sur le vécu des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, évoque aussi ce renoncement aux soins : « 20% des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation

ou un soin pour eux-mêmes par manque de temps. Ce manque aux soins est encore plus marqué lorsqu'il s'agit du conjoint. Pour beaucoup, cela signifie ne plus avoir de disponibilité pour s'occuper de sa propre santé » [30].

L'hypothèse d'effets supposés à long terme d'une aide à forte charge de stress est évoquée par des chercheurs et corroborée par de nombreux témoignages d'aidants. L'institut IZA (Institute for Labor Economics) confirme ces témoignages et introduit l'idée d'effets à long terme [48] : "*Bien que parfois une aide à forte charge de stress ne semble pas affecter la santé de l'aidant pendant la période où il aide, elle peut avoir des conséquences différées*".

2. FACTEURS ASSOCIES A LA DEPRESSION DE L' Aidant

2.1. Généralités

Les difficultés provoquées par la prise en charge d'une personne proche atteinte de maladie démentielle sont un réel fardeau et un facteur de risque important pour la santé physique de l'aidant.

La relation est complexe et difficile entre un aidant familial et son patient dément, surtout si celui-ci ne coopère pas et refuse de s'alimenter ou de réaliser ses soins [35].

Le lien de parenté (la relation aidé-conjoint est plus conflictuelle que la relation aidé-enfant), le lieu de vie partagée et le type de cohabitation risquent de rendre cette relation conflictuelle [35].

Prendre du répit, accepter ses limites, avoir le soutien des professionnels et des associations va s'avérer de plus en plus nécessaire pour éviter les situations de crise où tout risque de s'effondrer. Encore faut-il que le malade accepte de voir son aidant s'éloigner.

Malheureusement, l'aidant familial naturel sait que, quoi qu'il fasse, les troubles ne disparaîtront pas, et qu'au contraire, la maladie va évoluer en gravité pendant une durée imprévisible, jusqu'au décès du proche. Voir une personne que l'on aime changer au fur et à mesure que la maladie progresse est très douloureux et va augmenter le risque de mener l'aidant à l'épuisement et à la dépression. La dépression de la personne aidante évolue en fonction de certains facteurs de risque.

2.2 Facteurs associés

2.2.1 Caractéristiques du patient dément ou de la relation d'aide

Tout d'abord, la sensation de fardeau et donc le risque de dépression augmente lorsque le patient est plus dépendant ou lorsque les symptômes liés aux comportements sont plus marqués [40].

Dans la plupart des travaux, la charge ressentie par l'aidant est plus liée aux troubles du comportement qu'aux incapacités pour effectuer les actes élémentaires de la vie quotidienne [49]. Les troubles du comportement de l'aidé sont mal vécus par l'aidant. Selon une étude, la violence physique est le trouble du comportement le plus difficile à gérer [50].

L'ANESM, dans une recommandation de bonnes pratiques de 2014, *Le soutien des aidants non professionnels* [51], identifie les principaux facteurs liés au risque d'épuisement de l'aidant familial.

D'une part, les troubles du comportement ou troubles psycho-comportementaux (TPC) des patients atteints de maladies neurodégénératives ainsi que le degré de sévérité de la maladie sont des facteurs de stress importants pour les aidants [30]. Savoir gérer et se protéger de l'agressivité du malade est très difficile. Et l'évolution de la maladie va progressivement exiger une surveillance accrue et permanente de la part de l'aidant, provoquant un envahissement anxieux quotidien qui peut aboutir à l'épuisement et à la dépression.

L'échelle classique pour l'évaluation des TPC est actuellement le Neuropsychiatric Inventory de Cummings et al. [51b] traduit en français par Robert et al. [52]. Cette échelle est basée sur l'interrogatoire de l'aidant. 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 sévérité des troubles, leur fréquence et le retentissement sur l'aidant. Le score, dans chaque domaine, est le produit de la sévérité multipliée par la fréquence. Le score total, somme du score de chaque domaine, est compris entre 0 et 144. Un score supérieur à 24 est considéré comme pathologique.

D'autre part, dans cette même recommandation de l'ANESM, le niveau de dépendance de la personne aidée est un facteur de risque important de fragilisation de l'aidant. Ce niveau de dépendance est mesuré en "Groupe Iso Ressources" (GIR), calculé pour les personnes âgées de 60 ans et plus, à partir de dix variables d'activités corporelles et mentales. L'indicateur statistique du degré de dépendance est ainsi compris entre

1 (dépendance très forte, fonctions mentales gravement altérées), et 6 (pas de perte d'autonomie pour les actes de la vie courante) [51].

Une étude menée en Tunisie auprès de 65 aidants tunisiens a évalué les facteurs associés à un niveau de fardeau élevé. Celle-ci montre de façon significative que le niveau du fardeau est d'autant plus élevé que les facteurs suivants, associés au proche dément, sont évoqués par les aidants :

- La durée de prise en charge du proche
- Le lien de parenté (conjoint particulièrement),
- L'alimentation du proche dément avec de l'aide,
- L'agressivité physique ou verbale du dément envers l'aidant [41].

D'après une autre étude, on note comme facteurs de risque concernant le niveau quantitatif de l'aide apportée par l'aidant :

- La durée et la période consacrées à cette aide (certaines périodes sont anxiogènes : anniversaires, événements douloureux, fêtes...)
- L'ancienneté de l'aide apportée
- La multiplicité des tâches consacrées : « *La diversité de l'aide est un facteur important de la charge ressentie par l'aidant. L'obligation de verser une aide financière en supplément de l'aide à la vie quotidienne pèse également sur les aidants et intensifie leur charge ressentie. Les activités de surveillance constituent une aide à part ; elles sont particulièrement intenses, car elles nécessitent d'être apportées en continu. De fait, elles augmentent la charge ressentie* » [36].

Le besoin de répit, et le sentiment de ne pas pouvoir en prendre dépendent principalement :

- Du lien familial, et de la nature de la relation entretenue avec la personne malade
- De l'intensité et de la durée de cette relation
- De l'environnement matériel et humain
- De la possibilité pour l'aidant d'envisager de se séparer de la personne aidée ; fonction de la relation aidant-aidé, de l'état du malade, et des moyens des et solutions de soutien [35].

Enfin, selon une autre étude, les symptômes d'anxiété et de dépression sont accrus et de façon prévisible, quand les ressources financières sont faibles ou que le tissu social est réduit [53].

2.2.2 Caractéristiques de l'aidant

Certains facteurs de risque pour l'aidant, que sont l'âge, le sexe féminin, l'isolement ou le lien affectif fort avec le proche augmentent d'avantage le risque de dépression [54]. Pour exemple, les aidants conjoints des patients déments ont un risque de dépression quatre fois plus élevé que si leur conjoint n'était pas dément [54].

Un fardeau plus élevé est à risque si l'aidant principal est une épouse ou une fille, jeune [55 ; 56]. En effet, les femmes aidantes ont une charge ressentie plus forte que les hommes, en particulier celles appartenant à la "génération pivot" [30]., c'est-à-dire celles dans la tranche d'âge des 40 - 60 ans qui doivent faire face à la fois à la maladie, la perte d'autonomie des parents, et à leur devoir familial comme l'éducation de leurs enfants. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ce sont le plus souvent les épouses qui gardent le malade à domicile et représente également un facteur de risque d'épuisement [30]. Il est possible que cela soit dû également au déséquilibre physique entre l'aidant et la personne proche.

Dans les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM de 2014, on note plusieurs facteurs de risques liés à l'aidant. L'âge et l'état de santé de l'aidant, son niveau de vie, le type de relation qu'il a avec le proche malade et les autres membres de la famille, sa disponibilité familiale et professionnelle, son degré d'isolement géographique et social (présence d'un aidant unique, absence de soutien potentiel d'autres membres de la famille) [36].

On peut également ajouter comme facteur de risque d'épuisement, le retentissement moral des conséquences de l'aide apportée qui va aggraver le risque de dépression [51] :

- Le sentiment d'impuissance, de culpabilité
- La restriction de la vie personnelle et professionnelle, les problèmes engendrés

- Les problèmes matériels et les difficultés financières de la prise en charge de la dépendance
- Les relations parfois difficiles avec les aidants professionnels.

De plus, un haut niveau social et éducatif de l'aidant représenterait un facteur protecteur de risque de dépression [57].

Le sentiment de fatigue ou d'épuisement est unanime et légitime chez l'aidant qui doit accepter de s'éloigner temporairement de son parent malade pour prendre du répit. Mais prendre soin d'un proche qui devient de plus en plus dépendant entraîne chez l'aidant le sentiment qu'il est le seul à pouvoir répondre à ses besoins. Il peut alors avoir des difficultés à faire confiance à un autre aidant temporaire ; un autre membre de la famille, une association ou un professionnel de santé public ou privé.

« La culpabilité "d'abandonner" son proche aidé touche certains aidants familiaux à ne pas pouvoir prendre de répit. Culpabilité d'autant plus forte que la personne malade vit elle-même avec beaucoup d'anxiété l'absence de son aidant proche. Certains aidants peuvent avoir la conviction d'avoir à payer une "dette". C'est aussi se retrouver devant ce choix impensable de sa propre santé par rapport à celle de son proche malade. » [35].

Selon l'étude menée en Tunisie, le niveau du fardeau est d'autant plus élevé pour les aidants que les facteurs suivants, en rapport avec les caractéristiques de l'aidant sont présents :

- La réduction des autres activités quotidiennes
- Le lieu de vie partagé avec le dément, la cohabitation avec lui [41].

Enfin, des études montrent que l'aidant fait face différemment à la difficulté d'aide et a donc des risques d'épuisement variées selon sa propre stratégie de coping et de résilience [58 ; 59 ; 60].

Dans les années à venir, avec la prolongation de la durée de vie et l'augmentation des cas de démences, on doit s'attendre à voir de plus en plus d'aidants en souffrance, et il est important de mieux connaître les facteurs de risque pour mieux les anticiper les

difficultés. Il s'agit d'un véritable problème de santé publique qui doit attirer toute l'attention du médecin psychiatre.

2.3. Prédicteurs du fardeau

2.3.1. Besoin de l'aidant

Les aidants qui ressentent une charge importante sont très nombreux à exprimer le besoin d'être assistés : 60% d'entre eux en charge lourde et 38% en charge moyenne éprouvent ce besoin, contre 20% des aidants en charge légère et 7% des aidants sans charge ressentie [20].

Prédire le fardeau des aidants familiaux consiste en premier lieu à prendre en compte les besoins qu'ils expriment, et anticiper toute aggravation de leur charge ressentie, dans le but de leur apporter un soutien et une diminution du fardeau.

Interrogés sur ce qu'il leur serait "très utile", les aidants demandent :

- À 59% une meilleure coordination entre les acteurs
- À 57% une aide matérielle / financière
- À 52% un maintien à domicile facilité pour la personne aidée
- À 48% un soutien psychologique
- À 46% un aménagement du temps de travail.

Viennent ensuite, avec des résultats relativement importants, des demandes de répit, d'information, des dons de RTT, etc. [61].

Une étude France Alzheimer de 2016 présente d'autres résultats significatifs sur les demandes des aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer :

- 60% demandent des congés spécifiques rémunérés. 44 % d'entre eux ont dû poser des jours de congés pour s'occuper de leur proche, et 40 % doivent régulièrement organiser l'accompagnement de la personne malade pendant les heures de travail
- 62% demandent la prise en compte du temps d'accompagnement de leur proche malade dans le calcul de leur retraite [62].

L'enjeu principal est donc de répondre aux besoins exprimés par les aidants et de mettre en place les organisations et les moyens propres à leur éviter les risques de situations de charge importante. Pour ceux qui sont déjà dans cette situation de charge importante, l'objectif est de diminuer sensiblement ce fardeau en leur apportant soutien et aide matérielle.

2.3.2. Repérage des signaux d'alerte

L'importance du fardeau peut entraîner pour l'aidant les conséquences suivantes identifiées par l'ANESM dans sa recommandation de bonnes pratiques, *Le soutien des aidants non professionnels* [51]. Ces symptômes sont autant de signaux d'alerte qu'il faut savoir repérer car ils vont permettre de prédire les risques d'épuisement et de burn-out de l'aidant familial :

- Tristesse, découragement, anxiété, démotivation, perte de plaisir et d'envie, sentiment d'inutilité, d'inefficacité, d'échec, de culpabilité
- Asthénie chronique, troubles du sommeil
- Problèmes de santé récurrents (état d'épuisement, lombalgies, céphalées, perte d'appétit, perte de poids, pathologies rhumatologiques, baisse immunitaire, troubles de rythme cardiaque, troubles gastro-intestinaux ou musculosquelettiques)
- Perturbations cognitives, troubles de la concentration, de la mémoire
- Diminution des activités sociales, conflits familiaux, rupture avec l'entourage amical, familial ou professionnel, isolement
- Agressivité et irritabilité, hypersensibilité, tendance à la colère, aux larmes, ou inversement un état émotionnel "endurci" donnant l'impression d'être insensible aux autres
- Baisse de l'estime de soi, repli sur soi, sentiment dépressif
- Difficultés financières [36].

Ce sont les variations de fardeau et les signes d'évolution des symptômes de l'aidant qui doivent alerter sur les risques d'aggravation des charges et de leurs conséquences :

- Évolution de l'état de santé de la personne aidée
- Évolution de la situation générale de l'aidant ; de son état de santé (perte ou prise de poids visible, prendre moins soin de soi et de son apparence), modification dans ses capacités à se déplacer, plaintes diverses, etc.
- Diminution de ses activités sociales ; rupture progressive ou brutale avec son entourage, conflit amical, familial ou professionnel, espacement des visites
- Apparition de signes de souffrance psychique : découragement, tristesse, anxiété, démotivation, perte de plaisir et d'envie, sentiment d'inutilité, baisse de l'estime de soi, repli sur soi, état dépressif, sentiment d'impuissance, de culpabilité, de honte
- Augmentation des troubles somatiques, absence de suivi médical régulier, de médecin traitant, hospitalisation ou intervention médicale différée
- Apparition de troubles cognitifs et comportementaux, tels que difficulté à se concentrer, à se souvenir, à trouver ses mots, à s'exprimer, changement de caractère ; agressivité, irritabilité, hypersensibilité, changement rapide de l'humeur jusqu'à la perte de l'empathie
- Évolution de la situation financière [63].

2.4 Aide à l'aidant

Le concept de « l'aide aux aidants » prend toute son importance. Il est nécessaire de préserver au mieux la santé morale et physique de l'aidant naturel pour prolonger un environnement affectif favorable, répondant aux besoins émotionnels du patient, et prolonger la communication avec celui-ci dans le but d'un meilleur et plus long maintien à domicile. Afin de réaliser au mieux son rôle, l'aidant doit saisir au mieux les occasions pour se ménager [64]. Une fois identifiés et évalués, les facteurs de risque de la dépression de l'aidant, l'objectif sera de mettre en place un suivi et un support qui permettront de limiter le fardeau et en éviter les conséquences au maximum.

On reconnaît de plus en plus l'importance des proches pour une personne âgée dépendante. Ainsi une nouvelle science pluridisciplinaire (incluant médecine, sociologie, psychologie...) a été créée, la proximologie. Elle étudie les relations entre la personne souffrante et ses aidants naturels et considère que ces relations influent sur l'efficacité des soins et de la prise en charge. L'intérêt de la proximologie est d'apporter un soutien au malade et à l'aidant, d'améliorer les connaissances, les relations entre soignants et proches, les interventions et d'instaurer une relation de confiance ainsi qu'un aspect plus éthique à la pratique médicale.

Face à l'importance de l'aide aux malades et aux aidants, a été lancé au niveau national le plan Alzheimer. Ce plan est destiné au malade ainsi qu'à son aidant familial et met en place le concept d'« aide à l'aidant ». Plus précisément, il est prévu, entre autres, une mesure intitulée "consolidation des droits et de la formation des aidants" où est proposée une formation de l'aidant, essentielle à la compréhension de la maladie, à l'anticipation de ses difficultés, et aux gestes et bonnes pratiques à adopter. Ainsi, elle permet d'éviter l'épuisement de l'aidant et les situations de maltraitance mutuelle. Cette formation se déroule gratuitement deux jours chaque année dans toute la France. Elle est tenue par un psychologue professionnel et un bénévole d'une association [65].

3. Evaluation du risque de l'aidant naturel

3.1 Généralités

Pour apporter aux aidants le soutien le plus efficace possible, il est nécessaire de définir et donc d'évaluer les signes de dépression et de fardeau. Cette mesure permet d'objectiver une souffrance vécue et de repérer la situation dans laquelle l'aidant se trouve au niveau de la relation d'aide. De très nombreux outils existent pour évaluer le fardeau et la santé psychique de l'aidant familial. Cette évaluation est effectuée grâce à des questionnaires mis au point par divers organismes de recherche gérontologiques et psychologiques.

Ceux-ci peuvent se révéler très utiles pour dépister et apporter une aide adaptée à l'aidant. Ils portent sur des sujets se rapportant à la vie personnelle et à la santé, tels que le rôle social perçu, la culpabilité, la satisfaction vis à vis du sentiment de compétence, la détérioration de la vie sociale, etc.

Les réponses apportées permettent de mieux connaître la capacité d'aide et les moyens psychiques du proche (degré de stress et de dépression, vulnérabilité, anxiété, épuisement), de façon à anticiper et à adapter le soutien des institutions professionnelles au fardeau de l'aidant. Une corrélation a par exemple été montrée entre degré de qualité de vie de l'aidant, niveau de sa vulnérabilité, et efficacité du soutien au malade dément [30]. Des études ont montré que plus le fardeau est élevé chez les aidants, moins les besoins des malades seront satisfaits [66]. La méthode d'évaluation doit donc être précise pour répondre efficacement au besoin d'allègement du fardeau des patients [66]. Ainsi, en évaluant le degré d'autonomie, de fragilité, d'épuisement de l'aidant familial, en connaissant les risques d'implication de ce fardeau sur sa propre qualité de vie, il va être possible de mieux l'aider, mieux le former, et mettre en place des actions de soutiens spécifiques par les professionnels de santé.

Grace à ces systèmes de mesures, on a montré l'importance des non-dits dans la souffrance des aidants naturels. Il est à noter en revanche que ces échelles restent un indicateur partiel de la santé psychique ou du fardeau de l'aidant.

3.2. Evaluation de l'épuisement et de la dépression de l'aidant naturel

3.2.1. Outils d'évaluation du fardeau de l'aidant

Concernant le fardeau des aidants, il existe un débat sur l'importance des mesures du fardeau subjectif (l'affectif, le ressenti) par rapport à celles du fardeau objectif (matériel). Evaluer le fardeau subjectif est essentiel parce que les situations interprétées par chacun vont être différentes, mais il va être difficile de développer des interventions concrètes et générales à partir de nombreuses mesures subjectives. Evaluer le fardeau objectif est très significatif puisque les programmes de soutien et d'aide à la réduction de stress qui seront mis en place seront plus concrets et pourront s'appliquer à un plus grand nombre de personnes.

- **Echelle de fardeau de Zarit (ZBI - Zarit Burden Interview)**

L'échelle de Zarit permet d'appréhender le degré d'épuisement et d'usure psychique et/ou physique de l'aidant familial. Le questionnaire est destiné à être complété par l'aidant. Il comporte 22 questions, ou items, permettant d'évaluer leur fardeau objectif et subjectif et de mettre en évidence leur degré d'épuisement (*Annexe 1*). Le test est divisé en deux sous-échelles. La sous-échelle A (ZA) apprécie par un auto-questionnaire la charge matérielle (fardeau objectif) et affective (fardeau subjectif) en explorant l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels et sociaux dont sont victimes les aidants. La sous-échelle B (ZB) quant à elle est réservée au malade et apprécie d'une part, les troubles du comportement et d'autre part, les troubles de l'autonomie par un auto-questionnaire qui explore la fréquence de ces troubles. Ainsi pour chacun des troubles on mesure le ressenti émotionnel de l'aidant. Le score peut varier de 0 à 88. Plus il est élevé, plus la charge ressentie par l'aidant est importante. Un score compris entre 0 et 20 indique une charge nulle ou faible. Entre 21 et 40, on considère que la charge est légère à modérée, Entre 41 et 60, la charge est modérée à sévère. Un score supérieur à 60 indique une charge sévère. Un score important ou ayant fortement augmenté entre deux passages du test permet de mettre en évidence que le fardeau ressenti par l'aidant est devenu trop important et qu'il est temps de trouver des solutions pour l'alléger.

- **Caregiver Strain Index (CSI)**

Cette méthode évalue la tension ressentie par les personnes prodiguant des soins, en particulier : dépression, grief, fatigue et changement dans les relations sociales. La méthode est utilisée pour avoir une évaluation rapide du fardeau des aidants familiaux des malades souffrant de démence.

Le questionnaire comporte 13 items, avec au moins un item relatif à l'un des domaines primordiaux suivants : travail, financier, physique, social, et temps. Plus le score est important, et plus le besoin de définir un soutien à l'aidant est grand.

Le CSI mesure le fardeau objectif, mais ne mesure pas le fardeau subjectif.

Il permet de prédire et d'anticiper le risque de grand stress chez certains aidants. Il va donc être utile pour démarrer des programmes de ciblage de ces aidants à hauts risques, et permettre le développement de matériels éducatifs et de plans de soutiens et de formation [67].

- **Screen for Caregiver Burden (SCB)**

Le questionnaire comporte 25 items mesurant les fardeaux objectif et subjectif des aidants de malades atteints de la maladie d'Alzheimer, sur une échelle à 5 niveaux, de « pas de stress » à « détresse sévère ».

Le fardeau est défini comme le rapport entre d'une part, l'exposition au stress et la vulnérabilité de l'aidant, et d'autre part ses ressources psychologiques et sociales.

Selon ce modèle, la vulnérabilité et les ressources de l'aidant vont avoir un impact sur son expérience du stress. Un seuil de vulnérabilité va ainsi être défini en fonction de la personne étudiée. Des exemples de ce type de vulnérabilité sont ; les dispositions biologiques, les paramètres personnels (valeurs, croyances), l'éducation reçue.

- **Autres outils d'évaluation**

D'autres méthodes sont des outils d'évaluation du degré de dépendance et d'état de santé des malades âgés et/ou atteints de troubles de démence. Elles vont permettre de mieux comprendre le fardeau des aidants familiaux et les conséquences sur leur

vie privée et sociale, pour anticiper et mettre en place les solutions de soutien et de formation [68].

Il existe un très grand nombre d'outils d'évaluation. Ceux présentés ci-dessous sont relatifs aux maladies liées à la gérontologie et à la démence [18] :

- **Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF)**

Ce système de mesure permet d'évaluer le fardeau objectif de l'aidant. Il résume l'état fonctionnel d'un sujet malade en analysant la déficience, l'incapacité et le handicap [69]. Le SMAF utilise une grille regroupant 29 items qui recouvrent cinq secteurs fondamentaux d'aptitude fonctionnelle : activités de la vie quotidiennes (AVQ), mobilité, communication, fonctions mentales et tâches domestiques. La notation comporte quatre degrés, du niveau 0 « autonome » au niveau -3 « dépendant » [69]. Le graphique ci-dessous nous montre que le score SMAF (fardeau objectif de l'aidant) est proportionnel au temps de soin requis pour le malade.

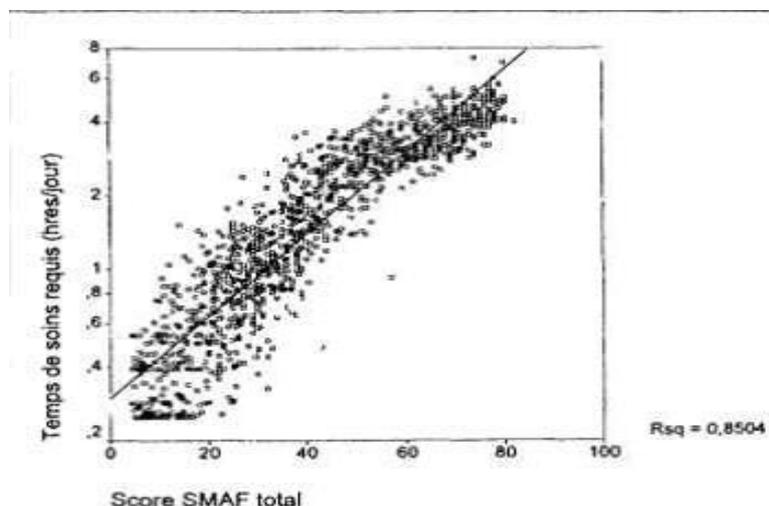


Figure 8 : Corrélation entre le temps de soins infirmiers requis (en heures par jour) sur une échelle logarithmique et le score SMAF total (n=1345).

- **Activity of Daily Living (ADL), Index d'Autonomie de la Vie Instrumentale (IADL) ou Instrumental Activities of Daily Living**

L'échelle d'autonomie ADL en 6 items, évalue la capacité du malade à accomplir les activités de base de la vie quotidienne, telles que la prise de repas, d'alimentation, la toilette, l'habillage, le problème d'incontinence, changer son rythme jour / nuit. Chaque item est noté de 0 (dépendant) à 1 (autonome) [70].

L'échelle d'autonomie IADL évalue en 8 items, la capacité pour le malade d'accomplir des activités « instrumentales », plus complexes que celles prises en compte pour l'ADL [71]. En effet, les activités étudiées sont celles de la vie quotidienne nécessitant des fonctions cognitives et donc une certaine habileté, une certaine autonomie, un bon jugement et la capacité de structurer les différentes tâches à mettre en œuvre. Ces activités sont par exemple faire des achats, utiliser des transports en commun, cuisiner, faire son ménage ou sa lessive, utiliser le téléphone, prendre des médicaments, gérer son budget, ... Cette échelle dépeint une dimension qui est celle d'un fonctionnement physique, mental et social, et par conséquent s'applique à toutes les catégories cliniques et peut être utilisée auprès de l'ensemble de la population âgée [72].

3.2.2. Outils d'évaluation spécifiques de la dépression.

- **La Geriatric Depression Scale : GDS 15**

La « Geriatric Depression Scale » (GDS), ou Echelle de dépression gériatrique (EDG), a été publiée en 1982 par Yesavage, et al. [73]. Ce test permet le dépistage de la dépression et des intentions suicidaires chez les personnes âgées.

La GDS existe sous plusieurs formes : 30 items, 15 items (short form, Sheikh et Yesavage, 1986) [74] ou sous la forme la plus courte à 4 items (mini GDS) [75]. Elle peut être réalisée soit directement par le patient en auto-évaluation, soit par un soignant (médecin, psychologue, infirmier). Les seules réponses possibles sont oui ou non.

Selon le résultat obtenu au test, l'évaluateur va établir le niveau de dépression du patient : pas de dépression, dépression légère, modérée ou sévère.

La GDS est un outil de dépistage bien connu des professionnels de santé. Elle s'emploie facilement et ne demande aucune formation particulière. Le fait qu'elle puisse être auto-exécutée par le patient représente un gain de temps pour le soignant.

Le questionnaire a été validé auprès de personnes âgées, en tenant compte du biais consistant à prendre certains troubles physiques comme des signes dépressifs. En revanche, la GDS n'est pas clairement démontrée dans le dépistage de la dépression des personnes atteintes de maladie neurocognitive majeure.

L'échelle de dépression gériatrique à 15 items est un excellent outil pour évaluer l'efficacité d'un traitement antidépresseur chez des sujets non atteints cognitivement [75].

La GDS a été traduite dans de nombreuses langues. Il existe plusieurs versions dans une même langue pour tenir compte de l'influence de la culture du patient dans son évaluation. Selon Tremblay et coll. [76]., l'étude de validation de Clément et coll. [75] est la mieux adaptée au contexte culturel français.

- **L'inventaire de dépression de Beck**

« L'inventaire de Dépression de Beck » (IDB), ou Beck Depression Inventory (BDI), est un outil d'aide à l'évaluation de la gravité des symptômes dépressifs majeurs. L'inventaire va aider le professionnel de santé à interpréter une pathologie mentale et des symptômes, et à évaluer l'état et le spectre de dépression d'un patient.

Le Docteur Aaron T. Beck, psychiatre américain né en 1921, professeur à l'université de Pennsylvanie, est considéré comme le père de la thérapie cognitive et des tests d'évaluation mondialement utilisés et notamment de l'inventaire de Beck [77].

L'IDB est couramment utilisé dans les domaines cliniques et de la recherche. Il passe en revue les principaux symptômes de la dépression qui couvrent les aspects affectifs, cognitifs, comportementaux et biologiques.

Cet outil ne propose cependant pas de diagnostic. Il n'a pas de but d'autodiagnostic, certains symptômes dépressifs pouvant être très variables selon les individus, et les symptômes de la dépression pouvant être reliés à d'autres diagnostics.

Le test complet comporte 21 items. Il existe une version simplifiée de l'échelle de Beck comprenant 13 items tenant compte notamment des critères diagnostiques de la dépression du DSM. Chaque item est composé de 4 propositions correspondant à 4 degrés d'intensité : de 0 à 3. L'étendue de l'échelle va de 0 à 39. La gravité de l'état du patient est alors évaluée en fonction du résultat global. Plus le score est important plus le sujet est déprimé. La dépression est considérée comme nulle si le score total est inférieur ou égale à 3 ; légère si le score se situe entre 4 et 7 ; modérée si le score se situe entre 8 et 15 ; et sévère si le score est supérieur ou égal à 16. Pour chaque item, il faut répondre en choisissant l'affirmation décrivant le mieux son état de santé courant. Si plusieurs affirmations peuvent s'appliquer, il faut choisir la plus sévère [78].

Il est utile de faire ce test régulièrement pour mettre en évidence l'évolution du patient et suivre la progression de symptômes dépressifs au cours d'un traitement.

Historiquement, il existe trois versions de l'Inventaire de dépression de Beck. L'IDB original a été publié pour la première fois en 1961 [77]. Il s'intéressait à l'état du patient durant les semaines récentes. Mais certains items de l'édition originale étaient difficilement compréhensibles car ils proposaient des réponses faisant état de situations trop différentes. L'IDB-IA a été développé par Beck durant les années 1970, et publié en 1978. Le DSM-III a précisé ses critères retenus pour la dépression, en s'intéressant aux symptômes d'un patient pendant au moins deux semaines. L'inventaire de Beck s'y est adapté dans la version IA. Malgré tout, l'IDB-IA manquait de précision : six critères du DSM-III seulement étaient évalués sur les neuf indiqués. L'IDB-II a été publié en 1996 pour tenir compte notamment des critères diagnostiques actuels de la dépression, et s'ajuster aux évolutions du DSM. Cette version permet une étude plus approfondie de la composante dépressive d'un patient [79]. Pratiquement tous les items ont été reformulés pour être plus clairs et pour suivre de plus près la symptomatologie du DSM. Dans sa version actuelle, le questionnaire a été réalisé pour les jeunes individus âgés de 13 ans et plus. Il est composé de mots relatifs aux symptômes de la dépression comme le désespoir et l'irritabilité, des symptômes cognitifs comme la culpabilité, des symptômes émotionnels, et des symptômes physiques comme l'asthénie, l'anorexie et les troubles sexuels [78].

C'est le test le plus couramment utilisé dans les thérapies cognitives et comportementales pour juger de l'efficacité d'un traitement psychothérapeutique de la

dépression chez l'adulte. Les qualités psychométriques restent également satisfaisantes chez les personnes âgées.

La version française a été étudiée auprès de personnes âgées francophones canadiennes [80].

3.2.3 Autres outils d'évaluation de la santé psychique

- **Le bien être : échelle de satisfaction de vie**

L'*Echelle de satisfaction de vie* (Satisfaction with life scale, ou SWLS), a été créée en 1985 par les psychologues américains Edward Diener et coll. sur le principe que le bien-être subjectif, le bonheur, est déterminé par trois composantes :

- Les émotions positives,
- Les émotions négatives, et
- L'évaluation cognitive de sa vie [81].

L'échelle de satisfaction de vie d'une personne rentre dans la troisième composante : l'évaluation globale de la qualité de sa vie selon ses propres critères.

Le questionnaire comprend les 5 énoncés concrets suivants, qui vont permettre de mesurer la satisfaction globale que l'on ressent de sa vie :

- a) Dans la plupart des aspects, ma vie est telle que je veux qu'elle soit*
- b) Les circonstances de ma vie sont très bonnes*
- c) Je suis satisfait de ma vie*
- d) Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu de la vie les choses que je considère comme importantes*
- e) Si je pouvais revivre ma vie, je ne changerais rien.*

Chaque énoncé est évalué sur une échelle de 1 (fortement en désaccord) à 7 (fortement d'accord).

Selon L. Bouffard et S. Lapierre, l'échelle de satisfaction de vie est « de plus en plus utilisée en recherche en raison de ses qualités métriques et de sa brièveté. Cet instrument peut être utile en clinique puisqu'il est accompagné de normes qui facilitent

l'interprétation des scores individuels. Cependant, l'utilisateur doit se rappeler que l'échelle porte uniquement sur la composante cognitive du bonheur et qu'une évaluation adéquate doit inclure également la composante affective » [82].

Le SWLS est un outil facile d'emploi et utile dans le domaine de la recherche en psychologie, en permettant de mesurer l'évolution de satisfaction de vie d'une personne lors d'une intervention clinique.

- **L'estime de soi : échelle d'estime de soi**

L'Échelle d'estime de soi de Rosenberg, « Rosenberg self-esteem scale » (RSES), mis au point en 1965 par le docteur en sociologie Morris Rosenberg [83] est le test le plus connu et le plus utilisé pour évaluer le niveau global de l'estime de soi dans le domaine des sciences sociales. Il est considéré comme un outil valide et fiable [84].

L'échelle est comprise entre 0 et 30. Elle est composée de 10 énoncés auxquels il faut répondre par l'une des 4 valeurs comprises entre « pas du tout d'accord » et « tout à fait d'accord » (échelle de Likert). Cinq de ces énoncés sont formulés positivement et cinq négativement :

- a) *Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre*
- b) *Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités*
- c) *Tout bien considéré, je suis porté(e) à me considérer comme un(e) raté(e)*
- d) *Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens*
- e) *Je sens peu de raisons d'être fier(e) de moi*
- f) *J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même*
- g) *Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) de moi*
- h) *J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même*
- i) *Parfois je me sens vraiment inutile*
- j) *Il m'arrive de penser que je suis un(e) bon(ne) à rien*

L'échelle de Rosenberg a été développée sur une population de 5024 lycéens de 10 écoles de l'Etat de New York. Elle a été traduite et adaptée dans de nombreuses langues dans plus de 53 pays [83].

- **Le sens donné à la vie : l'échelle du bien-être psychologique**

Le modèle de bien-être psychologique est une théorie développée par la psychologue américaine Carol Ryff, établissant six dimensions qui contribuent au bien-être psychologique d'une personne, à son bonheur et à sa plénitude personnelle [85].

Le modèle de Ryff est basé sur le texte d'Aristote « l'Éthique à Nicomaque », où « le bonheur est le but de la vie, et se définit comme une activité conforme à la vertu et la morale » [86].

Les six dimensions fondamentales du bien-être psychologique sont :

- L'autonomie
- La maîtrise de soi et de son environnement
- Le développement personnel
- Les relations positives avec les autres
- Le sentiment de sens et de but donnés à sa vie
- L'acceptation de soi [87].

Le bien-être psychologique est atteint en arrivant à obtenir un état d'équilibre face aux évènements éprouvants et aux évènements gratifiants de la vie [88].

- **Le dépistage des troubles psychiques mineurs : GHQ**

Le General Health Questionnaire (GHQ) de Goldberg est un outil d'auto-évaluation permettant de détecter des désordres psychiques mineurs dans la population générale et dans la communauté clinique non-psychiatrique. Il est adapté à tous les âges, de l'adolescent à l'adulte [89].

Il évalue l'état courant du patient, et mesure s'il diffère de son état normal. Il est donc bien adapté aux désordres psychiatriques épisodiques.

L'auto-questionnaire permet de préciser deux sujets majeurs : l'incapacité de réaliser les fonctions courantes, et l'apparition de phénomènes nouveaux de détresse psychiques [90].

Il est traduit en 38 langues, et est disponible dans les différentes versions suivantes :

- GHQ 60 : questionnaire 60 items très détaillé,
- GHQ 30 : forme courte, sans items relatifs aux désordres physiques,
- GHQ 28 : version à 28 items pour estimer les symptômes somatiques, anxiété et insomnies, désadaptation sociale et dépression sévère,
- GHQ 12 : version rapide et fiable, bien adaptée au contexte professionnel [91].

-

- **L'échelle de relation : RSQ**

Le « Relationship Scales Questionnaire » (RSQ), ou Questionnaire des Echelles de Relation, élaboré par Bartholomew, porte sur l'attachement de l'adulte dans la relation qu'il entretient avec les autres.

Le RSQ fait référence à trois facteurs relationnels : un facteur « évitement », un facteur « anxiété dans la relation » et un facteur « sécurité ».

Une étude de validation de la version française de l'auto-questionnaire a porté sur un échantillon de 126 adultes [92]. Cette étude confirme les bonnes qualités psychométriques de l'outil mais demande des études complémentaires pour généraliser les résultats.

- **Le "Caregiver Reaction Assessment" : CRA**

Le Caregiver Reaction Assessment (CRA) a été établi pour évaluer le fardeau ressenti par les aidants naturels de personnes atteintes d'une maladie physique ou psychique [93].

Le CRA comprend 24 énoncés qui permettent à l'aidant d'indiquer l'impact de son expérience sur 5 dimensions personnelles : l'estime de soi (7 énoncés), le soutien familial (5 énoncés), les finances (3 énoncés), l'horaire des activités (5 énoncés) et la santé (4 énoncés).

Chaque énoncé est évalué en fonction du ressenti de l'aidant, sur une échelle de type Likert en 5 points.

Les énoncés ont été mis au point par des entrevues avec des aidants naturels. Une étude impliquant 377 aidants naturels de malades ayant des incapacités physiques ou une démence, a précisé le regroupement des 24 items en 5 dimensions [94].

Cette étude a confirmé l'invariance des dimensions du CRA entre les aidants naturels époux et non époux, et entre les aidants des malades d'un cancer ou de la maladie d'Alzheimer [94].

**TROISIEME PARTIE :
ETUDE PILOTE OBSERVATIONNELLE
CHEZ L'AIDANT**

1. JUSTIFICATION ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

Comme nous l'avons vu précédemment, la dépendance engendrée par la maladie d'Alzheimer mobilise les aidants naturels que sont les enfants, les conjoints, les amis ou bien des simples connaissances. Leur rôle prenant face à la perpétuelle croissance des démences implique la notion de « fardeau » de l'aidant. Le « fardeau » a un impact considérable notamment sur sa santé mentale où les symptomatologies dépressives sont malheureusement courantes, sous diagnostiquées et peu prises en charge. De nombreuses études ont étudiées l'impact de la prise en charge sur les troubles thymiques de l'aidant [15]. De plus, des facteurs associés lors de cette prise en charge ont été identifiés dans la littérature comme ayant un impact sur le bien-être de l'aidant (cf. paragraphe "Facteurs associés") [51].

L'objectif de cette étude pilote, réalisée dans le cadre de mon travail de thèse, est de catégoriser une dépression face à un fardeau, à travers l'étude de plusieurs cas de personnes repérées comme aidants naturels principaux dans le département de la Vienne (86), d'un proche atteint de démence de type Alzheimer.

Nous apporterons également une réflexion sur des facteurs associés à ce fardeau dans le but de discerner les points qui pourraient être améliorés pour la santé psychique de l'aidant.

2. MATERIELS ET METHODES

2.1. Description de l'étude

Il s'agissait d'une étude pilote transversale descriptive menée de juin à octobre 2020, menée chez des aidants naturels principaux de patients déments, récemment hospitalisés ou vivant au domicile dans le département de la Vienne (86).

Les patients déments étaient connus de l'hôpital psychiatrique Henri Laborit ou du CHU de Poitiers dans la Vienne (86). L'étude pilote a été menée au sein du service de psychiatrie de la personne âgée (Chef de service : Dr Bouquet, hôpital Henri Laborit), en coopération avec l'équipe pluridisciplinaire du service (IDE, médecins).

Les aidants ont été sélectionnés comme potentiels participants à l'étude car connus des équipes de gériatrie ou de psychiatrie de la personne âgée comme aidants naturels principaux. Ceux-ci ont été contactés principalement par téléphone par le même investigateur, une fois les coordonnées retrouvés dans le dossier informatique. D'autres ont été invités à remplir les questionnaires lors de consultation médicales.

Sur 10 aidants, auprès desquels l'étude a été proposé, aucun d'entre eux n'a refusé d'y participer.

Ceux-ci ont répondu à trois questionnaires dont deux validés : échelle de Zarit, échelle de Beck et questionnaires sur des facteurs associés. Ils sont décrits ci-dessus (cf. paragraphe "Instruments d'évaluation").

L'évaluation de cette étude pilote a porté sur le taux de dépression chez les aidants naturels ayant un fardeau élevé d'après les résultats des questionnaires.

Etaient inclus dans cette étude tous les aidants naturels principaux de patients ayant une démence de type Alzheimer ou apparentée, vivant encore au domicile ou hospitalisés dans le service de gériatrie ou psychiatrie de la personne âgée (CHU ou hôpital psychiatrique Henri Laborit de Poitiers), dans la Vienne (86).

Les critères d'exclusion de cette étude étaient les aidants non naturels ou non principaux ou dont le proche n'avait pas de diagnostic connu de démence. De plus les aidants contactés n'avaient pas de dépression connue avant la prise en charge de leur proche.

Chaque aidant contacté a été informé de l'objet de recherche et a donné son accord oral pour participer aux questionnaires.

Ce projet a été techniquement faisable et économiquement viable et dans une durée déterminée.

Enfin, l'étude pilote a consisté en une analyse descriptive des résultats obtenus.

2.2 Instruments d'évaluation

2.2.1 Généralités

L'étude était menée par téléphone par le même investigateur ou lors de consultations médicales, à l'aide de trois questionnaires auprès des aidants. Nous avons, au préalable, obtenu leur consentement oral à participer à l'étude.

2.2.2 Evaluation de la dépression

Ceux-ci ont tout d'abord répondu à un premier questionnaire de la dépression : échelle simplifiée de Beck, comprenant 13 items tenant compte notamment des critères diagnostiques de la dépression du DSM. Chaque item est composé de 4 propositions correspondant à 4 degrés d'intensité : de 0 à 3. L'étendue de l'échelle va de 0 à 39. Plus le score est important plus le sujet est déprimé. La dépression est considérée comme nulle si le score total est inférieur ou égale à 3 ; légère si le score se situe entre 4 et 7 ; modérée si le score se situe entre 8 et 15 ; et sévère si le score est supérieur ou égal à 16.

2.2.3 Evaluation du fardeau

L'échelle de Zarit est un outil d'auto-évaluation qui permet d'évaluer de façon subjective le fardeau (charge émotionnelle, physique et financière) ressentie par l'aidant d'un proche non autonome. Le questionnaire est composé de 22 items cotés de 0 à 4. Le score total peut s'étendre de 0 à 88. Plus le score est élevé, plus la charge ressentie est importante. La charge ou fardeau est considérée comme faible ou nulle si le score total est inférieur ou égale à 20 ; légère si le score se situe entre 21 et 40 ;

modérée si le score se situe entre 41 et 60 ; et sévère si le score est supérieur ou égal à 60.

2.2.4 Evaluation de facteurs de risques

Enfin, l'aidant a répondu à un questionnaire comportant des caractéristiques sociodémographiques qui lui sont propres telles que l'âge, la situation socio-économique, le lien de parenté avec le proche, son travail ainsi que des questions sur ses ressentis.

Des éléments, concernant la relation d'aide ou la personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer, étaient questionnés, tels que l'autonomie, les troubles du comportement et également d'éventuelles aides à domicile.

2.3 Déroulement de l'étude

Cette étude a été réalisée auprès d'aidants par téléphone ou lors de consultations médicales. Les échelles de Zarit et Beck, auto-questionnaires, ont été utilisées.

C'est le même investigateur qui a réalisé les enquêtes par téléphone auprès des aidants.

Si, à l'issue du questionnaire de la dépression de Beck, un score moyen ou élevé était retrouvé, l'aidant a été invité à consulter un professionnel de santé (psychiatre, médecin généraliste, gériatre).

2.3.1. Durée du projet et lieu de l'étude

Il s'agit d'une étude pilote menée entre juin et octobre 2020 menée chez des aidants naturels principaux de patients déments vivant à domicile, ou récemment hospitalisés à l'hôpital (service de gériatrie, CHU ou service de psychiatrie de la personne âgée, Henri Laborit) dans le département de la Vienne (86).

2.3.2. Difficultés et limites de l'étude

Des difficultés ont été rencontrées, pendant le déroulement de ce travail de recherche, particulièrement en lien avec la crise sanitaire liée au Covid 19. En effet, il a été problématique de réaliser une étude auprès d'aidants étant donné notamment les interdictions de visite des familles pendant la crise. Des modifications du protocole ont dû être réalisées pour permettre une investigation chez les aidants. Ainsi, des limites concernant notamment le nombre de cas ou le nombre possible de centres disponibles pour la recherche se sont présentées. De plus, remplir des questionnaires parfois complexes pour des conjoints âgés a été parfois source de difficultés.

2.3.3. Résultats attendus

Les résultats attendus étaient ceux issus de la littérature sur le sujet, à savoir une corrélation entre dépression et fardeau chez l'aidant naturel. Plus le fardeau ressenti est élevé, plus l'épuisement psychique et donc risque de dépression est élevé. Des facteurs associés au risque de fardeau étaient également recherchés dans notre étude, en lien avec les résultats issus de la littérature présentés ci-dessus (cf. paragraphe "Facteurs associés"), et devaient nous orienter vers des points spécifiques pour améliorer la condition de l'aidant.

3. RESULTATS

Au total, 10 personnes ont été identifiées comme aidants naturels d'un proche dément. Ceux-ci remplissaient tous les critères d'éligibilité pour l'étude pilote. Ces aidants familiaux ont tous acceptés de participer à l'enquête réalisée par téléphone par le même investigateur.

Dans notre échantillon, les personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer avaient un âge moyen de 79.5 ans. 80 % avait plus de 75 ans. Les extrêmes en âge étaient de 74 et 89 ans. Concernant le sexe ratio (homme/femme), celui-ci était de 0.7. Enfin, la durée moyenne d'évolution de la maladie d'Alzheimer dans notre échantillon était de 34 mois avec des extrêmes allant de 5 à 144 mois.

Fardeau subjectif

Pour rappel, le fardeau subjectif (lié au ressenti) fait référence à une réaction émotive de l'aidant face à la situation critique et est en lien aux conséquences de son investissement.

Les résultats concernant la sensation d'un fardeau ou non sont résumés dans le tableau ci-dessous.

	Nombre d'aidant	Ratio (%)
Fardeau nul (=0)	0	0
Fardeau faible (≤ 20)	2	20
Fardeau léger (21-40)	3	30
Fardeau modéré (41-60)	2	20
Fardeau sévère (≥ 60)	3	30

Tableau 5 : Nombre d'aidant en fonction de la gravité de sensation d'un fardeau.

Plus le score est élevé, plus la charge ressentie est importante. La charge ou fardeau est considérée comme nulle si le score total est de 0 ; faible si le score est inférieur ou

égale à 20 ; légère si le score se situe entre 21 et 40 ; modérée si le score se situe entre 41 et 60 ; et sévère si le score est supérieur ou égal à 60.

La moyenne du fardeau retrouvé dans cette étude pilote était de 41.6. Parmi notre échantillon, le score du fardeau le plus bas était de 10, le plus haut était de 67. La médiane était située entre 37 et 45.

Dans notre étude, 5 aidants avaient un fardeau modéré à sévère tandis que 5 avaient un score retrouvant un fardeau léger ou faible. Aucun aidant n'avait un fardeau nul.

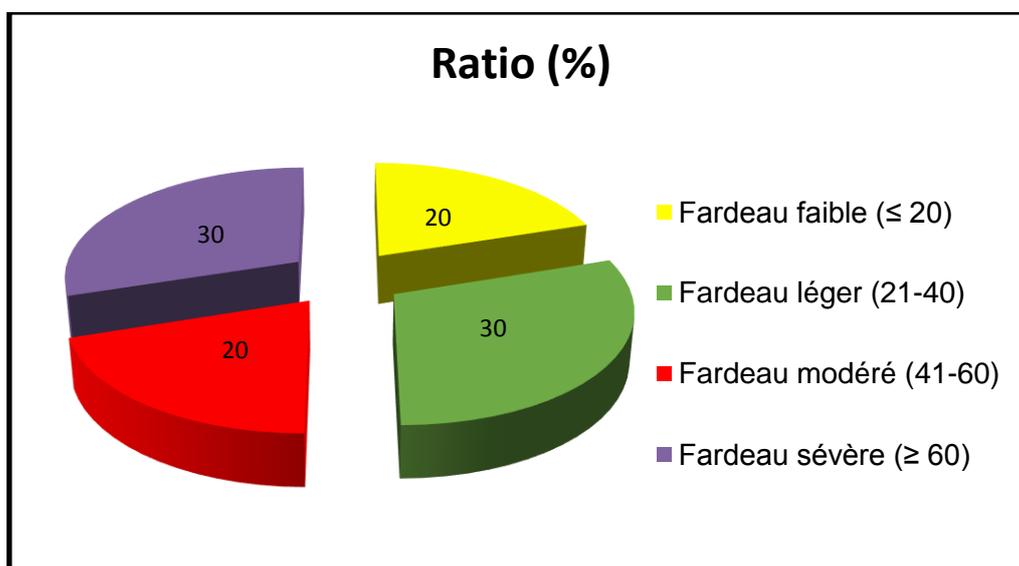


Figure 9 : Répartition des aidants selon la gravité du fardeau ressenti.

Dépression chez les aidants

Le tableau ci-dessous résume les résultats en pourcentage de la dépression dans notre échantillon.

	Nombre d'aidant	Ratio (%)
Pas de dépression (≤ 3)	1	10
Dépression légère (4-7)	2	20
Dépression modérée (8-15)	3	30
Dépression sévère (≥ 16)	4	40

Tableau 6 : Nombre d'aidant en fonction de la gravité de la dépression.

Rappelons que plus le score est important plus le sujet est déprimé. La dépression est considérée comme nulle si le score total est inférieur ou égale à 3 ; légère si le score se situe entre 4 et 7 ; modérée si le score se situe entre 8 et 15 ; et sévère si le score est supérieur ou égal à 16.

Dans notre échantillon, la moyenne du score de l'échelle de Beck dépistant une éventuelle dépression, était de 11.3 avec des extrêmes de 3 à 18. La médiane était située entre 11 et 12.

Dans notre étude, 7 aidants avaient un score de dépression modérée à sévère tandis que 3 avaient un score retrouvant une dépression nulle à légère.

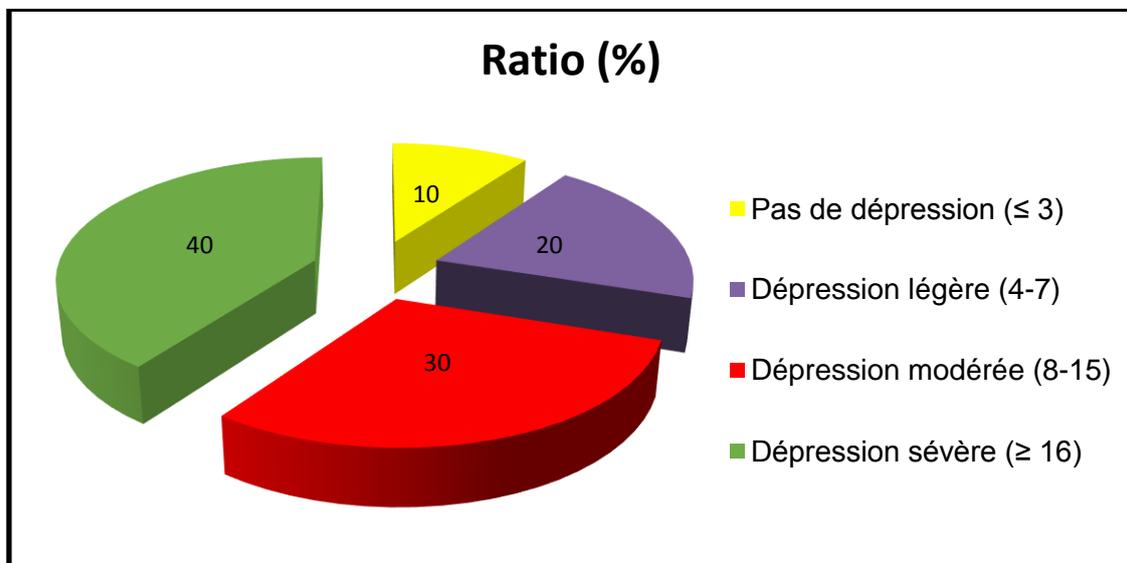


Figure 10 : Répartition des aidants en fonction de la gravité de la dépression.

Corrélation fardeau et signes de dépression

Le tableau ci-dessous résume les résultats du fardeau et des signes de dépression dans notre échantillon de population d'aidants :

Fardeau	Nul	Faible	Léger	Modéré	Sévère
Dépression					
Nulle	0	1	0	0	0
Légère	0	1	1	0	0
Modérée	0	0	2	1	0
Sévère	0	0	0	1	3

Tableau 7 : Nombre d'aidant selon la gravité du fardeau ressenti et de la dépression.

Sur 10 aidants de notre étude, 1 avait un fardeau léger corrélé à une dépression légère ; 2 d'entre eux avaient un fardeau léger corrélé à une dépression modérée ; 1 avait un fardeau modéré corrélé à une dépression modérée. Pour les aidants ayant un fardeau sévère pour une dépression sévère, ce chiffre était de 3.

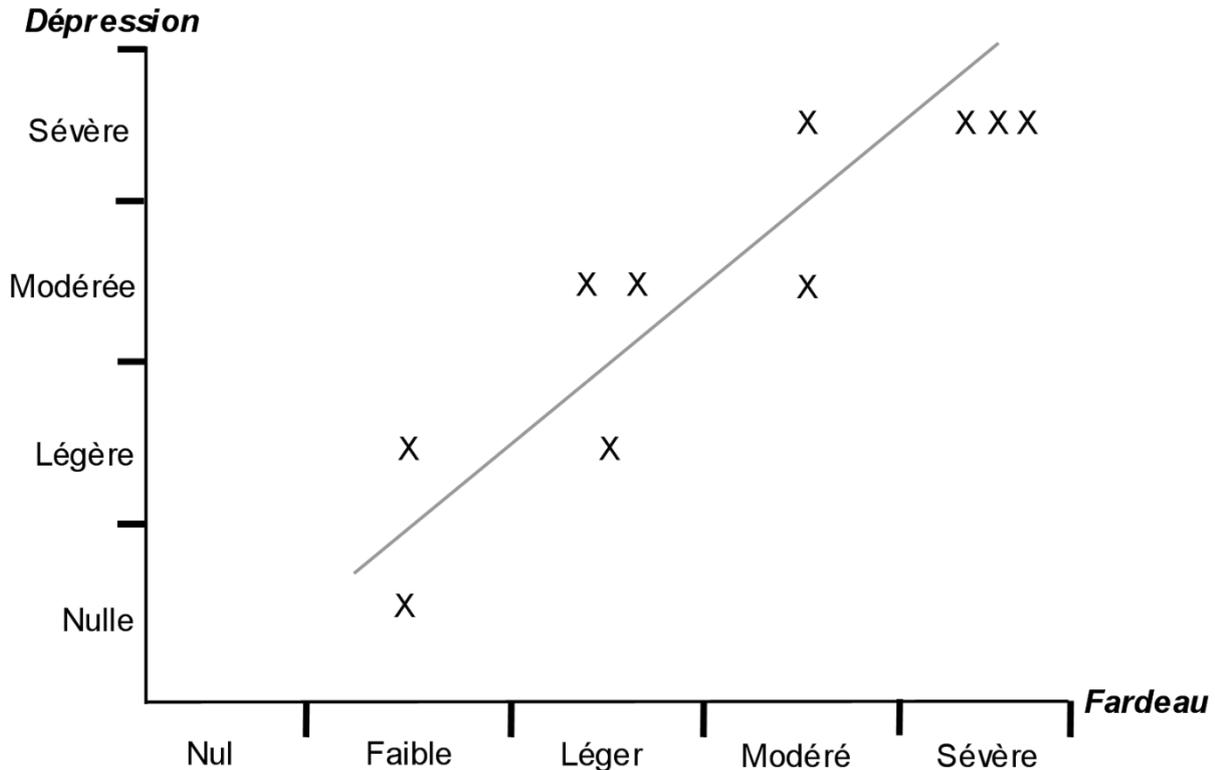


Figure 11 : Répartition des aidants selon les stades de fardeau et de dépression.

Les résultats de notre étude pilote semblent être en accord avec ceux issus de la littérature sur le sujet, à savoir une corrélation entre dépression et fardeau chez l'aidant naturel. Plus le fardeau ressenti est élevé, plus l'épuisement psychique et donc risque de dépression est élevé.

Facteurs associés

Dans notre étude pilote, des facteurs caractéristiques du proche dément ou de la relation d'aide (autonomie, troubles du comportement et d'éventuelles aides à domicile) ainsi que des facteurs caractéristiques de l'aidant (âge, situation socio-économique, lien de parenté avec le proche, son travail ainsi que des questions sur ses ressentis) étaient questionnés auprès de ce dernier.

Le tableau ci-dessous résume les résultats concernant ces données en fonction des résultats à l'échelle de Zarit.

	Fardeau bas		Fardeau élevé	
	Nombre d'aidant	Ratio (%)	Nombre d'aidant	Ratio (%)
CONCERNANT LE MALADE/L'AIDE				
<u>Autonomie</u>				
Oui	3	30	1	10
Non	1	10	5	50
<u>Troubles du comportement</u>				
Oui	3	30	6	60
Non	1	10	0	0
<u>Aides professionnelles</u>				
Oui	4	40	2	20
Non	0	0	4	40
CONCERNANT L'AIDANT				
<u>Sexe</u>				
Masculin	3	30	2	20
Féminin	1	10	4	40
<u>Age</u>				
< 65 ans	1	10	1	10
> 65 ans	3	30	5	50
<u>Situation socio-économique</u>				
Faible	2	20	2	20
Modérée	2	20	4	40
Haute	0	0	0	0
<u>Lien de parenté</u>				
Conjoint	3	30	5	50
Enfant	1	10	1	10
Autre	0	0	0	0
<u>Sensation de difficulté globale</u>				
Oui	0	0	5	50
Non	4	40	1	10
<u>Travail</u>				
Oui	1	10	1	10
Non	3	30	5	50
<u>Difficultés financières</u>				
Oui	0	0	2	20
Non	4	40	4	40
<u>Réduction des activités</u>				
Oui	2	20	6	60
Non	2	20	0	0

Tableau 8 : Facteurs caractéristiques du malade et facteurs caractéristiques de l'aidant.

Dans le groupe des aidants qui avaient un fardeau nul à léger, on note que 3 aidants sur 4 rapportent un proche autonome. Sur les 4 aidants du groupe, tous ont rapportés une ou des aides professionnelles au domicile (portage de repas, aide-ménagère, infirmière à domicile...).

Concernant les caractéristiques propres à l'aidant, 3 aidants sur les 4 interrogés étaient des hommes.

Leur niveau socio-économique était normal.

Parmi ces aidants, 3 étaient des conjoints et ne travaillaient pas, 1 seul était un enfant de la personne aidée et avait un travail.

Aucun des aidants n'a décrit de sensation de difficulté globale importante ni de difficulté financière.

La moitié d'entre eux a fait part d'une diminution de loisirs et d'activité suite à la prise en charge de leur proche.

Dans le groupe des aidants qui avaient un fardeau modéré à sévère, on note que 5 aidants sur 6 rapportent un proche non autonome. Sur les 6 aidants du groupe, tous ont rapportés des troubles du comportement. 4 avaient une ou des aides professionnelles au domicile tandis que 2 n'en avaient pas.

Concernant les caractéristiques propres à l'aidant, 4 aidants sur les 6 interrogés étaient des femmes. 5 aidants sur les 6 de ce groupe avaient plus de 65 ans.

Leur niveau socio-économique était normal.

Parmi ces aidants, 5 étaient des conjoints et ne travaillaient pas, 1 seul était un enfant de la personne aidée et avait un travail.

Sur les 6 des aidants de ce groupe, 5 ont décrit une sensation de difficulté globale importante.

Tous les aidants de ce groupe ont fait part d'une diminution de loisirs et d'activité suite à la prise en charge de leur proche.

Dans les deux groupes, tous les aidants étaient conjoints ou enfants de l'aidé. Leur niveau socio-économique était normal.

4. DISCUSSION

Cette étude pilote tend à confirmer les revues tirées de la littérature concernant la détresse psychique chez l'aidant naturel d'un proche atteint de démence.

Il existe un lien évident entre fardeau et dépression.

Les données actuelles de la littérature indiquent une association forte et cliniquement significative entre le fardeau et la surcharge émotionnelle et donc une dépression.

Les limites de cette étude pilote doivent être reconnues.

Premièrement, étant donné la période de la crise sanitaire liée au Covid19 qui a touché particulièrement les hôpitaux, l'étude initiale a dû être repensée et adaptée pour pouvoir être réalisée dans le cadre de cette étude. Ainsi, le nombre de participants et la méthode de recherche a été modifiée par rapport au protocole de recherche prévu au départ qui devait inclure un plus grand nombre de participants, être proposé dans plusieurs centres hospitaliers et avec une recherche analytique.

Ensuite, dans notre étude pilote, les aidants ayant participé aux questionnaires ont été sélectionnés comme potentiels participants à l'étude car connus des équipes de gériatrie ou psychiatrie de la personne âgée comme aidants naturels principaux. Cela peut constituer un possible biais de sélection.

De plus, les résultats à l'échelle de Beck, comme l'indique la littérature à ce sujet, ne peuvent être le seul outil diagnostique pour une dépression. En effet, certains symptômes dépressifs pouvant être très variables selon les individus, le diagnostic doit être réalisé également par un médecin psychiatre d'un point de vue clinique.

Enfin, le fait que les participants répondaient par téléphone ou lors de consultation, de façon non anonyme, peut constituer un biais dans notre étude.

La principale force de cette étude pilote est l'accent mis sur la difficulté subjective décrite oralement par les aidants. En effet, selon chacun des aidants, la sensation de fardeau peut s'avérer plus ou moins forte. L'investigation et la discussion auprès des aidants ont permis de cerner d'avantage les différentes dynamiques familiales et les soucis liés à l'aide au quotidien. Notre approche nous a permis de synthétiser un résultat important qu'est la variante interindividuelle, ainsi que de mettre un accent sur les lacunes actuelles de la littérature.

Concernant les facteurs prédictifs du fardeau, certaines caractéristiques concernant l'aidé et l'aidant devront être repérées.

En effet, dans notre étude, les aidants de sexe féminins, le manque d'autonomie de la personne malade, la présence de trouble du comportement, l'absence d'aide professionnelle au domicile et la diminution des activités de l'aidant représentent un facteur de risque et un signal d'alerte d'épuisement et de dépression.

Le niveau socio-économique de l'aidant n'a pas montré un rôle dans le risque d'épuisement. Cependant, un niveau intellectuel élevé, donc niveau cognitif, permettrait une meilleure résilience.

De plus, l'âge de l'aidant n'a pas montré de différence concernant les symptômes de dépression.

Il est à noter que les aidants jeunes (moins de 65 ans) restent une population à surveiller car ont peu de troubles organiques et sont donc peu pris en charge d'un point de vue médical.

Les facteurs modifiables tels que l'aide professionnelle, les troubles du comportement, ou la réduction des activités, doivent être repérés et pris en charge pour diminuer ce risque. En revanche, les facteurs non modifiables jouent également un rôle important et doivent bénéficier d'une vigilance de la part du corps médical pour prévenir la dépression.

Le rôle du psychiatre auprès de l'aidant d'un patient dément est donc essentiel. Il doit être en mesure de détecter les signes inauguraux de dépression. Il pourra conseiller également à l'aidant de ne pas hésiter à demander de l'aide à son entourage géographiquement proche afin de ne pas rester dans l'inertie, de prendre du temps pour lui, d'exercer des activités qui lui procure du plaisir, d'apprendre à savoir « souffler » quand cela est nécessaire. Avec son proche atteint de la maladie démentielle, l'aidant doit apprendre à le revaloriser, l'encourager dans ce qu'il entreprend, à établir une relation de confiance avec lui.

Le psychiatre peut également aider à mettre en place les différentes aides associatives et sociales possibles et comment s'y diriger.

Le dépistage de la dépression de l'aidant fait partie intégrante des missions des professionnels de santé. Ainsi, le patient n'est plus uniquement la personne âgée démente mais peut devenir également le proche aidant.

Certaines prises en charge sociales ou thérapeutiques permettent à l'aidant d'obtenir davantage de répit.

L'aidant doit pouvoir bénéficier d'aide, de séjours de répit pour son proche lorsque ces caractéristiques, repérées comme facteurs de risque d'épuisement, sont présentes.

Le concept de « l'aide aux aidants » prend toute son importance.

Il est en effet nécessaire de préserver au mieux la santé morale de l'aidant naturel afin d'éviter l'installation sur le long terme de symptômes dépressifs amenant à un risque de "burn out" ou de risques suicidaires.

La préservation de la santé psychique de l'aidant aura également une conséquence majeure pour la poursuite du maintien à domicile pour le proche malade.

C'est en 2015 que l'aidant naturel a bénéficié d'un statut légal (article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles). Puis en 2019, la loi du 23 mai, crée des droits sociaux concernant le travail de l'aidant (aménagement de congé) ainsi que l'accès au dossier médical partagé.

L'aide possible pour l'aidant peut prendre différentes formes citées ci-dessous.

- **Associations et colloques d'informations**

France Alzheimer (FA) est une association nationale reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Elle est présente dans chaque département et permet des rencontres entre les aidants, de fournir des informations sur la maladie, de former aux gestes de soin et aux situations à risques. Pour cette association, l'accompagnement des aidants est la priorité. Elle souhaite l'instauration d'un réel statut de l'aidant, accompagné de moyens et permettant à celui-ci de se former et d'être valorisés [95].

La Fondation Médéric Alzheimer, a pour but principal de « promouvoir toute action et recherche sociale ou médico-sociale destinées à promouvoir et valoriser la place et le statut des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à améliorer la qualité de vie

des personnes malades, et celle de leurs aidants qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels ».

D'autres structures associatives existent. Citons par exemple les Services à la personne ou l'Association ALMA France (ALIo Maltraitance des personnes âgées et/ou handicapées).

- **Formation des aidants**

L'une des mesures du Plan Alzheimer prévoit la formation des aidants tout en consolidant leurs droits. Ainsi deux jours de formation sont organisés gratuitement pour les aidants depuis l'année 2010 par l'Association France Alzheimer. Les deux jours de formation permettent l'explication et le décodage des grandes lignes de la maladie, ses effets sur le quotidien, la place de l'aidant et ses limites. En plus de l'information, des programmes psycho-éducatifs ont été mis en place.

L'aidant ayant des conséquences morales variées selon sa propre stratégie de coping et de résilience, il est intéressant de prendre en compte qu'une éducation thérapeutique ou une formation adaptée peut permettre de limiter les risques d'épuisement chez celui-ci.

- **Interventions à domicile**

Une intervention à domicile auprès des malades permet souvent de diminuer le fardeau des aidants.

Des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) composés d'aides-soignantes et d'infirmières diplômées d'Etat peuvent intervenir au domicile sur prescription médicale, établie généralement par un médecin généraliste, afin d'assurer la prise de médicaments et les soins du patient. L'intérêt pour l'aidant est alors de conserver sa responsabilité tout en déléguant une partie des soins, en particulier les soins techniques.

L'hospitalisation à domicile (HAD), lorsqu'elle est possible, est un réseau qui favorise le retour au domicile après une hospitalisation traditionnelle, aide à une sortie précoce de l'hôpital permettant ainsi d'en réduire la durée. En effet elle prend en charge des malades souvent polyopathologiques et nécessitant des soins importants. Elle concerne les malades, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. Les soins dispensés sont réalisés par une équipe pluridisciplinaire composée d'infirmiers, d'aides-soignants, de kinésithérapeutes, d'une assistante sociale... L'HAD est complémentaire aux SSIAD, car elle peut prendre le relais si la situation du malade s'aggrave. Ces prestations sont prises en charge à 100% par l'assurance maladie.

- **Des moments de répit pour les aidants**

L'accueil de jour est une structure qui prend en charge pendant un ou plusieurs jours par semaine des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile. Certaines de ces structures sont des associations ; d'autres sont intégrées au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

C'est un lieu adapté, le plus souvent rattaché à un hôpital ou à une maison de retraite et géré par des professionnels médico-sociaux [96].

L'accueil de jour permet ainsi à l'aidant de « souffler », de se détendre pendant un moment et de prendre du temps pour lui-même.

L'aidant y trouve également une aide psychologique, une écoute avec le personnel et d'autres familles, permettant de diminuer son isolement. De plus, l'aidant peut ainsi commencer à accepter de laisser le malade à la responsabilité d'autrui.

L'intérêt est finalement de restaurer une bonne relation et un bon accompagnement par la suite entre l'aidant et le malade [97].

De nombreuses études ont été réalisées pour évaluer l'effet des accueils de jour. Certaines d'entre elles ont montrées que ces structures réduisaient le fardeau subjectif des aidants [97].

Les séjours temporaires accueillent les malades de façon limitée dans le temps, lorsque le maintien à domicile est compromis. Ils proposent un temps de répit pour les aidants souhaitant partir en vacances ou ayant besoin d'isolement lors de situations de crises. Ces hébergements permettent également une adaptation progressive de la collectivité avant l'entrée en institution et un suivi social et médical du malade. L'importance de l'accueil de jour et des séjours temporaires en EHPAD s'explique par la forte proportion de patients au domicile et les conséquences visibles pour les aidants.

Des séjours de vacances prenant en charge les patients âgés atteints de démence sont organisés par certaines associations, des établissements d'hébergement et de soins ou même par des services d'aide à domicile. L'Association France Alzheimer organise régulièrement ces types de séjours.

Accompagnés par des soignants et bénévoles, les séjours de vacances, dont la durée est généralement d'une semaine, se déroulent dans différentes structures (hôtel, gîte,

etc.). Ainsi, ils permettent aux aidants d'avoir du répit. Une étude montre que ce type de prise en charge peut avoir des effets positifs immédiats et de plus longue durée sur la santé des personnes âgées démentes et sur leur aidant familial [98].

- **Traitement médicamenteux spécifique et non spécifique**

Les aidants qui présentent une souffrance psychologique doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique [18].

Ils sont le plus souvent orientés vers un médecin traitant ou vers un psychiatre pour une prise en charge médicamenteuse.

De plus, les aidants se tournent vers les associations de familles ou un psychologue. En complément d'un traitement médicamenteux, la psychothérapie peut être nécessaire, permettant à l'aidant d'exprimer sa souffrance, d'avoir un lieu bienveillant d'écoute afin de travailler des stratégies de coping.

En effet, la prise en charge psychologique diminue le sentiment de fardeau de l'aidant, son risque de dépression, son anxiété, et retarde de plus d'un an l'institutionnalisation de la personne âgée malade [101].

- **Interventions psycho-éducatives**

Elles se font sur 4 à 15 séances et permettent de donner aux aidants des informations sur la maladie d'Alzheimer, sur les aides financières, un soutien pour gérer les troubles du comportement. Grâce aux interventions psycho-éducatives, les aidants améliorent leurs réactions face aux troubles du comportement de leur parent malade [99].

- **Groupes de parole**

Le Plan Alzheimer prévoit aussi le développement de groupes de paroles. Ils sont proposés aux aidants par de nombreuses associations. Ce sont des lieux de ressources pour les aidants et constituent une première étape vers l'acceptation de répit. Constitués d'une dizaine de personnes et animé par une personne extérieure compétente (psychologue), ces groupes se réunissent à des dates régulières et peuvent avoir ou non une thématique, telle « bien communiquer avec son proche », « maintenir l'autonomie » ... L'objectif est de permettre aux aidants de parler à d'autres

personnes dans leur situation de leurs problèmes, leur vécu, leur mal être, de trouver du réconfort et de mettre en commun leur expérience en échangeant sur des stratégies à adopter, ceci améliorant la prise en charge et la relation auprès de leur proche et les contacts avec les professionnels de santé [100].

- **Thérapie familiale**

Une thérapie familiale peut être proposée, permettant ainsi à l'aidant et son proche d'exprimer leur souffrance et leurs ressentis face aux membres de sa famille.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, l'utilité d'une thérapie familiale peut s'expliquer par le fait que certains malades peuvent être mal pris en charge uniquement à cause de conflits ou de mauvaises communications avec leurs proches. De plus, un éclatement familial pouvant avoir lieu après l'annonce du diagnostic il est important de rééquilibrer et redistribuer les rôles au sein de la famille. L'intérêt de cette thérapie sera d'améliorer la communication entre les membres de la famille et d'arriver à un accord commun entre patient, aidant et autres proches, réduisant ainsi la souffrance psychologique.

- **Soutien téléphonique**

Certaines associations telles que France Alzheimer ou la fondation Médéric Alzheimer, proposent des permanences téléphoniques généralement tenues par des bénévoles. Leur but est de rassurer, soutenir les aidants et de les aiguiller, les informer vers les différentes aides.

- **Résultat de l'« aide aux aidants »**

De nombreuses études ont été réalisées sur les interventions pour les aidants [101]. Parmi celles-ci, une étude concernant 5000 aidants de patients déments ou non déments a permis de démontrer une efficacité dans les interventions regroupées dans le tableau ci-dessous [102].

Critères de jugement/effet sur l'aidant							
Intervention	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		
Répit	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					

Tableau 9 : Efficacité des méthodes de prise en charge évaluée chez 5000 aidants [102].

Ces résultats sont changeants selon plusieurs paramètres que sont l'âge du patient et de son aidant, du sexe de l'aidant, du nombre d'interventions, et du lien couple aidant-malade. L'effet positif de ces interventions est d'autant plus important lorsque celles-ci sont combinées et lorsqu'elles comportent des informations sur la pathologie. En revanche, pour les interventions où seuls des informations sur la maladie sont donnés aux aidants, on observe aucune baisse de la dépression et la fatigue chez ce dernier. A court terme, ce sont les psychothérapies et les aides psychos éducatives qui sont les plus efficaces.

Une nouvelle étude a été réalisée, cette fois uniquement à partir d'aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le tableau ci-dessous montre les domaines où une efficacité des interventions a été notée [103 ; 104].

Impact évalué	Interventions psychosociales	Thérapie cognitive	Soutien psychologique	Thérapie de groupe	Répît	Formation technique	Interventions combinées
Fardeau	++	++	+++	-	+++	-	-
Dépression	+++	++	-	-	++	-	-
Bien-être	+	-	-	+++	+	-	-
Aptitude	+++	-	-	-	-	-	-
Amélioration des symptômes	++	-	-	-	-	-	-
Retard institution	-	-	+	-	-	+	++

Tableau 10 : Efficacité des méthodes de prise en charge évaluée chez des aidants d'Alzheimer sur le court terme [103 ;104].

D'autres études notent que, pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, « *Les structures de répît (accueil de jour, hébergement temporaire en institution ou à l'hôpital) considérées isolément, n'ont pas véritablement fait la preuve de leur efficacité sur l'aidant en termes de santé mentale (bien-être psychologique et émotionnel), d'allégement du fardeau et de qualité de vie, ni sur le patient en termes d'autonomie fonctionnelle, de troubles du comportement et de délai d'entrée en institution. En revanche, les interventions multidimensionnelles comprenant du répît, mais également d'autres éléments de soutien (conseil, éducation, information) ont montré des résultats plus positifs sur ces mêmes variables* » [105].

Il est donc important pour soutenir les aidants, d'avoir une approche multi-domaines, et d'organiser des réseaux d'aides à domicile (associations, infirmières privées, organismes professionnels de soutien), et de soutiens sociaux (information, formation, aide financière), capables de prendre le relais des aidants pour les libérer de certaines charges importantes, et surtout leur éviter de basculer vers un niveau de charge lourde risquant de les conduire à la dépression.

C'est aussi le constat d'une autre étude : « *Il est en effet important pour les aidants d'être insérés dans un réseau de soutien pour atténuer le sentiment de charge. Ainsi, la possibilité pour l'aidant de se faire remplacer par d'autres personnes de l'entourage ou par un professionnel soulage sa charge ressentie. En outre, des aidants plus nombreux autour de la personne âgée favorisent l'absence de charge* ». Et de conclure

: « Afin d'éviter l'épuisement des aidants, les politiques de prévention pourraient cibler les caractéristiques associées à une charge ressentie importante. La difficulté est de détecter les situations à risque pour les aidants avant que leur charge ressentie ne soit trop importante » [36].

CONCLUSION

Le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans est de 13 millions en France au 1^{er} janvier 2020 et sera de plus de 22 millions en 2050, soit plus du tiers de la population. Le nombre de malades d'Alzheimer double tous les 20 ans dans le monde et atteindra 65,7 millions de cas en 2030 [1].

L'aidant naturel est le principal acteur de soin du malade dément. Son fardeau s'aggrave au fur et à mesure de l'importance de l'aide et conduit inévitablement à son épuisement psychique et aux risques de dépression.

Bien que de nouvelles études plus rigoureuses concernant les facteurs de risques, en lien avec l'apparition de dépression chez l'aidant, doivent être réalisées, il est intéressant de voir les points sur lesquels une certaine attention doit être portée pour prévenir les risques. Une meilleure connaissance de ces facteurs en jeu permettrait d'adapter et de prévenir au mieux la détresse psychique inévitable chez l'aidant.

Le rôle des proches dans la prise en charge des personnes âgées questionne et mobilise désormais politiques et médias, et notamment parce que les aidants familiaux du malade d'Alzheimer sont dans la détresse et la précarité. Une nouvelle science a été créée récemment, la proximologie, elle permet l'étude des relations entre malade et proche. Cependant, améliorer la condition mentale de l'aidant nécessitera de nombreux efforts, notamment en prenant plus en compte sa place et sa parole.

Le psychiatre détient un rôle important par sa proximité et ses conseils auprès des malades et de leur famille. Il diagnostique et traite les éléments de détresse psychique de l'aidant naturel et l'oriente vers les différentes structures d'informations existantes, tout en lui apportant du soutien et une écoute. Eviter la dégradation psychique de l'aidant permet également d'améliorer l'efficacité de la prise en charge du patient au niveau du maintien à domicile, retardant ainsi le placement en institution.

Heureusement, ce long chemin d'aide s'accompagne, de moments forts de bonheur partagé, voire de complicité et d'amour. Souvent, même si cela est difficile à

entreprendre pour l'entourage, il est nécessaire de planifier l'avenir du patient en institution (foyer, maison de retraite, EHPAD, etc.), étape inéluctable à plus ou moins long terme, surtout si l'aidant est en état d'épuisement, ou si le malade présente des troubles du comportement ou un déclin rapide.

La relation aidant-aidé qui est source de fardeau et de mal être s'étend bien évidemment au-delà de la maladie d'Alzheimer et peut se rencontrer dans d'autres pathologies psychiatriques ou somatiques.

BIBLIOGRAPHIE

- [1]. Résumé du Rapport Mondial Alzheimer 2015 de l'ADI (Alzheimer's Disease International) : <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/world-alzheimer-report-2015-summary-sheet-french.pdf>
- [2]. R. Moulias, M-P Hervy, C Ollivet. (2005). Alzheimer et maladies apparentées; traiter, soigner et accompagner au quotidien. *Agés Santé Société*. Editions Masson.
- [3]. Jean-Pierre Polydor. Alzheimer mode d'emploi. *L'esprit du temps*.
- [4]. OMS, Organisation Mondiale de la Santé. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*. 10^e édition. Genève.
- [5]. American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, (4 th ed., text revision)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- [6]. OMS. (2012). *Communiqué de presse 11 avril 2012*. Genève. http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/dementia_20120411/fr/index.html.
- [7]. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
- [8]. Ramaroson H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF. Prévalence (2003). De la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus: données réactualisées de la cohorte Paquid. *Rev Neurol*;159(4):405-411.
- [9]. De Ronchi D, Berardi D, Menchetti M, Ferrari G, Serretti A, Dalmonte E, et al. (2005). Occurrence of cognitive impairment and dementia after the age of 60: a population-based study from Northern Italy. *Dement Geriatr Cogn Disord*;19(2-3):97-105.
- [10]. Etude PAQUID (2004). *Personnes âgées QUID*. Bordeaux, ISPED. <http://www.isped.u-bordeaux2.fr/>.
- [11]. Rapport Gallez, C. (2005). *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*.
- [12]. Assemblée Nationale. *Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé*. Juillet 2005.
- [13]. Mitra Khosravi. *La vie quotidienne d'un malade d'Alzheimer. Guide pratique, 3^e édition*.
- [14]. Girard, J. F. and Canestri, A (2000). *La maladie d'Alzheimer*. Paris, Ministère de la Santé.
- [15]. Thomas, P., S. Chantoin-Merlet, et al. (2002). Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile: étude Pixel. Une enquête menée auprès de 596 aidants non professionnels de patients atteints de démence sénile. *Gérontologie et société N°spécial*: 65-89.
- [16]. La revue de Gériatrie. (2001). *Tome 26, avril 2001, N°4*.
- [17]. Regard Porté sur la maladie d'Alzheimer. *Dossier de presse de l'INPES* (mars 2009).

- [18]. Site de l'HAS : Suivi médical des aidants naturels, recommandations. http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201003/maladiedalzheim - suivi medical des aidants naturels - argumentaire 2010-03-31 15-38-54_749.pdf.
- [19]. Paru dans la *Revue médicale de l'Assurance Maladie*, (janvier-mars 2005).
- [20]. DREES, Ministère des Solidarités et de la Santé, 2008. Enquête Handicap-Santé Aidants informels (HSA). www.drees.solidarites-sante.gouv.fr
- [21]. BVA/Novartis Fondation d'entreprise (2010). *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*.
- [22]. Les aidants naturels au Canada, informels ou membres de la famille qui prennent soin d'une personne atteinte de maladie mentale – Rapport final du centre de recherche Décima, mai 2004
- [23]. Alzheimer Europe (2006). Who cares? The state of dementia care in France. Luxembourg. *Alzheimer Europe*.
- [24]. Enquête Proximo Novartis. Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? Avril 2010
- [25]. Hébert, R. & Kouri, K. (1999). *Autonomie et vieillissement*, Edisem.
- [26]. Jacques Selmes, Christian Derouesné. *La maladie d'Alzheimer, le guide pour l'aidant*.
- [27]. Fontaine, D. (2006). La santé des aidants familiaux. *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°1*. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- [28]. Joël M.E, Colvez A. (1999). *Une comparaison des différentes formes de prise en charge des malades atteints de démence de type Alzheimer dans la communauté européenne : analyse de l'impact économique et de la qualité de vie des aidants*. Université Paris IX-Dauphine, Cegos, INSERM, Paris, France.
- [29]. Rapport InVS, Compte-rendu, septembre 2003.
- [30]. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*; 3(3) : 207-20.
- [31]. Rigaud, A. S., F. Fagnani, et al. (2003). Patients with Alzheimer's disease living at home in France: costs and consequences of the disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 16(3): 140-145.
- [32]. NHS-SCIE (2006). Dementia. Supporting people with dementia and their carers. National Institute for health and clinical excellence. *Clinical guideline 42*. London.

- [33]. Pancrazi, M. P. and P. Metais (2005). Maladie d'Alzheimer, diagnostic des troubles psychologiques et comportementaux. *Presse Med* 34(9): 661-666.
- [34]. Zarit SH, Edward AB, « Family caregiving: research and clinical intervention. », 1996.
- [35]. FRANCE ALZHEIMER, 2016. Prévenir l'épuisement de l'aidant.
- [36]. Soullier N., DREES, 2012, Etudes et Résultats n.799, Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie.
- [37]. Colombo, F. et al. OCDE, 2011, Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care, OECD, Health Policy Studies, OECD Publishing, p.100.
- [38]. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes, V, Bonduelle P, Clément JP, 2005, étude Pixel : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile.
- [39]. Schulz et al. (1990), cité dans l'étude IZA: Bauer J-M., Sousa-Poza A., Institute for Labor Economics, 2015: Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family - IZA DP No. 8851 p.20-25.
- [40]. Molyneux, G. J., G. M. McCarthy, et al. (2008). Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *Int Psychogeriatr* 20(6): 1193-1202.
- [41]. J. Thabet, F. Jaoua, N. Charfi, L. Zouari, N. Zouariet, M. Maalej. 2011. Dépression et niveau de fardeau chez les aidants familiaux des sujets déments en Tunisie, the Pan African Medical Journal, novembre 2011.
- [42]. IPSOS / Novartis, 2017, Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?
- [43]. Wu, H., J. Wang, et al. (1999). Chronic stress associated with spousal caregiving of patients with Alzheimer's disease is associated with down-regulation of B-lymphocytes GH mRNA. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 54(4): M212-215.
- [44]. Von Känel, R., J. Dimsdale, et al. (2002). Le stress psychologique augmente l'hypercoagulabilité des personnes âgées ayant une maladie cardiovasculaire. *Les aidants familiaux, du constat à l'action*. Paris, Serdi, Editions, Fondation Médéric alzheimer: 56-61.
- [45]. Sitbon A., INPES / CNSA, 2009, Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage -Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche,p.78.
- [46]. Wiglesworth, A., L. Mosqueda, et al. (2010). Screening for abuse and neglect of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 58(3): 493-500.

- [47]. Cuesta-Benjumea, C. (2010). The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *J Adv Nurs* 66(5): 988-998.
- [48]. Coe & VanHoutven (2009), in IZA DP No. 8851, p.28.
- [49]. Collins Chris, Jones Robert. Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1997;12:1168–73.
- [50]. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède, et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL. FR: méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Med Interne*. 2003 Oct;24(Suppl 3):351s–359s.
- [51]. ANESM, 2014. Le soutien des aidants non professionnels, recommandations de bonnes pratiques, novembre 2014
- [51b] Cummings J, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gombin J. The Neuropsychiatric Inventory : comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994 ; 44 : 2308-14.
- [52]. 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 gériatologique* 1998 ; 5 : 63-86.
- [53]. Cooper et al. (2007), cité dans l'étude IZA, p.23
- [54]. Joling, K. J., H. P. van Hout, et al. (2010). Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *Am J Geriatr Psychiatry* 18(2): 146-153.
- [55]. Harper S, Lund DA. Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and non-institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *Int J Aging Hum Dev*. 1990;30(4):241-262.
- [56]. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, et al.; Study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005Feb;20(2):168-174.
- [57]. García-Alberca JM, Lara JP, Berthier ML. Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *Int J Psychiatry Med*. 2011;41(1):57-69.
- [58]. Intrieri RC, Rapp SR. Self-control skillfulness and caregiver burden among helpseeking elders. *J Gerontol*. 1994Jan;49(1):19-23.
- [59]. Meiland FJ, Kat MG, van Tilburg W, Jonker C, Droes RM. The emotional impact of psychiatric symptoms on partner caregivers: do caregiver, patient and situation

characteristics make a difference? *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2005Oct-Dec;19(4):195-201.

- [60]. Piercy K, Fauth E, Norton M, Pfister R, Corcoran C, Rabins P, Lyketsos C, Tschanz J. Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: The Cache County Dementia Progression Study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*. 2013Nov;68(6):921-926.
- [61]. HAS (2008). Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. *Revue neurologique août 2008*. 164 (8-9) : 754-74.
- [62]. Enquête France Alzheimer et maladies apparentées / Opinion Way, 2016 : La parole aux aidants en activité professionnelle
- [63]. HAS. 2016. Fiche repère sur les risques sur la santé des aidants. Ce que je vois, ce qu'ils me disent, décembre 2016
- [64]. Gaugler, J. E., D. L. Roth, et al. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *J Am Geriatr Soc* 56(3): 421-428.
- [65]. Mesures du plan Alzheimer. <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnesageesautonomie,776/dossiers,758/maladie-d-alzheimer,1043/mesures-du-plan-alzheimer,7341.html>.
- [66]. Robinson BC. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of Gerontology*.; 38, 3: 344-348.
- [67]. Thornton, M., & Travis, S.S. (2003). Analysis of the reliability of the Modified Caregiver Strain Index. *The Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), p. S129.
- [68]. Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Persoon, J. M. G., & Felling, A. J. A. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science & Medicine*, 43(1), 41-49.
- [69]. Hebert R., Carrier R. & Bilodeau A. (1988). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *Revue de Gériatrie*. 13: 161-167.
- [70]. Lawton M., Brody E.M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* ; 9 : 179-186.
- [71]. Article de L. Israël. Evaluation de l'autonomie, les activités instrumentales de la vie quotidienne, *IADL*, p 477-480.
- [72]. Katz, S., Down, T.D., Cash, H.R., & Grotz, R.C. (1970). Progress in the development of the index of ADL. *The Gerontologist*, 10(1), 20-30.

- [73]. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res.* 1982-83;17(1):37-49
- [74]. Sheikh JI, Yesavage JA. Geriatric Depression Scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version. *Clin Gerontol.* 1986 June; 5(1/2):165-173.
- [75]. Clément, J. P., Preux, P. M., Fontanier, D. et Léger, J. M. (2001). Mini-GDS chez les patients âgés suivis en médecine générale. *L'Encéphale*, 27(4), 329-337.
- [76]. Tremblay, L. E., Savard, J., Casimiro, L. et Tremplay, M. (2004) Répertoire des outils d'évaluation en français pour la réadaptation. Ottawa, Canada: CFORP
- [77]. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J, An inventory for measuring depression, vol. 4, june 1961, 561–71 p.
- [78]. Beck AT, *Depression: Causes and Treatment*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press, 1972
- [79]. Vezina, et al. Questionnaire de dépression de Beck. Etude psychométrique auprès d'une population âgée francophone. *Rev Can Vieillis* 1991; 10: 29-39.
- [80]. Beck AT, Steer RA, Garbin MG J, Psychometric properties of the Beck Depression Inventory Twenty-five years of evaluation, vol. 8, 1988, 77–100 p.
- [81]. Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985), *The Satisfaction with Life Scale*, *Journal of Personality Assessment*. Traduction : Marc R. Blais, Robert J. Vallerand, Luc G. Pelletier et Nathalie Brière, *L'Échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française*, *Revue Canadienne des sciences du comportement*.
- [82]. Léandre Bouffard, Sylvie Lapierre (1997) *La mesure du Bonheur*, *Revue québécoise de psychologie*, vol. 18, n° 2
- [83]. Rosenberg, M, *Society and the adolescent self-image.*, Princeton, NJ: Princeton University Press, 1965.
- [84]. Blascovich, Jim and Joseph Tomaka, *Measures of Self-Esteem*, Ann Arbor: Institute for Social Research Institute for Social Research - Third Edition, 1993, Pp. 115-160 in J.P. Robinson, P.R. Shaver, and L.S. Wrightsman (eds.), *Measures of Personality and Social Psychological Attitudes*.
- [85]. Seifert, T. A. (2005). *L'échelle de Ryff du bien-être psychologique*. Assessment Notes
- [86]. Carol Ryff's Model of Psychological Well-being The Six Criteria of Well-Being - <https://livingmeanings.com/six-criteria-well-ryffs-multidimensional-model/>

- [87]. C. D. Ryff, « Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being », *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 57, 1989, p. 1069–1081
- [88]. Rachel Dodge, Annette Daly, Jan Huyton et Lalage Sanders, « The challenge of defining well-being », *International Journal of Wellbeing*, vol. 2, no 3, 2012, p. 222–235
- [89]. Goldberg DP, et al, *Manual of the General Health Questionnaire*, 1978, Windsor, England, NFER Publishing
- [90]. Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A Scaled Version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139-145.
- [91]. Langevin, François, Boini, Riou. Fiche INRS, risques psychosociaux; outils d'évaluation, 2011. <https://www.cfecgcorange.org/documents/archives/EuropeInternational/GHQ.pdf>.
- [92]. N. Guédeney, J. Fermanian, A. Bifulco, la version française du Relationship Scales Questionnaire de Bartholomew (RSQ, questionnaire des échelles de relation) : étude de validation du construit - Construct validation study of the Relationship Scales Questionnaire (RSQ) on an adult sample. *L'Encéphale*, volume 36, issue 1, February 2010, pages 69-76.
- [93]. Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*. 1992;15(4):271-83.
- [94]. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques*. 2010;168(4):273-82.
- [95]. Meyrieux, A. (2009). Point de vue des associations : prévenir la désocialisation des aidants. *Réciproques* 2:159-164.
- [96]. Blanchard et Garnung, (2010). *Etude : Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*.
- [97]. Baumgarten, M., P. Lebel, et al. (2002). Adult day care for the frail elderly: outcomes, satisfaction and cost. *J Aging Health* 14: 237-259.
- [98]. Wilz, G. and M. Fink-Heitz (2008). Assisted vacations for men with dementia and their caregiving spouses: evaluation of health-related effects. *Gerontologist* 48(1): 115-120.
- [99]. Hébert, R., L. Levesque, et al. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 58(1): S58-67.

- [100]. Cleirppa (2003, janvier). Les groupes de parole pour les aidants familiaux. *Documents CLEIRPPA 9*.
- [101]. Hazif-Thomas, C. and P. Thomas (2009). Impact de la maladie d'Alzheimer et des traitements "antidémementiels" sur les aidants : poids de la précarité et de la fragilité. *Revue Francophone de Gériatrie et de Gérologie 16(155): 262-268*.
- [102]. Cameron M, Massuch L, Wishart D. (2008). *Research-based Recommendations For Effective Caregiver Interventions*. Michigan: MDC.
- [103]. Pinquart M, Sörensen S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr ; 18(4):577-95*.
- [104]. Thomas P. (2007). Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie ; 32(6):471-3*.
- [105]. Bérengère Davin, Alain Paraponaris, 2014, « Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer », *Retraite et société (n°69)*, p. 143-158.

ABREVIATIONS

AFA	Association Française des Aidants
APA	American Psychiatric Association
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AIVQ	Activités instrumentales de la vie quotidienne
AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
BDI	Beck Depression Inventory
CMRR	Centres Mémoires de Ressources et de Recherches
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of mental disorder
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FA	France Alzheimer
GIR	Groupe Iso Ressources
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
MCI	Mild Cognitive Impairment – Troubles cognitifs légers
MMSE	Mini-Mental State Examination
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
SMAF	Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle
TPC	Troubles Psycho Comportementaux
SSIAD	Services de Soins infirmiers A Domicile
ZBI	Zarit Burden Interview

ANNEXES

ANNEXE 1 : ECHELLE DE ZARIT

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

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

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

ANNEXE 2 : ECHELLE DE BECK (BDI : Beck Depression Inventory)

A

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

B

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

C

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

D

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

E

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

F

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

G

- 0 Je ne pense pas à me faire du mal
- 1 Je pense que la mort me libérerait

- 2 J'ai des plans précis pour me suicider
- 3 Si je le pouvais, je me tuerais

H

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

I

- 0 Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume
- 1 J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision
- 2 J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions
- 3 Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision

J

- 0 Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant
- 1 J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux
- 2 J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique qui me fait paraître disgracieux
- 3 J'ai l'impression d'être laid et repoussant

K

- 0 Je travaille aussi facilement qu'auparavant
- 1 Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose
- 2 Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit
- 3 Je suis incapable de faire le moindre travail

L

- 0 Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude
- 1 Je suis fatigué plus facilement que d'habitude
- 2 Faire quoi que ce soit me fatigue
- 3 Je suis incapable de faire le moindre travail

M

- 0 Mon appétit est toujours aussi bon
- 1 Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude
- 2 Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant
- 3 Je n'ai plus du tout d'appétit

ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRES DE CARACTERISTIQUES DE LA RELATION D'AIDE

- Voici un questionnaire **concernant votre proche et vous-même**.

Entourez la proposition exacte :

✚ Concernant votre proche,

Est-il autonome (répondez OUI) ou a-t-il besoin d'aide (répondez NON) concernant sa/son :

- | | |
|------------------------------------|---------|
| ➤ Hygiène (douche) | OUI/NON |
| ➤ Habillage | OUI/NON |
| ➤ Alimentation (mange-t-il seul ?) | OUI/NON |
| ➤ Aller aux toilettes | OUI/NON |

Votre parent présente-t-il un ou des troubles du comportement parmi ceux-ci:

- | | |
|--|---------|
| ➤ Retrait social, pleurs réguliers, anxiété importante, fugues, propos ou gestes déplacés, agressivité | OUI/NON |
|--|---------|

Existe-t-il des aides à domicile ou des aides ménagères pour votre proche ?

OUI/NON

✚ Vous concernant,

- | | |
|---|---|
| Etes-vous | Une femme/Un homme |
| Quel est votre âge ? | ... ans |
| Où situeriez-vous votre niveau socio-économique ? | Bas/Moyen/Elevé |
| Quel est votre lien de parenté avec votre parent ? | Vous êtes son/ sa : Conjoint(e)
Fils /Fille
Frère/sœur
Autre |
| Avez-vous une sensation de difficulté importante concernant votre aide auprès de votre parent ? | OUI/NON |
| Avez-vous un travail ? | OUI/NON |
| Avez-vous des soucis financiers ? | OUI/NON |
| Avez-vous réduit vos activités pour vous occuper de votre parent ? | OUI/NON |

LISTE DES FIGURES

Numéro	Titre de la figure	Page
Figure 1	Incidence des démences en France selon les études PAQUID 1988-2001 [10]	12
Figure 2	Symptômes évoluant avec la maladie d'Alzheimer.	17
Figure 3	Evolution de la maladie d'Alzheimer.	17
Figure 4	Exemple des différentes sources d'aidants au Canada [22]	21
Figure 5	Les différents types d'aidant familiaux dans la maladie d'Alzheimer, en France.	21
Figure 6	Tranche d'âge parmi les aidants familiaux de la maladie d'Alzheimer, en France.	22
Figure 7	Conséquences économiques pour les aidants naturels	28
Figure 8	Corrélation entre le temps de soins infirmiers requis (en heures par jour) sur une échelle logarithmique et le score SMAF total (n=1345)	49
Figure 9	Répartition des aidants selon la gravité du fardeau ressenti.	65
Figure 10	Répartition des aidants en fonction de la gravité de la dépression.	66
Figure 11	Répartition des aidants selon les stades de fardeau et de dépression.	67

LISTE DES TABLEAUX

Numéro	Titre du tableau	Page
Tableau 1	Prévalence de la maladie d'Alzheimer en 2010 en France [8 ;9]	11
Tableau 2	Estimation du nombre de nouveaux cas annuels de démence en 2004 en France métropolitaine [10].	12
Tableau 3	Estimation du nombre de personnes atteintes de démence en France métropolitaine en 2040	13
Tableau 4	Motifs de consultation des aidants familiaux [18].	34
Tableau 5	Nombre d'aidant en fonction de la gravité de sensation d'un fardeau.	64
Tableau 6	Nombre d'aidant en fonction de la gravité de la dépression.	65
Tableau 7	Nombre d'aidant en fonction de la gravité du fardeau ressenti et de la dépression.	67
Tableau 8	Facteurs caractéristiques du malade et facteurs caractéristiques de l'aidant.	69
Tableau 9	Efficacité des méthodes de prise en charge évaluée chez 5000 aidants [102].	79
Tableau 10	Efficacité des méthodes de prise en charge évaluée chez des aidants d'Alzheimer sur le court terme	80

TITRE

Dépression chez l'aidant naturel de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et notion de fardeau.

Quels sont les facteurs associés à la dépression de l'aidant ?

Etude pilote descriptive auprès d'aidants de la Vienne.

RESUME DE LA THESE EN FRANCAIS

La maladie d'Alzheimer, véritable problème actuel de santé publique, est la première cause de démence en France. Cette pathologie neurodégénérative est en perpétuelle croissance actuellement et pour les années à venir.

Affectant la mémoire, le jugement, le comportement et la réalisation des activités de la vie quotidienne, la maladie engendre à terme la perte de l'autonomie de la personne âgée.

Le traitement proposé ne fait que retarder les symptômes et n'est pas curatif.

L'aidant naturel, faisant partie de l'entourage de la personne âgée, qu'il soit un enfant, un conjoint ou même un proche, est ainsi mobilisé pour s'occuper de son parent. Il assume alors l'essentiel de la prise en charge à domicile et l'accompagnement au quotidien.

Les conséquences sont importantes car l'aidant naturel est confronté à de très nombreuses difficultés et, inévitablement, à son propre épuisement psychique et un risque important de dépression.

L'objectif de ce travail est de recenser des données concernant la détresse psychique de l'aidant, les limites observées à partir d'une recherche effectuée auprès d'aidants de patients pris en charge en gériatrie ou psychiatrie de la personne âgée dans le département de la Vienne dans le cadre d'une étude pilote. Cette étude a également pour but de discerner les points qui pourraient être améliorés et d'envisager l'« aide à l'aidant ».

MOTS CLES

Dépression, Maladie d'Alzheimer, démence, santé mentale, aidant naturel, fardeau

DISCIPLINE

Psychiatrie, gériatrie



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie 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 donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !
