

UNIVERSITÉ DE LIMOGES

Faculté de Médecine

ANNÉE 2018

THÈSE N°

TROUBLES NEURO-COGNITIFS MAJEURS D'UN PROCHE MALADE :

**Création d'une échelle de repérage et de mesure
de l'épuisement de l'aidant familial adaptée
aux contraintes de la médecine générale libérale**

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

le 26 octobre 2018

par Julien VILLEGENTE

né le 24/01/1988 à TALENCE (33)

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

Mme. le Professeur DUMOITIER Nathalie..... Président

M. le Professeur BUCHON Daniel..... Juge

M. le Professeur TCHALLA Achille..... Juge

Mme. le Docteur LAUCHET Nadège..... Juge

M. le Docteur MOREIGNE Bruno Directeur de thèse

Mme. le Docteur CARTZ-PIVER Leslie..... Membre invité

UNIVERSITÉ DE LIMOGES

Faculté de Médecine

ANNÉE 2018

THÈSE N°

TROUBLES NEURO-COGNITIFS MAJEURS D'UN PROCHE MALADE :

**Création d'une échelle de repérage et de mesure
de l'épuisement de l'aidant familial adaptée
aux contraintes de la médecine générale libérale**

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

le 26 octobre 2018

par Julien VILLEGENTE

né le 24/01/1988 à TALENCE (33)

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

Mme. le Professeur DUMOITIER Nathalie Président
M. le Professeur BUCHON DanielJuge
M. le Professeur TCHALLA AchilleJuge
Mme. le Docteur LAUCHET NadègeJuge
M. le Docteur MOREIGNE Bruno.....Directeur de thèse
Mme. le Docteur CARTZ-PIVER Leslie Membre invité

Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine

Professeurs des Universités - Praticiens hospitaliers

Le 1^{er} septembre 2017

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise	MEDECINE INTERNE (Surnombre jusqu'au 31-08-2020)
AUBARD Yves	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BEDANE Christophe	DERMATO-VENEREOLOGIE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre	O.R.L. (Surnombre jusqu'au 31-08-2018)
BORDESSOULE Dominique	HEMATOLOGIE (Surnombre jusqu'au 31-08-2018)
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE d'ADULTES
COGNE Michel	IMMUNOLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE
DES GUETZ Gaëtan	CANCEROLOGIE

DESSPORT Jean-Claude	NUTRITION
DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE et SANTE au TRAVAIL
DUMAS Jean-Philippe	UROLOGIE (Surnombre jusqu'au 31-08-2018)
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
ESSIG Marie	NEPHROLOGIE
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne	PEDIATRIE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARIN Benoît	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE

MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE
MOREAU Jean-Jacques	NEUROCHIRURGIE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
SAUTEREAU Denis	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
STURTZ Franck	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE et MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole	CANCEROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
WEINBRECK Pierre	MALADIES INFECTIEUSES
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES A MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

BRIE Joël CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

BARRAUD Olivier BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

BOURTHOUMIEU Sylvie CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

BOUTEILLE Bernard PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

CHABLE Hélène BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE (Retraite au 31-07-2018)

DURAND Karine BIOLOGIE CELLULAIRE

ESCLAIRE Françoise BIOLOGIE CELLULAIRE

HANTZ Sébastien BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

JACQUES Jérémie GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE

JESUS Pierre NUTRITION

LE GUYADER Alexandre CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE

LIA Anne-Sophie BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE

MURAT Jean-Benjamin PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

QUELVEN-BERTIN Isabelle BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE

RIZZO David HEMATOLOGIE

TCHALLA Achille GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT

TERRO Faraj BIOLOGIE CELLULAIRE

WOILLARD Jean-Baptiste PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie ANGLAIS

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

BUCHON Daniel (Maintenu en fonction jusqu'au 31.08.2019)

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

MENARD Dominique (du 1^{er} septembre 2016 au 12 janvier 2018)

PREVOST Martine (du 1^{er} septembre 2015 au 31 août 2018)

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES A MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

HOUDARD Gaëtan (du 1^{er} septembre 2016 au 31 août 2019)

LAUCHET Nadège (du 1^{er} septembre 2017 au 31 août 2020)

PAUTOUT-GUILLAUME Marie-Paule (du 1^{er} septembre 2015 au 31 août 2018)

PROFESSEURS EMERITES

ADENIS Jean-Paul du 01.09.2017 au 31.08.2019

ALDIGIER Jean-Claude du 01.09.2016 au 31.08.2018

BONNAUD François du 01.09.2017 au 31.08.2019

DE LUMLEY WOODYEAR Lionel du 01.09.2017 au 31.08.2019

DENIS François du 01.09.2017 au 31.08.2019

GAINANT Alain du 01.09.2017 au 31.08.2019

MERLE Louis du 01.09.2017 au 31.08.2019

MOULIES Dominique du 01.09.2015 au 31.08.2018

VALLAT Jean-Michel du 01.09.2014 au 31.08.2018

VIROT Patrice du 01.09.2016 au 31.08.2018

Assistants Hospitaliers Universitaires – Chefs de Clinique

Le 1^{er} novembre 2017

ASSISTANTS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

BASTIEN Frédéric BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE

BAUDRIER Fabien	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
CHARISSOUX Aurélie	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
CHARPENTIER Mathieu	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
DUCHESNE Mathilde	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
FAYE Pierre-Antoine	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
GAUTHIER François	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
KONG Mélody	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
LARRADET Matthieu	BIOPHYSIQUE et MEDECINE NUCLEAIRE (Démission à compter du 1 ^{er} janvier 2018)
LEGRAS Claire	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION (Surnombre du 1 ^{er} novembre 2017 au 20 février 2018 inclus)
MARQUET Valentine	HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE et CYTOGENETIQUE

CHEFS DE CLINIQUE - ASSISTANTS DES HOPITAUX

AZAÏS Julie	MEDECINE INTERNE A
BAUDONNET Romain	OPHTALMOLOGIE
BIDAUT-GARNIER Mélanie	OPHTALMOLOGIE (A compter du 11 mai 2016)
BLOSSIER Jean-David	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE
BOSETTI Anaïs	GERIATRIE et BIOLOGIE du VIEILLISSEMENT
BOUKEFFA Nejma	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
BOUSQUET Pauline	PEDIATRIE (A compter du 09 janvier 2017)
CHAMPIGNY Marie-Alexandrine	PEDIATRIE
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE DIGESTIVE
COLOMBIÉ Stéphanie	MEDECINE INTERNE A (A compter du 02 mai 2017)
COMPAGNAT Maxence	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION

CROSSE Julien	PEDIATRIE
DANTHU Clément	NEPHROLOGIE
DARNIS Natacha	PEDOPSYCHIATRIE
DELUCHE Elise	CANCEROLOGIE
DE POUILLY-LACHATRE Anaïs	RHUMATOLOGIE (A compter du 02 mai 2017)
DIDOT Valérian	CARDIOLOGIE
DUSSAULT-JARLAN Lucile	CARDIOLOGIE
EVARD Bruno	REANIMATION
FAURE Bertrand	PSYCHIATRIE d'ADULTES
FAYEMENDY Charlotte	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
GARDIC Solène	UROLOGIE
GORDIENCO Alen	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE
GOUDELIN Marine	REANIMATION
HARDY Jérémy	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
KRETZSCHMAR Tristan	PSYCHIATRE d'ADULTES
LACHATRE Denis	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
LACOSTE Marie	MALADIES INFECTIEUSES
GSCHWIND Marion	MEDECINE INTERNE B
LAFON Thomas	MEDECINE d'URGENCE
LAHMADI Sanae	NEUROLOGIE
LATHIERE Thomas	OPHTALMOLOGIE
LEHMAN Lauriane	GASTROENTEROLOGIE
LEPETIT Hugo	GASTROENTEROLOGIE
MARGUERITTE François	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
MARTINS Elie	CARDIOLOGIE

PRUD'HOMME Romain	DERMATOLOGIE-VENERELOGIE
RAMIN Lionel	ORL
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE (NRI)
ROUSSELLET Olivier	NEUROLOGIE
SAINT PAUL Aude	PNEUMOLOGIE (Démission à compter du 23 décembre 2017)
SALLE Henri	NEUROCHIRURGIE
SANGLIER Florian	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
TAÏBI Abdelkader	ANATOMIE
USSEGLIO-GROSSO Julie	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE et STOMATOLOGIE
VAYSSE VIC Mathieu	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
VITAL Pauline	MEDECINE INTERNE B
VITALE Gaetano	CHIRURGIE THORACIQUE et CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE

CHEFS DE CLINIQUE – MEDECINE GENERALE

DOIN Corinne

RUDELLE Karen

SEVE Léa

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

BALLOUHEY Quentin	CHIRURGIE INFANTILE (du 1 ^{er} mai 2015 au 30 avril 2019)
CROS Jérôme	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION (du 1 ^{er} mai 2014 au 31 octobre 2018)
LERAT Justine	O.R.L. (du 1 ^{er} mai 2016 au 31 octobre 2020)
MATHIEU Pierre-Alain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE et TRAUMATOLOGIQUE (du 1 ^{er} mai 2016 au 31 octobre 2020)

Remerciements

A Monsieur le Docteur MOREIGNE Bruno, pour m'avoir fait l'honneur de diriger cette thèse. Tu as été le premier « pilote » de mon internat. Ta bienveillance, ta patience et tes connaissances se sont avérées fondamentales lors de mes premiers pas en tant qu'interne ainsi que dans la construction du médecin que je suis. Avec mes chaleureux remerciements !

A Madame le Professeur DUMOITIER Nathalie, de m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury de thèse. Je vous remercie sincèrement pour votre aide salutaire dans la relecture de mon porte-folio, pour votre disponibilité, votre bienveillance, et pour votre enseignement tout au long de mon internat.

A Monsieur le Professeur BUCHON Daniel, de me faire l'honneur de juger mon travail de thèse. Merci pour votre implication et votre engagement dans notre enseignement en médecine générale.

A Monsieur le Professeur TCHALLA Achille, de me faire l'honneur de participer au jugement de ma thèse. La confiance que vous m'avez accordée en validant ma participation lors de la rencontre MAGLIM m'a beaucoup touché. Je vous en suis très reconnaissant.

A Madame le Docteur LAUCHET Nadège, de m'honorer de votre participation dans le jugement de ma thèse. Je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à mon travail, ainsi que pour le temps que vous y avez consacré

A Madame le Docteur CARTZ-PIVER Leslie, de m'avoir fait l'honneur d'accepter mon invitation à la soutenance de ma thèse. Nous nous sommes rencontrés au cours d'une journée COGLIM. J'attache une grande importance à votre regard de spécialiste.

A Monsieur le Docteur SIMBELIE Daniel, mon coordinateur et maître de stage lors de mes six mois passés en médecine générale. Tu m'as fait confiance pour te remplacer durant tes vacances. Ton expérience, tes connaissances, ton sens clinique et ta gentillesse ont grandement participé à ma formation. Excellent médecin, plus qu'un tuteur, tu es devenu un véritable ami.

A Madame le Docteur DEVESA-MANSOUR Dominique, pour ta formation post internat. Ta patience, tes connaissances, ta disponibilité et tes conseils toujours avisés me font progresser, que ce soit en médecine ou au golf. J'espère avoir la chance de continuer à travailler longtemps avec toi !

A Monsieur le Docteur DUPRAT Serge, mon GPS de la ponction lombaire. Ton calme, tes connaissances, tes hypothèses diagnostiques et ton humour me manquent. Ta retraite bien méritée n'est probablement pas salubre pour les truites creusoises !

A Madame le Docteur BILLET-LEGROS, pour votre gentillesse, votre enseignement et votre patience tout au long de mon stage en Endocrinologie. J'espère que nous aurons l'occasion de pouvoir, à nouveau, travailler ensemble.

A Madame le Docteur DEBLAERE-BASTOS, pour ton implication dans ma formation en médecine générale libérale. Ton humanité, ta rigueur et ta pédagogie font de toi un excellent médecin.

A Monsieur le Docteur MAZURE Jean-Joseph, qui m'a donné le goût de l'échographie.

A Monsieur le Docteur NICOLAS René, dont je suis presque voisin. Je te remercie pour ton enseignement. Tes qualités de clinicien m'ont impressionné. Je suis sûr que d'ici quelques mois, une fois à la retraite, on pourra s'adonner à quelques séances de TOC...

Aux services des Urgences, de Cardiologie, d'Endocrinologie, d'Hématologie, et de Gériatrie (par ordre d'étage !) du CH(U) de GUERET, et à l'EHPAD d'AJAIN. Les médecins, les infirmiers, les aides-soignants, brancardiers et ASH ont tous participé, à leur manière, à ma formation et je les en remercie tous chaleureusement.

A mes amis, et la liste ne sera pas exhaustive car j'en oublierai forcément, pour leur présence et, tout simplement, pour leur amitié : Xavier, Paulinex2, Vincent, Audrey, Marie, Pierrex2, Anne, Hélène, Alexandrex2, Alix, Yohan, Justine, Bruno, Axel, Seb, Fanny, Olivier, Marjo, Mathieu, Juliette, Fortunata, Jean Noël...

A ma belle famille, pour tout leur soutien et leur amour. Isabelle tu es la meilleure homéopathe amateur que je connaisse, Pierre encore meilleur que google Trad' (et merci pour les corrections !), Patrice le meilleur droniste et Marie ma prof de SVT préférée. Hâte aussi de rencontrer Cécile...Merci pour tous ces bons moments en Normandie et ailleurs. L'accueil est toujours chaleureux et les repas excellents !

A mes cousins, proches ou éloignés, dont la liste n'est pas non plus exhaustive : Vincent, Stéphane, Quentin, Nicolas, Amélie, Charles, Jean-Francois, Marie, Paul, Mathys, Mario, Jules, Clément, Maëlle, Audrey et Paul, Frederique et Mickael, Patricio et MP, Michel et Annick, à mon filleul Gaétan et à tous les autres, pour m'avoir accompagné tout au long de ma vie et pour leur amour.

A mes oncles et tantes, pour avoir toujours été là. Une pensée particulière pour mon parrain Francois et pour ma marraine Pat'Atraque, une personne formidable, (trop ?) pleine d'empathie.

A mes grand parents, Mamie Lulu, mon Papi Claude (le meilleur maçon du monde), et une pensée particulière pour ma Mamie Maité et mon Papi Lulu, qui j'en suis sûr auraient été très fiers d'être présents à cette présentation.

A mes belles sœurs, pour l'amour qu'elles donnent à mes frères et pour la vie qu'elles apportent dans la maison parentale.

A mes frères, Marc et Pierre, pour tous ces fous rires, ces chamailleries, ces divertissements numériques, ces moments passés ensemble et votre amour. Je suis très, très fier de vous deux et je vous aime très fort.

A mes parents, sans qui je n'en serai pas là aujourd'hui. **A ma Maman**, infirmière, ton calme, ton empathie, ton amour, tes encouragements ont fait l'homme et le médecin que je suis aujourd'hui. Tu es la meilleure maman du monde. **A mon papa**, Colonel de l'Armée de Terre, pour les dictées en primaire, pour ton sens du travail, ton amour, ta rigueur, ton exemplarité, ta réussite dans tout ce que tu entreprends et pour la relecture de ma thèse. Tu es mon modèle. Je vous aime très fort tous les deux.

And last but not least, à mon épouse, Mathilde. Merci de faire de ma vie un bonheur. Intelligente, pleine d'humour, ton caractère de cochon (certains diront de Normande) est aussi très attachant. Je pense que le petit loulou qui arrive pour cette fin d'année aura de qui tenir ! Merci de m'avoir soutenu tout au long de ce travail de thèse. Je t'aime.

*Gardez-vous un amour pour vos jours de vieillesse.
Allumez de bonne heure un feu pour votre hiver.*

Victor Hugo

Droits d'auteurs



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** » disponible en ligne

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>

Table des matières

Abréviations.....	18
Introduction.....	19
1. Le contexte de démence.....	20
1.1. Définition.....	20
1.2. Le syndrome démentiel dans le monde.....	21
2. L'épuisement de l'aidant naturel.....	23
2.1. Concept.....	23
2.2. Epidémiologie.....	24
2.3. Mécanismes de l'épuisement de l'aidant naturel.....	25
2.3.1. Phase initiale :.....	25
2.3.2. Phase de compensation.....	26
2.3.3. Phase de décompensation.....	29
3. La place de la médecine de proximité.....	30
3.1. Pourquoi repérer et mesurer l'épuisement de l'aidant, ses facteurs et ses conséquences ?.....	30
3.2. Le rôle essentiel du médecin généraliste.....	31
3.3. Outils à disposition.....	33
3.3.1. La consultation dédiée et les recommandations HAS.....	33
3.3.2. Introduction aux outils recommandés par l'HAS.....	34
3.3.3. Présentation des outils recommandés par l'HAS.....	35
3.4. Les contraintes de l'exercice libéral.....	45
4. Conception d'un outil de repérage pratique.....	46
4.1. Pré-requis.....	46
4.2. Méthodologie.....	48
4.3. Choix des items.....	51
4.3.1. Le parent malade.....	51
4.3.2. Situation de l'aidant.....	52
4.3.3. Ressenti de l'aidant.....	54
4.3.4. Retentissement clinique.....	56
5. Discussion.....	58
5.1. Mise en forme de l'outil.....	58
5.2. Critique de la grille.....	59
5.2.1. Les points positifs.....	59
5.2.2. Limites actuelles.....	60
5.2.3. Intégration dans la pratique quotidienne.....	62
Conclusion.....	64
Références bibliographiques.....	67
Serment d'Hippocrate.....	82

Table des figures

Figure 1 : Difficulté des aidants en fonction de la dégradation du MMSE..	30
Figure 2 : Echelle de Zarit	35
Figure 3 : Grille mini Zarit	36
Figure 4 : Echelle CIS	36
Figure 5 : Geriatric Depression Scale	37
Figure 6 : Mini Geriatric Depression Scale	38
Figure 7 : Echelle Hospital Anxiety and Depression scale	39
Figure 8 : Instrumental Activities of Daily Living	40
Figure 9 : Activities Daily Living	41
Figure 10 : Grille Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources	42
Figure 11 : Niveau de dépendance en fonction du GIR	43
Figure 12 : Echelle Mini Nutritional Assessment	44

Table des tableaux

Tableau 1 : Recherches PubMed avec le premier algorithme.....	49
Tableau 2 : Recherches PubMed avec le second algorithme.....	50
Tableau 3 : Grille Rapide d'Evaluation de l'Epuisement de l'Aidant en Ambulatoire.	58

Abréviations

ADL : Activities of Daily Living

AGGIR : Autonomie Gérontologique - Groupe Iso-Ressource

APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie

CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux

CiSMeF : Catalogue des Index des Sites Médicaux de la langue Française

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

CSI : Caregiver Strain Index

DSM : Diagnostic and Statistical Manual

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GDS : Geriatric Depression Scale

GR2EA : Grille Rapide d'Evaluation de l'Épuisement de l'Aidant en Ambulatoire

HAD : Hospital Anxiety and Depression scale

HAS : Haute Autorité de la Santé

HTA : Hyper Tension Artérielle

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

MESH : Medical Subject Headings

MMSE : Mini-Mental State Examination

MNA : Mini Nutritional Assessment

NEO-FFI : Neo Five Factor Inventory

NPI : Neuropsychiatric Inventory

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PES-AD : Pleasant Events Schedule-Alzheimer's Disease

TNC : Trouble Neuro-Cognitif

TNCM : Trouble Neuro-Cognitif Majeur

UNAF : Union Nationale des Associations Familiales

Introduction

Alors que le problème du financement de la dépendance se pose, les politiques publiques encouragent le maintien à domicile des patients malades (1). Cela présente un avantage économique pour la société, car moins coûteux qu'une mise en institution (2). Pour autant, cet objectif vertueux peut être source de contraintes fortes pour leur entourage.

En France, le vieillissement de la population va se poursuivre. En 2050, un habitant sur trois aura plus de 60 ans, contre un sur cinq en 2005 (3).

L'incidence des démences augmente avec l'âge (4). De fait, on prévoit entre 2010 et 2030 une augmentation des cas de démences de 75% dans la population générale et de 200 % chez les plus de 90 ans, la maladie d'Alzheimer représentant environ 60-70 % de ces cas (5).

Le risque de dépendance croît avec l'âge (6), et on constate que les démences sont la principale cause de dépendance chez le sujet âgé (7) (8).

Ainsi, le vieillissement augmente le risque de démences, lui-même générateur de dépendance.

Elle conduit à un besoin d'accompagnement constant dans les gestes de la vie quotidienne, que devra souvent assumer le conjoint ou un membre de la famille. Le problème prend de l'ampleur, quand on sait que 90% des malades qui présentent une démence d'Alzheimer légère et plus de 30 % de ceux qui sont atteints d'une démence sévère vivent chez eux (9).

Ce rôle d'aidant peut avoir des conséquences physiques, mentales, sociales, ou professionnelles pour le proche concerné (10). Son épuisement est un facteur pronostique d'institutionnalisation du malade (11). Cette situation est vécue de façon douloureuse pour lui comme pour sa famille (12). D'autres conséquences, notamment économiques, ne peuvent être ignorées (1).

Pour cela, nous nous intéresserons aux acteurs de la problématique : le malade, l'aidant, et le médecin de proximité, souvent lanceur d'alerte (13). L'objectif est de proposer une grille de repérage de l'épuisement de l'aidant familial adaptée à l'exercice ambulatoire. Ce travail permettra d'élargir notre réflexion : comment se servir de cet outil ? Quelles en sont les limites ? Son utilisation n'est-elle réservée qu'au seul médecin généraliste ?

Et si, finalement, le principal enjeu était de considérer l'aidant comme un patient à part entière ?

1. Le contexte de démence

1.1. Définition

Pour l’OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d’effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l’on pourrait attendre du vieillissement normal (8).

En 2000, l’Association Américaine de Psychiatrie, dans la révision de la quatrième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, propose une aide au diagnostic avec définition clinique de la démence : le DSM-IV-TR (Text Revised) (14). Pour elle, le syndrome démentiel entraîne des troubles des fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives, etc.), qui durent au moins depuis six mois, et suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne.

En 2013, la cinquième version du manuel (DSM-V) est éditée et supprime les catégories de démence et de syndrome amnésique, les fusionnant en une nouvelle catégorie : le TNC, ou trouble neurocognitif (15). Pour certains, il s’agit d’une avancée : le terme TNC qualifie mieux les maladies dégénératives cérébrales et est moins stigmatisant. De plus, on note une reconnaissance de la dégénérescence fronto-temporale et de la démence à corps de Lewy (16). Cependant, sa création est relativement récente et le DSM-IV le supplante dans les études de cohorte antérieures à 2013. C’est aussi la référence retenue dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur le sujet.

Cette dernière rappelle que la principale cause de démence est la maladie d’Alzheimer, se définissant par un syndrome démentiel (selon les critères du DSM-IV) et, à l’examen histologique du cerveau, par l’existence de plaques, de dégénérescences neurofibrillaires et d’une perte neuronale (17), ainsi que par l’accumulation de la protéine tau et tau phosphorylée dans le liquide céphalorachidien. Les autres étiologies fréquentes sont aussi rappelées : la démence vasculaire, la démence à corps de LEWY, la démence compliquant la maladie de Parkinson et la dégénérescence lobaire fronto-temporale. D’autres, moins fréquentes peuvent être évoquées : l’aphasie primaire progressive, la démence corticobasale, la démence corticale postérieure ou encore la démence sémantique.

Dans notre thèse, nous parlerons indifféremment de démences ou de troubles neurocognitifs, notamment selon les articles évoqués et leur année de parution. On retiendra que la notion de trouble neurocognitif majeur (TNCM), qui a remplacé celui de démence dans le DSM-V, est caractérisée par un déclin cognitif significatif par rapport à l’état antérieur et sur

au moins un domaine de la cognition : apprentissage, mémoire, langage, perception, attention, motricité...

Ainsi, les TNCM sont source de dépendance. Cette dernière se définit comme l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement (18) (19). En France, elle est mesurée à l'aide de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique - Groupe Iso-Ressource). Un score situé entre 1 et 4 donne droit à l'APA : l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (1). On le constate : la dépendance est donc régulièrement confondue avec l'autonomie. Si ces deux notions se complètent, elles sont toutefois différentes. En effet, l'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement (18) (19).

Ainsi, une personne conservant toute son autonomie peut parfaitement être dépendante pour les actes de la vie quotidienne. Pourtant, à tort, l'autonomie est souvent considérée comme l'absence de dépendance.

Afin de distinguer les différents retentissements des maladies, l'OMS a adopté la classification de WOOD (20), permettant une analyse fonctionnelle :

- La déficience, correspondant à une anomalie d'un organe, d'un appareil ou d'un système.
- L'incapacité, qui résulte des conséquences en termes de fonction ou de performance de la déficience.
- Le handicap, le désavantage résultant de l'incapacité.

La notion de démence est donc en constante évolution, et il était important de la développer. Elle engendre déficiences, incapacités, handicap, altérant l'autonomie et la dépendance, termes souvent galvaudés.

1.2. Le syndrome démentiel dans le monde

Avec près de 10 millions de nouveaux cas annuels, ce sont 46.8M de personnes qui sont atteintes de démence dans le monde. Un chiffre qui doublera en 2035 (21). Pour la France, on estime ce chiffre à près 850.000 personnes en 2008, un peu plus d'un million aujourd'hui (7) pour 250.000 nouveaux cas par an (22).

A partir de l'analyse de données du groupe EURODEM rassemblant onze cohortes européennes concernant les plus de 65 ans, la prévalence globale des démences a été

estimée à 6.5 %, dont deux tiers pour la maladie d'Alzheimer et un tiers pour les autres types de démences (23).

Concernant la maladie d'Alzheimer, le domicile est le lieu de vie dominant des patients jusqu'au stade modérément sévère de la maladie : ceci concerne 90.9% des personnes malades ayant un score MMSE de 24 à 30 ; 76.2% de celles ayant un score MMSE compris entre 19 et 23, et 57.3% de celles ayant un score MMSE compris entre 10 et 18 (24). En moyenne, plus de sept patients déments sur dix vivent à leur domicile (25).

Une méta-analyse de cinq études européennes parue en janvier 2016 (26) se veut rassurante concernant la prévalence des démences. Les chercheurs ont analysé 5 cohortes (deux au Royaume-Uni, une en Suède, en Espagne et aux Pays-Bas), pour des patients âgés de 55 à 70 ans au départ des études. Il en ressort une stagnation, voire une baisse, de la prévalence. Alors de 22% au Royaume Uni entre les années 70 à 90, elle passe de 8.3% dans les années 90 à 6.5% actuellement pour les 5 pays. Selon les auteurs, cela souligne l'intérêt des politiques de prévention sur la santé. Ils concluent toutefois : la prise en charge de la démence restera un enjeu durable pour encore de nombreuses années.

La cohorte Américaine Framingham confirme cette orientation chez 5205 personnes de plus de 60 ans suivies depuis 1975, mettant en évidence une baisse de l'incidence des démences de 20% en moyenne tous les dix ans (27). Ceux qui ont analysé cette tendance rappellent cependant que la prévalence globale de la démence dans le monde continuera à augmenter, comme le prévoit l'OMS (21).

La prise en charge des démences est donc un enjeu majeur pour les années à venir.

2. L'épuisement de l'aidant naturel

2.1. Concept

Selon la charte européenne de l'aidant familial, « les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent 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 le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. » (28).

Les malades bénéficiant de l'aide d'un proche sont institutionnalisés plus tardivement que les malades seuls (29). L'action de l'aidant contribue donc au maintien à domicile.

Cette sollicitation peut altérer la qualité de vie de l'aidant. L'OMS la définit comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (30). C'est donc un ressenti subjectif influencé entre autre par des critères physiques, sociaux, environnementaux et situationnels.

Le rôle d'aidant induit une charge importante, pouvant engendrer un sentiment appelé « fardeau ». L'outil le plus utilisé pour évaluer le fardeau est l'échelle Burden Inventory de Zarit (31). Celle-ci, validée en français (32), a pour but d'explorer en 22 items les conséquences physiques, psychologiques, relationnelles, sociales et financières de l'aide sur la vie de l'aidant.

Les multiples facteurs de stress conduisent au sentiment de fardeau. Le stress est défini par l'OMS comme étant l'ensemble des réactions automatiques, biologiques et neurophysiologiques, nécessaires à l'organisme pour s'adapter et répondre à des stimulations nouvelles ou inattendues, ou d'intensité, de difficulté, de fréquence inhabituelles. Le stress résulte d'un décalage entre les demandes et les pressions exercées sur une personne d'une part, et les connaissances et capacités de cette personne d'autre part. Il remet en cause sa capacité à accomplir son travail.

Un fardeau élevé, ainsi que la précarité de l'état de santé de l'aidé, sont les deux facteurs entraînant une vulnérabilité de l'aidant (33). La vulnérabilité est un état de « pré-rupture », où apparaît un risque que le stress et la charge ressentis par l'aidant deviennent

tels qu'il ne puisse plus assumer la prise en charge du malade. C'est comme si la corde, mise sous tension, était prête à lâcher.

Lorsque la vulnérabilité s'associe à une mauvaise qualité de vie, l'aidant peut être précipité dans une situation de fragilité (33), correspondant à une diminution des capacités d'adaptation au stress. Son expression clinique est modulée par les comorbidités et des facteurs psychologiques, sociaux, économiques et comportementaux. Le syndrome de fragilité est un marqueur de risque de mortalité et d'événements péjoratifs, notamment d'incapacités, de chutes, d'hospitalisation et d'entrée en institution (34).

L'ensemble de ces mécanismes concourt au processus progressif d'épuisement de l'aidant, fatigue physique, émotionnelle et intellectuelle, vécu par l'aidant, et causé par son engagement dans son rôle d'aide auprès d'un proche dépendant.

2.2. Epidémiologie

On estime à 8.3 millions le nombre d'aidants en France, tous âges et pathologies confondus (35). Il existe peu de recensements fiables des aidants de parents atteints de démence. En 2006, l'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales) estime toutefois leur nombre à 650 000 (36). Pour France Alzheimer, ils sont près de deux millions à ce jour (37).

Aussi, dans deux tiers des cas, les aidants sont des aidantes (38).

L'étude PIXEL réalisée en 2000 montre que parmi les aidants, 43% sont les conjoints (l'épouse dans deux tiers des cas), et 48% les enfants (la fille trois fois sur quatre). Plus de huit conjoints sur dix sont à la retraite, alors qu'un enfant sur deux est encore en activité. Malgré cela, 70 % des époux et 50 % des enfants consacrent au malade plus de 6 heures par jour, ce qui fait que 25% des enfants ont dû réaménager leur temps de travail. Une famille sur trois prend totalement en charge le patient, sans aucune aide extérieure. La moitié des aidants vivent avec le malade. Dans ce groupe, 41 % des conjoints et 28 % des enfants déclarent ne plus avoir de temps libre (25).

2.3. Mécanismes de l'épuisement de l'aidant naturel

2.3.1. Phase initiale :

Le processus amenant l'épuisement de l'aidant est complexe. Les facteurs qui en sont à l'origine sont multiples. Le lien de parenté entre l'aidant et l'aidé, le vécu de chacun et leur place au sein du système familial, le degré de gravité de la maladie et son évolution, la vulnérabilité, sont autant d'éléments qui concourent à la fatigue de l'aidant. Ainsi, chaque situation est unique, donc singulière. L'impact des démences sur le plan de l'entourage est un sujet qui suscite encore la controverse et prétendre décrire ce processus de manière exhaustive serait erroné. Pour autant, il est possible de faire un état des connaissances actuelles sur le sujet (9).

Tout débute insidieusement par des oublis sans conséquences. Il n'est pas rare à cette occasion que les familles rassurent le malade (et elles-mêmes inconsciemment), en y apportant des explications qui se veulent rationnelles. Ainsi le manque de sommeil, l'évènement récent perturbateur, « la vieillesse » sont autant d'explications apportées par l'entourage pour justifier ces troubles. A ce moment-là, le diagnostic n'est pas connu.

Le médecin généraliste, constatant les difficultés rencontrées par le patient, conseille au malade une consultation mémoire. Celle-ci permet (39) :

- D'affirmer le trouble mnésique, de diagnostiquer le syndrome et le type de démence.
- De proposer un suivi.
- De prescrire les traitements spécifiques si nécessaire.
- D'identifier les situations justifiant le recours au CMRR (Centre Mémoire de Ressource et de Recherche).
- De transmettre rapidement le résultat des consultations au médecin traitant.

L'annonce du diagnostic est le premier choc pour les familles. Dans une étude évaluant la perception sociale de la maladie d'Alzheimer, la peur, l'impuissance et l'idée de déchéance sont les trois éléments clés évoqués chez les sondés (40). Ses ressentiments sont d'ailleurs largement entretenus par les médias, n'hésitant pas à titrer, par exemple ; « Alzheimer : le calvaire des proches » soulignant que « la maladie frappe de plus en plus et n'épargne personne » (41). On comprend alors que le diagnostic de maladie d'Alzheimer, ou plus généralement de trouble cognitif, fait rentrer les familles dans un monde plein d'incertitudes.

L'aidant doit faire le deuil de l'état de bonne santé de son proche. Selon Elisabeth Kübler-Ross (42), les cinq étapes du deuil comportent :

- Le déni.
- La colère.
- Le marchandage.
- La dépression.
- L'acceptation.

Pour elle, ces étapes ne sont pas forcément toutes vécues par les patients et n'apparaissent pas nécessairement dans l'ordre indiqué. Toutefois, chaque victime en vivra au moins deux.

La culpabilité devient le propre de l'aidant. Le diagnostic apporte un nouvel éclairage sur les incohérences du comportement antérieur de la personne atteinte. Le proche revient alors sur ses propres réactions, parfois agressives à l'égard du malade. Il regrette d'avoir mal agi ou de ne pas avoir compris plus tôt : « j'aurais dû m'en douter ». Ce sentiment de culpabilité, nous le verrons, perdure tout au long du processus.

Le déni peut initialement prédominer, tant au niveau de la famille que du malade. C'est souvent la raison du recours à une deuxième expertise médicale. Viendra le moment où les mécanismes de défense utilisés par les familles pour justifier les lacunes de leurs proches seront dépassés. En attendant, proposer une aide ou un suivi de la maladie s'avèrera difficile voire impossible.

Ensuite viendra le moment pour la famille de pallier aux difficultés rencontrées.

2.3.2. Phase de compensation

Le choix d'un aidant est la solution apportée par la famille (et encouragée par la société) pour pallier aux difficultés du malade. Ainsi débute la phase de compensation. En général, le conjoint se propose « naturellement » pour la tâche. En cas d'incapacité ou de décès, les enfants endossent alors la charge. D'autres éléments rentrent bien sûr en compte dans cette désignation, tels que les impératifs (vie active) ou encore la localisation géographique des proches. En général, il n'y a pas de conseil de famille pour désigner qui sera l'aidant principal, cette désignation se fait naturellement.

Ce faisant, l'aidant gagne un statut : celui de protecteur (43). Il va devenir le garant d'un équilibre familial fragilisé par l'ébranlement du diagnostic. Il a conscience du rôle central de sa charge et toute faiblesse de sa part sera perçue comme un échec, entraînant une forte culpabilité. Ainsi, lorsque l'aidant est demandeur d'une aide, il peut considérer cette situation

comme résultante de son incompetence. Le médecin doit lutter contre cette culpabilité, et éviter d'imposer une aide non demandée, au risque d'accroître ce sentiment (44).

L'aidant, fort de cette nouvelle position au sein du système familial, va se heurter à des difficultés importantes. Le changement de rôle en est l'exemple le plus marquant (45).

Pour illustrer le concept, prenons le cas des époux. Chaque conjoint a des domaines de prédilection et des tâches plus ou moins réservées (la cuisine, le ménage, la gestion des comptes, la conduite automobile, les travaux extérieurs...). Les troubles cognitifs vont entraîner la non-réalisation de tâches effectuées autrefois par le malade. L'aidant va devoir s'adapter (notion de stress) pour pallier aux difficultés de l'aidé afin de maintenir le « paraître » et l'équilibre familial. Sa charge de travail va augmenter. La phase de compensation est activée. Toute aide extérieure atténue le fardeau au prix d'une culpabilité grandissante. Le médecin généraliste sera d'une aide précieuse dans ce contexte : il peut soutenir l'aidant pour faire accepter auprès du malade la cessation d'une activité. L'arrêt de la conduite automobile, pour raison médicale, en est le parfait exemple.

Le changement de rôle est donc causé par un glissement progressif des tâches vers l'aidant. Cela est vécu comme une blessure narcissique par le malade, entraînant une baisse de l'estime de soi, une anxiété et des éléments dépressifs. Chez l'aidant, elle s'accompagne d'une dégradation progressive de l'image qu'il avait de son proche (9).

Cette altération de l'image est plus marquée lorsque le conjoint dominant est atteint. Par bienveillance, voulant éviter un possible échec de son proche, l'aidant va faire à la place du malade des tâches qui lui étaient pourtant d'ordinaire dévolues. C'est paradoxal, car l'intérêt du malade passe par le maintien du maximum d'activités, qui stimule les fonctions cognitives et rétablit son amour propre.

Ce changement de rôle va accroître le sentiment d'inutilité et de déchéance du malade. Sa personnalité change. Autrefois d'un tempérament calme, il peut devenir agressif et irritable. Quelqu'un de sociable et d'actif diminue ses activités, perdant de l'intérêt pour les choses qui le passionnaient. Le changement de rôle peut aller jusqu'aux tâches relevant de l'intime, comme la toilette. Cela peut être un piège pour le soignant, oubliant que l'aidant est, avant tout, la femme, le mari, la fille, le fils, la sœur, le frère ou encore la tante, bref : le parent du malade. Ainsi, en effectuant auprès de leur proche des actes qui s'inscrivent normalement dans l'ordre générationnel tels que l'alimentation, l'habillage ou la toilette, les aidants peuvent vivre un traumatisme psychologique récurrent (43). Ce traumatisme est accentué, lorsque c'est le cas, par le manque de reconnaissance du malade qui, inconscient de ses incapacités, n'attribue aucune légitimité à l'action de son proche. C'est la

parentification : l'aidant agit à la place de son parent et il n'en tire aucune reconnaissance (46).

L'anosognosie participe à l'absence de gratification de l'aidant : le malade n'a pas ou plus conscience de son état, et les aides qui l'entourent sont donc incomprises. Cette incompréhension accentue les troubles du comportement. L'agressivité, l'opposition, les hallucinations, l'inversion du nyctémère, les cris, les troubles alimentaires, l'apathie, rendent la tâche de l'aidant plus difficile et, on l'a vu, participent à l'altération de l'image du malade. Les troubles du comportement accroissent ainsi le fardeau (47).

La prosopagnosie est un des éléments les plus marquants. Pour l'aidant, constater que son proche ne les reconnaît plus concourt au sentiment que l'être aimant et aimé a disparu. Le poids des relations antérieures, à jamais disparues, est difficile à supporter (48).

D'autres études soulignent la singularité du retentissement de la démence sur les aidants. Aussi, la prise en charge de cette pathologie a un impact organique et psychologique plus important que celui de l'aide aux malades sans troubles cognitifs (49) (50).

Progressivement, l'état du malade requiert une présence accrue de l'aidant. En plus de ses capacités psychologiques, son endurance physique est mise à l'épreuve. Les rôles nouvellement acquis sont autant de charges à assumer.

Le temps qu'il faut consacrer au malade augmente. Cela participe à l'isolement de l'aidant. Il n'a plus de temps pour les activités qui favorisaient son épanouissement personnel : sports, cinéma, voyages, rencontres... La culpabilité intervient à nouveau lorsqu'il s'accorde du temps pour lui-même, si bien qu'il se l'interdit finalement. Il repousse ses propres rendez-vous médicaux, sa santé passe au second plan. Cela accentue, indirectement, l'impact sur son physique.

Ainsi, l'état du malade requiert une présence accrue de l'aidant. Puis c'est l'état de ce dernier qui va nécessiter un soutien de la part d'intervenants extérieurs. Ces interventions ont un coût, pas toujours intégralement prises en charge par la société. La charge financière augmente avec le degré de démence du patient. Les difficultés économiques de l'aidant participent aussi à son épuisement, d'autant qu'il sait qu'elles vont s'aggraver avec l'évolution de la maladie (51).

L'aidant peut être dans le déni de ses lacunes et de la dégradation de son état de santé qui devient une préoccupation tout à fait secondaire. Mais c'est aussi parce que le reconnaître est pour lui source de culpabilité. Ce déni est problématique pour le médecin généraliste qui se heurte à l'aidant, et parfois au reste de la famille, lesquels refusent toute aide supplémentaire, pourtant nécessaire. Ce déni est générateur de colère et d'agressivité

de la part de l'aidant, notamment envers le corps médical (52). Ces situations sont délicates pour les acteurs de soins.

2.3.3. Phase de décompensation

In fine, ses réserves d'énergies sont totalement épuisées. Pour la famille, la moins mauvaise solution reste souvent l'institutionnalisation, malgré les difficultés affectives et financières qui y sont attachées. Pour l'aidant naturel, résigné, c'est l'aveu de son échec et la perte de son statut de protecteur. Cette grande souffrance peut être accentuée par le comportement du malade pour qui cette institutionnalisation est injustifiée. Pire encore, il peut rendre pour responsable l'aidant naturel de cette situation : « Tu ne me veux plus à la maison », « je ne mérite pas ça ». Le sentiment de culpabilité a ainsi émaillé l'ensemble du processus d'épuisement, y jouant un rôle prépondérant (53).

Pour HOPE, l'incontinence, l'activité nocturne du malade, les difficultés du malade à marcher, l'éloignement géographique entre l'aidant et le malade et le sexe féminin de l'aidant constituent des facteurs prédictifs de l'institutionnalisation (54). Dans l'étude PIXEL du Pr THOMAS, la dépendance et les troubles des comportements sont prépondérants. Dans le détail, ce sont l'incontinence et les troubles du sommeil qui sont concernés, mais aussi des symptômes négatifs : démotivation du malade, apathie, passivité, tristesse, repli sur soi (12). L'agressivité, la prosopagnosie, le changement de personnalité sont évoqués dans une moindre mesure. Les troubles du comportement sont ainsi les symptômes qui, même une fois le malade institutionnalisé, pèsent le plus sur le fardeau des aidants (55).

On comprend un peu mieux les raisons qui poussent l'aidant à retarder l'institutionnalisation. Sa culpabilité lui fait ainsi minimiser, voire cacher ses difficultés auprès du médecin, rendant délicat l'évaluation de son épuisement.

La situation du malade n'épargne pas non plus le reste de la famille. C'est le sens des démarches voulant évaluer l'impact de la maladie sur la famille et non plus seulement sur l'aidant (56) (57) (58). Parce que si nombre d'aidants trouvent du sens dans le soin qu'ils dispensent (59), il n'est pas rare que d'autres aidants informels se proposent. Pour le médecin généraliste, différencier l'aidant principal (celui qui sera le plus souvent au contact du malade) des autres aidants n'est qu'une infime partie de son rôle.

3. La place de la médecine de proximité

3.1. Pourquoi repérer et mesurer l'épuisement de l'aidant, ses facteurs et ses conséquences ?

Le repérage précoce de l'épuisement permet de pallier, lorsqu'elles sont recherchées, aux nombreuses difficultés rencontrées par l'aidant. Cette prise en charge individuelle et adaptée permet d'en limiter l'impact psychique, physique ou encore financier, évitant un dépassement des capacités d'adaptation de l'aidant.

Repérer précocement, c'est aussi avoir davantage de recul dans l'appréciation de l'apparition ou de l'aggravation des contraintes subies par l'aidant.

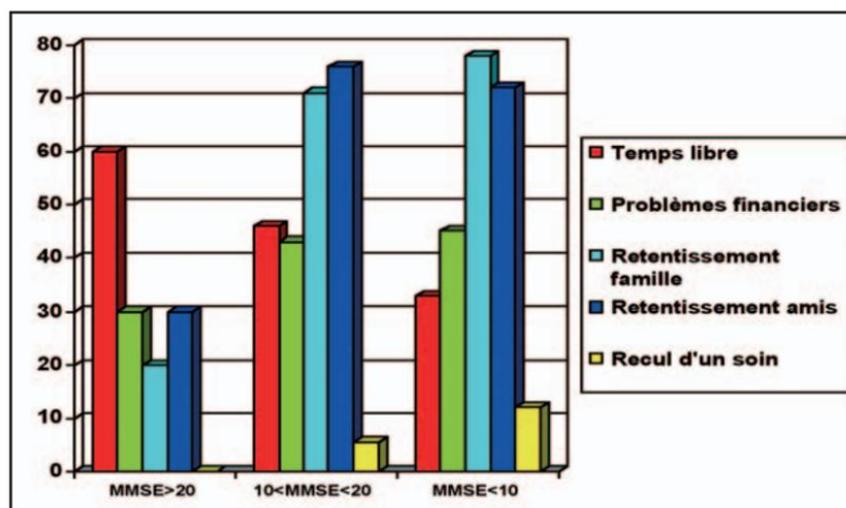


Figure 1 : Difficulté des aidants en fonction de la dégradation du MMSE. Etude Pixel 4.

Ce graphique, issu de l'étude PIXEL 4 du Pr THOMAS et al. , appuie nos propos. Il met en évidence un échantillon de plaintes soulevées par les aidants en fonction de la dégradation des capacités cognitives du malade. Lorsque la démence progresse, les besoins du malade augmentent. Les aidants passent plus de temps au domicile et s'isolent. L'étude montre que proposer une solution de répit de manière rapide et adaptée diminue les conséquences sur la santé de l'aidant et la charge familiale.

D'autres études montrent ainsi l'intérêt de la prévention et de la prise en charge de facteurs tels que le stress et la dépression sur le fardeau de l'aidant, retardant l'institutionnalisation du proche malade (60). La formation précoce des aidants à la gestion des troubles des comportements est aussi fondamentale (61). C'est notamment le sens des programmes de prise en charge des couples aidant-aidés permettant de retarder l'institutionnalisation (62) .

Dans une étude visant à comparer aidants-naturels et non-aidants, la moitié des aidants vulnérables rapportaient avoir des difficultés à effectuer les aides nécessaires au patient (63). Un tiers des aidants vulnérables rapportaient que leur état de santé s'était altéré depuis qu'ils prenaient en charge leur proche. Proposer de manière précoce une solution d'aide au domicile lorsque cela est nécessaire diminue les difficultés de l'aidant, et donc les conséquences sur sa santé.

On pourrait s'imaginer que fournir de manière systématique et protocolaire des aides physiques, sociales, psychologiques, matérielles permettrait de couvrir ou prévenir tous les besoins imaginables. En dehors du coût, ce serait oublier que chaque situation d'aidant est unique. Ce serait imposer inutilement une aide allant à l'encontre de l'intérêt du couple aidé-aidant.

Les aidants attendent de leur médecin généraliste une prise en charge ciblée de leurs besoins (64). Dans son rapport d'observation et d'analyse de février 2016, l'Association Française des Aidants souligne l'importance de l'écoute par les professionnels de santé (65). Les aidants ont parfois le sentiment d'être invisibles aux yeux des professionnels et l'impression que les solutions qui leur sont proposées ne sont pas en adéquation avec leur besoin. Ils ont besoin d'être entendus et écoutés. Proposer des aides en inadéquation avec leurs nécessités réelles va à l'encontre de cette perspective. Ce rapport pose également l'intérêt d'un repérage précoce de la situation de l'aidant, en concluant que lorsqu'il est réalisé il l'est, malgré tout, de manière informelle ou à l'aide d'outils peu ou pas adaptés.

Ainsi, l'intérêt d'actions rapides, efficaces et adaptées est démontré, et il passe par un balisage en amont des obstacles rencontrés.

3.2. Le rôle essentiel du médecin généraliste

Un peu plus de 90% des malade atteints de démence sont diagnostiqués et suivis par leur médecin généraliste (66). Il sont ainsi en première ligne dans le repérage de la démence, et c'est le sens des études cherchant à améliorer la sensibilité de ce dépistage par les médecin généralistes (67) (68).

Après la détection vient l'annonce du diagnostic. Pourtant inscrite dans les recommandations, pour bon nombre de praticiens cela n'est pas de leur ressort, mais de celui du spécialiste (69). Le temps nécessaire à la réalisation des tests de diagnostics (MMSE, test de l'Horloge, etc.) sont en effet un frein à leur réalisation. Pour d'autres, l'annonce relève d'un processus long et délicat (70), essentiellement car le déni familial initial complexifie cette mission (71) (72).

Une enquête qualitative réalisée à partir de focus-group d'aidants familiaux et de médecin généralistes explore quelques parties de la mission du médecin de famille vis-à-vis du couple aidant-aidé. L'identification de l'aidant, son évaluation, le repérage des cas de maltraitance et la gestion des conflits sont ainsi évoqués (69).

Une revue de littérature de 2013 à mis en évidence la pauvreté des études explorant la prise en charge des aidants par le médecin généraliste (73). Pour la Haute Autorité de Santé (HAS) : « le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant » (74). Il occupe une place centrale dans l'identification des problèmes des aidants et dans la mise en place d'un soutien dans leurs fonctions quotidiennes.

Disponible et à l'écoute, il assure la continuité et la coordination des soins (75). Une étude européenne multicentrique montre que les aidants pensent à 71% que leur médecin traitant comprend l'impact qu'a la maladie de leur proche sur eux, et à 79% qu'il est accessible pour en discuter (64). Il est ainsi légitime pour organiser les soins de par une approche globale, individuelle, et précise de la situation du patient.

Lorsque qu'elle est donnée par leur médecin traitant, les aidants ont plus confiance dans l'information délivrée (76). Ils vont aussi plus facilement utiliser les services d'aides lorsque ceux-ci sont préconisés par leur médecin généraliste (77). Elles doivent toutefois être individualisées et adaptées, au risque d'accroître le fardeau (78).

Pour les aidants, le point de vu du malade est également important et il faut continuer à le reconnaître comme un sujet à part entière, capable d'exprimer ses besoins et ses choix (79). C'est paradoxal, car dans le même temps les aidants feront évoluer ce désir en fonction de l'avancement de la maladie (69).

Le praticien participe ainsi activement au bon équilibre de la relation triangulaire aidant-proche malade-médecin (80).

3.3. Outils à disposition

3.3.1. La consultation dédiée et les recommandations HAS

Dans le cadre de la mesure n° 3 du Plan Alzheimer 2008-2012, la HAS a publié en février 2010 des recommandations de bonne pratique concernant la prise en charge des aidants naturels dans le cadre des démences apparentées à la maladie d'Alzheimer (74).

L'objectif clairement affiché par ces recommandations est « de définir l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ». En plus de celles-ci peuvent s'ajouter des consultations supplémentaires en cas de crise dans la situation aidant-aidé.

Dans le cadre de cette consultation, le médecin généraliste doit évaluer :

- Le fardeau de l'aidant dans ses composantes médico-psycho-sociales.
- L'état psychique (dépression, anxiété, sommeil).
- L'état nutritionnel du patient.
- Le niveau d'autonomie physique et psychique de l'aidant.
- Les actes de prévention nécessaires (vaccins, dépistages de masse ou individuels, etc.).
- La santé globale de l'aidant (appareil cardiovasculaire, locomoteur, sensoriel).
- Les besoins réels de l'aidant (aide sociale et financière).

Le médecin traitant tient un rôle d'informateur envers l'aidant, notamment sur « la maladie qui touche son proche, les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé du patient et les aides disponibles (y compris associations de patients ou de familles de patients) ».

Les recommandations HAS proposent un ensemble d'interventions pour l'aidant naturel (81):

- La psycho-éducation individuelle ou en groupe.
- Les groupes de soutien avec d'autres aidants.
- L'utilisation du support téléphonique ou Internet.
- Des cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes.
- La psychothérapie individuelle ou familiale.

Il est aussi rappelé que des mesures de répit peuvent être proposées par l'intermédiaire d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire de proximité, afin de soulager le fardeau de l'aidant (82).

3.3.2. Introduction aux outils recommandés par l'HAS

Pour évaluer l'état de santé et la fatigue des aidants naturels, la HAS dresse une liste des grilles validées pour la pratique quotidienne. Parmi celles-ci, l'échelle de ZARIT est probablement la plus utilisée dans le monde. Elle est de plus validée en français (83). Elle évalue en 22 items la charge matérielle et affective. Pouvant être utilisée comme auto-questionnaire, elle quadrille les principaux problèmes physiques, psychiques, émotionnels et sociaux pouvant être vécus par l'aidant. Chaque item peut-être coté de 0 (jamais) à 4 (presque tout le temps), le score total variant ainsi de 0 à 88, proportionnellement avec le fardeau. Un score inférieur à 20 correspond à une charge faible, entre 21 et 40 une charge légère, entre 41 et 60 une charge modérée et supérieure à 61 une charge sévère.

Pour évaluer l'épuisement de l'aidant, il est ainsi proposé :

- L'échelle de ZARIT.
- La grille Mini-Zarit : son équivalent en 7 items pour une utilisation plus rapide.
- La Caregiver Strain Index (=échelle CSI).

Pour repérer et évaluer les troubles psychiatriques les plus fréquents :

- La Gériatric Depression Scale (GDS) pour la dépression.
- La mini GDS, son équivalent en version courte.
- La Hospital Anxiety and Depression scale (=échelle HAD), évaluant le degré de dépression et d'anxiété.

Pour objectiver une atteinte de l'autonomie :

- L'échelle IADL de LAWTON.
- L'échelle ADL de KARTZ.
- La grille AGGIR.

Pour dépister les troubles nutritionnels :

- L'échelle MNA, développée par Nestlé avec le concours de gériatres.

3.3.3. Présentation des outils recommandés par l'HAS

Figure 2 : Echelle de Zarit (84)

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
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

Figure 3 : Grille mini Zarit (85)

Grille mini-Zarit			
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées			
Notation : 0 = jamais, 1/2 = parfois, 1 = souvent	0	1/2	1
1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Score : + + + + + + = / 7 Total :			
0 à 1,5 : fardeau absent ou léger ; 1,5 à 3 : fardeau léger à modéré ; 3,5 à 5 : fardeau modéré à sévère ; 5,5 à 7 : fardeau sévère			

Figure 4 : Echelle CIS (86)

I am going to read a list of things that other people have found to be difficult. **Would you tell me whether any of these apply to you?** (GIVE EXAMPLES)

	Yes = 1	No = 0
Sleep is disturbed (e.g., because . . . is in and out of bed or wanders around at night)		
It is inconvenient (e.g., because helping takes so much time or it's a long drive over to help)		
It is a physical strain (e.g., because of lifting in and out of a chair; effort or concentration is required)		
It is confining (e.g., helping restricts free time or cannot go visiting)		
There have been family adjustments (e.g., because helping has disrupted routine; there has been no privacy)		
There have been changes in personal plans (e.g., had to turn down a job; could not go on vacation)		
There have been emotional adjustments (e.g., because of severe arguments)		
Some behavior is upsetting (e.g., because of incontinence; . . . has trouble remembering things; or . . . accuses people of taking things)		
It is upsetting to find . . . has changed so much from his/her former self (e.g., he/she is a different person than he/she used to be)		
There have been work adjustments (e.g., because of having to take time off)		
It is a financial strain		
Feeling completely overwhelmed (e.g., because of worry about . . . ; concerns about how you will manage)		
Total Score (Count yes responses. Any positive answer may indicate a need for intervention in that area. A score of 7 or higher indicates a high level of stress.)		

Figure 5 : Geriatric Depression Scale (87)

Échelle d'auto-évaluation de l'humeur

GDS, Geriatric Depression Scale, de T.L. Brink et J.A. Yesavage

Nom et Prénom		Date	
Âge	Sexe		
01 - Êtes-vous satisfait(e) de votre vie ?	oui	non	*
02 - Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités ?	oui	non	*
03 - Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	oui	non	*
04 - Vous ennuyez-vous souvent ?	oui	non	*
05 - Envisagez-vous l'avenir avec optimisme ?	oui	non	*
06 - Êtes-vous souvent préoccupé(e) par des pensées qui reviennent sans cesse ?	oui	non	*
07 - Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps ?	oui	non	*
08 - Craignez-vous un mauvais présage pour l'avenir ?	oui	non	*
09 - Êtes-vous heureux(se) la plupart du temps ?	oui	non	*
10 - Avez-vous souvent besoin d'aide dans vos activités ?	oui	non	*
11 - Vous sentez-vous souvent nerveux(se) au point de ne pouvoir tenir en place ?	oui	non	*
12 - Préférez-vous rester seul(e) dans votre chambre plutôt que d'en sortir ?	oui	non	*
13 - L'avenir vous inquiète-t-il ?	oui	non	*
14 - Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens ?	oui	non	*
15 - Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque ?	oui	non	*
16 - Avez-vous souvent le cœur dur ?	oui	non	*
17 - Avez-vous le sentiment d'être désormais inutile ?	oui	non	*
18 - Ressassez-vous beaucoup le passé ?	oui	non	*
19 - Trouvez-vous que la vie est passionnante ?	oui	non	*
20 - Avez-vous des difficultés à entreprendre de nouveaux projets ?	oui	non	*
21 - Avez-vous beaucoup d'énergie ?	oui	non	*
22 - Désespérez-vous de votre situation présente ?	oui	non	*
23 - Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre, que les autres ont plus de chance que vous ?	oui	non	*
24 - Êtes-vous souvent irrité(e) par des détails ?	oui	non	*
25 - Éprouvez-vous souvent le besoin de pleurer ?	oui	non	*
26 - Avez-vous du mal à vous concentrer ?	oui	non	*
27 - Êtes-vous content(e) de vous lever le matin ?	oui	non	*
28 - Refusez-vous souvent les activités proposées ?	oui	non	*
29 - Vous est-il facile de prendre des décisions ?	oui	non	*
30 - Avez-vous l'esprit aussi clair qu'autrefois ?	oui	non	*
Total		+	
Score			

* Attribuer un point quand la case près de l'astérisque est cochée et faire la somme.

Si le score est :

- entre 15 et 22 on conclut à une dépression légère ;
- quand il dépasse 22 il peut s'agir d'une dépression sévère.

Figure 6 : Mini Geriatric Depression Scale (88)

MINI GDS *														
<p>Poser les questions au patient en lui précisant que, pour répondre, il doit se resituer dans le temps qui précède, au mieux une semaine, et non pas dans la vie passée ou dans l'instant présent.</p>														
1	Vous sentez-vous découragé(e) et triste ?	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>												
2	Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ?	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>												
3	Êtes-vous heureux(se) la plupart du temps ?	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>												
4	Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>												
<p>COTATION :</p> <table border="1"> <tbody> <tr> <td>Question 1</td> <td>oui : 1</td> <td>non : 0</td> </tr> <tr> <td>Question 2</td> <td>oui : 1</td> <td>non : 0</td> </tr> <tr> <td>Question 3</td> <td>oui : 0</td> <td>non : 1</td> </tr> <tr> <td>Question 4</td> <td>oui : 1</td> <td>non : 0</td> </tr> </tbody> </table>		Question 1	oui : 1	non : 0	Question 2	oui : 1	non : 0	Question 3	oui : 0	non : 1	Question 4	oui : 1	non : 0	<p>SCORE :</p> <input type="text"/>
Question 1	oui : 1	non : 0												
Question 2	oui : 1	non : 0												
Question 3	oui : 0	non : 1												
Question 4	oui : 1	non : 0												
<ul style="list-style-type: none"> • Si le score est supérieur ou égal à 1 : forte probabilité de dépression. • Si le score est égal à 0 : forte probabilité d'absence de dépression. 														
<p>* Clément JP, Nassif RF, Léger JM, Marchan F. Mise au point et contribution à la validation d'une version française brève de la Geriatric Depression Scale de Yesavage. Encephale 1997 ; 23 : 91-99.</p>														

Figure 7 : Echelle Hospital Anxiety and Depression scale (89)

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

- | | |
|---|--|
| <p>1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)</p> <ul style="list-style-type: none"> - La plupart du temps 3 - Souvent 2 - De temps en temps 1 - Jamais 0 <p>2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oui, tout autant 0 - Pas autant 1 - Un peu seulement 2 - Presque plus 3 <p>3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oui, très nettement 3 - Oui, mais ce n'est pas trop grave 2 - Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1 - Pas du tout 0 <p>4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autant que par le passé 0 - Plus autant qu'avant 1 - Vraiment moins qu'avant 2 - Plus du tout 3 <p>5. Je me fais du souci</p> <ul style="list-style-type: none"> - Très souvent 3 - Assez souvent 2 - Occasionnellement 1 - Très occasionnellement 0 <p>6. Je suis de bonne humeur</p> <ul style="list-style-type: none"> - Jamais 3 - Rarement 2 - Assez souvent 1 - La plupart du temps 0 <p>7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oui, quoi qu'il arrive 0 - Oui, en général 1 - Rarement 2 - Jamais 3 <p>8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presque toujours 3 - Très souvent 2 - Parfois 1 - Jamais 0 | <p>9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué</p> <ul style="list-style-type: none"> - Jamais 0 - Parfois 1 - Assez souvent 2 - Très souvent 3 <p>10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plus du tout 3 - Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2 - Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1 - J'y prête autant d'attention que par le passé 0 <p>11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oui, c'est tout à fait le cas 3 - Un peu 2 - Pas tellement 1 - Pas du tout 0 <p>12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autant qu'avant 0 - Un peu moins qu'avant 1 - Bien moins qu'avant 2 - Presque jamais 3 <p>13. J'éprouve des sensations soudaines de panique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vraiment très souvent 3 - Assez souvent 2 - Pas très souvent 1 - Jamais 0 <p>14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision</p> <ul style="list-style-type: none"> - Souvent 0 - Parfois 1 - Rarement 2 - Très rarement 3 |
|---|--|

Figure 8 : Instrumental Activities of Daily Living (90)

IADL: INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (Echelle de LAWTON)
Evaluation du niveau de dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne

1. Aptitude à utiliser le téléphone		Commentaires
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
1. Se sert normalement du téléphone	1	
2. Compose quelques numéros très connus	1	
3. Répond au téléphone mais ne l'utilise pas spontanément	1	
4. N'utilise pas du tout le téléphone spontanément	0	
5. Incapable d'utiliser le téléphone	0	
2. Courses		Commentaires
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
1. Fait les courses	1	
2. Fait quelques courses normalement (nombre limité d'achats)	0	
3. Doit être accompagné pour faire ses courses	0	
4. Complètement incapable de faire ses courses	0	
3. Préparation des aliments		Commentaires
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
0. Non applicable, n'a jamais préparé de repas		
1. Prévoit, prépare et sert normalement les repas	1	
2. Prépare normalement les repas si les ingrédients lui sont fournis	0	
3. Réchauffe ou sert des repas qui sont préparés, ou prépare de façon inadéquate les repas	0	
4. Il est nécessaire de lui préparer les repas et de les lui servir	0	
4. Entretien ménager		Commentaires
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
0. Non applicable, n'a jamais eu d'activités ménagères		
1. Entretient sa maison seul ou avec une aide occasionnelle	1	
2. Effectue quelques tâches quotidiennes légères telles que faire les lits, laver la vaisselle	1	
3. Effectue quelques tâches quotidiennes, mais ne peut maintenir un état de propreté normal	1	
4. A besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien ménager	1	
5. Est incapable de participer à quelque tâche ménagère que ce soit	0	
5. Blanchisserie		Commentaires
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
0. Non applicable, n'a jamais effectué de blanchisserie		
1. Effectue totalement sa blanchisserie personnelle	1	
2. Lave des petits articles (chaussettes, bas)	1	
3. Toute la blanchisserie doit être faite par d'autres	0	
6. Moyens de transport		Commentaires
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
1. Utilise les moyens de transports de façon indépendante ou conduit sa propre voiture	1	
2. Organise ses déplacements en taxi ou n'utilise aucun moyen de transport public	1	
3. Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un	1	
4. Déplacement limité en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un	0	
7. Responsabilité à l'égard de son traitement		Commentaires
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
1. Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects)	1	
2. Est responsable de la prise de ses médicaments si les doses ont été préparées à l'avance	0	
3. Est incapable de prendre seul ses médicaments même si ceux-ci ont été préparés à l'avance	0	
8. Aptitude à manipuler l'argent		Commentaires
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
0. Non applicable, n'a jamais manipulé d'argent		
1. Gère ses finances de façon autonome	1	
2. Se débrouille pour les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque et les achats importants	1	
3. Incapable de manipuler l'argent	0	
Total score IADL / 8	
Nombre items non applicables / 8	

Figure 9 : Activities Daily Living (91)

Activités	État
Toilette (lavabo, bain ou douche)	1 besoin d'aucune aide. 0,5 besoin d'aide pour une seule partie du corps (dos, jambes ou pieds). 0 besoin d'aide pour la toilette de plusieurs parties du corps, ou toilette impossible.
Habillage (prend ses vêtements dans l'armoire ou les tiroirs, sous-vêtements et vêtements d'extérieur compris ; utilise boutons et fermeture éclair)	1 besoin d'aucune aide. 0,5 besoin d'une aide uniquement pour lacer ses chaussures, boutonner, fermer une fermeture éclair. 0 besoin d'aide pour prendre ses vêtements ou s'habiller, ou reste partiellement ou complètement déshabillé(e).
Aller aux W.-C. (pour uriner ou déféquer, s'essuyer et se rhabiller)	1 besoin d'aucune aide (aide possible pour se rendre aux W.-C. : canne, fauteuil roulant...) 0,5 besoin d'une aide. 0 ne va pas aux W.-C.
Locomotion	1 besoin d'aucune aide pour entrer et sortir du lit, s'asseoir ou se lever d'une chaise (peut utiliser un support comme une canne ou un déambulateur). 0,5 besoin d'une aide. 0 ne quitte pas le lit.
Contenance	1 contrôle complet des urines et des selles. 0,5 accidents occasionnels. 0 incontinence totale, nécessité de sondage ou de surveillance permanente.
Alimentation	1 besoin d'aucune aide. 0,5 besoin d'aide pour couper la viande ou beurrer le pain. 0 besoin d'aide complète ou alimentation artificielle.

Figure 10 : Grille Autonomie G rontologie Groupe Iso-Ressources (92)

VARIABLES DISCRIMINANTES - AUTONOMIE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE		
1	COH�RENCE : converser et / ou se comporter de fa�on sens�e	
2	ORIENTATION : se rep�rer dans le temps, les moments de la journ�e et dans les lieux	
3	TOILETTE : concerne l'hygi�ne corporelle	Haut
		Bas
4	HABILLAGE : s'habiller, se d�shabiller, se pr�senter	Haut
		Moyen
		Bas
5	ALIMENTATION : manger les aliments pr�par�s	Se servir
		Manger
6	�LIMINATION : assumer l'hygi�ne de l'�limination urinaire et f�cale	Urinaire
		F�cale
7	TRANSFERT : se lever, se coucher, s'asseoir	
8	D�PLACEMENT � L'INT�RIEUR : avec ou sans canne, d�ambulateur, fauteuil roulant ...	
9	D�PLACEMENT � L'EXT�RIEUR : � partir de la porte d'entr�e sans moyen de transport	
10	COMMUNICATION � DISTANCE : utiliser les moyens de communication, t�l�phone, sonnette, alarme ...	
VARIABLES ILLUSTRATIVES - AUTONOMIE DOMESTIQUE ET SOCIALE		
11	GESTION : g�rer ses propres affaires, son budget, ses biens	
12	CUISINE : pr�parer ses repas et les conditionner pour �tre servis	
13	M�NAGE : effectuer l'ensemble des travaux m�nagers	
14	TRANSPORT : prendre et / ou commander un moyen de transport	
15	ACHATS : acquisition directe ou par correspondance	
16	SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer � l'ordonnance du m�decin	
17	ACTIVIT�S DE TEMPS LIBRE : activit�s sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps	

A : fait seul, totalement, habituellement, correctement
 B : fait partiellement, non habituellement, non correctement
 C : ne fait pas

Figure 11 : Niveau de dépendance en fonction du GIR (93)

GROUPE*	NIVEAU DE DÉPENDANCE
GIR 1	Personne en fin de vie, ou confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées, et qui nécessite de ce fait une aide en permanence.
GIR 2	Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées, et qui exige une prise en charge pour la plupart des activités.
GIR 3	Personne ayant conservé une autonomie mentale, et partiellement sa capacité à se déplacer, mais qui a besoin, plusieurs fois par jour, d'une aide pour les soins corporels.
GIR 4	Personne qu'il faut aider à se coucher et à se lever, et qui peut ensuite se déplacer seule dans son logement. Doit être aidée pour la toilette et l'habillement, voire les repas.
GIR 5	Personne pouvant se déplacer seule dans son logement, et qui a seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
GIR 6	Personne qui est encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante (toilette, habillement, préparation et prise des repas, déplacements dans son logement).

Figure 12 : Echelle Mini Nutritional Assessment (94)

Dépistage	
A	Le patient présente-t-il une perte d'appétit? A-t-il moins mangé ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ? 0 = baisse sévère des prises alimentaires 1 = légère baisse des prises alimentaires 2 = pas de baisse des prises alimentaires <input type="checkbox"/>
B	Perte récente de poids (<3 mois) 0 = perte de poids > 3 kg 1 = ne sait pas 2 = perte de poids entre 1 et 3 kg 3 = pas de perte de poids <input type="checkbox"/>
C	Motricité 0 = au lit ou au fauteuil 1 = autonome à l'intérieur 2 = sort du domicile <input type="checkbox"/>
D	Maladie aiguë ou stress psychologique au cours des 3 derniers mois? 0 = oui 2 = non <input type="checkbox"/>
E	Problèmes neuropsychologiques 0 = démence ou dépression sévère 1 = démence légère 2 = pas de problème psychologique <input type="checkbox"/>
F	Indice de masse corporelle (IMC) = poids en kg / (taille en m)² 0 = IMC <19 1 = 19 ≤ IMC < 21 2 = 21 ≤ IMC < 23 3 = IMC ≥ 23 <input type="checkbox"/>
Score de dépistage (sous-total max. 14 points) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
12-14 points: état nutritionnel normal	
8-11 points: à risque de dénutrition	
0-7 points: dénutrition avérée	
Pour une évaluation approfondie, passez aux questions G-R	
Evaluation globale	
G	Le patient vit-il de façon indépendante à domicile ? 1 = oui 0 = non <input type="checkbox"/>
H	Prend plus de 3 médicaments par jour ? 0 = oui 1 = non <input type="checkbox"/>
I	Escarres ou plaies cutanées ? 0 = oui 1 = non <input type="checkbox"/>
Ref. Vellas B, Villars H, Abellan G, et al. Overview of the MNA® - Its History and Challenges. J Nutr Health Aging 2006;10:456-465. Rubenstein LZ, Harker JO, Salva A, Guigoz Y, Vellas B. Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF). J. Gerontol 2001;56A: M366-377. Guigoz Y. The Mini-Nutritional Assessment (MNA®) Review of the Literature - What does it tell us? J Nutr Health Aging 2006; 10:466-487. © Société des Produits Nestlé, S.A., Vevey, Switzerland, Trademark Owners © Nestlé, 1994, Revision 2006. N67200 12/99 10M Pour plus d'informations : www.mna-elderly.com	
J	Combien de véritables repas le patient prend-il par jour ? 0 = 1 repas 1 = 2 repas 2 = 3 repas <input type="checkbox"/>
K	Consomme-t-il ? • Une fois par jour au moins des produits laitiers? oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> • Une ou deux fois par semaine des œufs ou des légumineuses oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> • Chaque jour de la viande, du poisson ou de volaille oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> 0,0 = si 0 ou 1 oui 0,5 = si 2 oui 1,0 = si 3 oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
L	Consomme-t-il au moins deux fois par jour des fruits ou des légumes ? 0 = non 1 = oui <input type="checkbox"/>
M	Quelle quantité de boissons consomme-t-il par jour ? (eau, jus, café, thé, lait...) 0,0 = moins de 3 verres 0,5 = de 3 à 5 verres 1,0 = plus de 5 verres <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
N	Manière de se nourrir 0 = nécessite une assistance 1 = se nourrit seul avec difficulté 2 = se nourrit seul sans difficulté <input type="checkbox"/>
O	Le patient se considère-t-il bien nourri ? 0 = se considère comme dénutri 1 = n'est pas certain de son état nutritionnel 2 = se considère comme n'ayant pas de problème de nutrition <input type="checkbox"/>
P	Le patient se sent-il en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ? 0,0 = moins bonne 0,5 = ne sait pas 1,0 = aussi bonne 2,0 = meilleure <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Q	Circonférence brachiale (CB en cm) 0,0 = CB < 21 0,5 = CB ≤ 21 ≤ 22 1,0 = CB > 22 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R	Circonférence du mollet (CM en cm) 0 = CM < 31 1 = CM ≥ 31 <input type="checkbox"/>
Évaluation globale (max. 16 points) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Score de dépistage <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Score total (max. 30 points) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Appréciation de l'état nutritionnel	
de 24 à 30 points <input type="checkbox"/>	état nutritionnel normal
de 17 à 23,5 points <input type="checkbox"/>	risque de malnutrition
moins de 17 points <input type="checkbox"/>	mauvais état nutritionnel

3.4. Les contraintes de l'exercice libéral

Quel que soit le domaine concerné, les recommandations se veulent être la référence en matière de prise en charge médicale. Pour autant, les objectifs fixés sont parfois éloignés des contraintes de ceux qui doivent les suivre.

Les échelles de repérage, dont l'utilisation est encouragée par l'HAS, ne sont pas toujours adaptées aux réalités du terrain. Elles sont méconnues et considérées souvent comme des outils gériatriques ou hospitaliers. Une étude transversale observationnelle portant sur 205 médecins montre que seul 21% des médecins généralistes connaissent l'échelle de Zarit et 6% seulement l'utilisent (95). La principale raison avancée est le nombre d'items, rendant son usage chronophage. Pourtant, 63% des médecins généralistes trouvent utile l'évaluation du fardeau de l'aidant, 12% considérant que cela est hors champ de la médecine libérale, le reste ne se prononçant pas (82).

En 2013, 35% des 84 médecins interrogés utilisaient régulièrement les échelles gériatriques (96). Après une formation à leur utilisation, ce nombre est passé à 85%. Cependant, la moitié trouve ces outils inadaptés à l'exercice de la médecine générale. Les principaux obstacles à leur usage sont le temps consacré (76%), le manque de formation et de pratique quant à leur usage (28%), l'impression d'un recul du rôle du généraliste (22%) et l'absence de cotation CCAM (13%). Une étude poitevine confirme ces résultats, la contrainte de temps et le doute sur l'utilité des échelles étaient les principales raisons avancées à leur non-utilisation (97).

Dans le Limousin, une étude de faisabilité du dépistage précoce des troubles cognitifs en médecine générale a confirmé que le temps consacré est un frein à l'emploi de ces échelles, notamment car les interruptions pendant la consultation rendent peu reproductibles ces tests (98). Elle conclut que ce repérage est aisément réalisable, mais que la formation reste un atout majeur.

Aux obligations du médecin s'ajoutent celles de l'aidant, dont la présence est requise auprès du proche, la consultation dédiée devenant alors difficile à organiser (82).

Ces éléments nous orienteront dans la conception de notre échelle, afin d'en maximiser l'intérêt pour les praticiens.

4. Conception d'un outil de repérage pratique

4.1. Pré-requis

A partir de la présentation précédente, il est possible de définir le cadre de notre travail. Cet exercice est nécessaire pour obtenir une échelle pertinente.

Les malades ayant ou non des troubles comportementaux n'affectent pas les aidants de manière identique (54)(12). De même, la fragilité de l'aidant, et donc sa sensibilité à l'épuisement, diffère selon le terrain (43)(48). Ainsi, nous considérons que notre grille de repérage doit intégrer deux acteurs : le malade et son aidant.

Si l'aidant est un partenaire de soin, c'est aussi un malade potentiel. La charge liée à son rôle va l'impacter physiquement et moralement (31). En ce sens, il doit être considéré comme un patient à part entière. Des critères cliniques doivent s'associer au repérage du fardeau. Cela rejoint le principe d'intégration d'éléments objectifs en faveur d'un épuisement.

Les recommandations HAS, réalisées avec la collaboration du Collège National des Généralistes Enseignants et plusieurs sociétés françaises savantes de médecine générale, proposent une trame intéressante de la prise en charge de l'aidant. Elles sont basées sur l'analyse de 96 ressources pertinentes, tirées de 1313 références bibliographiques, reposant ainsi sur une assise scientifique solide (74). Nous voulons que l'outil créé soit aussi le prolongement de ces recommandations, un outil pratique simplifiant leur application.

Enfin, la grille ne sera pertinente que si elle est adaptée à l'exercice libéral (96). Le temps consacré à son emploi doit être le plus court possible. Nous nous sommes fixés un temps d'utilisation de trois minutes.

Cela implique une simplicité d'usage : sa maîtrise ne doit pas nécessiter de formation lourde. Elle doit pouvoir être complétée de manière fluide.

Nous avons ainsi imaginé une échelle à quatre entrées, incluant :

- Le terrain : l'environnement, la situation de l'aidant.
- Le parent malade : les conséquences de la maladie affectent l'aidant.
- Des items subjectifs, le ressenti de l'aidant, reflets de l'épuisement.
- Le retentissement clinique, objectif, signe de l'épuisement.

La réalisation de l'outil passe par la sélection des items qui la compose. On l'a vu, les mécanismes de l'épuisement de l'aidant sont multiples. Les items potentiels sont donc nombreux, et en individualiser au hasard n'aurait aucun sens.

L'HAS propose au médecin généraliste une évaluation de l'état de l'aidant à l'aide de l'échelle de ZARIT, de l'échelle de la qualité de vie de l'aidant (99) et de la vulnérabilité de l'aidant de patient dément (étude PIXEL) (33). L'échelle de ZARIT est peu utilisée par les médecins libéraux (100). En pratique, difficile d'imaginer l'emploi de ces trois échelles, comportant chacune une vingtaine d'items.

Pourtant, fardeau, qualité de vie et vulnérabilité sont le triptyque de l'épuisement de l'aidant. On retrouve des items identiques ou similaires entre leurs grilles de repérage, montrant une forte corrélation entre elles. Par exemple :

- « Sentez-vous que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? » (ZARIT) « Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il des difficultés dans vos loisirs ? » (Mini-ZARIT).
- « Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis ? Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés ou a-t-il un retentissement important dans votre vie de famille ? Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés dans vos loisirs ? » (Echelles qualité de vie étude PIXEL).

Ou encore :

- A quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? (ZARIT).
- « Je n'ai plus un instant libre pour moi » (échelle de la vulnérabilité de l'aidant d'un patient dément, étude PIXEL).

Ces recommandations, difficilement applicables au vu des contraintes de la médecine libérale, n'en restent donc pas moins pertinentes. Ce sont des échelles validées, évaluant l'aidant.

Leurs items reprennent pour partie la base du mécanisme de l'épuisement de l'aidant. Ainsi certains éléments ont orienté notre recherche (exemple : la culpabilité).

Un autre aspect entre en jeu pour le choix de nos items : certains s'entrecroisent. La situation d'un malade se mettant en danger au domicile peut entraîner des troubles du sommeil, du stress, des difficultés à sortir du domicile (isolement) ou encore une angoisse pour l'aidant, impactant in fine sa santé. On constate qu'un item « le malade se met en danger à la maison » (grille d'évaluation de la vulnérabilité de l'aidant) est évocateur de contraintes, d'impacts physiques et psychiques.

A partir d'une recherche se voulant la plus large possible, les critères finalement retenus ont été ceux qui, au vu de la bibliographie relevée, nous paraissaient les plus pertinents.

4.2. Méthodologie

Dans un premier temps, nous avons effectué une recherche bibliographique à partir de plusieurs bases de données.

Pour la littérature internationale, nous avons principalement utilisé la base de données PubMed.

Nous avons complété ce travail par une recherche bibliographique francophone et anglophone à partir d'autres plateformes : Science Direct, le Catalogue des Index des Sites Médicaux de la langue Française (CiSMeF), et google scholar.

Les mots clef utilisés ont varié selon la langue employée. La traduction des mots clefs du français vers l'anglais s'est fait grâce à l'outil MESH (101).

Pour l'utilisation de PubMed, nous avons dû limiter notre recherche à la présence des mots clefs dans les titres. Sans cela, la recherche s'étendait sur plusieurs dizaines de milliers d'écrits à analyser. Ainsi, l'algorithme de recherche qui a été utilisé est le suivant : Dementia [Title] OR Alzheimer [Title] OR Dement [Title] AND Caregiver [Title].

Nous avons parfois ajouté à cet algorithme les mots clefs secondaires afin de pouvoir nous guider sur certains critères précis : burden, culpability, vulnerability, quality of life, spouse, age, depression, anxiety, men, women, sex, fragility, stress, sleep disorders, weight, malnutrition, cardiovascular, blood pressure, incontinence, behavior, distress.

Le premier tableau représente les résultats obtenus avec l'algorithme de recherche dont le mot caregiver (aidant) au singulier. Le second tableau montre les résultats suivant le même algorithme en modifiant le terme caregiver au pluriel (caregivers).

Sont également notifiés les résultats obtenus avec les recherches secondaires effectuées.

L'ensemble des 1650 articles ainsi obtenus sur pubmed ont ainsi été analysés.

Tableau 1 : Recherches PubMed avec le premier algorithme.

PubMed		
Algorithme principal de recherche	Algorithme secondaire de recherche	Résultats obtenus
Dementia [Title] OR Alzheimer [Title] OR Dement [Title] AND Caregiver [Title]	Aucun	403
	AND burden [Title]	125
	AND quality of life [Title]	27
	AND depression [Title]	19
	AND stress [Title]	17
	AND distress [Title]	17
	AND spouse [Title]	8
	AND sleep disorders [Title] OR sleep disturbances [Title]	7
	AND behavior [Title]	4
	AND malnutrition [Title] ; weight [Title] ; nutritional [Title]	2
	AND anxiety [Title]	1
	AND vulnerability [Title] ; fragility [Title]	1
	AND guilt [Title]	1
	AND cardiovascular [Title]	0
	AND age [Title]	0
AND sex [Title]	0	
AND blood pressure [Title]	0	

Tableau 2 : Recherches PubMed avec le second algorithme.

PubMed		
Algorithme principal de recherche	Algorithme secondaire de recherche	Résultats obtenus
Dementia [Title] OR Alzheimer [Title] OR Dement [Title] AND Caregivers [Title]	Aucun	1247
	AND burden [Title]	109
	AND depression [Title]	60
	AND stress [Title]	48
	AND quality of life [Title]	47
	AND spouse [Title]	25
	AND distress [Title]	19
	AND anxiety [Title]	18
	AND behavior [Title]	12
	AND sleep disorders [Title] OR sleep disturbances [Title]	9
	AND blood pressure [Title]	4
	AND malnutrition [Title] ; weight [Title] ; nutritional [Title]	2
	AND vulnerability [Title] ; fragility [Title]	2
	AND guilt [Title]	2
	AND cardiovascular [Title]	1
AND age [Title]	1	
AND sex [Title]	0	

N'ont pas été retenues pour la réalisation de notre grille les études concernant les continents asiatiques, africains, et sud américains pour cause de différences culturelles (102) (103) (104) (105).

Concernant la période de notre recherche, nous avons pris toute la littérature disponible avec comme date limite de parution Mars 2017, sans date limite d'ancienneté.

Pour la langue française ont été employés les mots clefs : aidant, démence, dément, Alzheimer, fardeau, vulnérabilité, qualité de vie, culpabilité, âge, femme, homme, statut, parenté, dépression, angoisse, fragilité, stress, sommeil, cardiovasculaire, poids, dénutrition, incontinence, comportement, détresse.

Suite à cette revue de bibliographie, nous avons sélectionné les items qui nous semblaient pertinents et les avons classés au sein de la grille à quatre entrées définie dans notre plan de travail.

4.3. Choix des items

4.3.1. Le parent malade

Dans cette partie de notre outil, nous avons individualisé les éléments relatifs au malade et qui sont les plus susceptibles de précariser l'état de santé de l'aidant.

Les troubles du comportement du malade augmentent le poids du fardeau et accroît la détresse de l'aidant (106)(107). Dans l'étude PIXEL, la démotivation, la tristesse et l'apathie du parent malade représentent les comportements gênants les plus évoqués par les aidants(12). L'apathie est considérée comme très stressante pour l'aidant, et est en général mal acceptée par l'entourage du malade (108). De plus, elle augmente le sentiment de fardeau (108)(109)(110). Fréquente dans la maladie d'Alzheimer, elle est souvent associée à des symptômes dépressifs chez le malade (111)(112). Ces derniers sont un des principaux facteurs d'altération de la qualité de vie de l'aidant (113). Les troubles du comportement sont associés à un plus haut risque de dépression chez l'aidant (110)(114)(115)(116), ainsi qu'à un risque accru de survenue de maladie cardiovasculaire (117). Une revue de littérature incluant 31 articles de 2003 à 2013 place les troubles du comportement comme principal facteur de fardeau de l'aidant (118), même après l'institutionnalisation du malade (119). Cet impact sur le fardeau est plus important encore que le degré de dépendance(120), et concerne également les troubles du sommeil du malade (121) (122). Tandis que les symptômes négatifs augmentent le fardeau de l'aidant, l'irritabilité, l'agitation et l'agressivité augmentent également le niveau de stress et d'anxiété

de l'aidant (121)(123)(124). Les troubles neuropsychiatriques sont aussi mal perçus socialement, concourant à l'isolement de l'aidant(115)(125). Ils altèrent l'état de santé de l'aidant (126), sa qualité de vie (127), ainsi que la qualité de la relation avec son parent (128). Cela en fait le principal facteur d'institutionnalisation du malade (61).

L'incontinence urinaire ou fécale est aussi un des facteurs précipitant l'institutionnalisation du malade (12) (54) (129). Suite à son apparition, la dépendance du malade est accrue. Cette situation nécessite des soins d'hygiène plus importants de la part de l'aidant, ainsi qu'une attention majorée. Les soins liés à l'incontinence sont considérés comme une intrusion dans l'intimité du parent. Cette situation peut-être d'ailleurs traumatisante pour l'aidant comme pour le malade. C'est un des éléments qui compose l'échelle de vulnérabilité de l'aidant de patient dément (33), précipitant l'aidant vers un état de fragilité. Cette situation, socialement mal perçue, peut également entraîner un repli de l'aidant. Par honte, les sorties à deux sont évitées et les amis ne sont plus invités (125). Son impact sur l'aidant est donc majeur.

La nécessité d'une surveillance de chaque instant est le dernier item retenu de cette catégorie. Cette situation peut se présenter quand le malade a tendance à se mettre en danger, ou encore quand il cherche à fuguer. La mise en danger du malade est un des items de l'échelle de vulnérabilité de l'aidant (33). Elle est source de stress pour l'aidant, et favorise la mauvaise qualité de son sommeil (125). En mars 2017, une revue de littérature s'intéresse, à partir de 13 études anglo-saxonnes incluses, aux facteurs impactant le plus le fardeau de l'aidant (122). Les troubles du sommeil du malade en font partie, notamment car ils nécessitent une surveillance accrue de la part de l'aidant, altérant son propre sommeil. Les autres éléments retrouvés étaient l'agitation, l'irritabilité, l'apathie chez le malade, et l'anxiété chez l'aidant. La nécessité d'une surveillance constante entraîne un isolement de l'aidant, liée à l'angoisse et à la culpabilité de laisser son parent seul (125). Ainsi, les auteurs d'une étude portant sur 217 familles ont relevé que pour 59% des aidants, il existait un sentiment d'être « sur le qui-vive » 24 heures sur 24, ce qui était associé à des niveaux élevés de fardeau (130).

4.3.2. Situation de l'aidant

Le contexte dans lequel l'aide est apportée au malade doit être abordé. Ainsi, savoir si le malade vit au domicile de l'aidant paraît essentiel. Cette situation concerne la moitié des aidants (25). Que ce soit lié au degré de dépendance du malade, à la nécessité d'une surveillance continue, au sens que l'on donne au soin, à la volonté du malade ou par le

degré de parenté (époux), la cohabitation est lourde de conséquences. Le temps consacré au malade augmente, diminuant mécaniquement le temps libre (25). L'aidant passant ses nuits au domicile du malade, le sommeil peut être altéré (131) (132). Le temps passé avec les amis ou la famille diminue, concourant à l'isolement de l'aidant. Le fardeau est également plus élevé chez les aidants qui cohabitent avec les malades (133) (134). Leur santé mentale est d'avantage impactée (135). L'aidant qui vit au domicile du malade présente un niveau d'anxiété plus élevé (136). Une étude observationnelle a été réalisée sur 90 aidants de malades atteints de démence fronto-temporale. Il en ressort que les relations sociales sont diminuées et le fardeau augmenté de manière significative chez l'enfant-aidant cohabitant chez son parent (137). La qualité de vie s'en retrouve diminuée (138).

Le sexe de l'aidant est aussi à prendre en compte. Les aidantes de parents déments sont significativement plus épuisées et sujettes à la dépression que les hommes (139). De fait, leur qualité de vie est moins bonne que celle du sexe masculin (140) (141). Leur niveau de stress est plus élevé (142), elles sont aussi plus sujettes à l'anxiété et la dépression (112) (136) (143) (144) (145). Le fardeau ressenti par les femmes est comparativement plus élevé que chez les hommes (146) (147). Une étude portant sur l'analyse du ressenti de soixante aidants a mis en évidence que les femmes avaient des niveaux plus élevés d'anxiété, de tristesse et de colère que leurs homologues masculins (148). Elles utilisent moins facilement le système d'aide à domicile et sont plus exposées que les hommes aux troubles du comportement du malade (149). La fragilité des femmes, et donc leur vulnérabilité, est plus criante et ce malgré leur âge, en moyenne 9 ans plus jeune que chez les hommes dans l'étude PIXEL IV (33).

Enfin, nos recherches nous ont confirmé notre intuition concernant l'influence de l'âge. Plus l'aidant est âgé, plus le fardeau ressenti est important (146) (149). La détérioration de l'état de santé parallèlement au vieillissement de l'aidant est la principale cause mise en évidence (59). Ces problèmes de santé détériorent leur qualité de vie. Précipitant l'épuisement, et notamment chez les plus de 80 ans, l'âge est un facteur de vulnérabilité. Pour cette tranche d'âge, « ce qui les fait basculer dans la fragilité est probablement leur condition de santé (...), car bon nombre sont obligés de différer un soin pour eux-mêmes »(33). Cette vulnérabilité spécifique liée à l'âge les expose à une résistance moindre face au stress de leur rôle (150), mais aussi à la dépression (112). Ces éléments font de l'âge un facteur de risque d'institutionnalisation précoce (151).

4.3.3. Ressenti de l'aidant

Cerner l'état émotionnel de l'aidant est fondamental. Cela lui permet de s'exprimer et de se sentir écouté (favorisant ainsi la relation aidant-médecin). Pour le médecin, ces éléments le guident dans sa prise en charge.

« La culpabilité nous ronge » écrit Cécile HUGUENIN dans son livre *Alzheimer mon amour* (152). Le poids de la culpabilité est une des principales difficultés rencontrées par les aidants (153). Dans l'étude PIXEL, les participants sont plus de la moitié (52%) à la ressentir (33). Pour les conjoints, elle est un des principaux freins à la mise en place d'aides instrumentales (154)(155). Elle participe à l'aggravation du fardeau (108)(156)(157). Parce qu'elle fragilise l'aidant, elle est un des items de la grille d'évaluation de vulnérabilité des aidants de patients déments (33). La culpabilité diminue la résistance de l'aidant face aux troubles du comportement de son parent (158). Une échelle évaluant le niveau de culpabilité de l'aidant de parents déments a été validée en Espagne et en Grande Bretagne. Un niveau de culpabilité élevé était associé à des niveaux de fardeau et de dépression plus importants (159). La culpabilité est plus forte chez les époux qui ont leur parent institutionnalisé, ce qui montre l'importance de sa prise en compte à tous les stades de la maladie (160).

Ainsi, la culpabilité est davantage présente dans un contexte de dépression. Les aidants de personnes démentes ont des niveaux de dépressions plus élevés que les aidants de malades qui en sont exempts (161). Dans une étude canadienne portant sur 130.000 aidants, il a été évalué le niveau de détresse ressentie par les aidants. La détresse y est ainsi définie comme « l'impact global physique, psychologique et social lié aux soins ». La dépression est un des trois principaux facteurs source de détresse de l'aidant. La dépression altère la qualité de vie de l'aidant (138)(162)(163)(164), accroît son anxiété (165), et s'associe au sentiment de fardeau (166)(167)(168)(169). L'état dépressif est en grande partie responsable des troubles du sommeil de l'aidant (170)(171)(172). Suite à une institutionnalisation du malade, un aidant sur deux est susceptible de développer un état dépressif, ce qui rend indispensable un suivi de ce facteur sur le long terme (173). Enfin, la dépression est associée à un risque accru de survenue de maladie cardiovasculaire (174). Ces éléments font de la dépression un des éléments clés à rechercher par le médecin généraliste dans les recommandations (74). Pourtant, dans l'étude Pixel, une infime minorité des aidants dépressifs était traitée (156).

L'isolement et le manque de temps libre ne sont pas anodins. L'isolement peut orienter le médecin sur une multitude de problématiques inhérentes au rôle d'aidant. Parfois, il est lié à l'image, honteuse, de la maladie du proche. L'isolement devient alors pour l'aidant

une façon de se protéger du regard des autres (175). Les démences type maladie d'Alzheimer sont incomprises, elles effraient (176), y compris les autres membres de la famille. Dans ce cas, l'isolement est rattaché aux a priori de l'entourage, qui s'éloigne du couple aidant-aidé (177). Le repli de l'aidant peut être dû à sa culpabilité : laisser le malade seul au domicile sans surveillance lui est impossible (154). L'importance de la charge n'est bien sûr pas à négliger. Au fil des mois, le temps passé par l'aidant avec le malade augmente, au détriment du temps libre. La disponibilité de l'aidant pour les activités sociales s'en retrouve diminuée. Le manque de temps libre tout comme l'isolement accroissent le sentiment de fardeau (31) (125) (178). Cela affecte aussi le niveau d'anxiété et les symptômes dépressifs de l'aidant (179). L'isolement et la diminution du temps libre sont recherchés au travers des échelles de ZARIT, et des échelles de qualité de vie et de vulnérabilité de l'aidant (33) (140). Ainsi sont recherchés une altération des relations avec la famille, les amis, ou un défaut de temps libre ou de loisir. Pour l'échelle de ZARIT, on retrouve : « A quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous? Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent? Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent? ». Pour le Mini-ZARIT : « Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ? ». Pour l'échelle de qualité de vie de l'aidant, on a : « Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis ? Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés ou a-t-il un retentissement important dans votre vie de famille ? Le fait de vous occuper de votre malade entraîne-t-il des difficultés dans vos loisirs ? Vous accordez-vous un temps de liberté sans le malade, au moins un après-midi par semaine ? Est-ce que la prise en charge du malade vous a contraint à réaménager ou réduire votre activité professionnelle ou vos activités associatives ? ». Enfin l'échelle de vulnérabilité de l'aidant de patients déments évoque : « Depuis quelque temps, je ne peux plus sortir de chez moi sans m'inquiéter de ce qui se passe à la maison avec le malade. Je n'ai plus un instant de libre pour moi. » La recherche d'isolement et d'absence de temps libre est ainsi un élément primaire à rechercher pour le médecin généraliste, puisqu'il aggrave le sentiment de fardeau, la qualité de vie de l'aidant et de l'aidé et concourt à la vulnérabilité de l'aidant.

Enfin, l'aide a des conséquences lourdes pour l'aidant sur le plan physique, psychologique, social ou encore financier. L'épuisement prolongé aboutit à la disparition des réserves d'énergies indispensables à l'aidant, pourtant très sollicité. Cet épuisement a un retentissement sur le malade, pouvant se manifester par de la maltraitance ou une institutionnalisation précoce. Il entraîne une altération de la qualité de vie de l'aidant mais

aussi de son parent (138) . Pour les auteurs de l'étude PIXEL, « tout laisse penser, en effet, que l'aidant principal assure un rôle de filtre de la culpabilité familiale, qui risque de flamber en cas d'épuisement (burn out) de ce dernier ». L'épuisement de l'aidant a donc aussi un impact sur l'ensemble des membres de la famille (33). Il doit être repéré afin d'engager un plan d'aide efficace le plus précocement possible. Dès lors, la question qui nous semble essentielle à poser est pourtant très basique : Vous sentez-vous épuisé ?

4.3.4. Retentissement clinique

Peu de grilles s'intéressent au retentissement physique lié au statut d'aidant. Bien qu'apportant des éléments objectifs pour le repérage de l'épuisement, les recherches portant sur ce sujet sont peu nombreuses.

Le poids apparaît toutefois être une constante importante. Une étude portant sur 56 dyades aidant-aidé évaluée, à l'aide de la MNA, à 32.1% les aidants à risque de dénutrition et à 5.4% ceux dénutris. Ces chiffres chez les malades sont respectivement à 58.9% et 23.2% (180). L'étude conclut à un lien significatif entre l'état nutritionnel de l'aidant et celui de l'aidé. Ainsi, le poids de l'aidant influe sur sa vulnérabilité (181). De même, un mauvais état nutritionnel chez l'aidant était corrélé à un score ADL plus bas chez le malade (182). Dans l'étude PIXEL, 28% des aidants inclus avaient perdu du poids dans les 6 mois qui précédaient leur inclusion. Il a aussi été mis en évidence que les aidants fragiles perdaient plus souvent du poids (43%) que les autres aidants (31%) (33). Le poids est ainsi un facteur de fragilité de l'aidant. En 2006, la fondation Médéric Alzheimer a colligé les principaux motifs de consultations aux CMRR en France. Il en ressort que 23% étaient en rapport avec un amaigrissement et des troubles alimentaires de l'aidant, derrière l'angoisse et la dépression (90%), la fatigue (48%) et les troubles du sommeil (32%) (183). La mesure du poids et l'évaluation nutritionnelle font ainsi partie des recommandations de l'HAS concernant la prise en charge des aidants de patients déments.

La pression artérielle est aussi une variable intéressante. Une étude de 2014 portant sur 66 aidants a évalué les différences tensionnelles entre deux groupes d'aidants (184). Le premier était composé d'aidants avec un taux d'évènements plaisants quotidiens importants (échelle Pleasant Events Schedule-Alzheimer's Disease, PES-AD), par exemple regarder la télévision, prendre un verre avec des amis, et donc une restriction d'activité (Activity Restriction Scale) plus faible. Le second groupe était composé d'aidants avec une impression de restriction d'activité élevée et un taux d'évènements plaisants quotidiens bas. Une différence de pression artérielle moyenne a été significativement mise en évidence,

passant de 86,78 mmHg pour le premier groupe à 94,70 mmHg pour le deuxième. Le stress est aussi associé à une augmentation de la pression artérielle chez l'aidant, comparativement aux non aidants (185). En 2008, Von Kanel R. et al ont mis en évidence un risque d'accident coronarien significativement plus élevé chez les aidants de malade dément par rapport aux non-aidants (186). Le facteur contributif le plus important expliquant cette différence était l'élévation relative de la pression artérielle. Chez les aidants, on retrouvait ainsi une pression artérielle systolique à 132,3 +/- 16mmHg et diastolique à 64.8 +/- 10 mmHg contre une systolique à 119,9 +/- 12,3 mmHg et une diastolique à 62,3 +/- 10,4 mmHg chez les non-aidants. Au sein des aidants, des différences significatives ont été mises en évidence en fonction de groupes ethniques. Ainsi, les aidants de catégorie blanche ont en moyenne une pression diastolique moins élevée que ceux de catégorie noire (187), entraînant chez ces derniers un risque cardiovasculaire encore accru.

5. Discussion

5.1. Mise en forme de l'outil

Révéls par notre revue de bibliographie, nous avons finalement isolé les 12 items les plus pertinents, destinés à être intégrés au sein de notre grille de repérage de l'épuisement de l'aidant familial.

Concernant l'âge, notre premier critère, une précision s'impose. Nous avons vu que plus l'âge avance, plus la résistance de l'aidant face au stress diminue. Sa qualité de vie, son moral, son fardeau s'en retrouvent affectés. L'étude Pixel IV révèle ainsi que l'âge est associé à une fragilité accrue : « La fragilité de la personne âgée est maintenant une notion acquise. Elle reflète la situation de vieillards susceptibles de basculer dans la dépendance pour des stress minimes avec le risque majeur de chute, de dépression, de troubles cognitifs, de majoration de la dénutrition et de ses conséquences » (33). L'étude Pixel IV donne comme limite au dessus de laquelle l'aidant est particulièrement à risque l'âge de 80 ans : c'est l'âge que nous avons retenu.

Concernant les autres items, ils découlent directement de nos travaux d'analyse de bibliographie.

Tableau 3 : Grille Rapide d'Evaluation de l'Épuisement de l'Aidant en Ambulatoire (GR2EA).

Situation concernant l'aidant	Oui (= 1) Non (= 0)
L'aidant a plus de 80 ans	
L'aidant est une femme	
L'aidant vit au domicile de l'aidé	
Le malade présente des troubles du comportement (apathie, tristesse, agressivité, altération du sommeil...)	
Le malade présente une incontinence urinaire ou fécale	
L'aidant se sent souvent triste ou déprimé	
L'aidant se sent souvent coupable, il sent qu'il « pourrait faire plus, ou mieux »	
L'aidant se sent souvent seul ou isolé, y compris sur le plan familial	
Le malade nécessite une surveillance de chaque instant	
L'aidant se sent épuisé	
Apparition d'une HTA ou déséquilibre d'une HTA	
L'aidant perd du poids	
Total (Max = 12)	

5.2. Critique de la grille

5.2.1. Les points positifs

Le rendu final de l'échelle, sur le plan pratique et théorique, se démarque sur plusieurs aspects.

Si l'échelle permet de repérer l'épuisement, elle peut aussi en apprécier l'importance par l'élaboration d'un score. Il est ainsi envisageable de suivre l'évolution de la souffrance de l'aidant.

La grille prend en compte les deux acteurs au cœur de la problématique : l'aidant et l'aidé. Ce n'est donc plus seulement l'aidant mais la dyade qui est prise en considération. Les facteurs spécifiques au malade (troubles du comportement, troubles sphinctériens, mise en danger fréquente avec la nécessité d'une surveillance) sont ainsi évalués par le médecin.

La grille comporte des items cliniques. L'emploi des constantes, que sont le poids et la pression artérielle, permet une évaluation objective de l'impact de l'aide sur la santé de l'aidant. La clinique permet également de s'éloigner de la relation formalisée liée à l'utilisation d'une grille de repérage classique type « question-réponse ».

Les items de la grille sont simples et compréhensibles. Cette simplicité permet son utilisation par d'autres acteurs de santé, notamment les infirmiers libéraux. La mesure de la pression artérielle mise à part dans certains cas, le patient peut s'auto-évaluer très simplement à son domicile.

Le test paraît facilement reproductible d'un examinateur à un autre. Il n'est pas coûteux, une simple feuille et un stylo suffisent pour l'exploiter.

La grille peut être l'occasion d'un échange entre le médecin et le patient. L'évocation d'items amène le patient à s'interroger, alimentant l'interaction entre le médecin et l'aidant. D'autres points de difficultés rencontrés par l'aidant, non mentionnés dans la grille, peuvent alors être relevés.

Le rendu final suit les recommandations actuelles de l'HAS à propos de l'aidant naturel de malades déments : évaluation de l'épuisement, de l'état psychique et nutritionnel de l'aidant, santé globale de l'aidant, avec un outil permettant l'ouverture d'une discussion sur les besoins réels de l'aidant.

Enfin, la simplicité d'emploi rend la grille de repérage utilisable en pratique clinique courante. Le nombre d'items est limité. Les deux premiers (âge et sexe) peuvent être complétés en quelques secondes. Les trois suivants (cohabitation, troubles du comportement, troubles sphinctériens) sont rapidement complétés par le médecin

généraliste qui suit régulièrement le couple aidant-aidé. Nous avons évalué à une durée de 5 minutes le temps nécessaire pour compléter la grille.

5.2.2. Limites actuelles

Cette rapidité d'emploi implique un choix restreint de critères. Cela implique également une élimination d'autres critères qui auraient pu avoir leur place au sein d'une grille de repérage plus complexe.

Parmi ceux-ci figure le sommeil de l'aidant. Son altération a des conséquences sur sa qualité de vie (188). De même, le sommeil du malade est aussi important, puisqu'il influe sur celui de l'aidant, augmentant son fardeau (189). Toutefois, cet élément n'est pas abandonné par notre grille. En effet, nous recherchons des troubles du sommeil chez le malade (via les troubles comportementaux), ainsi que leur association avec la cohabitation de la dyade. Dans cette situation, l'aidant est alors directement soumis à l'activité nocturne de son parent, terrain favorable à un état d'alerte permanent. Enfin, la grille s'intéresse aux signes de dépression chez l'aidant, principal facteur de risque de mauvaise qualité du sommeil.

Nous n'avons pas non plus évoqué la personnalité de l'aidant. Elle n'est pourtant pas neutre dans le sentiment de fardeau (190) et dans le déclin cognitif du parent malade (191). De même, la personnalité du malade n'est pas non plus mentionnée. Dans la maladie d'Alzheimer, une étude récente a montré qu'un degré important de neuroticisme (émotions négatives) était majoritairement associé aux troubles comportementaux, comparativement à la personnalité dite de « conscience » (contrôle, minutie, discipline) (192). Cette dernière est associée à un moindre risque de fugue ou de désorientation dans un lieu familial comparativement au premier groupe, et ce en dehors du sexe, du genre, du niveau d'éducation ou de l'origine ethnique. Si la personnalité des malades influe sur le type de troubles comportementaux rencontrés, cela varie aussi en fonction du type de démence. On constate ainsi des troubles comportementaux prédominants (évalués à l'aide du NPI) variables selon la personnalité (évaluée à l'aide du NEO-FFI) et la démence (maladie d'Alzheimer ou maladie à corps de Lewy) du malade (193). Cependant, évaluer le type de personnalité demande du temps, une formation et des outils spécifiques de mesure. Cela rend son emploi incompatible avec la simplicité et la rapidité d'utilisation voulues pour notre outil.

Un autre paramètre intéressant aurait été le type de démence. En effet, les démences n'affectent pas de manière similaire le fardeau de l'aidant, selon qu'elles soient de type fronto-temporale (194) (195), vasculaire (196), ou à corps de Lewy (197), par rapport à

la maladie d'Alzheimer. Ensuite, parce que leurs évolutions et les troubles comportementaux associés diffèrent. A nouveau, nous étions confrontés à la réalité de terrain. En effet, il n'est pas toujours aisé de poser un diagnostic clair sur le type de démence du malade, notamment au cours des premières années d'évolution. Souvent, un avis spécialisé est requis et plusieurs étiologies peuvent s'intriquer (démence mixte). Cela va à l'encontre de la simplicité recherchée de l'outil, ne rendant pas ce critère pertinent pour notre grille.

L'aide et son impact sur la structure familiale est aussi liée au groupe ethnique, à la culture et à la religion de la famille. Au Royaume-Uni, les familles chinoises mettaient plus en avant que les caucasiens leur sens du devoir ou le désaccord familial pour expliquer leur renoncement au placement en structure de soins (198). Toujours au Royaume Uni, des différences notables entre les communautés britanniques, indiennes, africaines et d'Europe orientale ont été observées (199). Elles concernent la perception de la démence et les connaissances sur le sujet, la sensibilisation de la famille sur ce thème, et l'usage des services médicaux. Certains groupes ont également utilisé la religion, par opposition aux services médicaux, comme forme thérapeutique. Aux Etats-Unis, les blancs-américains présentent des niveaux plus élevés de fardeau que les noirs-américains (200), et un niveau de dépression moindre par rapport aux asiatiques et aux hispano-américains (201). Les minorités ethniques étudiées aux Etats-Unis ont fourni plus de soins que les soignants blancs et avaient des convictions plus strictes en matière d'obligations filiales que les soignants blancs (201). Une revue de littérature confirme ces différences, et explique en partie le meilleur vécu des aidants afro-américains par une forte spiritualité et un attachement religieux important (202). Des niveaux de dépression plus bas sont ainsi associés au degré de croyance et de fréquentation religieuse (203). Les critères d'ethnie, de religion, et d'entourage familial sont donc pertinents mais complexes à appréhender. Il est difficile de transposer les résultats de ces études dans notre grille. Nous avons toutefois retenu le critère d'isolement familial, pas si éloigné des notions de religion et de culture.

Enfin, le besoin d'assistance financière n'est pas directement évalué par notre outil. Le soutien économique est pourtant nécessaire pour bon nombre d'aidants (204). Les auteurs d'une étude portant sur 217 aidants rapportent ainsi que sur 56 aidants avec une activité professionnelle, 27 (48,2%) ont dû la réduire et que 39 (18% de la cohorte) l'avaient déjà arrêtée (205). Les difficultés financières peuvent ainsi toucher toutes les tranches sociales des aidants. Dans l'étude Pixel, 23% des 347 aidants « solides socialement avec une bonne qualité de vie » et 71% des aidants « fragiles socialement avec une mauvaise qualité de vie » étaient ainsi concernés. Pour beaucoup, il s'agit d'une diminution de moyens financiers faute de pouvoir maintenir un temps de travail professionnel conséquent. La grille

de repérage s'y intéresse en partie. Elle recherche l'isolement et l'état d'alerte permanent de l'aidant, qui traduisent souvent la nécessité de passer plus de temps auprès du malade.

Nous voyons ainsi que l'objectif de simplicité et de rapidité d'utilisation de l'outil est passé par l'élimination de critères pourtant pertinents. Pour autant, bon nombre d'entre eux sont abordés de manière détournée.

5.2.3. Intégration dans la pratique quotidienne

Pour que cet outil puisse trouver sa place dans l'exercice du médecin généraliste, plusieurs actions paraissent nécessaires.

Premier pré-requis, la validation de la grille est indispensable. Dans notre thèse, nous n'avons pas pu tester de manière standardisée et complète notre outil, faute de temps. Nous avons toutefois imaginé une maquette méthodologique. La première étape consisterait en l'optimisation éventuelle de l'échelle (vérification de la concordance interne, passation sur différents échantillons, évaluation des différences éventuelles de poids des items les uns par rapport aux autres). Il faut ensuite juger de sa faisabilité (utilisation sur différents aidants par plusieurs observateurs), de sa reproductibilité intra et inter observateurs, pour enfin la comparer aux tests et échelles déjà existants. Ce travail permettrait de recueillir l'avis des aidants et des professionnels de santé concernant l'intérêt et la praticité de l'outil. Enfin, il faudrait juger la validité de l'autoévaluation de l'aidant.

La formation des médecins à cet outil semble tout aussi primordiale. Elle peut être courte (30 minutes) et se faire au cabinet. Cette sensibilisation est, nous l'avons vue, primordiale dans l'emploi des échelles de mesures puisqu'elle augmente considérablement leur usage (96) (100).

Nous désirons également relever la notion de consensus. Il pourrait être intéressant que l'ensemble des professionnels de santé emploient le même outil de mesure pour une valeur donnée. Cela permettrait de faciliter le suivi de l'aidant et la communication entre les différents intervenants médicaux.

Enfin, nous avons noté qu'il est parfois difficile pour le médecin généraliste d'être orienté ou de trouver l'interlocuteur pertinent du réseau de soin susceptible de soutenir l'aidant. Afin de renforcer l'attrait de la grille, nous proposons sur le même support l'inscription concomitante des contacts pertinents pour la prise en charge du couple aidant-aidé. Il peut s'agir, par exemple, de l'adresse et du numéro de téléphone de l'équipe mobile

de gériatrie, des EHPAD pratiquant l'hébergement de court séjour (ou de répit), ou encore d'associations proposant soutiens ou formations.

Conclusion

La prise en charge de la souffrance de l'aidant familial fait partie de l'exercice du médecin généraliste libéral. Délicate, cette prise en charge n'est pas toujours compatible avec les contraintes de temps du praticien, liées en grande partie à la désertification médicale qui s'accroît partout dans le pays. La grille de repérage proposée se veut la plus concise possible, afin d'être un outil simple et rapide. Pouvant être utilisée lors de la consultation dédiée, elle pourrait l'être également par les infirmiers libéraux, ou par les patients eux-mêmes. Permettant le repérage de l'épuisement, elle peut aussi en mesurer l'importance afin d'assurer le suivi de son évolution.

Si la grille reste à valider, nous l'avons testée de manière informelle au cours de consultations mémoire à l'hôpital de Guéret au cours du mois d'août 2018, lorsque cela s'y prêtait. Nous avons pu également l'utiliser en cabinet lors de remplacements, majoritairement au cours de visites à domicile. Son emploi peut se faire discrètement, évitant un échange protocolaire et favorisant un lien direct entre le médecin et l'aidant.

Nous avons relevé l'attrait des aidants pour ces consultations. Le premier intérêt que nous soulevons concerne l'information faite aux aidants. Au travers de la grille, les items reprennent l'histoire naturelle de l'épuisement. C'est l'occasion de rappeler la singularité de chaque aidant, pour qui le vécu et le rapport à l'aide peuvent différer. Les aidants nous ont majoritairement fait part de leur solitude lorsqu'il s'agit pour eux de s'informer. Ils n'ont pas toujours la disponibilité et les sources fiables pour s'informer. Aussi, les informations disponibles sont parfois discordantes et inadaptées, pouvant renforcer un sentiment d'incompréhension. Pourtant, on sait qu'un aidant formé sera soulagé et pourra mieux gérer son stress (206). Nous avons pu noter quelques réactions d'aidants au cours de nos consultations : « Merci docteur pour vos explications, cela va m'aider », « Merci beaucoup. Je vais le dire à ma sœur. Elle ne comprend pas pourquoi je suis aussi fatigué, je n'arrivais pas à lui expliquer ». Il apparaît en effet difficile pour les aidants de verbaliser leur souffrance auprès de leurs proches.

La culpabilité est aussi systématiquement recherchée. Le médecin peut entamer dès la première consultation un processus de désamorçage : « Vous vivez seule avec votre mari, 24 heures sur 24. En institution, les soignants se relaient, ils n'ont aucun lien de parenté avec les patients, et sont épuisés. Votre fatigue est donc totalement légitime et normale. »

Sur une dizaine d'essais, le critère HTA (hypertension artérielle) maligne/déséquilibre d'HTA est apparu chez des patients déjà hospitalisés ou dont l'hospitalisation s'est avérée nécessaire quelques jours après l'emploi de la grille :

- Un patient de 92 ans, aidant de son épouse étiquetée Alzheimer, au cours de son hospitalisation (180/110mmHg).
- Une aidante de 82 ans, aidante de son mari au domicile, finalement tous deux institutionnalisés (160/100mmHg).
- Une aidante de 87 ans, aidante de son mari, qui a été hospitalisée (HTA = 190/120mmHg). A l'issue de l'hospitalisation, le couple a dû être orienté en EHPAD.

Ce critère clinique est-il une sorte de drapeau rouge, précurseur d'une décompensation à venir ? Nous n'avons pas trouvé au cours de nos recherches d'études confirmant nos impressions.

Nous avons présenté une ébauche de notre grille au cours de la Journée Mondiale de la maladie d'Alzheimer le 21 septembre 2017 à l'EHPAD d'Ajain (Creuse). Lors de cet évènement, pour une trentaine de participants, la majorité était représentée par des professionnels de santé et des résidents de l'EHPAD. Seules deux personnes se déclaraient aidants. A l'issue de l'information faite sur le travail de thèse et sur la grille de repérage, nous avons demandé à ces aidants de donner leur avis. La première aidante qui s'est exprimée avait 85 ans. Elle était aidante auprès de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer. Après 7 années de maintien au domicile, elle a dû se résigner à son institutionnalisation : « Je voulais juste vous dire que tout ce que vous avez dit je l'ai vécu, et que ça me semble très pertinent ». Le second aidant était un homme d'une soixantaine d'année : « Je n'ai pas vécu tout ce que vous avez décrit dans la grille, mais je comprends mieux certaines choses qui se sont passées quand je m'occupais de Maman à la maison. C'était intéressant ». Ces retours positifs étaient encourageants.

De notre point de vue d'utilisateur, l'emploi de la grille nous a permis de cibler plus rapidement les faiblesses et les attentes de l'aidant. Ce fut une aide précieuse pour le repérage et la mesure de l'épuisement, pour l'information de l'aidant, ainsi que pour cibler ses besoins. Les critères cliniques sont un gage d'objectivité, là où la culpabilité de l'aidant peut l'amener à minimiser sa détresse. Nous avons ainsi pu confirmer la rapidité de la réalisation du test : moins de 5 minutes. Enfin, la reconnaissance du couple aidant-aidé, et non plus seulement de l'aidant, est fondamentale.

Un des points de vigilance de son utilisation concerne le modèle même de fardeau, de charge, d'épuisement et de souffrance de l'aidant. L'évaluation de l'impact de l'aide sur l'aidant ne doit pas en faire oublier les aspects positifs (207). Ce serait omettre que cette aide peut être source de gratifications (59) (208), donnant un sens au rôle de l'aidant, qui peut en tirer une expérience significative (209).

Avoir une vision générale incluant environnement, pathologie, clinique, psychologie, n'est pas toujours compatible avec les contraintes de l'exercice libéral. La grille que nous proposons se veut comme un outil simple et rapide d'emploi, pour se rapprocher d'une prise en charge optimale. Si cet objectif est difficile à atteindre, c'est que le statut d'aidant est probablement un des plus complexes : partenaire de soin et patient à part entière.

Références bibliographiques

1. Sophie LAUTIE, Anne LOONES, Nicolas ROSE. Le financement de la perte d'autonomie liée au vieillissement. Cahier de Recherche du CREDOC; 2011.
2. Rapport de la cours des comptes. Les personnes âgées dépendantes. 2005 nov p. 429.
3. Robert-Bobée I. Projections de population 2005-2050 Vieillesse de la population en France métropolitaine. ÉCONOMIE Stat [Internet]. 2007;(N° 408-409). Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ecostat_d.pdf
4. Ankri J. Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Gérontologie Société. 2009;128-129(1):129.
5. Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C, Commenges D, Leffondre K, Dufouil C, et al. 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. Eur J Epidemiol. juin 2013;28(6):493-502.
6. Forette F. Preventing dependency: the longevity challenge. Bulletin de l'académie nationale de médecine; 2009.
7. Dartigues J-F, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H, Auriacombe S, et al. Paquid 2012: illustration and overview. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieillesse. sept 2012;(3):325-331.
8. Organisation mondiale de la santé, éditeur. Dementia: a public health priority. Geneva; 2012. 102 p.
9. Selmès J, Derouesné C. Maladie d'Alzheimer Deuxième partie : l'aidant. Médecine. 1 nov 2006;2(9):423-7.
10. EHESP, éditeur. Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes. Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique; 2011.
11. Philippe THOMAS, Rémy BILLON, Cyril HAZIF-THOMAS, Fabrice LALLOUÉ, Sylvie PARIEL, Robcis INSCALE, et al. Pronostic de la rupture du domicile pour les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'étude PIXEL. Rev Gériatrie. oct 2006;31(8).
12. Thomas P. Entrée en institution des déments l'étude pixel. Gérontologie Société. 2005;112(1):141.
13. Mesure n°3 - Plan Alzheimer 2008 - 2012 [Internet]. 2008 [cité 3 avr 2016]. Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no3.html>
14. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Quatrième Edition. MASSON; 2000. 1065 p.
15. American Psychiatric Association. DSM-V Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Cinquième édition. Elsevier Masson; 2013.
16. Derouesné C. Les troubles mentaux liés à des lésions cérébrales dans le DSM-5 à la lumière des versions précédentes. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil. 1 déc 2013;11(4):403-15.

17. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Version soumise à la validation du collège de la HAS le 25/04/07 diagnostic et prise en charge. 2011.
18. Corpus de gériatrie. Autonomie et Dépendance. 2000.
19. Collège National des Enseignants en Gériatrie : Vieillesse. Autonomie et dépendance chez le sujet âgé. 2^{ème} édition. Paris: MASSON; 2010. 272 p.
20. World Health Organization, éditeur. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001. 299 p.
21. Pr Martin Prince, Pr Anders Wimo, Dr Maëlienn Guerchet, Miss Gemma-Claire Ali, Dr Yu-Tzu Wu, Dr Matthew Prina, et al. World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International; 2015 Aout p. 90.
22. Helmer C, Pasquier F, Dartigues J-F. Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. MS Médecine Sci. 2006;22(3):288-96.
23. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology. 2000;54(11 Suppl 5):S4-9.
24. PAQUID. Personnes âgées QUID. ISPED; 2004.
25. Pr THOMAS. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. France Alzheimer ; Novartis Pharma France; 2002 p. 37.
26. Wu Y-T, Fratiglioni L, Matthews FE, Lobo A, Breteler MMB, Skoog I, et al. Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. Lancet Neurol. janv 2016;15(1):116-24.
27. Satizabal CL, Beiser AS, Chouraki V, Chêne G, Dufouil C, Seshadri S. Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. N Engl J Med. 11 févr 2016;374(6):523-32.
28. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles: COFACE-handicap; 2009.
29. Yaffe K. Patient and Caregiver Characteristics and Nursing Home Placement in Patients With Dementia. JAMA. 24 avr 2002;287(16):2090.
30. The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. Psychol Med. mai 1998;28(3):551-558.
31. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. The Gerontologist. 1 déc 1980;20(6):649-55.
32. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. Can J Aging Rev Can Vieil. janv 1993;12(3):324-37.
33. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2005;3(3):207-220.

34. Rolland Y, Benetos A, Gentric A, Ankri J, Blanchard F, Bonnefoy M, et al. Frailty in older population: a brief position paper from the French society of geriatrics and gerontology. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement*. déc 2011;(4):387–390.
35. CNSA. RAPPORT DE LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE. 2012 avril p. 101.
36. UNAF - Aider les aidants : 16 associations pour la reconnaissance des aidants familiaux [Internet]. [cité 10 avr 2016]. Disponible sur: <http://www.unaf.fr/spip.php?article3108>
37. La maladie d'Alzheimer en chiffres [Internet]. France Alzheimer. [cité 16 août 2018]. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>
38. Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Hambourg: Eurofamcare; 2005.
39. CMRR de NICE. Cahier des charges des consultations mémoire [Internet]. Disponible sur: <http://cmrr-nice.fr/doc/circulaire-annexe2.pdf>
40. Corre SPL, Benchiker S, David M, Deroche C, Louassarn S, Scodellaro C. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie Société*. 1 juill 2009;(128-129):75-88.
41. Matthieu Croissandeau. Alzheimer: le calvaire des proches. Comment prévenir, guérir demain. Le Nouvel Observateur. 2580^e éd. Du au 23 avril 2014;
42. Kübler-Ross E, Jubert C, Peyer É de. Les derniers instants de la vie. Genève; [Paris]: Éd. Labor et fides ; [diff. Éd. du Cerf]; 2011.
43. Darnaud T. L'impact familial de la maladie d'Alzheimer: comprendre pour accompagner. Lyon: Chronique Sociale; 2007. 154 p.
44. Monfort J, Neiss M, Rabier P, Hervy M-P. Alzheimer, famille, institution. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. nov 2006;164(9):726-31.
45. Selmès J. La maladie d'Alzheimer Accompagnez votre proche au quotidien [Internet]. Montrouge, France: John Libbey Eurotext; 2011 [cité 18 avr 2016]. Disponible sur: <http://site.ebrary.com/id/10734938>
46. Le Goff J-F. L'enfant, parent de ses parents: parentification à la thérapie familiale. Paris: L'Harmattan; 1999.
47. Shim SH, Kang HS, Kim JH, Kim DK. Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia: 1-Year Follow-Up Study. *Psychiatry Investig*. janv 2016;13(1):43-9.
48. Williamson GM, Schulz R. Relationship orientation, quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer's patients. *Psychol Aging*. déc 1990;5(4):502-9.
49. Moon H, Dilworth-Anderson P. Baby boomer caregiver and dementia caregiving: findings from the National Study of Caregiving. *Age Ageing*. mars 2015;44(2):300-6.
50. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers. *The Gerontologist*. 1 avr 1999;39(2):177-86.

51. Joël M-È. Le coût de la maladie d'Alzheimer: un problème économique délicat. médecine/sciences. juin 2002;18(6-7):757-9.
52. Dr. Sylvie Gilot. Gérer l'aidant en fonction de sa personnalité – l'aidant agressif et critique [Internet]. Proximologie; Disponible sur: <http://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/fiches-telechargeables/entourage-et-pratique-medicale/fiches-pratiques/gerer-l-aidant-en-fonction-de-sa-personnalite-aidant-agres.pdf>
53. Geraldine PIERRON. Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile. [Psychologie]. Université de Franche-Comté; 2015.
54. Hope T, Keene J, Gedling K, Fairburn CG, Jacoby R. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. Int J Geriatr Psychiatry. oct 1998;13(10):682-90.
55. Stephens MA, Ogrocki PK, Kinney JM. Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patients. J Appl Gerontol Off J South Gerontol Soc. sept 1991;10(3):328-42.
56. Thierry DARNAUD. L'Alzheimérien et l'aidant, une histoire à trois ? — L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, l'émergence d'un modèle. [Internet] [Thèse]. [Institut de Psychologie Laboratoire de psychologie de la santé et du développement]: Université Lumière Lyon 2; 2006 [cité 18 avr 2016]. Disponible sur: http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2006/darnaud_#p=0&a=top
57. Duffy M, éditeur. Handbook of counseling and psychotherapy with older adults. New York: John Wiley; 1999. 721 p. (Wiley series on adulthood and aging).
58. Bengtson VL. Sourcebook of Family Theory and Research. SAGE Publications; 2005. 692 p.
59. Murray J, Schneider J, Banerjee S, Mann A. EUROCARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II--A qualitative analysis of the experience of caregiving. Int J Geriatr Psychiatry. août 1999;14(8):662-7.
60. Brodaty H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. BMJ. 2 déc 1989;299(6712):1375-9.
61. Toot S, Swinson T, Devine M, Challis D, Orrell M. Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. Int Psychogeriatr. 2017;29(2):195-208.
62. Mittelman MS, Ferris SH, Steinberg G, Shulman E, Mackell JA, Ambinder A, et al. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. The Gerontologist. déc 1993;33(6):730-40.
63. Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. When the Caregiver Needs Care: The Plight of Vulnerable Caregivers. Am J Public Health. mars 2002;92(3):409-13.
64. Wilkinson D, Stave C, Keohane D, Vincenzino O. The Role of General Practitioners in the Diagnosis and Treatment of Alzheimer's Disease: A Multinational Survey. J Int Med Res. avr 2004;32(2):149-59.

65. CAMUS Estelle, ELGARD Matthieu, JUNG Elodie, LOZAC'H Charlotte, POMPEE-JUNOD Anne, CROSETTO Giulia, et al. Rapport d'observation et d'analyse. Les proches aidants : une question sociétale. Accompagner pour préserver la santé. ASSOCIATION FRANCAISE DES AIDANTS; 2016 février p. 32.
66. Riedel-Heller SG, Schork A, Matschinger H, Angermeyer MC. The Role of Referrals in Diagnosing Dementia at the Primary Care Level. *Int Psychogeriatr.* sept 1999;11(3):251-62.
67. Pond CD, Mate KE, Phillips J, Stocks NP, Magin PJ, Weaver N, et al. Predictors of agreement between general practitioner detection of dementia and the revised Cambridge Cognitive Assessment (CAMCOG-R). *Int Psychogeriatr.* oct 2013;25(10):1639-47.
68. Cherry DL, Vickrey BG, Schwankovsky L, Heck E, Plauchm M, Yep R. Interventions to improve quality of care: the Kaiser Permanente-alzheimer's Association Dementia Care Project. *Am J Manag Care.* août 2004;10(8):553-60.
69. BORNES Cédric. LA RELATION MÉDECIN-PATIENT-AIDANT DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER. Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients, et de focus groups de médecins généralistes et d'aidants familiaux. [Paris]: UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES (PARIS 5); 2010.
70. Teel CS. Rural practitioners' experiences in dementia diagnosis and treatment. *Aging Ment Health.* sept 2004;8(5):422-9.
71. Connell CM, Boise L, Stuckey JC, Holmes SB, Hudson ML. Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primary care physicians. *The Gerontologist.* août 2004;44(4):500-7.
72. Bruce DG, Paley GA, Underwood PJ, Roberts D, Steed D. Communication problems between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services. *Med J Aust.* 19 août 2002;177(4):186-8.
73. DUFOUR Noémie. Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste : Revue de la littérature. Université de ROUEN; 2013.
74. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels.
75. Dr Hélène HÉMERY. Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le médecin généraliste : intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée. Université Claude Bernard-Lyon 1; 2016.
76. Hirakawa Y, Kuzuya M, Enoki H, Uemura K. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. *Arch Gerontol Geriatr.* avr 2011;52(2):202-5.
77. Maslow K. Linking persons with dementia to appropriate services: Summary of an OTA study. *Pride Inst J Long Term Home Health Care.* 1990;9(2):42-50.
78. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie. 2012;
79. DGS, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, FRANCE-ALZHEIMER, AFDHA, ASSOCIATION FRANCOPHONE DES DROITS DE L'HOMME AGE. alzheimer : l'éthique en questions. recommandations. Paris : MSS (Ministère de la Santé et des Solidarités); 2006.

80. Haug MR. Elderly patients, caregivers, and physicians: theory and research on health care triads. *J Health Soc Behav.* mars 1994;35(1):1-12.
81. recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf [Internet]. [cité 23 avr 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
82. Sprenger F. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France. 9 oct 2014;55.
83. Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Can J Aging Rev Can Vieil.* janv 1993;12(3):324-37.
84. zarit.pdf [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: <http://geriatrie-albi.com/zarit.pdf>
85. INPES. Maladie d'Alzheimer : réaliser une visite longue [Internet]. 2012. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf>
86. caregiver_strain_index.pdf [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: http://www.npcrc.org/files/news/caregiver_strain_index.pdf
87. Geriatric_Depression_Scale.pdf [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: http://sofog.org/system/download_files/21/files/original/Geriatric_Depression_Scale.pdf?1469176343
88. GDS_mini_fr.pdf [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: https://www.cmrr-nice.fr/doc/GDS_mini_fr.pdf
89. outil__echelle_had.pdf [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/outil__echelle_had.pdf
90. 02_IADL-juin-2015.pdf [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: https://www.ensembleprevenonsladelapandance.fr/wp-content/uploads/2016/10/02_IADL-juin-2015.pdf
91. Fragilité de la Personne Agée Evaluation gériatrique - ppt télécharger [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: <https://slideplayer.fr/slide/3523005/>
92. Annexes- Grille AGGIR - Gazette Santé Social [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.gazette-sante-social.fr/9616/annexes-grille-aggir>
93. Évaluez votre Gir [Internet]. Sweet Home. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: <https://sweet-home.info/ressources/evaluez-votre-gir/>
94. MNA_french.pdf [Internet]. [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: http://www.mna-elderly.com/forms/MNA_french.pdf
95. LAUVERJAT Florence. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012 [Internet]. [Tours]: Faculté de Médecine de TOURS; 2012. Disponible sur: http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2012_Medecine_Lauverjat_Florence.pdf

96. Patrizio PD, Blanchet E, Perret-Guillaume C, Benetos A. What use general practitioners do they tests and scales referred to geriatric? *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieillesse*. mars 2013;(1):21–31.
97. Cario C, Levesque J-L, Bouche G. Tests et échelles: freins des généralistes à leur utilisation Étude transversale descriptive menée dans une population de médecins généralistes. *Rev Prat*. 2010;60(10):24-8.
98. Preux P-M, Bernikier D, Tabaraud F, Wereminski N, Ponsard S, Ferley J-P, et al. Repérer précocement les troubles cognitifs ? Une étude de faisabilité en médecine générale en Limousin. *Médecine*. 1 nov 2007;3(9):425-8.
99. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. janv 2006;21(1):50-6.
100. Enard G. Intérêts et freins des médecins généralistes à l'utilisation de la grille du fardeau de Zarit dans la prise en charge de l'aidant naturel d'un patient dément [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers; 2011.
101. Le MeSH bilingue anglais - français [Internet]. [cité 20 avr 2017]. Disponible sur: <http://mesh.inserm.fr/mesh/>
102. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. juin 2004;18(2):99-109.
103. Ownby RL, Saeed M, Wohlgemuth W, Capasso R, Acevedo A, Peruyera G, et al. Caregiver reports of sleep problems in non-Hispanic white, Hispanic, and African American patients with Alzheimer dementia. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med*. 15 juin 2010;6(3):281-9.
104. Napoles AM, Chadiha L, Eversley R, Moreno-John G. Reviews: developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: are we there yet? *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. août 2010;25(5):389-406.
105. Santos RL, Sousa MFB de, Ganem AC, Silva TV, Dourado MCN. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. *Trends Psychiatry Psychother*. 2013;35(3):191-7.
106. Torrisi M, De Cola MC, Marra A, De Luca R, Bramanti P, Calabrò RS. Neuropsychiatric symptoms in dementia may predict caregiver burden: a Sicilian exploratory study. *Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc*. mars 2017;17(2):103-7.
107. Mourik JC, Rosso SM, Niermeijer MF, Duivenvoorden HJ, Van Swieten JC, Tibben A. Frontotemporal dementia: behavioral symptoms and caregiver distress. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2004;18(3-4):299-306.
108. Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle: lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2009;7(1):15–20.
109. Lagarde-Chaintrier A. Symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) du patient atteint de démence ressentis et fardeau de l'aidant [Internet]. Bordeaux 2; 2010 [cité 4 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2010BOR21701>

110. van der Lee J, Bakker TJEM, Duivenvoorden HJ, Dröes R-M. Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging Ment Health*. mars 2017;21(3):232-40.
111. Robert P-H, Darcourt G, Benoit M, Clairet S, Koulibaly P-M. L'apathie dans la maladie d'Alzheimer. Résultats de trois études françaises. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 juin 2004;2(2):87-92.
112. Teri L. Behavior and caregiver burden: behavioral problems in patients with Alzheimer disease and its association with caregiver distress. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997;11 Suppl 4:S35-38.
113. Sousa MFB, Santos RL, Arcoverde C, Simões P, Belfort T, Adler I, et al. Quality of life in dementia: the role of non-cognitive factors in the ratings of people with dementia and family caregivers. *Int Psychogeriatr*. juill 2013;25(7):1097-105.
114. Ornstein K, Gaugler JE, Devanand DP, Scarmeas N, Zhu C, Stern Y. The differential impact of unique behavioral and psychological symptoms for the dementia caregiver: how and why do patients' individual symptom clusters impact caregiver depressive symptoms? *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. déc 2013;21(12):1277-86.
115. Givens JL, Mezzacappa C, Heeren T, Yaffe K, Fredman L. Depressive Symptoms among Dementia Caregivers: The Role of Mediating Factors. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. mai 2014;22(5):481-8.
116. Wong CC, Wallhagen MI. Frontotemporal dementia: the impact of patient behavioral symptoms on the physical and mental health of family caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. janv 2012;2(1):516-28.
117. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG, Grant I, Schulz R. Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc*. sept 2007;26(5):539-44.
118. Chiao C-Y, Wu H-S, Hsiao C-Y. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev*. sept 2015;62(3):340-50.
119. Stephens MA, Ogrocki PK, Kinney JM. Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patients. *J Appl Gerontol Off J South Gerontol Soc*. sept 1991;10(3):328-42.
120. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review (PDF Download Available) [Internet]. ResearchGate. [cité 25 mars 2017]. Disponible sur:
https://www.researchgate.net/publication/261102747_Multivariate_models_of_subjective_caregiver_burden_in_dementia_A_systematic_review
121. Kim S-S, Oh KM, Richards K. Sleep disturbance, nocturnal agitation behaviors, and medical comorbidity in older adults with dementia: relationship to reported caregiver burden. *Res Gerontol Nurs*. oct 2014;7(5):206-14.
122. Terum TM, Andersen JR, Rongve A, Aarsland D, Svendsboe EJ, Testad I. The relationship of specific items on the Neuropsychiatric Inventory to caregiver burden in dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 20 mars 2017;

123. Oh Y-S, Lee JE, Lee PH, Kim J-S. Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease dementia are associated with increased caregiver burden. *J Mov Disord.* janv 2015;8(1):26-32.
124. Ervin K, Pallant J, Reid C. Caregiver distress in dementia in rural Victoria. *Australas J Ageing.* déc 2015;34(4):235-40.
125. Verrecchia S, Lainé X. Le fardeau de la prise en charge par l'aidant naturel du patient atteint de maladie d'Alzheimer: étude qualitative sur les facteurs favorisant l'épuisement. [Lyon, France]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2015.
126. de Vugt ME, Nicolson NA, Aalten P, Lousberg R, Jolle J, Verhey FRJ. Behavioral problems in dementia patients and salivary cortisol patterns in caregivers. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2005;17(2):201-7.
127. Hurt C, Bhattacharyya S, Burns A, Camus V, Liperoti R, Marriott A, et al. Patient and caregiver perspectives of quality of life in dementia. An investigation of the relationship to behavioural and psychological symptoms in dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2008;26(2):138-46.
128. Quinn C, Clare L, Woods B. The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health.* mars 2009;13(2):143-54.
129. Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Billon R, Viéban F, et al. Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry.* févr 2004;19(2):127-35.
130. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med.* 13 nov 2003;349(20):1936-42.
131. Ollivet C. Les maux de la nuit : témoignage d'un aidant. *Gérontologie Société.* 1 déc 2008;(116):187-96.
132. Thomas P, Hazif-Thomas C, Pareault M, Vieban F, Clément J-P. Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. *L'Encéphale.* avr 2010;36(2):159-65.
133. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud.* oct 2010;47(10):1262-73.
134. Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA de, Curiati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. [Correlation between burden on caregiver and clinical characteristics of patients with dementia]. *Rev Assoc Medica Bras* 1992. déc 2007;53(6):497-501.
135. Hooker K, Bowman SR, Coehlo DP, Lim SR, Kaye J, Guariglia R, et al. Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* sept 2002;57(5):P453-460.
136. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry.* sept 2005;13(9):795-801.

137. Kaizik C, Caga J, Camino J, O'Connor CM, McKinnon C, Oyebode JR, et al. Factors Underpinning Caregiver Burden in Frontotemporal Dementia Differ in Spouses and their Children. *J Alzheimers Dis JAD*. 2017;56(3):1109-17.
138. Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;34(1):7-14.
139. Joling KJ, van Marwijk HWJ, Veldhuijzen AE, van der Horst HE, Scheltens P, Smit F, et al. The Two-Year Incidence of Depression and Anxiety Disorders in Spousal Caregivers of Persons with Dementia: Who is at the Greatest Risk? *Am J Geriatr Psychiatry*. mars 2015;23(3):293-303.
140. Thomas P, Hazif-Thomas C, Lalloue F, Poch B, Pariel S, Ingrid R, et al. Qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant. L'étude Pixel. *Rev Francoph Gériatrie Gérontologie*. 2005;XII(111):33-43.
141. Oliveira DC, Vass C, Aubeeluck A. The development and validation of the Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC). *Aging Ment Health*. 2 mars 2017;1-8.
142. Thompson RL, Lewis SL, Murphy MR, Hale JM, Blackwell PH, Acton GJ, et al. Are there sex differences in emotional and biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biol Res Nurs*. avr 2004;5(4):319-30.
143. Parks SH, Pilisuk M. Caregiver burden: Gender and the psychological costs of caregiving. *Am J Orthopsychiatry*. 1991;61(4):501-9.
144. Borsje P, Hems MAP, Lucassen PLBJ, Bor H, Koopmans RTCM, Pot AM. Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants. *Fam Pract*. août 2016;33(4):374-81.
145. van der Lee J, Bakker TJEM, Duivenvoorden HJ, Dröes R-M. Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging Ment Health*. mars 2017;21(3):232-40.
146. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC, et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry*. févr 2005;20(2):168-74.
147. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*. juin 2007;58(5):446-57.
148. Rudd MG, Viney LL, Preston CA. The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: the role of place of care of patient and gender of caregiver. *Int J Aging Hum Dev*. 1999;48(3):217-40.
149. Bédard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy DW, Dubois S, Lever JA. Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *Int Psychogeriatr*. mars 2005;17(1):99-118.
150. Jerrom B, Mian I, Rukanyake NG, Prothero D. Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1 avr 1993;8(4):331-7.

151. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 24 avr 2002;287(16):2090-7.
152. Huguenin C. Alzheimer mon amour: récit. Paris: Pocket; 2013.
153. Fondation Médéric Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. 2006.
154. Madeleine OSTROWSKI. Maladie d'Alzheimer: la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure [Doctorat de Psychologie]. Université de Lorraine; 2013.
155. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques: une approche psychosociale. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2004;2(4):285–296.
156. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. Environnement contenant chez la personne âgée démente – Étude Pixel. /data/revues/00137006/00330003/317/ [Internet]. 17 févr 2008 [cité 25 avr 2016]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/83450>
157. Gonyea JG, Paris R, de Saxe Zerden L. Adult daughters and aging mothers: The role of guilt in the experience of caregiver burden. *Aging Ment Health*. sept 2008;12(5):559-67.
158. Feast A, Orrell M, Russell I, Charlesworth G, Moniz-Cook E. The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. janv 2017;32(1):76-85.
159. Roach L, Laidlaw K, Gillanders D, Quinn K. Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *Int Psychogeriatr*. déc 2013;25(12):2001-10.
160. Rudd MG, Viney LL, Preston CA. The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: the role of place of care of patient and gender of caregiver. *Int J Aging Hum Dev*. 1999;48(3):217-40.
161. (CIHI) CI for HI. Supporting Informal Caregivers - The Heart of Home Care [Internet]. 2010 [cité 25 mars 2017]. Disponible sur: <https://secure.cihi.ca/estore/product/Family.htm?locale=en&pf=PFC1533>
162. Karlawish JH, Casarett D, Klocinski J, Clark CM. The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *J Am Geriatr Soc*. août 2001;49(8):1066-70.
163. Santos RL, Sousa MFB de, Simões-Neto JP, Nogueira ML, Belfort TT, Torres B, et al. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arq Neuropsiquiatr*. déc 2014;72(12):931-7.
164. Välimäki TH, Vehviläinen-Julkunen KM, Pietilä A-MK, Pirttilä TA. Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life. *Aging Ment Health*. nov 2009;13(6):799-807.
165. Alberts NM, Hadjistavropoulos HD, Pugh NE, Jones SL. Dementia anxiety among older adult caregivers: an exploratory study of older adult caregivers in Canada. *Int Psychogeriatr*. août 2011;23(6):880-6.

166. Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. janv 2000;55(1):S2-13.
167. De Fazio P, Ciambrone P, Cerminara G, Barbuto E, Bruni A, Gentile P, et al. Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: demographic variables and burden. *Clin Interv Aging*. 2015;10:1085-90.
168. Epstein-Lubow G, Davis JD, Miller IW, Tremont G. Persisting burden predicts depressive symptoms in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. sept 2008;21(3):198-203.
169. Brenner R, Madhusoodanan S, Brodsky E, Soberano W, Shack M, Nelson-Sasson A, et al. Psychological symptoms in paid caregivers of dementia patients: a pilot study. *Psychiatry Edgmont Pa Townsh*. août 2006;3(8):46-9.
170. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev*. avr 2007;11(2):143-53.
171. Smagula SF, Krafty RT, Taylor BJ, Martire LM, Schulz R, Hall MH. Rest-activity rhythm and sleep characteristics associated with depression symptom severity in strained dementia caregivers. *J Sleep Res*. 10 mai 2017;
172. Thomas P, Hazif-Thomas C, Pareault M, Vieban F, Clément J-P. [Sleep disturbances in home caregivers of persons with dementia]. *L'Encephale*. avr 2010;36(2):159-65.
173. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*. 25 août 2004;292(8):961-7.
174. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG, Grant I, Schulz R. Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc*. sept 2007;26(5):539-44.
175. Stillmunkés A, Lerbey A, Chicoulaa B, Boussier N, Villars H, Oustric S. Maladie d'Alzheimer: représentations des aidants principaux Une revue de la littérature. *Médecine*. 3 juill 2015;11(6):271-5.
176. Corre SPL, Benchiker S, David M, Deroche C, Louassarn S, Scodellaro C. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer: les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie Société*. 1 sept 2009;32 / n° 128-129(1):75-88.
177. PITAUD P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants. *Eres*; 2013. 253 p.
178. Van Den Wijngaart M a. G, Vernooij-Dassen MJFJ, Felling AJA. The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health*. nov 2007;11(6):626-36.
179. Croog SH, Burleson JA, Sudilovsky A, Baume RM. Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging Ment Health*. mars 2006;10(2):87-100.

180. Rullier L, Lagarde A, Bouisson J, Bergua V, Torres M, Barberger-Gateau P. Psychosocial correlates of nutritional status of family caregivers of persons with dementia. *Int Psychogeriatr.* janv 2014;26(1):105-13.
181. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. [Vulnerability of caregivers for demented patients. The Pixel study]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* sept 2005;3(3):207-20.
182. Rullier L, Lagarde A, Bouisson J, Bergua V, Barberger-Gateau P. Nutritional status of community-dwelling older people with dementia: associations with individual and family caregivers' characteristics. *Int J Geriatr Psychiatry.* juin 2013;28(6):580-8.
183. Fondation Médéric Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer [Internet]. 2006. Disponible sur: [file:///C:/Users/julie/Desktop/Musique/Musique/Lettre_observatoire_N1%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/julie/Desktop/Musique/Musique/Lettre_observatoire_N1%20(1).pdf)
184. Chattillion EA, Ceglowski J, Roepke SK, von Känel R, Losada A, Mills PJ, et al. Pleasant events, activity restriction, and blood pressure in dementia caregivers. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc.* juill 2013;32(7):793-801.
185. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res.* mars 1999;46(3):215-27.
186. von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology.* 2008;54(3):131-7.
187. Knight BG, Longmire CVF, Dave J, Kim JH, David S. Mental health and physical health of family caregivers for persons with dementia: a comparison of African American and white caregivers. *Aging Ment Health.* sept 2007;11(5):538-46.
188. Cupidi C, Realmuto S, Lo Coco G, Cinturino A, Talamanca S, Arnao V, et al. Sleep quality in caregivers of patients with Alzheimer's disease and Parkinson's disease and its relationship to quality of life. *Int Psychogeriatr.* nov 2012;24(11):1827-35.
189. Terum TM, Andersen JR, Rongve A, Aarsland D, Svendsboe EJ, Testad I. The relationship of specific items on the Neuropsychiatric Inventory to caregiver burden in dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry.* juill 2017;32(7):703-17.
190. Melo G, Maroco J, Lima-Basto M, de Mendonça A. Personality of the caregiver influences the use of strategies to deal with the behavior of persons with dementia. *Geriatr Nurs N Y N.* févr 2017;38(1):63-9.
191. Norton MC, Clark C, Fauth EB, Piercy KW, Pfister R, Green RC, et al. Caregiver personality predicts rate of cognitive decline in a community sample of persons with Alzheimer's disease. The Cache County Dementia Progression Study. *Int Psychogeriatr.* oct 2013;25(10):1629-37.
192. Sutin AR, Stephan Y, Luchetti M, Terracciano A. Self-reported personality traits are prospectively associated with proxy-reported behavioral and psychological symptoms of dementia at the end of life. *Int J Geriatr Psychiatry.* 4 sept 2017;
193. Tabata K, Saijo Y, Morikawa F, Naoe J, Yoshioka E, Kawanishi Y, et al. Association of premorbid personality with behavioral and psychological symptoms in dementia with

- Lewy bodies: Comparison with Alzheimer's disease patients. *Psychiatry Clin Neurosci.* juin 2017;71(6):409-16.
194. Küçükgülü Ö, Söylemez BA, Yener G, Barutcu CD, Akyol MA. Examining Factors Affecting Caregiver Burden: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* juin 2017;32(4):200-6.
 195. de Vugt ME, Riedijk SR, Aalten P, Tibben A, van Swieten JC, Verhey FRJ. Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2006;22(1):35-41.
 196. Pilon M-H, Poulin S, Fortin M-P, Houde M, Verret L, Bouchard RW, et al. Differences in Rate of Cognitive Decline and Caregiver Burden between Alzheimer's Disease and Vascular Dementia: a Retrospective Study. *Neurol E-Cronicon.* 11 mars 2016;2(6):278-86.
 197. Svendsboe E, Terum T, Testad I, Aarsland D, Ulstein I, Corbett A, et al. Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* sept 2016;31(9):1075-83.
 198. Caldwell L, Low L-F, Brodaty H. Caregivers' experience of the decision-making process for placing a person with dementia into a nursing home: comparing caregivers from Chinese ethnic minority with those from English-speaking backgrounds. *Int Psychogeriatr.* mars 2014;26(3):413-24.
 199. Parveen S, Peltier C, Oyeboe JR. Perceptions of dementia and use of services in minority ethnic communities: a scoping exercise. *Health Soc Care Community.* mars 2017;25(2):734-42.
 200. Janevic MR, Connell CM. Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *The Gerontologist.* juin 2001;41(3):334-47.
 201. Pinquart M, Sörensen S. Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *The Gerontologist.* févr 2005;45(1):90-106.
 202. Nápoles AM, Chadiha L, Eversley R, Moreno-John G. Developing Culturally Sensitive Dementia Caregiver Interventions: Are We There Yet? *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* août 2010;25(5):389-406.
 203. Hebert RS, Dang Q, Schulz R. Religious beliefs and practices are associated with better mental health in family caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry.* avr 2007;15(4):292-300.
 204. Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Laakkonen M-L, Saarenheimo M, Pietilä M, Tilvis R, et al. How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* nov 2007;22(5):360-8.
 205. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med.* 13 nov 2003;349(20):1936-42.

206. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a randomized trial of a nonpharmacological intervention. *J Am Geriatr Soc.* août 2010;58(8):1465-74.
207. Kenigsberg P-A, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Gzil F, Bérard A, Frémontier M. Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011. *Rech Fam.* 12 mars 2013;(10):57-69.
208. Devine M. Partnerships in Family Care: Understanding the caregiving career [Internet]. *Learning Disability Practice.* 2005 [cité 4 juill 2018]. Disponible sur: <http://link.galegroup.com/apps/doc/A131858101/AONE?sid=google scholar>
209. Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 1 sept 2011;9(3):363-78.

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à 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 les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Julien VILLEGENTE

**Troubles neuro-cognitifs majeurs d'un proche malade :
Création d'une échelle de repérage et de mesure
de l'épuisement de l'aidant familial adaptée
aux contraintes de la médecine générale libérale.**

Résumé :

Dans le contexte de troubles neuro-cognitifs majeurs, le rôle d'aidant naturel représente une charge lourde. Cette responsabilité a des retentissements, notamment physiques, psychologiques ou sociaux pour celui qui l'endosse. Pour aider l'aidant, le médecin généraliste est en première ligne et doit considérer le couple aidant-aidé sur plusieurs plans : clinique, nutritionnel, psychique, environnemental... La GR2EA est une grille développée pour aider le médecin à évaluer l'importance de l'épuisement de l'aidant et à guider sa réflexion en quelques minutes. Elle lui permet de cibler rapidement les besoins et les attentes de l'aidant. Toutefois, l'outil reste à valider.

Mots-clés : Troubles neuro-cognitifs, démence, Alzheimer, aidant, médecin généraliste, libéral, grille, fardeau, culpabilité, dépression, anxiété, troubles du sommeil, troubles du comportement, GR2EA.

**Major neurocognitive disorders of a sick parent :
Creation of a scale in order to determine and measure
the degree of exhaustion of the caregiver adapted
to the constraints of a General Practitioner.**

Summary :

In the context of major neuro-cognitive disorders, the role of caregivers amounts to a heavy burden. This responsibility has repercussions which are mostly physical, psychological or social for the person who shoulders it. To help the caregiver, the general practitioner is in the front line and must study the patient-caregiver pair from several points of view: clinical, nutritional, psychological, environmental... The GR2EA is a grid developed to help the general practitioner to assess the importance of the caregiver's exhaustion and to guide his reflection within a few minutes. It allows him to quickly target the needs and expectations of the caregiver. However, this tool has still to be validated.

Keywords : neuro-cognitive disorders, dementia, Alzheimer, caregiver, general practitioner, liberal, grid, burden, guilt, depression, anxiety, sleep disturbance, behavior disorders, GR2EA