

**Université
Victor Segalen Bordeaux 2
Ecole Doctorale Sciences Humaines et Sociales**

Année 2010

Thèse n° 1701

THÈSE

Pour le

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ BORDEAUX 2

Mention : Psychologie

Présentée et soutenue publiquement le 26 janvier 2010

Par **Alexia LAGARDE-CHAINTRIER**

Née le 29 mai 1978 à Bordeaux (33)

**Symptômes Comportementaux et Psychologiques (SCP) du
Patient atteint de Démence
Ressentis et Fardeau de l'Aidant**

Thèse dirigée par le Pr. Jean Bouisson

Membres du Jury

Jean-François DARTIGUES , PU-PH, Université Bordeaux 2	Président
Patrick CHAMBRES , PU, Université Blaise Pascal, Clermont Ferrand	Rapporteur
Daniel ALAPHILIPPE , PU, Université François Rabelais, Tours.....	Rapporteur
Jean BOUISSON , PU, Université Bordeaux 2	Directeur de thèse

Membres Invités

Sophie AURIACOMBE , PH, CMRR, Bordeaux 2	Membre
Luc LETENNEUR , CR INSERM – HDR, Université Bordeaux 2	Membre

Remerciements

Je tiens à adresser mes remerciements à l'ensemble des membres du jury de cette thèse et aux personnes qui m'ont permis de la mener à bien,

A Monsieur le Professeur Jean-François DARTIGUES

Je suis très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail de thèse.

Il y a neuf ans de ça, vous m'avez accueillie au sein de votre équipe, lors de ma maîtrise, ce qui m'a permis de me former sur le terrain en tant que stagiaire puis en tant que psychologue. Je tiens à vous remercier pour la confiance que vous m'avez accordée en m'impliquant dans des projets de recherche tous plus stimulants les uns que les autres et qui m'ont donné envie de mettre en adéquation le monde de la recherche et le monde de la clinique.

A Monsieur le Professeur Patrick CHAMBRES

Je suis très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail de thèse.

La considération et l'intérêt que vous portez à ma recherche en acceptant d'être rapporteur, vos appréciations, en tant que Professeur de psychologie cognitive, me permettront d'approfondir le vaste champs d'étude dans lequel je me suis engagée.

A Monsieur le Professeur Daniel ALAPHILIPPE

Je suis très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail de thèse.

Votre expertise en psychologie sociale et votre connaissance du sujet âgé est primordiale pour l'évaluation de mon travail. En effet, votre regard va permettre de construire une approche pluridisciplinaire autour de ma recherche. C'est donc pour moi un grand plaisir de pouvoir bénéficier de votre expertise.

A Monsieur le Professeur Jean BOUISSON,

Directeur de ce travail de recherche

Je tiens à vous remercier pour la confiance que vous me témoignez en m'impliquant dans vos projets et dans l'enseignement. Elle m'a permis, malgré les périodes d'incertitudes, de construire cette thèse. Je vous suis très reconnaissante de m'avoir soutenue et encouragée à poursuivre ce cursus de recherche. Merci de m'avoir transmis vos connaissances et votre passion pour la psychogérontologie. Je tiens à vous faire part de mon profond respect à votre égard.

A Madame le Docteur Sophie AURIACOMBE

Tutrice de ce travail de thèse

Je tiens à te témoigner ici de ma gratitude pour avoir accepté d'être membre de ce jury.

Tes connaissances scientifiques et tes conseils m'ont permis d'améliorer ma pratique clinique et d'approfondir mon apprentissage à travers les différentes lectures que tu m'as recommandées. Je tiens à te témoigner ma reconnaissance et mon admiration pour ta manière d'appréhender les choses. Merci.

A Monsieur le Docteur Luc LETENNEUR

Je te suis très reconnaissante de m'avoir soutenue et encouragée à continuer dans ce travail. Ta présence et ta patience lors de tes explications pour l'analyse de mes données statistiques m'ont permis d'alléger mon fardeau... Merci de m'avoir transmis ta rigueur scientifique et de m'avoir fait relativiser sur la question du doute à travers ton regard d'épidémiologiste. C'est donc un grand plaisir de te compter parmi les membres de ce jury de thèse.

A Madame le Docteur Hélène AMIEVA

Je te suis très reconnaissante pour ton écoute et ta disponibilité. Je te remercie pour tes précieux conseils concernant mon avenir et ton implication depuis tant d'années dans mes travaux par tes remarques d'experte. Je tiens très sincèrement à te remercier de la confiance que tu m'accordes, et de participer aujourd'hui à cette thèse.

A tous ceux qui m'ont aidé dans mes travaux et en particulier,

Aux patients et leurs aidants périgourdiens qui m'ont ouvert leur porte et m'ont accordé la confiance nécessaire à la création de ma base de données. Je pense aux personnes qui m'ont confié leurs inquiétudes et qui se sont livrés sans concessions.

A l'équipe du Centre Local d'Information et de Coordination du Bergeracois, Nathalie, Marie-Laure, Florence et Nelly ainsi que Frédérique et Caroline pour l'investissement et leur soutien quotidien, et aux membres du bureau, Monsieur DARRACQ, Monsieur ANTOINE et Monsieur DANIES, pour m'avoir accordé toutes les libertés dans le cadre de mon travail.

Au Conseil Général de la Dordogne pour le financement de cette association gériatrique qui me permet d'exercer mon métier et aux membres de l'équipe Médico-sociale, Isabelle, Maylis, Floriane, Bénédicte, Marie Louise, pour m'avoir soutenue dans ma pratique clinique et pour les réflexions partagées face à chaque situation. Je tiens tout particulièrement à remercier le Docteur Claudine BEL pour le lien solide qu'elle a su construire entre le Conseil Général et le CLIC.

Aux partenaires professionnels qui constituent le réseau et sans qui, rien ne pourrait se faire. Je tiens à remercier tout particulièrement le Docteur DELABROUSSE pour son investissement dans l'étude Pilote et pour ses encouragements ainsi que sa disponibilité. Le Docteur CHARLES, Madame MORALES et Eric CHATELLIER pour leur écoute et leur partenariat depuis le début de nos contacts. Je remercie également sincèrement les responsables des associations d'aide à domicile ainsi que les aides à domicile pour leur vigilance de chaque instant et la confiance qu'ils me font... et tous ceux que j'ai pu omettre, Audrey, Nadia...

A Madame Guylaine NICOLAS du groupe REUNICA pour les financements de sa structure dans le cadre de l'étude Pilote mais également pour toute l'aide qu'elle m'a apporté dans ma pratique professionnelle. Je vous remercie pour la transmission de vos connaissances dans la recherche de budgets et vos précieux conseils pour que mes projets puissent se concrétiser. Cette collaboration a été très enrichissante pour moi, par des échanges très riches et constructifs, tant sur le plan humain que professionnel.

Au Docteur Colette FABRIGOULE pour la confiance que tu m'as accordée dès le départ de mon cursus et à l'exemple que tu es pour moi dans le cadre de ce travail de thèse. Je tiens à te remercier pour m'avoir soutenue et apporté ton expertise clinique et scientifique.

A Valérie pour ton soutien, tes encouragements, tes conseils tout au long de ce chemin universitaire et professionnel parcouru depuis déjà neuf ans. Je te remercie de l'amitié que tu m'offres et pour tous les bons moments passés.

A Laetitia pour ton amitié, ton aide et nos nombreuses soirées passées à refaire le monde...

A Marine, je te remercie particulièrement car, en plus de tes fonctions de secrétaire au laboratoire de Psychologie, tu as été pour moi un soutien inestimable du fait de ton humanisme et de ta conscience professionnelle.

A l'équipe de l'INSERM pour m'avoir mis le pied dans le monde de la recherche et permis de trouver mon chemin.

Aux étudiants qui ont assistés aux cours que j'ai donnés, j'espère vous avoir apporté autant que j'ai reçu de vous.

Depuis tant années,

A mon époux, Olivier, qui a toujours été à mes côtés, dans les joies et dans les peines. Partager la vie avec toi donne du sens à chaque instant de mon existence et m'aide à me retrouver quand je me perds... dans les bois ;)

A mes parents, Jean et Nicole, pour leur aide morale, affective et également financière. Merci de m'avoir construit des outils me permettant de continuer à avancer et de m'avoir transmis ce goût d'apprendre encore et toujours, de persévérer et de ne jamais abandonner.

A mes grands-parents, Paguy et Naguy, pour la confiance qu'ils m'ont accordée et pour m'avoir permis de participer au Congrès de Nice.

A mes beaux-parents, Jean-Pierre et Gina, pour m'avoir fait relativiser sur la valeur des choses.

A mon frère et ma belle-sœur, Alban et Alexandra, à ma sœur et son compagnon, Nadège et Etienne, pour m'avoir encouragée et écoutée.

A mon neveu et mes nièces, Isaïe, Eve et Maylis, pour vos sourires et votre bonne humeur d'enfants. Merci d'être là.

A mon parrain, Jean Marie, pour tes messages réconfortants et les temps partagés qui me permettent de me ressourcer.

A mes amis qui m'ont écoutée dans mes doutes et mes questionnements autant personnels que professionnels. Votre présence et vos oreilles m'ont apportés sérénité et confiance en moi.
A tous les autres et surtout à ceux que j'ai omis de citer.

Résumé

Cette étude a pour but d'identifier les principaux facteurs associés au fardeau des aidants de patients atteints de démence. A ce jour, les résultats de la littérature ne mettent pas clairement en évidence la spécificité du lien entre les symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) et le fardeau de l'aidant. Cette étude a pour objectif d'étudier l'association entre les SCP et le fardeau de l'aidant, dans le cadre spécifique d'un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC). Celui-ci a comme particularité de toucher une population vivant majoritairement à domicile et en milieu rural, éloignée des centres experts. Les évaluations se sont effectuées au domicile du patient. Les SCP ont été mesurés en utilisant le NPI chez 100 patients présentant une démence. Le fardeau de l'aidant a été évalué en utilisant l'échelle de fardeau de Zarit. Les résultats des analyses de régression linéaire montrent une association significative entre le score global du NPI et le score de fardeau. Cette association perdure, même après l'ajustement de ce score avec d'autres variables explicatives. D'autre part, des analyses univariées ont permis de mettre en évidence une association entre quasiment tous les SCP et le fardeau de l'aidant. Enfin, une analyse hiérarchique a permis de définir plusieurs profils de binômes aidant-aidé. Cette étude renforce l'idée de la nécessité d'un accompagnement spécifique des aidants de patients atteints de démence. Dans le cadre du CLIC, une étude pilote a ainsi pu être initiée avec une intervention structurée auprès des aidants depuis le mois d'avril 2007. Elle est précisément centrée sur la prise en compte des stratégies d'ajustement face aux SCP.

Mots-clés : Démence, Fardeau, Aidant informel, Symptômes Comportementaux et Psychologiques, Centre Local d'Information et de Coordination.

Abstract

The purpose of this study is to identify the principal factors associated with the burden of caregivers of patients with dementia. To date, the results of the literature do not clearly underline the specificity of the link between the Behavioral and psychological symptoms (BPS) and the burden of caregiver. This study aims then to study association between the BPS and the burden of caregiver, within the particularly framework of a Local Center of Information and Coordination (CLIC), touching a population alive mainly in residence in rural environment and far away from the expert centers. The evaluations were carried out in the residence of the patients. The BPS were evaluated by using the NPI among 100 patients with dementia. The burden of caregiver was evaluated by using the scale of burden of Zarit. The results of the linear regression analyses show a significant association between the total score obtained with the NPI and the score of burden. This association continues, even after the adjustment of this score with other known explanatory variables. In addition, the unvaried analyses enabled us to highlight an association between almost all the BPS and the burden of caregiver. Distinct profiles of patient and caregiver are also defined. This study reinforces the idea of the need for a specific accompaniment of caregiver of patients with dementia. Within the framework of the CLIC, a pilot study thus could be initiated with an intervention structured near caregiver since April 2007. It is precisely centered on the taking into account of the strategies of adjustment facing BPS.

Key words: Dementia, Burden, Caregiver, Behavioral and Psychological Symptoms, Local Center of Information and Coordination.

Table des matières

Introduction	10
PREMIERE PARTIE : PARTIE THEORIQUE	13
1- Démence et contexte de vie	17
1-1 Les Symptômes Comportementaux et Psychologiques (SCP) sont fréquents dans la démence	17
1-2 Les SCP viennent bousculer la dynamique familiale	20
1-3 Les SCP se nouent et s'expriment entre des représentations sociales et la conscience de ses propres troubles par le malade	23
1-4 Les SCP sont générateurs d'un fardeau important chez l'aidant	25
2- Mais que sait-on du fardeau de l'aidant ?	31
2-1 La mesure de la quantité d'aide s'est révélée être un échec	31
2-2 Difficultés objectives et difficultés ressenties	33
2-3 Elaboration d'un outil pour évaluer l'aide et ses différentes dimensions	34
2-4 Quels résultats avec cet outil ?	36
2-5 Autres études	38
2-6 Quelles réponses a-t-on pu donner ?	41
3- Qu'est ce qui manque dans ces travaux et dans ces réponses ?	45
3-1 Problématique	45
3-2 Objectif de travail	47
DEUXIEME PARTIE : TRAVAIL DE RECHERCHE	48
1- Cadre du travail de recherche	49
1-1 Le dispositif CLIC en France	49
1-2 Le CLIC du bergeracois	51
1-3 Le projet sur le fardeau de l'aidant	55
2- Méthode	56
2-1 Critères d'inclusion	56
2-2 Déroulement de l'évaluation	57
2-3 Outils	58
2-4 Analyse statistique	61
3- Résultats	63
3-1 Analyse descriptive de la population	63
3-1.1 Caractéristiques des patients atteints de démence	64
3-1.2 Caractéristiques des personnes aidantes	69
3-2 Analyse des relations entre SCP et fardeau	71
3-2.1 Rapport entre les SCP des patients atteints de démence et le fardeau des aidants	71
3-2.2 Rapport entre le fardeau de l'aidant et le ressenti des SCP de son proche atteint de démence	74
3-2.3 Profil du fardeau des aidants	79
3-2.3.1 Analyse du fardeau par regroupement hiérarchique	80
3-2.3.2 Description de la verbalisation spontanée des groupes issus de la classification sur les items de l'échelle de Zarit	89
3-2.4 Synthèse des profils obtenus	122
TROISIEME PARTIE : DISCUSSION	131
1- Synthèse des résultats	132
1-1 Variables sociodémographiques, SCP du patient et fardeau de l'aidant	134
1-1.1 Genre et SCP des patients	134
1-1.2 Age et SCP des patients	134
1-1.3 Genre et fardeau des aidants	135
1-1.4 Age, lien de parenté et fardeau des aidants	136

1-2	SCP et Fardeau	136
1-2.1	Association entre SCP et fardeau	136
1-2.2	Association entre ressenti des SCP et fardeau	138
1-2.3	SCP, ressenti et fardeau des aidants selon leur profil	139
1-3	Verbalisation des sentiments et fardeau des personnes aidantes	142
1-3.1	Dimension multiple du fardeau	143
1-3.2	Verbalisation et comportements spécifiques selon le fardeau	144
1-3.3	Sentiment d'impuissance et fardeau des aidants	147
1-3.4	Correspondance du besoin et des attentes du binôme aidant-aidé	151
1-3.5	Contexte personnel et culturel du fardeau	154
1-3.6	Limite de l'étude	156
2-	Implications cliniques et perspectives de recherche	157
2-1	Détection et prise en charge du fardeau des aidants	158
2-2	Perspectives de recherche sur le fardeau des aidants	160
	Conclusion	163
	Bibliographie	164
	ANNEXES	170
	Annexe 1 : Sommaire des Figures	171
	Annexe 2 : Sommaire des Tableaux	172
	Annexe 3 : Conventions de Partenariat	173
	Annexe 4 : Résumé - Intervention structurée auprès des aidants de patients atteints de démence	174
	Annexe 5 : Communications et Résumés publiés dans des actes de colloques	175

Introduction

En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20% de la population, sont atteintes de maladies chroniques. Une maladie chronique (ex. diabète, maladie d'Alzheimer...) est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Les maladies chroniques représentent un défi pour notre système de santé et notre société. Elles sont à l'origine de 60% des décès. Leur évolution et leurs conséquences restent largement tributaires de l'accès des patients à une information et à une prise en charge adaptée. De nombreux travaux nous ont révélé que la majorité des personnes âgées, en situation de handicap, qui vivaient à domicile, n'étaient aidées que par leur entourage familial. Ces relations solidaires sont encouragées par la collectivité. Cependant, une forme de concurrence entre les aidants formels et informels peut parfois se manifester pour diverses raisons. Ces attitudes gênent l'évaluation objective de la situation de la personne âgée due à l'absence d'un tiers extérieur et peuvent entraîner progressivement un épuisement des aidants familiaux dans leur tentative d'aide globale de leur proche malade. En effet, au cours de l'évolution de maladies telles que les démences de type Alzheimer, le patient et son entourage sont confrontés à l'apparition de nouveaux symptômes. Les symptômes comportementaux et psychologiques (SCP), tout particulièrement, engendrent des perturbations relationnelles, affectives, sociales, qui obligent les aidants à entreprendre sans cesse de nouvelles adaptations.

L'étude que nous développons ici, sur le rapport entre les SCP du patient atteint de démence et le fardeau de l'aidant, a été menée au Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) du Bergeracois, où nous travaillons en tant que psychologue clinicienne depuis sept ans. L'intérêt de ce type de structure est qu'elle repose sur un travail d'équipe pluridisciplinaire, intervenant à domicile, à la demande de toute personne (professionnels et/ou entourage). Notre expérience professionnelle nous a amenée à être confrontée

régulièrement à la question de la bonne distance entre aidant et aidé pour qu'ils puissent continuer à vivre ensemble avec l'aide professionnelle la plus appropriée qui soit, en tentant aussi d'ajuster et de réviser périodiquement le type et le volume de cette aide au fur et à mesure de l'évolution de la situation. Pour informer et orienter les personnes vers les ressources institutionnelles et professionnelles les plus adaptées, il est crucial d'évaluer le plus objectivement possible les situations et de coordonner les réponses offertes en se déplaçant le plus souvent possible au domicile de la personne âgée. Pour nous, en effet, le domicile est le lieu privilégié pour observer le déroulement des interactions entre le patient et l'aidant, mais également pour accompagner chacun dans la (re)construction de rapports plus harmonieux, pour aider l'un et l'autre dans l'aménagement d'espaces communs, mais aussi bien différenciés.

Tout le long de notre thèse, nous avons essayé de situer notre recherche dans une approche intégrative de différentes disciplines et de montrer l'intérêt de cette étude dans le cadre de la prise en charge globale des personnes atteintes de démence.

Nous avons divisé notre travail en trois parties. La première partie expose les concepts principaux associés à notre problématique en nous attachant principalement aux recherches menées sur les SCP des patients atteints de démence et à la définition du terme de fardeau de l'aidant. Nous nous sommes efforcée, ensuite de dégager les interactions déjà observées et décrites entre ces deux mesures. La seconde partie présente l'environnement et le contexte de notre recherche à travers le dispositif CLIC en France et plus précisément dans le contexte du CLIC du Bergeracois. Cette partie détaille également les outils utilisés, la méthode employée et la population sur laquelle nous avons travaillé ainsi que les différentes études que nous avons réalisées avec les résultats que nous avons obtenus. Après une analyse des liens entre les SCP, leur retentissement sur l'aidant et sur la charge émotionnelle globale, nous avons effectué une comparaison de ces différents aspects et avons ainsi précisé trois profils différents de binômes aidant-aidé. Dans la dernière partie, nous discutons l'ensemble des

résultats de manière plus théorique et exposons les limites méthodologiques de notre étude ainsi que les implications cliniques et les perspectives de recherche.

PREMIERE PARTIE : PARTIE THEORIQUE

Le vieillissement normal ne s'accompagne pas forcément de la perte des processus intellectuels et cognitifs. Il se caractérise de façon incontestée par un ralentissement des processus de traitement de l'information, des troubles du langage (noms propres) et de la mémoire de travail qui sont des troubles objectivés mais mineurs. Ils n'entraînent pas une perte d'autonomie. Par contre, dans le vieillissement pathologique, les pathologies qui affectent la cognition sont essentiellement celles qui ont pour conséquence un syndrome démentiel. L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S, 1992) dans sa classification internationale des maladies (10^{ème} édition, CIM-10) donne la définition suivante de la démence : « Altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours ; apparue depuis au moins six mois, et d'un trouble d'au moins une des fonctions suivante : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies,gnosies ou modification de la personnalité. » Selon les critères diagnostiques de démence du DSM-IV : « La caractéristique essentielle de la démence est l'apparition de déficits cognitifs multiples qui comportent une altération de la mémoire et au moins l'une des perturbations cognitives suivantes : aphasie, apraxie, agnosie ou perturbation des fonctions exécutives. Les déficits cognitifs doivent être suffisamment sévères pour entraîner une altération significative du fonctionnement professionnel ou social et doivent représenter un déclin par rapport au niveau du fonctionnement antérieur ».

Les étiologies des démences sont multiples. Nous pouvons distinguer les démences secondaires des démences primaires. Les démences secondaires sont consécutives à des affections neurochirurgicales, à des pathologies infectieuses ou inflammatoires, à des intoxications, à des désordres métaboliques. Les démences vasculaires sont consécutives à une accumulation d'infarctus multiples ou d'hémorragies multiples. Les démences primaires sont dégénératives et entraînent une destruction du tissu nerveux et des atrophies corticales dont la démence de type Alzheimer (DTA), les démences fronto-temporales et la maladie à corps de Lewy. L'étude épidémiologique PAQUID (Personnes Agées QUID), réalisée sur une

cohorte de 3777 personnes de plus de 65 ans, a estimé la prévalence de la démence dans une population de 75 ans et plus (données réactualisées de la cohorte PAQUID) à 17.8%. La maladie d'Alzheimer constitue la principale cause de démence (79.6% des cas de démence). Cette prévalence augmente de manière exponentielle avec l'âge des sujets (Ramaroson, Helmer, Barberger-Gateau, Letenneur et Dartigues, 2003). Aussi, dans le cadre de l'évolution démographique actuelle, avec une augmentation régulière de l'espérance de vie, la maladie d'Alzheimer représente un véritable fait de société et un problème majeur de santé publique. En outre, d'après les chiffres de plusieurs études épidémiologiques internationales (Dartigues et al., 2002), un phénomène de sous-médicalisation des démences a été relevé.

La démence est la cause la plus importante de dépendance lourde du sujet âgé. En effet, d'après les résultats de Ramaroson et ses collaborateurs (2003), elle est à l'origine de 72% des demandes potentielles d'Allocation Personnalisée Autonomie (APA) et la principale cause d'entrée en institution (Dartigues et al., 2002). Cependant, la littérature montre que, quelles que soient les structures familiales, sociales ou socio politiques, la famille reste la plus grande institution mondiale de prise en charge des dépendants âgés (Luquet et al., 1995). En effet, l'étude PIXEL (Thomas et al., 2004) rapporte que près de 8 patients sur 10 vivent à domicile avec leur conjoint pour les 2/3, et avec un de leurs enfants pour une minorité. Dans la mesure du possible, il semble préférable que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer restent le plus longtemps possible à domicile, pas seulement pour des raisons économiques, mais aussi afin de maintenir l'intégrité de leur réseau social, de préserver leurs repères environnementaux et d'avoir une meilleure qualité de vie (Hébert, Bravo et Girouard, 2001). Une étude de Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg et Levin (1996) indique que les aidants familiaux préfèrent généralement éviter le placement de leurs parents dans des maisons de retraite, les conjoints aidants étant encore moins disposés que d'autres parents à faire ainsi. Cependant, ces derniers en particulier ont besoin de soutien et d'une aide importante pour garder les patients à domicile. En effet, différents facteurs peuvent alourdir la prise en charge

du patient à domicile, notamment les répercussions que la DTA peut avoir sur l'entourage au quotidien.

La DTA est une maladie neurodégénérative du cerveau caractérisée par des dégénérescences neurofibrillaires intracellulaires et des plaques séniles extracellulaires (lésions diffuses dans le néocortex) qui conduisent à une raréfaction neuronale, une perte synaptique et une atrophie corticale. La destruction des neurones entraîne peu à peu des troubles cognitifs portant sur les capacités de mémoire, d'attention, de langage et d'orientation spatio-temporelle. Ces différents troubles se répercutent dans les activités de la vie courante et mènent petit à petit à une perte d'autonomie. La dépendance croît progressivement et la demande du patient auprès de l'aidant principal devient de plus en plus lourde. Nous pouvons observer dans le début de la maladie, à travers l'évaluation réalisée par les IADL (Instrumental Activity of Daily Living), des difficultés à utiliser le téléphone, à faire les courses, à utiliser les moyens de transport, à prendre des médicaments et à gérer le budget. Ces difficultés dans les activités de la vie courante vont faire que l'aide va s'établir et croître selon la lente progression de la perte d'autonomie (Etude PIXEL).

Des symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) surviennent aussi au cours de la démence. A ce jour, il n'existe pas de nosologie des SCP. Cependant, à la différence des premières éditions du Manuel diagnostique des troubles mentaux, la quatrième édition (DSM-IV) intègre dans sa définition de la démence une description des caractéristiques cliniques associées, telles que des problèmes de la perception, de l'humeur et de l'émotion, du comportement et de la fonction motrice. Dans ce cadre, la mention « avec perturbation du comportement » a été ajoutée. Ainsi, les SCP se comprennent et se situent dans le contexte précis de la démence. Selon Benoît (2005), « Longtemps englobés sous les termes de troubles du comportement, de troubles psychiatriques ou neuropsychiatriques, les SCP sont définis comme des symptômes de distorsions de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement fréquemment observés chez les patients présentant une démence (IPA,

2003). Ce ne sont pas des symptômes annexes des troubles cognitifs, mais des manifestations typiques des démences pouvant être des signes d'alerte dans l'évolution, et ayant des conséquences spécifiques sur l'adaptation et le pronostic fonctionnel. Leur classement selon le type d'expression et leur regroupement en sous-groupes syndromiques (troubles affectifs et émotionnels, psychotiques, du comportement, des fonctions élémentaires) a un intérêt diagnostique et thérapeutique pratique » (p. 358).

Ces symptômes ont une place prédominante dans le cadre d'une limitation de la prise en charge du patient à domicile. Nous pouvons en distinguer trois types : les symptômes de la maladie neurologique, les symptômes dus à une pathologie somatique surajoutée ou d'origine iatrogène et les manifestations réactionnelles en rapport avec la conscience de la maladie et/ou aux comportements de l'entourage (Lébert, Robert et Rigaud 2000).

1- Démence et contexte de vie

C'est la famille qui, majoritairement, fait face et supporte les symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) du patient atteint de démence.

1-1 Les Symptômes Comportementaux et Psychologiques (SCP) sont fréquents dans la démence

Teri, Larson et Reifler (1988) sont parmi les premiers auteurs à s'être attachés à spécifier la nature des SCP, leur taux d'occurrence et leur rapport avec le processus de la maladie. Leur étude a observé 127 patients atteints de DTA à partir de 8 items rapportés dans la littérature comme des symptômes spécifiquement problématiques et présents chez les patients atteints de démence, à savoir : la nervosité, l'agitation, l'errance, les hallucinations, la paranoïa, l'incontinence, les problèmes d'hygiène corporelle et la chute. Pour chaque comportement était noté sa présence ou son absence. Les résultats montrent que le nombre global de troubles

augmente sensiblement avec l'avancée du déclin cognitif et que le type de troubles du comportement change avec la sévérité de la maladie. Les troubles associés au degré de déclin cognitif sont l'errance, l'agitation, l'incontinence et l'hygiène corporelle. Les troubles non associés au degré de déclin cognitif sont les hallucinations, les soupçons irrationnels, les chutes et la nervosité. Pour ces auteurs, ces derniers troubles, idiosyncrasiques, seraient le reflet de la variation individuelle.

Méga, Cummings, Fiorello et Gornbein (1996) ont étudié les SCP présents chez 50 patients atteints de maladie d'Alzheimer, comparés à 40 sujets normaux de même âge. Ces patients étaient répartis comme suit : 17 étaient à un stade léger (score au MMSE entre 21 et 30), 20 à un stade modéré (score au MMSE entre 11 et 20) et 13 à un stade sévère (score au MMSE entre 0 et 10). Les SCP sont actuellement le plus souvent évalués à l'aide de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) de Cummings et ses collaborateurs (1994), une échelle cotée avec l'accompagnant du patient et qui évalue fréquence, sévérité et retentissement de 12 symptômes comportementaux et psychologiques. Les travaux de Benoît et ses collaborateurs (2003), utilisant une version française validée de la NPI (Robert et al., 1998), décrivent la fréquence et les regroupements syndromiques des SCP chez des patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer (MA) en soulignant leur fréquence importante. En effet, ils montrent que 92,5% des patients avec un MMSE (Mini Mental State Examination ; Folstein et al., 1975) entre 11 et 20 et 84% des sujets avec un MMSE entre 21 et 30 présentent un symptôme comportemental selon l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI ; Cummings et al., 1994). Ces résultats confirment que les SCP sont présents dès les stades précoces de l'affection et concernent la majorité des patients. Ils ont également spécifié la fréquence des SCP selon le stade d'évolution de la maladie. Pour ces auteurs, ceux qui sont les plus fréquemment retrouvés au stade modéré (MMSE entre 11 et 21) de la MA sont l'apathie (63.5%) puis l'anxiété (46.3%), l'agitation (44.3%), la dysphorie (42.7%), les comportements aberrants (29.8%), l'irritabilité (25%), les idées délirantes (24.7%), la désinhibition (13.3%), l'euphorie

(9.8%) et les hallucinations (7.8%). A ce stade, ils mettent en évidence, comparé au stade léger (MMSE entre 21 et 30), une augmentation du score global (fréquence x sévérité), évalué par l'Inventaire Neuropsychiatrique, de presque tous les SCP (excepté une diminution de l'irritabilité). Une autre étude a montré que les SCP sont en moyenne 4 fois plus fréquents dans la MA que chez les sujets âgés non déments (Lyketsos et al., 2000).

Certains auteurs, tels que Fuh, Wang et Cummings (2005) ont étudié les manifestations neuropsychiatriques selon le type de démence : MA, démence vasculaire corticale et démence vasculaire sous-corticale. Ils ont évalué les manifestations neuropsychiatriques à l'aide de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI). 536 personnes atteintes de démence ont participé à cette étude : 320 étaient atteintes d'une maladie d'Alzheimer, 161 d'une démence vasculaire sous-corticale, 35 d'une démence vasculaire corticale, 16 d'une démence vasculaire corticale et sous corticale. Les résultats montrent que les patients atteints de démence vasculaire corticale ont obtenu des scores globaux moyens au NPI plus élevés que les autres patients sur tous les domaines. Ces résultats sont particulièrement significatifs pour les scores globaux moyens d'apathie ($\beta = 0.12$, $t = 2.75$, $p = 0.006$) et de trouble du sommeil ($\beta = 0.13$, $t = 2.89$, $p = 0.004$) comparés aux patients atteints de maladie d'Alzheimer. Les patients atteints de maladie d'Alzheimer ont obtenu des scores globaux au NPI plus faibles sur la plupart des items.

Même si, pour notre part, pour des raisons spécifiques à notre étude, nous en resterons à une approche globale du syndrome démentiel, il est intéressant de noter, pour des perspectives de travail futures, que les résultats de Fuh et ses collaborateurs mettent en évidence que la fréquence et les caractéristiques des SCP varient en fonction du type de démence, de l'évolution de la maladie et des caractéristiques psychologiques propres à chaque individu. Néanmoins, les travaux publiés par Aalten et ses collaborateurs (2007) confirment le classement des SCP énoncé précédemment par Benoît et ses collaborateurs (2005) et leur regroupement possible. L'objectif de cette étude était de déterminer des sous syndromes

neuropsychiatriques présents dans la MA. Leurs résultats mettent en évidence quatre profils cliniques de personnes atteintes de démence. Les auteurs distinguent un facteur « hyperactivité » qui englobe les symptômes d'agitation, d'euphorie, de désinhibition, d'irritabilité et les comportements moteurs aberrants, ensuite un facteur « symptômes psychotiques » qui englobe les symptômes d'idées délirantes et d'hallucinations, puis un facteur « affectivité » qui englobe les symptômes de dépression et d'anxiété, et enfin un facteur « apathie » qui englobe les symptômes d'apathie et également du sommeil et du comportement alimentaire. Un an après, ces auteurs préciseront (Aalten et al., 2008) que ces quatre dimensions restent relativement stables quelle que soit l'étiologie démentielle.

1-2 Les SCP viennent bousculer la dynamique familiale

La notion d'aidant

Les membres de l'entourage familial, dont l'essentiel de la démarche consiste à prodiguer des soins et à assurer une prise en charge tant financière que sociale et affective, sont appelés « aidants naturels ». Nous distinguons, habituellement, les aidants naturels principaux, qui sont les personnes qui encadrent le plus souvent et le plus régulièrement les proches âgés et les aidants naturels secondaires, qui prodiguent une aide plus ponctuelle.

Le plus souvent, l'aide s'établit et croît selon un processus subreptice lié à la lente progression de la perte d'autonomie (Thomas et al., 2002). Il est rare que l'on décide explicitement, à un moment donné, de devenir aidant. Et même lorsque la prise en charge est consécutive à un événement précis (hospitalisation, veuvage...) et impose de ce fait une décision, la carence en structures alternatives à la famille limite souvent la solution à une prise en charge familiale (parfois soutenue par quelques services à domicile) : la famille n'est donc qu'exceptionnellement en situation de réel choix (Luquet, 1995). Ainsi, la famille fait partie des interlocuteurs habituels de l'équipe médico-sociale et gériatrique. Il paraît de ce fait important d'essayer de comprendre la dynamique psychologique du groupe familial et son

effet sur la relation qui s'établit avec le proche âgé aidé. Tout d'abord, il est nécessaire de se poser la question : Comment le groupe familial perçoit-il cette maladie ? Quels sont les premiers troubles perçus par la famille ? L'enquête de Ritchie, Nargeot et Herguettat (1992) porte sur l'observation de 147 personnes atteintes de DTA grâce à l'interrogatoire des proches à travers un questionnaire semi-ouvert. Les résultats mettent en évidence que « contrairement à ce qui est généralement admis, les troubles de ou apparentés à la fonction mnésique n'étaient pas prédominants (32% des cas), les changements du comportement et les modifications de la personnalité étant sensiblement plus fréquents (il s'agissait principalement de dépressions associant une apathie, une rééducation des activités, des comportements agressifs et paranoïdes, ceci rapporté dans 43% des cas) » (p. 254). Cette étude des perceptions des familles face à la maladie confirme l'importance de connaître les représentations de la maladie. Ces représentations ont habituellement pour conséquence un écart entre l'installation des troubles et la demande d'intervention d'un tiers et « selon les familles, la première consultation avec un médecin généraliste ou un gériatre se produit 11 à 24 mois après l'apparition des premiers symptômes » (p.255).

Les travaux de Teusink et Malher (1984) décrivent un ensemble de réactions familiales face à la maladie sous formes d'étapes à franchir. Elles sont au nombre de cinq : le déni des troubles, la surimplication, la colère, la culpabilité et l'acceptation. Les auteurs soulignent que chaque étape peut devenir pathologique si elle n'est pas franchie. Pancrazi (1998) décrit également les mécanismes de défense développés par les proches confrontés à la démence d'un des leurs. Cet auteur expose la séquence de travail de deuil que les proches doivent franchir. Ce travail de deuil doit être compris dans le sens d'une élaboration de la perte. En effet, il explique que la démence entraîne le deuil d'un idéal : idéal familial, idéal du proche malade.

Face à une clinique centrée sur la réalité individuelle psychique consciente, Charazac (1998) aborde la dimension inconsciente groupale considérée comme déterminante dans la genèse et la compréhension de la crise qui amènera la famille à demander l'intervention d'un tiers. Cet

auteur souligne l'effet désorganisateur et traumatique du syndrome démentiel à deux niveaux complémentaires: économique (énergie mobilisée et immobilisée par les symptômes du proche) et topique (effets du syndrome démentiel sur la structure et les enveloppes familiales). Au niveau économique : En premier lieu, la famille abandonne ses investissements objectaux afin de concentrer toute son énergie sur son proche. Ce repli va apporter à la famille une prime narcissique (surestimation d'assumer seule les soins de son proche). Ici, la « position du symptôme démentiel dans l'économie familiale peut se définir en première lecture selon le principe du plaisir qui repose sur l'extinction ou la réduction de l'excitation désagréable » (p.54). Cependant, face aux SCP, « la famille est souvent incapable de répondre à son proche autrement que sur le même registre, en s'efforçant à son tour de maîtriser ses symptômes par des agirs » (p.55). Ainsi, va se répéter un cycle d'agirs et de contre agirs qui sera difficile à désamorcer. A ce niveau, Charazac met les SCP au premier plan de la crise par leur caractère traumatique. En effet, la famille ne peut leur donner du sens, par « impossibilité de mettre en représentation et en paroles l'excitation et l'angoisse qu'entretiennent ces comportements » (p.55-56). Cette non mise en représentation empêche le symptôme de s'inscrire dans l'histoire familiale et devient ainsi traumatique. Au niveau topique, Charazac explique deux types d'effets traumatiques. D'une part, « les séparations que le proche malade agit (fugues, violences, non reconnaissances) ou les contre attitudes de rejet qu'il induit, font que le symptôme démentiel menace l'enveloppe du corps imaginaire dans lequel la famille se représente comme une unité de personnes et de psychés » (p.57). D'autre part, le symptôme démentiel place la famille dans l'impossibilité de mettre en représentation les contenus qui font irruption ou retour dans son espace interne. « Ainsi, à la représentation de la mort individuelle du parent se substituera le fantasme d'anéantissement de la famille toute entière » (p.59). Cet auteur souligne ainsi combien les questions de la mort individuelle et de la conservation du groupe sont au centre des problématiques de la famille du dément.

1-3 Les SCP se nouent et s'expriment entre des représentations sociales et la conscience de ses propres troubles par le malade

Comme nous l'avons dit plus haut (p.14), le vieillissement normal ne s'accompagne pas forcément de la perte des facultés intellectuelles et cognitives. Ces troubles cognitifs n'entraînent pas une perte d'autonomie, comme c'est le cas dans les pathologies qui affectent la cognition et qui sont décrites sous le terme de démence (Van Der Linden, Brédart et Beerten, 1994). Cependant, il perdure chez un très grand nombre de personnes (Rozotte, 2003, p. 2) « une conception et un vécu des troubles cognitifs qui, dès lors qu'ils touchent les personnes âgées, correspondent à une forme de normalité appréhendée comme inhérente à une des figures du vieillir ». Rozotte montre à travers la théorie des représentations sociales (Moscovici, 1961) comment les individus investissent symboliquement les troubles associés à la maladie d'Alzheimer et comment ils la vivent différemment en construisant des visions du monde, des systèmes explicatifs de leur trouble, des formes de connaissances, qui leur sont propre. Cette logique interne va contribuer à la préservation de l'équilibre socio-cognitif des personnes l'utilisant. Cet auteur met en évidence l'extrême prégnance d'une des représentations de la vieillesse où domine la perte d'autonomie allant de pair avec les théories subjectives de l'usure et une attitude de résignation face à tout recours thérapeutique. La perception des troubles comme transitoires serait liée à une focalisation sur la préservation de la mémoire des faits anciens. Dans ce contexte, les troubles cognitifs peuvent être identifiés, mais le plus généralement, compte tenu de l'âge du sujet, on assiste à une négation de leur caractère pathologique. D'après Rozotte, le phénomène de sous-médicalisation des démences coïnciderait avec un retard de diffusion de l'information médicale et avec des situations d'inégalité face à l'accès aux soins. Enfin, cet auteur pose la question du rôle central joué par le médecin traitant dans le dépistage de cette pathologie. D'après la revue de la littérature de Bamford et ses collaborateurs, en 2004, l'annonce du diagnostic n'est pas simple, en pratique clinique, pour diverses raisons : le patient interroge rarement (Marsanski et al., 2000 ; Smith

et Beattie, 2001) à ce sujet (anosognosie), l'entourage demande souvent de ne pas divulguer le diagnostic au patient par peur de sa réaction (Maguire et al., 1996 ; Holroyd, Snustad et Chalifoux, 1996 ; Graham et al., 2003) et le médecin se trouve face à l'annonce du diagnostic d'une maladie incurable (Vassilas et Donaldson, 1998), malgré des possibilités réelles de stabilisation.

Thomas et ses collaborateurs (2002) ont étudié les plaintes des aidants de patients atteints de démence vivant à domicile : Comment ces plaintes sont-elles interreliées et qu'en est donc leur cause ? Un auto-questionnaire a été utilisé auprès de l'aidant. Cet outil est constitué de 42 questions portant à la fois sur l'aidant et le patient et comporte également une liste de plaintes. De plus, un questionnaire médical est rempli par le spécialiste. 408 dyades aidant-aidé ont participé à cette étude. Les résultats montrent que la plainte la plus fréquente des aidants (indépendamment du stade de la démence) est la perte de motivation et le retrait. Cette recherche va plus loin en mettant en évidence que la plainte familiale serait liée au degré de considération des proches de la conscience que le patient peut avoir de son état. 179 patients ont été identifiés comme se rendant compte de leur état par leur aidant, 121 comme l'ignorant et 31 aidants n'ont pas su répondre à cette question. Ces considérations, des aidants, sur l'état de leur proche malade, va dans le sens de l'affaiblissement cognitif : plus le proche est à un stade léger de la maladie, plus il est considéré comme conscient de son état et, inversement, plus le patient est à un stade avancé de la maladie, plus il est considéré comme ignorant son état. L'analyse de la conscience du trouble n'était pas dépendante du sexe ou de l'âge du patient ou de ceux de l'aidant. Les analyses ont mis en évidence des liens entre la conscience des troubles du patient et les plaintes des aidants sur leur comportement. Les résultats de cette étude suggèrent que les patients conscients de leurs troubles présenteraient une fréquence plus élevée de perte de motivation, d'apathie accompagnée d'une baisse d'agressivité et de comportements moteurs aberrants. Les auteurs interprètent ces résultats à travers le mécanisme d'abandon décrit par Seligman, Weiss, Weinraub et Shulman (1980). Le patient

conscient de son état se détacherait de son environnement voyant qu'il ne peut plus y faire face correctement ou plus du tout. Cette perte de motivation peut également être liée à la conscience que le patient a de ses problèmes, de ses conflits et tensions qu'il n'est plus capable de traiter en raison de ses troubles cognitifs. Nous pourrions également interpréter ces résultats à travers la théorie de « l'impuissance-désespoir » (ou « helplessness-hopelessness ») qui décrit un continuum entre anxiété et dépression (Alloy et al., 1990 ; dans Bouisson, 2002). Cette théorie est issue de la théorie de l'« impuissance-apprise » qui « considère l'anxiété comme étant la résultante du sentiment d'impuissance face à des menaces futures (événements négatifs incontrôlables) [...] » (p. 32). Selon ces théories, « l'anxiété « pure » interviendrait, en effet, dans le cas où un individu éprouverait « un sentiment d'impuissance incertaine » (sa perception subjective étant qu'il pourrait ne pas contrôler les événements à venir), sans être en mesure, par ailleurs, de savoir si d'autres incidents négatifs vont véritablement se reproduire. Or, l'anticipation d'une impuissance incertaine entraînerait, entre autres, une hypervigilance et « un syndrome d'anxiété en éveil » (c'est-à-dire une activité intense associée à l'anxiété et aux préparatifs face à la perspective d'une menace proche) » (p.33).

Cependant, Starkstein, Petracca, Chemerinski et Kremer (2001) ont signalé que l'apathie a été retrouvée plus fréquemment chez les patients ignorant leurs troubles. Ce paradoxe peut s'expliquer par le fait que, dans la première étude, ce sont les aidants qui considèrent le niveau de conscience du patient tandis que, dans la seconde, le niveau de conscience du patient a été évalué par des professionnels médicaux.

1-4 Les SCP sont générateurs d'un fardeau important chez l'aidant

L'origine du mot fardeau semble incertaine. Il proviendrait du terme grec qui signifie fardeau, faix. Selon les étymologistes, le fardo dans la langue portugaise, proviendrait de l'arabe fard, qui signifie vêtement, drap. Dans le fait, il y a aussi, dans le vieux français, fardes,

habillement. Diez admet que du sens de vêtement on soit passé à celui de bagage, et de celui de bagage à celui de fardeau. Cependant, on ne trouve pas le passage du sens d’habillement à celui de fardeau. Le fardeau serait une expression consacrée en parlant de colis réunis en un seul par un moyen quelconque. Le dictionnaire Littré définit le terme fardeau comme une « chose plus ou moins pesante destinée à être transportée ou élevée soit par l’homme, soit par les bêtes de somme, soit par un véhicule ». Toujours d’après cette référence, ce terme peut également être considéré comme « ce qui pèse moralement ». Des auteurs tels que Molière, Balzac, Pascal, l’ont utilisé dans ce sens. D’autres auteurs, tels que Racine et Voltaire, lui donnent le sens de « ce qui exige beaucoup de soin et engage la responsabilité ». Nous voyons ici émerger l’idée que le fardeau n’est pas exclusivement personnel.

La religion chrétienne apporte une signification également différente du fardeau. En effet, dans l’évangile selon Saint Matthieu (XI, 28), nous pouvons repérer deux types de fardeau : « Venez à moi, vous tous qui peinez sous le poids du fardeau, et moi je vous donnerai le repos. Prenez sur vous mon joug, devenez mes disciples, car je suis doux et humble de cœur, et vous trouverez le repos. Oui, mon joug est facile à porter et mon fardeau léger ». La différenciation entre ces deux fardeaux, l’un lourd et l’autre léger, est explicitée dans le sermon CLXIV de Saint Augustin en se référant à la doctrine de Saint Paul. Dans ce sermon, le premier fardeau est à la fois personnel et collectif. Il correspond à nos péchés : « Chacun portera son propre fardeau », et il est ajouté, en précisant que nous ne pouvons pas être souillé par les péchés d’autrui, « portez les fardeaux des uns des autres ». Saint Augustin explique le passage du fardeau lourd au fardeau léger à travers l’exemple d’un homme courbé sous le poids de l’avarice : « Venez à moi, vous tous qui êtes chargés et accablés, et je vous soulagerai » [...] « je vous ôterai les fardeaux qui accablent et je les remplacerai par ceux qui soulagent ». Dans cet exemple, le fardeau plus léger correspond à celui de la charité. Cependant, Saint Augustin va plus loin dans son analyse et compare ce second fardeau aux ailes d’un oiseau qui mène à la vie éternelle: « ce fardeau n’est pas un poids qui charge, ce

sont des ailes qui soulèvent [...] reçois donc ces ailes de la charité, porte ces ailes qui t'assureront la paix ».

Néanmoins, Nietzsche (1982-1987), dans son œuvre *Le Gai Savoir*, n'est pas en accord avec cette vision chrétienne du fardeau. Cet auteur admet que nous puissions être destinés à revivre éternellement ce que nous vivons aujourd'hui. Cependant, il analyse cette perspective de façon très différente : « Que dirais-tu si un jour, si une nuit, un démon se glissait furtivement dans ta plus solitaire solitude et te disait: “ Cette vie, telle que tu la vis maintenant et que tu l'as vécue, tu devras la vivre encore une fois et d'innombrables fois; et il n'y aura rien de nouveau en elle, si ce n'est que chaque douleur et chaque plaisir, chaque pensée et chaque gémissement et tout ce qu'il y a d'indiciblement petit et grand dans ta vie devront revenir pour toi, et le tout dans le même ordre et la même succession - cette araignée-là également, et ce clair de lune entre les arbres, et cet instant-ci et moi-même. L'éternel sablier de l'existence ne cesse d'être renversé à nouveau, et toi avec lui, poussière des poussières! ” - Ne te jetterais-tu pas sur le sol, grinçant des dents et maudissant le démon qui te parlerait de la sorte ? Ou bien te serait-il arrivé de vivre un instant formidable où tu aurais pu lui répondre: “ Tu es un dieu et jamais je n'entendis choses plus divines ! ” Si cette pensée exerçait sur toi son empire, elle te transformerait, faisant de toi, tel que tu es, un autre, te broyant peut être : la question posée à propos de tout, et de chaque chose : “ voudrais-tu de ceci encore une fois et d'innombrables fois? ” pèserait comme le poids le plus lourd sur ton action ! Ou combien ne te faudrait-il pas aimer et toi-même et la vie pour ne plus aspirer à rien d'autre qu'à donner cette approbation et apposer ce sceau ultime et éternel ? [...] » (§ 341, p. 232). A travers cet extrait, nous pouvons considérer que, pour Nietzsche, l'idée de l'éternel retour serait le plus lourd fardeau.

Kundera (1984) continue à ouvrir la discussion dans son roman *L'insoutenable légèreté de l'être*. Cet auteur propose une méditation sur l'éternel retour dont parle Nietzsche dans son livre *Ainsi parlait Zarathoustra* (1969): « Si chaque seconde de notre vie doit se répéter un

nombre infini de fois, nous sommes doués à l'éternité comme Jésus-Christ à la croix. Quelle atroce idée ! Dans le monde de l'éternel retour, chaque geste porte le poids d'une insoutenable responsabilité. C'est ce qui faisait dire à Nietzsche que l'idée de l'éternel retour est le plus lourd fardeau (das schwerste Gewicht). Si l'éternel retour est le plus lourd fardeau, nos vies, sur cette toile de fond, peuvent apparaître dans toute leur splendide légèreté. Mais au vrai, la pesanteur est-elle atroce et belle la légèreté ? Le plus lourd fardeau nous écrase, nous fait ployer sous lui, nous presse contre le sol. Mais dans la poésie amoureuse de tous les siècles, la femme désire recevoir le fardeau du corps mâle. Le plus lourd fardeau est donc en même temps l'image du plus intense accomplissement vital. Plus lourd est le fardeau, plus notre vie est proche de la terre, et plus elle est réelle et vraie. En revanche, l'absence totale de fardeau fait que l'être humain devient plus léger que l'air, qu'il s'envole, qu'il s'éloigne de la terre, de l'être terrestre, qu'il n'est plus qu'à demi réel et que ses mouvements sont aussi libres qu'insignifiants. Alors, que choisir ? La pesanteur ou la légèreté ? C'est la question que s'est posée Parménide au VI^e siècle avant Jésus-Christ. Selon lui, l'univers est divisé en couples de contraires : la lumière-l'obscurité ; l'épais-le fin ; le chaud-le froid ; l'être-le non-être. Il considérait qu'un des pôles de la contradiction est positif (le clair, le chaud, le fin l'être), l'autre négatif. Cette division en pôles positif et négatif peut nous paraître d'une puérile facilité. Sauf dans un cas : qu'est-ce qui est positif, la pesanteur ou la légèreté ? Parménide répondait : le léger est positif, le lourd est négatif. Avait-il ou non raison ? C'est la question. Une seule chose est certaine. La contradiction lourd-léger est la plus mystérieuse et la plus ambiguë de toutes les contradictions. » (p.15-16). Kundera s'est posé la même question que Parménide et a mis l'accent sur l'ambiguïté de ces termes et la difficulté de les classer sur un pôle positif ou négatif.

Ces différentes interprétations montrent que la notion de « fardeau » dépend éminemment du contexte personnel (honte, culpabilité, devoir...), et culturel. Il est important de bien prendre en compte la complexité de cette notion. Il n'est pas possible de s'attacher uniquement à l'un

des « pôles » du fardeau, en négligeant de s'intéresser à l'autre. En effet, vouloir ne voir que le « lourd » du fardeau, c'est oublier qu'il peut être, pour certains, une source de rédemption, d'accomplissement de soi...

Pour les scientifiques américains, le fardeau est le « burden », qui, littéralement, désigne tout à la fois le fardeau, le souci et l'inquiétude. Il peut aussi désigner la charge familiale et les soins. Le fardeau est le terme le plus communément utilisé pour indiquer la charge subjective ressentie par l'aidant avec ses répercussions sur sa santé.

Au niveau de la recherche, le concept de fardeau a été étudié, en premier lieu, auprès des malades. Les premiers travaux se sont centrés sur les réactions des malades face à leur maladie, comme le cancer et la maladie cardiaque, dans une perspective psychosociale. L'intérêt de ce concept pour les contraintes des soignants professionnels émergea pour la première fois dans des domaines de santé spécifiques qui avaient pour particularité de faire reposer les plus lourdes charges sur les membres de la famille tels que les malades ayant des diagnostics de retard mental, maladie mentale, et enfin maladie d'Alzheimer. Les recherches sur les charges des familles soignantes dans la plupart des maladies chroniques ont été longues à émerger. Les études sur le soignant se sont développées le long de deux thèmes principaux : d'une part, les effets du soin chez le soignant et d'autre part les besoins du soignant et du malade. Ces études étaient essentiellement descriptives et sans tissu théorique. Certaines plus vastes, nationales (Stevens et Christianson, 1986 ; dans Biegel, 1991) ont permis d'attirer l'attention sur les soignants familiaux en tant que problème de politique publique et de mettre en lumière la recherche sur l'aidant informel.

De nombreux auteurs se sont alors attachés à définir le terme de fardeau. Selon George et Gwyther (1986), le fardeau de l'aidant c'est l'ensemble des « problèmes physiques, psychologiques ou émotifs, sociaux, et financiers qui peuvent être éprouvés par des membres de famille s'occupant d'adultes plus âgés détériorés » (p. 253). D'après Ory et ses collaborateurs (1985) « le fardeau peut être défini comme l'impact des changements de la

connaissance et du comportement du patient atteint de maladie d'Alzheimer sur la famille, et suivant le besoin de soin et de surveillance du patient » (p.631). Nous pouvons, à travers ces deux définitions, observer les perspectives subjectives et objectives de ce terme. Le fardeau est multidimensionnel (Deimling et Bass, 1986 ; Montgomery, Gonya et Hooyman, 1985 ; Poulshock et Deimling, 1984). Cependant, l'utilité du fardeau a été remise en cause. En effet, divers éléments contribuent à vider la valeur de ce concept :

- La diversité des définitions du fardeau (Raveis, Siegel, and Sudit 1990)
- Le manque de netteté scientifique du terme (George and Gwyther 1986; Schulz, 1990)
- Et sa pertinence mal articulée avec la politique publique (Abel 1990)

L'article de Braithwaite (1992) aborde ces différentes questions et plaide pour un cadre théorique. Cet auteur s'appuie sur le paradigme de stress afin de fournir une définition bien délimitée du fardeau et, ainsi, articule explicitement la pertinence du fardeau avec les politiques publiques. La définition proposée sous entend que le fardeau n'est pas provoqué par la personne aidée ni par son aidant mais résulte de l'interaction entre les deux. Le fardeau provient du conflit entre les besoins de chaque membre de la dyade aidant et aidé : le fardeau se situe dans un contexte de dépendance. Dans le cadre du paradigme de stress, le fardeau devient une variable de médiation entre les facteurs de stress environnementaux et la réaction de stress.

Dans le domaine de la santé publique, il est différencié deux types de fardeau : le fardeau humain et le fardeau social. L'article de Vannotti, Gennardt, Priez, Jeanrenaud (2002) montre que la communauté est devenue progressivement sensible au fardeau social des maladies que les économistes mesurent à travers les coûts sociaux. Ces auteurs mettent en évidence que parmi les éléments déterminant ce « fardeau social », il faut considérer le « fardeau humain » qui représente l'altération de la qualité de vie induite par la maladie. A travers une discussion sur la légitimité de ces termes au niveau éthique, ces auteurs expliquent que les finalités des recherches en terme de coût humain ne sont pas une réduction de l'homme à sa condition

économique, mais de promouvoir une médecine et une économie situant l'homme dans sa complexité.

2- Mais que sait-on du fardeau de l'aidant ?

2-1 La mesure de la quantité d'aide s'est révélée être un échec

Pour soutenir les aidants dans leur action et prévenir les situations de rupture, il est important de savoir quelles difficultés ils rencontrent. La première méthode d'approche de l'aide a été quantitative : une mesure des tâches réalisées au quotidien (type de tâche, fréquence de l'aide). Certains auteurs, tel que Parker (1992), établissent une typologie des aides. Cette classification a été effectuée à la suite d'une enquête (General Household Survey), réalisée en Grande-Bretagne en 1985, qui a permis d'identifier un nombre important d'aidants informels et, ainsi, de montrer la nécessité de satisfaire les besoins de soins de la communauté par une proposition de services. Pour cela, les auteurs ont utilisé l'information recueillie au sujet des activités de soins fournies par l'aidant. L'enquête avait défini huit tâches d'aide et les auteurs ont dégagé six modèles tout à fait spécifiques : aide personnelle et physique (avec ou sans autres types d'aides), aide personnelle mais non physique, aide physique mais non personnelle, aide pratique avec au moins une autre forme d'aide excepté l'aide personnelle ou physique, aide pratique seulement, toute autre combinaison d'aide.

Cette classification distingue les aides proches du corps (toilette, habillage), et celles plus à distance (courses, préparation des repas, gestion administrative) mais également celles plus physiques (aide au transfert, à la marche). Ces différenciations leur ont permis de spécifier les besoins des personnes dépendantes et l'implication de leur proche. Cependant, la méthode d'approche quantitative de mesure de l'aide à partir des tâches de la vie quotidienne a très vite montré ses limites. Ces auteurs expriment l'intérêt de leur approche pour concevoir et développer des formes de soutien pour les aidants mais montrent également qu'elle fournit

peu d'indications sur la manière dont les aidants font face réellement à leur rôle. En effet, plusieurs auteurs montrent, à travers leurs travaux, qu'il n'y a guère de relation entre la « quantité d'aide » apportée par l'aidant et la façon dont il vit cette aide. Ce qui importe, c'est l'impact de l'activité d'aide dans la vie quotidienne de l'aidant. Biegel, Sales et Schulz (1991), dans leur ouvrage sur les aidants familiaux de patients atteints d'une maladie chronique, nous renvoient aux définitions du dictionnaire sur le fardeau qui se réfèrent au poids de la charge. Appliqué aux soins, ceci se traduit en temps et en efforts requis pour une personne afin de répondre aux besoins d'une autre. Ainsi, ces auteurs montrent qu'une mesure relativement objective du fardeau pourrait être un score sommaire reflétant la somme du temps passé, les types de services prodigués et les ressources financières dépensées pour le malade. Cependant, ils ajoutent les questions concernant la gêne et l'inconfort associés aux tâches de soins spécifiques à cette mesure objective du fardeau. Ainsi, ils font remarquer que la mesure devient à la fois plus complexe et plus subjective. Comme nous le précisons ci-dessus, à travers le questionnement de Kundera sur l'ambiguïté des termes (p. 27 et 28), il apparaît que les multiples tâches à effectuer dans le cadre d'une prise en soin d'une personne dépendante peuvent symboliser le plus lourd fardeau. Néanmoins, si les services d'aide à domicile peuvent soutenir l'aidant dans la gestion des activités de la vie courante, ils paraissent insuffisants pour la prise en soin d'une personne démente qui présente une altération des fonctions supérieures associée à des SCP qui nécessitent une surveillance permanente. Ceci semble à la fois peu compatible avec les services d'aide à domicile mais également impliquer des éléments plus spécifiques à la relation d'aide comme la satisfaction des aidants à utiliser ces aides ou à effectuer eux-mêmes certaines tâches de façon à maintenir à la fois une forme de continuité auprès d'un être cher qui ne donne plus l'impression d'être le même mais également une continuité de vie individuelle et collective.

2-2 Difficultés objectives et difficultés ressenties

Dans la littérature, nous trouvons très rapidement une différenciation entre deux catégories de difficultés rencontrées par l'aidant : les difficultés objectivables et les difficultés ressenties. Hoenig et Hamilton (1966) ont distingué le fardeau objectif du fardeau subjectif. Cette distinction a été reprise postérieurement dans les travaux de plusieurs auteurs (Thompson et Doll, 1982 ; Platt et al., 1985). Le fardeau objectif représente les conséquences pratiques (les conditions matérielles de la cohabitation) de l'aide avec des contraintes permanentes qui impliquent des arbitrages et une réorganisation du temps. Ces contraintes peuvent se manifester au niveau professionnel, au niveau social ou familial, au niveau financier. Alors que le fardeau subjectif (le retentissement physique et psychologique attribué à cette vie quotidienne) témoignerait de la façon dont l'aidant ressent cette prise en charge (sentiment de surcharge, d'emprisonnement), ses conséquences psychologiques seraient plus difficiles à mesurer, car beaucoup moins visibles: inquiétude, stress, fatigue, sont souvent intriqués à des bouleversements affectifs quand l'aidant se sent impuissant face à la dégradation des capacités physiques ou mentales de la personne qu'il aide (Thompson et al., 1982).

Pearlin, Mullan, Semple et Skaff (1990) proposent un modèle conceptuel de stress des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Dans ce contexte, ils différencient notamment deux types de stressors : les stressors primaires et secondaires. Ils les situent au cœur du processus de stress dans lequel est intriquée la prise en soin. Les stressors primaires seraient les épreuves et les problèmes directement liés à la prise en soin (implication des stressors entre les besoins et les demandes du patient ainsi que la nature et l'importance du soin que la personne aidée nécessite). Les stressors secondaires se distingueraient en deux catégories. D'une part les tensions éprouvées de par le statut de l'aidant incluant les rôles et les activités extérieurs à la situation de prise en soin (conflits familiaux, conflit entre la prise en soin et l'activité professionnelle, problèmes économiques, isolement social) ; d'autre part les tensions

intrapyschiques impliquées dans la diminution de la conception de soi (sentiment de compétence dans la prise en soin, sentiment de contrôle, estime de soi...).

Comme nous l'avons vu précédemment, Biegel et ses collaborateurs (1991) considèrent également qu'il est intéressant de faire la distinction entre les deux aspects objectifs et subjectifs du fardeau. Ils précisent qu'il serait utile de mesurer à la fois les tâches accomplies par les soignants pour aider les proches invalides et le degré auquel ces tâches apportent de la gêne et de l'inconfort. De plus, ces auteurs déterminent que les mesures du fardeau devraient évaluer les problèmes spécifiques ressentis en relation avec les soins donnés à des parents invalides. Ce qui signifie que les chercheurs devraient essayer de faire la distinction entre les problèmes liés aux soins et les nombreuses autres sources de détresse qui caractérisent le contexte des soins. De plus, ils suggèrent que le fardeau soit traité comme une mesure intervenant entre le déficit et les autres indicateurs des effets des soins. Ainsi, les mesures globales de bien être psychologique, de santé physique ou de dépression, devraient être considérées comme étant affectées par le fardeau, mais ne devraient pas être considérées comme des mesures du fardeau.

Ces différents travaux montrent très clairement l'importance et la nécessité de distinguer deux aspects du fardeau : objectif et subjectif. Dans ce contexte, nous pouvons percevoir plusieurs dimensions du fardeau et envisager de prendre en compte ces différentes dimensions dans l'évaluation de l'impact de la prise en charge d'un proche âgé par un aidant informel.

2-3 Elaboration d'un outil pour évaluer l'aide et ses différentes dimensions

De nombreux outils sont utilisés pour mesurer le fardeau de l'aidant. Cependant, l'échelle du Burden Inventory (BI) de Zarit, Orr et Zarit (1985) est une des plus utilisée auprès des aidants atteints de démence de type Alzheimer. Cet outil explore les conséquences de l'aide à travers différentes dimensions : physique, psychologique, relationnelle, sociale et économique. La grille initiale était composée de 29 items (Zarit, Reever et Bach-Peterson, 1980). Elle a été

construite afin d'étudier les facteurs liés à la quantité de fardeau éprouvée par les aidants principaux de personnes atteintes de démence vivant à domicile. Le but de cette étude était d'identifier les sources de ce fardeau pour faciliter, de ce fait, le développement des interventions destinées à réduire le fardeau des aidants. Dans ce contexte, une entrevue pour évaluer le degré du fardeau éprouvé par les aidants a été développée. Le fardeau a été étudié, également, par rapport aux SCP, y compris l'occurrence des SCP et des troubles de la mémoire ainsi que le degré d'affaiblissement cognitif et fonctionnel. L'échantillon était constitué de 29 patients atteints de démence et 29 aidants principaux. L'âge moyen des patients était de 76 ans et celui des aidants était de 65 ans. Les entrevues ont eu lieu au domicile des patients par souci de considérer l'impact positif de l'environnement familial sur le stress et pour se faire une image plus précise des capacités de fonctionnement de la personne. La mesure de degré de fardeau a été entreprise avec un inventaire de 29 items d'auto évaluation. Les questions ont été choisies sur la base d'une expérience clinique avec des aidants et des études antérieures telles que celle de Lowenthal et ses collaborateurs en 1967. Elles recouvrent les domaines les plus fréquemment mentionnés par les aidants comme causant des problèmes, y compris la santé de l'aidant, le bien être psychologique, les finances, la vie sociale et le rapport entre l'aidant et son proche malade. Les résultats montrent que le score moyen de fardeau était de 31 (écart type = 13.3) sur un score maximum possible de 84. Les items où s'exprime le fardeau le plus important révélaient le manque de temps des aidants pour eux même, la dépendance excessive du patient sur l'aidant, les craintes de l'aidant au sujet de la progression de la détérioration du comportement du patient. La quantité de fardeau des aidants de patients atteints de démence s'est avérée moindre quand des visites ont été faites au patient atteint de démence par d'autres aidants informels. La sévérité des SCP n'a pas été associée à des niveaux plus élevés de fardeau.

Une version dérivée de ce questionnaire a réduit le nombre des items à 22. La personne interrogée doit déterminer à quelle fréquence il lui arrive de ressentir différentes émotions

dans sa relation avec son proche malade. Les réponses sont distribuées sur une échelle ordinale allant de « jamais » à « presque toujours » (scores de 0 à 4). Un score global sur 88 est obtenu par la somme des scores de chacun des 22 items qui permet à l'auteur de distinguer quatre niveaux de fardeau : absent à léger, léger à modéré, modéré à sévère, sévère. Cet outil a été utilisé, pendant plusieurs années, essentiellement aux Etats-Unis. Nous disposons depuis 1993 d'une version française de cet outil mise au point par Hébert et ses collaborateurs. La traduction de cet instrument a pris en considération la rigueur des neuf étapes du processus de traduction d'instrument proposée par Vallerand (1989). Les résultats de cette étude confirment que « les qualités métrologiques de la version française du BI se comparent à celles de la version originale anglaise de Zarit » (p.335). Cette échelle montre un coefficient de cohérence interne élevé (alpha de Cronbach = 0.85), et une fidélité test-retest satisfaisante (coefficient intra classe = 0.89).

D'après Kerhervé, Gay et Vrignaud (2008), « Il s'agit d'une échelle unidimensionnelle. Le BI mesure uniquement la dimension négative du fardeau. Par ailleurs, comme les autres échelles de fardeau, il ne prend pas en compte la composante objective, comme l'importance des tâches effectuées pour la personne aidée, mais évalue seulement la composante subjective, soit la perception qu'a l'aidant des répercussions de la relation d'aide sur sa vie personnelle. En somme, la mesure du fardeau, par les différentes échelles existantes, dont le BI, correspond au stress perçu relatif à la relation d'aide. Quant à la dimension objective du fardeau, celle-ci peut être prise en compte, par exemple, en mesurant le niveau et le type de dépendance de la personne aidée » (p. 252).

2-4 Quels résultats avec cet outil ?

L'enquête de Bocquet, Pous, Charlet et Grand (1996) a permis d'étudier « la charge des personnes aidantes dans un contexte français à l'aide de la version française de la grille de Zarit » (p.58). Ces auteurs ont ainsi recherché les variables liées à un score de charge élevé.

La sélection de l'échantillon s'est effectuée sur différents sites : hôpital, services de soins à domicile, médecins généralistes, association France Alzheimer. 291 binômes aidant/aidé ont participé à l'étude. La population des aidants était à prédominance féminine (75%) avec une forte représentation de filles (43.3%). Les binômes aidant/aidé cohabitaient pour les trois quarts. Les personnes aidées étaient des femmes dans 69% des cas avec une moyenne d'âge de 85 ans. La moyenne du score global de charge était de 27.9 ($\sigma = 15.3$), ce qui représente un fardeau léger. Il n'a pas été trouvé de différence entre les hommes et les femmes au niveau du score moyen ni selon leur lien de parenté avec la personne aidée. L'analyse univariée a montré un lien entre le score de charge et certaines caractéristiques de l'aidant : le fait d'être marié et d'avoir des enfants est associé à un score élevé de charge. Les résultats mettent également en évidence un lien significatif entre le score global de charge et la dépendance physique (mesuré à l'aide du score aux ADL) et tout particulièrement comportementale (mesurée par la Memory and Behaviour Check-List de Zarit) de la personne aidée. L'analyse multivariée montre que seule la variable « score de comportement » joue un rôle sur le score global de charge. D'après ces auteurs, la charge ressentie serait plus corrélée aux troubles mentaux et comportementaux de la personne âgée aidée qu'à sa dépendance physique. Mangone et ses collaborateurs (1993) avaient obtenu des résultats semblables en étudiant les liens entre le fardeau de l'aidant, l'affaiblissement cognitif, comportemental et fonctionnel de patients atteints de MA. Cette étude s'est effectuée auprès de 25 binômes aidant/aidés, vivant en Argentine. Le fardeau de l'aidant a été évalué par une version du BI de Zarit, adaptée en espagnol. Les SCP ont été mesurés à travers une échelle fonctionnelle de démence (Fonctional Dementia Scale). Les résultats de cette étude ont montré que le fardeau de l'aidant était corrélé significativement avec les SCP ($r = 0.71$; $p < 0.001$) et les activités de la vie quotidienne du patient ($r = 0.62$; $p < 0.001$), mais pas avec l'affaiblissement cognitif, ni les activités instrumentales de la vie quotidienne. L'analyse de régression a montré que le score aux SCP était le meilleur prédicteur de fardeau de l'aidant ($F = 19.9$; $p < 0.001$). De la même

manière, Andrieu et ses collaborateurs (2003) ont cherché à déterminer le niveau de fardeau des aidants de patients atteints de DTA ainsi que les facteurs associés à un niveau de fardeau élevé. Cette étude transversale française s'est effectuée auprès de 531 aidants de patients présentant une démence légère à modérée. Les patients vivaient à domicile et venaient consulter dans un des 16 Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) participant à cette recherche. L'inclusion des aidants se faisait souvent après le diagnostic de la maladie. La moyenne du fardeau ressenti par les aidants était égale à 22.7. Les résultats de leurs analyses ont montré que de nombreux facteurs étaient associés à un fardeau élevé tels que le genre de l'aidant (sexe féminin), le nombre de tâches liées à l'aide, le recours aux aides médicales, la cohabitation avec le patient et la sévérité de la maladie. Cependant, ces auteurs précisent que ces caractéristiques n'étaient pas associées à un fardeau plus bas. Comme de nombreux travaux publiés, cette charge ressentie par la personne aidante était plus liée aux SCP (évalués par le NPI : Neuro Psychiatric Inventory) qu'à la perte d'autonomie du patient.

2-5 Autres études

La DTA est une maladie chronique de longue durée dont la symptomatologie peut prendre différentes formes. La demande de soin du patient est considérable pour l'entourage et entraîne la plupart du temps des tensions, des formes de détresse, une vulnérabilité de l'aidant d'un point de vue psychologique et physiologique. Plusieurs études ont montré que le taux de dépression et la morbidité chez les aidants de patients Alzheimer sont très importants (Croog, Sudilovsky, Burleson et Baume 2001 ; Hébert et al., 2001 ; Lebert et al., 2000 ; Meuser et Marwit, 2001 ; Mittelman et al., 1995; Schulz, O'Brien, Bookwala et Fleissner 1995). De plus, l'étude de Schulz et Beach en 1999, rapporte que le risque de mort chez les sujets aidant un patient, dont la maladie est « stressante », est majoré de 63 % par rapport à des sujets non aidants. Or la maladie d'Alzheimer est certainement une des maladies les plus éprouvantes pour les proches en raison de la dégradation intellectuelle lente et progressive d'un être cher,

des troubles du comportement particulièrement pénibles et de la dépendance de tous les instants.

Au niveau des variables sociodémographiques, plusieurs auteurs mettent en avant la vulnérabilité des aidants de sexe féminin par rapport aux aidants de sexe masculin (Thomas et al., 2002 ; Hope et al., 1998). Les épouses aidantes seraient d'autant plus vulnérables lorsqu'elles sont âgées de moins de 64 ans (Croog et al., 2001). Cependant, nous ne trouvons pas, dans les différentes études, de lien selon l'âge et le genre du patient (Teri et al., 1988). A un autre niveau, la dépendance de la personne aidée est très liée à la charge de l'aidant, qu'il s'agisse du score aux ADL (Activity of Daily Living ; Katz et al., 1963) ou plus encore du score de comportement (Bocquet et al., 1996 ; Hebert et al., 2001 ; Thomas et al., 2004). En effet, les SCP sont une cause importante de fardeau et de stress pour les familles (Thomas, Clement, Hazif-Thomas et Leger 2001; Schulz et al., 1995). Certains auteurs précisent l'impact important des symptômes négatifs sur la charge de l'aidant (Thomas et al., 2002). Ils expliquent cet impact par le fait que les symptômes négatifs tels que le retrait, la perte de motivation, l'apathie, la tristesse, sont source de dépendance pour le patient et mènent donc à une augmentation de la charge de travail pour l'aidant.

En outre, les SCP sont des prédictors robustes de morbidité psychologique de l'aidant, augmentant le degré de symptomatologie dépressive et d'anxiété clinique ainsi que la consommation de psychotropes (Teri et al., 1997 ; Juva et al., 1997). La revue de la littérature de Black et Almeida (2004) s'est attachée aux données publiées sur les associations entre SCP et fardeau et montre que de nombreux auteurs se sont intéressés à spécifier ce lien. Cette revue met en évidence l'existence d'une bonne corrélation directe entre SCP et fardeau de l'aidant, une corrélation modérée entre SCP et score de l'aidant au questionnaire de santé (General Health Questionnaire) et une corrélation légère à modérée entre SCP et dépression de l'aidant. Les données multivariées, dans l'ensemble, ont appuyé la notion que les SCP sont des prédictors de fardeau de soin, de détresse psychologique et de dépression.

D'autre part, les études qui traitent des conséquences du stress chronique des aidants sur l'évolution des patients atteints de DTA soulignent le lien entre la charge ressentie par l'aidant et l'aggravation des SCP. Les résultats des analyses de régression linéaires multivariées de Sink, Covinsky, Barnes, Newcomer, Yaffe (2006) ont permis de mettre en évidence une association significative entre certaines caractéristiques des aidants (les plus jeunes, niveau d'éducation moins élevé, niveau de symptomatologie dépressive et de fardeau plus important...) et la présence d'un ou plusieurs SCP chez les patients atteints de DTA. Les aidants présentant ces caractéristiques décrivaient plus de SCP chez leur proche. Une des interprétations proposées de ces résultats serait que les aidants plus âgés connaîtraient davantage la personnalité et le comportement prémorbide du patient, ce qui faciliterait leur adaptation.

Les travaux récents de Camus et ses collaborateurs (2009), approchent ces liens d'une autre manière. Ils montrent, grâce à des données recueillies auprès de 51 patients souffrants de MA et de leurs proches, que la qualité de vie perçue des aidants familiaux de leur proche malade est liée au profil clinique comportemental. Ces auteurs expliquent que pour l'agitation et l'apathie, la sévérité observée de ces symptômes (score fréquence x sévérité à l'échelle NPI) est faible mais l'impact émotionnel (retentissement sur l'aidant) est élevé et il est corrélé à un faible niveau de qualité de vie perçue du proche malade par l'aidant. A l'inverse, pour les hallucinations, l'exaltation et la désinhibition, la sévérité observée de ces symptômes est directement corrélée à l'altération de la qualité de vie alors que l'impact émotionnel ne l'est pas. Ces derniers constats suggèrent, pour ces auteurs, que « la conséquence en terme de qualité de vie du proche est moins liée à l'impact émotionnel qu'à l'impact sur l'environnement matériel, la surveillance, l'organisation pratique des soins ou les modifications de la communication avec le patient » (p. 203).

Les résultats observés par ces différents travaux mettent, encore une fois, en évidence la complexité des mécanismes en jeu dans la dynamique entre le patient et la personne aidante

ainsi que l'importance de spécifier les différents rapports entre les SCP et le fardeau des aidants familiaux.

2-6 Quelles réponses a-t-on pu donner ?

Que la santé mentale et le bien-être des conjoints aidants soient des facteurs importants dans le soin des patients DTA montre que de nombreux efforts doivent actuellement s'effectuer dans le développement et l'augmentation des services et des programmes de soutien pour les aidants. L'étude de recherche de Mittelman et ses collaborateurs (1993 ; 1995) est une des seules à avoir proposé un examen attentif de la question. L'intervention que ces chercheurs ont construite (Mittelman et al., 1993) auprès des aidants de patients atteints de démence s'est caractérisée par la mise en place d'une consultation formelle où l'information prend une place centrale. Ils ont distingué deux groupes :

- Groupe de traitement (intervention diversifiée pour maximiser le soutien) : niveau d'aide plus formel (composantes obligatoires)
- Groupe contrôle : niveau d'aide informel (intervention sur demande).

A l'entrée dans l'étude, il est effectué une batterie d'évaluation de tous les aspects de l'impact de la maladie du patient sur le conjoint aidant, des entrevues de suivi pour les deux groupes et des sessions de conseils individuel et familial. Il était également signalé qu'une consultation supplémentaire pouvait être demandée à tout moment (par exemple lors d'une crise). Un questionnaire diversifié de l'aidant a été construit pour cette étude (caractéristiques démographiques de l'aidant et du patient, fréquence avec laquelle l'aidant a reçu un soutien de la famille et des amis, utilisation des services formels, fréquence des difficultés avec les symptômes comportementaux du patient et inventaire du besoin d'aide du patient pour les activités de la vie quotidienne). Un niveau élevé de participation à l'étude a été maintenu grâce à différentes actions (ex : sessions à la convenance des aidants, à domicile si besoin,

petites attentions telles des cartes d'anniversaire...). La Consultation formelle avec l'information comme élément principal comprenait :

Pendant les quatre premiers mois :

- 2 sessions avec l'aidant seul : à l'entrée et à 4 mois (évaluation de l'impact des 4 sessions avec sa famille, et de l'intervention sur le fardeau).
- 4 sessions avec l'aidant et sa famille avec pour but d'instruire sur la maladie et d'améliorer la compréhension et la communication afin de favoriser le partage des responsabilités, et également d'informer sur les ressources.

Après les 4 premiers mois : Les aidants étaient invités à participer à un groupe de soutien une fois par semaine avec des objectifs d'éducation, d'information et d'extension du réseau social.

Un des buts de l'intervention était l'information des aidants et des membres de la famille sur les techniques de gestion des comportements pour les réduire au minimum. Les aidants dans le groupe de traitement apprenaient à contrôler les comportements des patients de telle manière que la sévérité de certains de ces comportements soit diminuée. Parfois le trouble de comportement du patient lui-même (agitation due à l'incompréhension, par exemple) pouvait être empêché par le comportement approprié de l'aidant. Dans d'autres cas, la gestion du comportement par l'aidant rendait la conséquence de ce comportement moins difficile à vivre. Par exemple, bien que l'incontinence du patient soit une conséquence inévitable de la détérioration neurologique due au processus de la maladie, elle peut être perçue de façon plus ou moins négative par l'aidant. Bien que ces auteurs estiment qu'une intervention psychosociale peut aider à réduire au minimum certains des effets de la DTA en éduquant les aidants à contrôler le comportement convenablement, ils ne pensent pas que leur intervention change le cours de la maladie elle-même. A partir de cette étude longitudinale avec deux groupes (traitement et contrôle), Mittelman et ses collaborateurs (1995) ont examiné les effets du programme de soutien sur la dépression chez les conjoints-aidants. Après une première année de prise en charge, le groupe contrôle s'est enfoncé dans la dépression, tandis que le

groupe de traitement est demeuré stable. Les résultats suggèrent qu'une telle intervention augmente le soutien social à long terme des aidants et qu'elle peut avoir un impact significatif sur la dépression chez les aidants.

D'autres études ont également souligné l'efficacité de ce type de prise en charge sur le fardeau de l'aidant. L'étude d'intervention cognitivo-comportementale de Marriott, Donaldson, Tarrier, Burns (2000) a constaté des réductions significatives de la détresse et de la dépression de l'aidant dans le groupe d'intervention par rapport au groupe contrôle ainsi qu'une réduction significative des perturbations comportementales du patient après traitement.

Nobili et ses collaborateurs (2004) ont également mis en place une intervention structurée afin d'observer son effet sur le stress de l'aidant, le taux d'institutionnalisation et les SCP du patient atteint de démence. Le recrutement de l'échantillon a été effectué par le biais de la Fédération Alzheimer Italie (AI). Les aidants entraient en contact avec la AI pour recevoir de l'aide, des conseils ou une information sur les SCP de leur proche malade. Les dyades éligibles aidant/aidé ont été randomisées afin de recevoir soit une intervention structurée (groupe traitement), soit une consultation fournie habituellement par AI (groupe contrôle). Les évaluations étaient effectuées à l'inclusion (N = 69), à 6 mois puis à 12 mois (N= 39). L'intervention structurée était composée d'une visite à domicile répartie entre un psychologue (60 minutes) et un thérapeute (90 minutes). Le psychologue tentait de repérer les éléments de la dynamique familiale, le stress de l'aidant et ses conséquences psychologiques, la communication verbale et non verbale entre l'aidant et l'aidé, les changements de personnalité du proche aidé ainsi que les stratégies qu'il avait face aux SCP présentés par son proche malade. Le thérapeute donnait des conseils pratiques sur les stratégies à utiliser afin de diminuer les SCP, pour maintenir et/ou améliorer les capacités fonctionnelles résiduelles du patient, délimiter les situations dangereuses et adapter l'environnement pour répondre aux besoins du patient. Le groupe contrôle bénéficiait d'une ligne libre d'aide fournie par la AI :

informations sur les droits des patients et de la famille, aspects légaux... Les résultats de cette étude montrent l'impact significatif de l'intervention structurée sur les SCP du patient ainsi que sur le stress de l'aidant.

Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos et Livingston (2006) ont mené une revue systématique de l'effet des interventions psychologiques sur les aidants familiaux de personnes atteintes de démence. Ils ont identifié 244 références dont 62 correspondaient à leurs critères d'inclusion. Ces auteurs mettent en évidence l'efficacité de six sessions (et plus) de thérapie de gestion comportementale individuelle, centrée sur le comportement du malade, dans l'allègement des symptômes de l'aidant, à la fois dans l'immédiat et dans les 32 mois. Apprendre aux aidants des stratégies de coping, individuellement ou en groupe, semblait efficace dans l'amélioration de la santé psychologique de l'aidant, à la fois dans l'immédiat et dans les quelques mois suivants. Les interventions de groupe étaient moins efficaces que les interventions individuelles. L'éducation sur la démence elle-même, la thérapie comportementale de groupe et la thérapie de soutien n'étaient pas des interventions efficaces sur les aidants.

Pour l'instant, le soutien aux aidants est souvent effectué de façon informelle. En effet, les professionnels tels que les neurologues ou les gériatres, donnent dans la mesure du possible des informations à la famille sur la maladie et ses répercussions dans la vie de tous les jours ainsi que des conseils sur la prise en charge et les aides éventuelles auxquelles le patient aurait droit. Cependant, par manque de temps et au vu du nombre grandissant de demandes de consultations, ils ne peuvent pas donner une information complète aux patients et à leurs aidants et leur assurer un réel soutien. Certaines associations, comme France Alzheimer, proposent un tel soutien. Cependant, le besoin grandissant de ces interventions fait qu'il est devenu nécessaire de mettre en place et de développer davantage d'actions de ce type. De plus, comme la littérature nous l'indique, ces interventions sont d'autant plus efficaces qu'elles sont effectuées tôt afin d'expliquer la maladie et les conséquences qu'elle engendre et de prévenir les difficultés rencontrées au cours de son évolution. Les travaux d'Andrieu et ses

collaborateurs (2003) vont dans ce sens. Ils consistent en la mise en place et l'évaluation d'une intervention formalisée de l'aidant dans le cadre d'une cohorte hospitalière nationale (Gillette-Guyonnet et al., 2003) pour 700 patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leur aidant principal, en leur proposant une prise en charge dès l'annonce du diagnostic.

3- Qu'est ce qui manque dans ces travaux et dans ces réponses ?

3-1 Problématique

Pour mettre en place ce type d'action d'accompagnement des aidants, il est nécessaire de bien cibler les causes du fardeau de l'aidant. Actuellement, presque toutes les études qui ont évalué ce type de programme d'aide à l'aidant ont été effectuées dans des pays anglo-saxons. Pourtant, les variables socio-démographiques ont une influence non négligeable sur le fardeau des personnes qui aident leur proche malade (Croog et al., 2001 ; Hébert et al., 2001 ; Lebert et al., 2000 ; Meuser et Marwit, 2001 ; Mittelman et al., 1995; Schulz et al., 1995).

De plus, les études qui ont évalué des programmes d'intervention structurés auprès des aidants ont été effectuées (Mittelman et al., 1996, 2004 ; Marriott et al., 2000 ; Andrieu, 2003, Nobili, 2004), à notre connaissance, essentiellement sur des aidants de patients atteints de DTA, médicalement diagnostiqués. Dans l'étude d'Andrieu et ses collaborateurs (2003), les sujets domiciliés loin du CHU ont déclaré qu'ils ne pourraient pas venir régulièrement et ils n'ont pas pu être inclus dans ce travail, donc les sujets vivant en milieu rural sont certainement sous représentés. En effet, les évaluations effectuées en clinique ne permettent pas de recueillir des informations aussi fiables sur l'environnement des patients (Ramsdell, Jackson, Guy et Renvall, 2004) que des évaluations à domicile. De plus, la revue systématique de littérature de Black et ses Almeida (2004) a mis en évidence l'existence d'encore trop peu de consensus international sur la spécificité du lien entre les SCP et le fardeau de l'aidant. Le manque de consensus actuel serait en particulier lié à des problèmes

d'ordre méthodologique, notamment par rapport à l'hétérogénéité des échelles utilisées pour mesurer les SCP. Le NPI (Inventaire Neuropsychiatrique) semble actuellement en Europe l'échelle la plus reconnue. Néanmoins, elle est utilisée de façon incomplète. Pourtant Benoît et ses collaborateurs (2005) mentionnent la nécessité de repérer les SCP en fonction de leur retentissement potentiel sur le patient et sur l'aidant. En effet, ils ont constaté que « certains troubles peu fréquents (errances excessives, symptômes psychotiques, agressivité) ont un retentissement majeur sur l'aidant, alors que des troubles parmi les plus fréquents (apathie, dépression, anxiété) peuvent être longtemps sous estimés par l'entourage » (p.358). La répercussion peut être mesurée également avec l'échelle de fardeau de Zarit. Son mode de passation est principalement effectué sous forme d'auto-questionnaire, ce qui laisse peu d'espace d'expression aux aidants sur leur vécu de la prise en charge de leur proche.

Devant la nécessité d'intervenir auprès des aidants de patients atteints de DTA dès le début de la maladie pour améliorer leur qualité de vie, prévenir leur épuisement et gérer la crise qui risquerait d'entraîner un placement en urgence du patient, nous avons été amenée à réfléchir au mode de prise en charge des aidants dans le cadre du Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) du bergeracois où nous travaillons en tant que psychologue (à 80% de temps). Notre intention était de réaliser une étude des binômes aidant-aidé. Nous les voyions le plus souvent chez eux, ce qui devait nous permettre d'évaluer plus précisément les difficultés que pouvaient rencontrer les personnes d'un point de vue individuel et collectif.

Au niveau du CLIC, les interventions des professionnels se font à la demande de la personne âgée ou d'une autre personne (signalement au CLIC), l'accès à la pathologie se fait par une prise en charge sociale, dans le cadre de la dépendance, en lien avec le sanitaire. Ce type d'accès avait l'avantage de rendre notre étude originale par rapport à ce que nous avons lu dans la littérature car elle permettait d'inclure un nombre non négligeable d'aidants de patients atteints de DTA qui n'avaient pas bénéficié d'une annonce de diagnostic pour diverses raisons : retard de diffusion de l'information médicale, situations d'inégalité face à

l'accès aux soins (Rosotte, 2003), difficultés de l'annonce du diagnostic en pratique clinique (Bamford et al., 2004). En outre, nous avons décidé d'utiliser la NPI dans sa forme complète afin d'évaluer de façon plus précise les SCP. Dans l'intention de proposer, par la suite, un plan d'aide adapté aux binômes aidant-aidé, nous mesurons également le fardeau de l'aidant avec l'échelle de Zarit, sous forme d'entretien semi directif. Ce mode d'évaluation permettait ainsi de laisser un espace au vécu des aidants, bien souvent oubliés.

3-2 Objectif de travail

Dans le contexte particulier d'une population socialement peu favorisée et de personnes vivant en milieu rural, à domicile, l'objectif est de mieux comprendre le parcours des binômes aidant-aidé, dans l'optique d'une prévention de l'épuisement de l'aidant. Comme nous l'avons vu précédemment, l'ensemble des travaux rapportés concernent, dans la quasi totalité, des populations urbaines ou péri-urbaines et très rarement des populations à dominance rurale. Or, différents travaux montrent la vulnérabilité plus grande des zones rurales. Nous nous attendons, notamment, à trouver une sévérité plus importante des SCP et donc du fardeau par rapport à la littérature. Nous présumons que la structure d'accueil innovante que constitue le CLIC va nous permettre de :

- Recueillir des informations plus fiables sur l'environnement des patients que celles qui figurent dans les études réalisées jusqu'à présent.
- Inclure dans notre recherche certaines personnes qui n'ont pas bénéficié d'annonce de diagnostic.
- Observer une population à dominante rurale, réputée plus vulnérable et ordinairement peu étudiée.
- Repérer les SCP en fonction de leur retentissement émotionnel sur l'aidant.
- Découvrir une sévérité plus importante que ce qui est habituellement décrit dans la littérature des SCP et donc du fardeau de l'aidant.
- Explorer le vécu des personnes aidantes par l'étude du discours spontané de ceux-ci.

DEUXIEME PARTIE : TRAVAIL DE RECHERCHE

1- Cadre du travail de recherche

1-1 Le dispositif CLIC en France

1-1.1 Définition et objectifs des CLIC

La base législative des CLIC les inscrit au cœur des territoires, comme des instruments d'information du public et de coordination de l'action gérontologique (Loi 2001-647 du 20 juillet 2001) en tant qu'établissements et services sociaux et médico-sociaux (Loi 2002-2 du 2 janvier 2002). Ils ont *vocation à connaître tous les aspects de la vie quotidienne et à intégrer une approche globale du vieillissement permettant d'apporter des réponses préventives et opérationnelles en ce qui concerne tant le passage à la retraite, l'accès aux droits, l'accessibilité du logement, et des transports, la qualité et le confort de vie, l'aménagement du territoire que la vie sociale, culturelle et sportive et par conséquent la citoyenneté. L'objectif, le cœur de la démarche auquel il faut sans cesse revenir, c'est l'amélioration de la vie quotidienne des personnes âgées.* (Cahier des charges National des CLIC, 2001). Le CLIC n'a pas vocation à se substituer aux professionnels existants, c'est un maillon facilitateur des échanges et organisateur du réseau (Circulaires du 6 juin 2000 et du 18 mai 2001).

Dans le cadre de la décentralisation (depuis le 1^{er} janvier 2005), le département s'est vu confier un rôle de chef de file de l'action sociale. Dans ce contexte, il définit et met en œuvre la politique en faveur des personnes âgées et devient seul pilote de la coordination gérontologique. A ce titre, l'autorisation et le financement des CLIC lui sont transférés (Loi n° 2004-809 du 13 août 2004).

1-1.2 Les labels – Les missions d'un CLIC de niveau 3

La labellisation se décline selon trois niveaux, en fonction des missions mises en œuvre par les CLIC.

Label niveau 1

Missions	Accueil, écoute, information, conseil et soutien aux familles.
Palette de services	↳ Proposition d'une information sur les aides et prestations disponibles et si possible, les dossiers de demande nécessaires à leur obtention ↳ Orientation de la personne âgée vers le dispositif d'offre de services approprié.
Moyens nécessaires	Local de permanence facilement repérable, accueil téléphonique au-delà des heures ouvrables, base de données (demandes, attentes, besoins, offres disponibles)
Moyens de construction	Rencontres informelles, réunions, circulation de l'information

Label niveau 2

Missions	Prolonge le niveau 1 par les missions d'évaluation des besoins et élaboration du plan d'aide personnalisé.
Palette de services	Groupe de paroles, actions de formation - information, actions de prévention. Le suivi de la mise en œuvre du plan d'aide, s'il existe, n'est pas systématique. Repérage des besoins, détection des situations de crise et de rupture. Développement d'un volet spécifique d'aide aux aidants naturels pour structurer une politique d'appui aux familles.

Label niveau 3

Missions	Prolonge le niveau 2 par les missions de mise en œuvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide personnalisé
Palette de services	Aide à la constitution des dossiers de prise en charge. Il permet d'actionner les SSIAD, les services d'aides ménagères, l'accueil de jour, le portage de repas, les aides techniques, les services de transport, de menus travaux... La palette des services est complète, le suivi est organisé, les situations d'urgence et de crise gérées.
Moyens de construction	Le partenariat avec les établissements sanitaires et médico-sociaux est formalisé par convention. Il suppose une interaction des différents partenaires et une action sur les différentes structures.

Les CLIC doivent également contribuer, tout particulièrement ceux de niveau 2 et 3, à une **mission d'observatoire** de proximité avec l'objectif de rendre l'information accessible, homogène et ordonnée, de constituer des recueils de cas, d'en faire et d'en diffuser l'analyse (Lettre du 16 septembre 2004).

1-2 Le CLIC du bergeracois

1-2.1 Présentation du CLIC du bergeracois

L'association gérontologique « Le Carré », qui existait depuis douze ans déjà, basée initialement sur une convention tripartite élaborée entre le Conseil général, la Mairie de Bergerac et la Caisse régionale d'Assurance Maladie d'Aquitaine, est devenue un CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) de label 3 en 2002 en adoptant le cahier des

charges édicté dans les circulaires du 6 juin 2000 et du 18 mai 2001 (cf. en annexe). Ce CLIC intervient auprès des personnes âgées du Pays du Grand Bergeracois (14 cantons ; cf. statuts en annexe) et a pour missions :

- **L'information** des personnes âgées et/ou handicapées vieillissantes, de leurs familles et des acteurs de terrain sur tous les problèmes gériatologiques.
- **L'évaluation** de la personne et la **coordination** des actes sanitaires et sociaux nécessaires au soutien à domicile de la personne âgée et/ou handicapée vieillissante.
Les actes de coordination et d'orientation seront organisés dans un souci d'information du médecin généraliste et dans le respect des intervenants sanitaires et sociaux choisis par le patient et sa famille (infirmière, kinésithérapeute, association d'aide à domicile,...)
- **Le suivi** des personnes prises en charge.
- **L'orientation** de la personne âgée et/ou handicapée vieillissante vers la structure la mieux adaptée à son état, si le maintien à domicile n'est pas envisageable.
- **La sensibilisation** à la formation.
- **L'accompagnement aidant**, naturel ou professionnel.

Le CLIC met à disposition depuis 2007:

Une ergothérapeute et deux psychologues cliniciennes (spécialisées en psychogérontologie et en santé publique) qui interviennent auprès de la personne âgée en établissement, au domicile ou dans les locaux de l'association, ainsi qu'une secrétaire qui assure la permanence téléphonique et l'accueil dans les locaux de l'association, l'information, la mise en place et le suivi administratif des dossiers.

Procédure de fonctionnement du CLIC :

La demande d'intervention du CLIC peut provenir de la personne âgée ou d'une autre personne (signalement au CLIC par la famille, les voisins, les amis ou les professionnels

institutionnels et libéraux). Le premier contact peut être pris par téléphone, lors d'une visite au siège de l'association ou lors de réunions avec les partenaires du réseau. Nous pouvons repérer deux types de demandes : celles qui touchent l'information et/ou celles qui concernent l'évaluation (90% des demandes en 2008). Dès le premier contact et l'instruction de la demande certaines informations peuvent être fournies, principalement sur l'association, les aides financières, les organismes de tutelles, les services à la personne et des orientations peuvent être proposées en fonction de la situation exposée ainsi qu'une mise en lien avec les services d'aide à domicile, les médecins traitant, la Direction Départementale de la Solidarité et de la Prévention (DDSP), les assistantes sociales de secteur ou des caisses de retraite. Plusieurs types d'évaluations et accompagnements peuvent être proposés pour un même dossier. Les personnes peuvent bénéficier d'une évaluation de leur autonomie et/ou de leur lieu de vie, un bilan psychologique et/ou neuropsychologique peut être effectué et un accompagnement des personnes aidantes peut être entrepris ainsi qu'un accompagnement vers les services d'aide à domicile, vers les structures d'accueil de jour, temporaire ou définitif. Une fiche d'information est complétée, avec les données sociodémographiques et le motif de la demande, puis transmise à l'intervenant professionnel du CLIC considéré comme le plus apte à répondre à la problématique exposée qui peut ainsi préparer son intervention.

1-2.2 Territoire et population

Le CLIC du bergeracois couvre 14 cantons, soit 159 communes. Cette zone géographique présente une population de plus de 100 000 habitants pour plus de 2000 km² (figure 1).

La distribution de la proportion des personnes de plus de 60 ans est présentée en tableau 1. Notons que, sur ce territoire, les personnes de plus de 60 ans représentent 30% et les plus de 75 ans représentent 12% (tableau 1).

Figure 1 : Zone d'intervention du CLIC



Tableau 1 : Population de l'arrondissement de Bergerac des personnes de 60 ans et plus et des personnes de 75 ans et plus (chiffres INSEE 2006)

Cantons	Population municipale Totale	60 ans et plus	% des 60 ans et plus	75 ans et plus	% des 75 ans et plus
Bergerac I et II	37209	11187	30.1	5066	13.6
Beaumont	3602	1184	32.9	508	14.1
Le Buisson de C.	3771	1332	35.3	552	14.6
Eymet	4398	1634	37.1	728	16.5
Issigeac	4117	1189	28.9	484	11.7
La Force	11802	3137	26.6	1180	10.0
Lalinde	8297	2753	33.2	1079	13.0
Monpazier	2314	796	34.4	374	16.1
Saint Alvère	2735	961	35.1	395	14.4
Sigoules	9442	2361	25.0	892	9.4
Vélines	10464	2908	27.8	1188	11.3
Villamblard	5437	1522	28.0	607	11.2
Villefranche de L.	4650	1322	28.4	530	11.4
TOTAL	108238	32286	29.8	13583	12.5

1-2.3 Partenaires

Lors de la mise en place du dispositif CLIC en France, l'Etat s'était engagé à financer les CLIC dans une démarche de co-financement mettant également à contribution les Conseils Généraux, les caisses de retraite et les collectivités locales.

Depuis le 31 décembre 2004, les CLIC labellisés à cette date sont réputés autorisés pour 15 ans et la compétence a été transférée aux départements qui sont devenus chefs de file du dispositif CLIC sur leur territoire, transfert accompagné d'une décompensation des sommes allouées par l'Etat (Lettre du 16 septembre 2004 citant les articles 113-2, 232-1, 312-1, 313-1 et 313-3 du code de l'action sociale et des familles). Dans ce contexte, le CLIC a signé diverses conventions avec les partenaires indiqués dans le tableau 2 (en annexe).

1-3 Le projet sur le fardeau de l'aidant

En 1999, l'équipe du service gériatrique du Centre hospitalier de Pau a construit une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante (Revel Da Rocha et al., 2002). L'objectif principal de cette étude était de construire une nouvelle échelle « mini-Zarit » avant de proposer dans un second temps, une étude de validation de celle-ci. Cette échelle comprend sept items à 3 modalités de réponses et quatre groupes de scores permettant de mettre en évidence la présence ou non d'un fardeau et l'intensité de celui-ci. Par la suite, une étude multicentrique, appelée EXISTE, intégrant la participation de douze centres hospitaliers ou centres de soins de la région Aquitaine a été mise au point. Il s'agissait de valider cet outil de détection d'un fardeau justifiant une intervention chez l'aidant d'une personne démente. Le Conseil Général de la Dordogne a été contacté et a décidé de participer à cette étude, avec pour objectifs de sensibiliser une partie des équipes médico-sociales (EMS) au fardeau de l'aidant grâce à l'utilisation d'un outil de

dépistage et de renforcer le travail de collaboration avec le CLIC du bergeracois, tout particulièrement, avec le psychologue.

Nous avons alors découvert cet outil de dépistage et observé l'investissement élevé des professionnels de terrain à la problématique des aidants. A la suite de cette étude, il est rapidement apparu important de mieux comprendre le parcours aidant-aidé, en vue d'une meilleure prévention de l'épuisement de l'aidant. Il nous est donc paru nécessaire, dans le cadre du CLIC du bergeracois de proposer une protocole d'évaluation plus spécifique du binôme aidant-aidé en appréciant plus particulièrement les SCP du patient atteint de démence afin de pouvoir initier un accompagnement psychologique de l'aidant plus adapté et, de plus, apporter des éléments complémentaires aux EMS lors de l'établissement du plan d'aide apporté dans le cadre de l'allocation personnalisée à l'autonomie (A.P.A).

2- Méthode

Nous avons tenté de répondre, en partie, aux problèmes d'ordre méthodologique relevés dans la littérature, sur la spécificité du lien entre les SCP et le fardeau de l'aidant. Pour cela, nous avons utilisé la NPI (Inventaire Neuropsychiatrique) afin de mesurer les SCP.

En outre, nous avons également souhaité étudier le rapport entre le fardeau de l'aidant et le ressenti émotionnel des SCP. Et enfin, nous avons essayé d'établir un profil d'aidants présentant un fardeau élevé à travers une analyse plus détaillée des items de l'échelle de Zarit.

2-1 Critères d'inclusion

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un suivi naturaliste des binômes aidant-aidé. En effet, cette étude résulte d'une évaluation de pratique et n'a donc pas fait appel à un système de volontariat.

Les patients faisant appel au CLIC devaient remplir les critères suivants :

- Présenter un diagnostic clinique de démence réalisé par un spécialiste (neurologue, gériatre, ou psychiatre) ou remplir les critères d'un syndrome démentiel défini dans le DSM IV (critères remplis à l'aide d'une batterie de tests neuropsychométriques)
- Vivre à domicile, dans le bassin de vie du CLIC défini par le schéma gérontologique départemental.
- Bénéficier de la présence d'un aidant principal (ne présentant pas de troubles psychiatriques reconnus antérieurement).

2-2 Déroulement de l'évaluation

Après l'enregistrement de la demande et, dans certains cas, un travail d'évaluation et de coordination initial, les binômes aidant-aidé répondant aux critères étaient inclus dans l'étude de recherche. Les binômes sélectionnés (définis comme la combinaison d'un patient atteint de DTA et l'aidant principal de celui/celle-ci) étaient adressés au psychologue clinicien du CLIC qui effectuait une première évaluation des capacités cognitives (MMSE et Batterie de tests neuropsychométriques) ainsi que des activités instrumentales de la vie courante (IADL) de la personne aidée et recueillait des données d'ordre sociodémographiques et médicales.

Une deuxième visite était effectuée, après une quinzaine de jours, afin de déterminer le fardeau de l'aidant principal tout en prenant en compte, là encore des données d'ordre sociodémographiques et médicales.

Une troisième visite 15 jours plus tard permettait de déterminer les symptômes psychologiques et comportementaux (NPI) de la personne aidée et de décrire précisément avec l'aidant le retentissement émotionnel de chaque symptôme présent.

2-3 Outils

Le Mini Mental State Examination (MMSE). Cette échelle composite, notée sur 30 points, permet une évaluation rapide de plusieurs modalités cognitives, dont l'orientation spatio-temporelle, le rappel mnésique immédiat et différé, le calcul mental, la dénomination, la compréhension et les fonctions visuo-constructives (Folstein, Folstein et McHugh, 1975). Après la traduction initiale de Derouesné, le GRECO (Groupe de Recherche et d'Évaluations Cognitives) s'est appliqué à établir une version consensuelle. Le MMSE est un outil de détection de la démence et de gradation de sa sévérité. Il est sensible à l'âge et au niveau d'études. Sa sensibilité est de 69% et sa spécificité de 89%. En clinique, nous disposons d'une interprétation pour le degré de sévérité. Kalafat, Hugonot-Diener et Poitrenaud (2003) ont établi des données de référence française pour ce test d'origine américaine. Néanmoins, cette étude souligne la nécessité de prendre en compte le niveau socio-culturel avant toute interprétation de la note totale au MMSE.

L'Echelle d'Activités Instrumentales de la Vie Courante (IADL). Nous nous sommes basées dans cette étude sur l'interrogatoire de l'aidant. L'échelle de Lawton (Lawton et Brodie, 1969) évalue les activités instrumentales (activités complexes, cognitives) du patient. Cinq items sont communs aux 2 sexes (capacité à utiliser le téléphone, faire les courses, un moyen de transport, responsabilité pour la prise des médicaments et capacité à gérer le budget) et ce sont eux qui font le plus appel aux activités cognitives. Les seuils de dépendance ont été évalués selon les normes Paquid (Barberger Gateau, Fabrigoule, Helmer, Rouch et Dartigues 1999) : Téléphone : seuil de dépendance entre 3 et 4 points ; Courses : seuil de dépendance entre 1 et 2 points ; Transport : seuil de dépendance entre 2 et 3 points ; Médicaments : seuil de dépendance entre 1 et 2 points ; Budget : seuil de dépendance entre 2 et 3 points ; Repas : seuil de dépendance entre 1 et 2 points ; Maison : seuil de dépendance entre 4 et 5 points ; Lessive : seuil de dépendance entre 2 et 3 points. La perte d'autonomie fonctionnelle sera considérée à partir du premier item c'est à dire à partir d'un score ≥ 2 . Les activités très liées à

la DTA sont les suivantes: l'utilisation du téléphone, le(s) moyen(s) de transport, la prise des médicaments, la gestion du budget. Les IADL de Lawton pour les femmes sont : préparation des repas, entretien de la maison, lessive. Nous avons utilisé dans cette étude seulement les scores des 4 IADL qui sont très liés à la DTA. Ne seront additionnés que les IADL atteignant le seuil de dépendance (ex : dépendant à 1 IADL sur 4 ou 2 IADL sur 4 etc.).

Le GIR du patient et de l'aidant. L'outil AGGIR permet d'évaluer la perte d'autonomie à partir du constat des activités effectuées ou non par la personne. Son remplissage exclut tout ce que font les aidants et/ou les soignants, afin de mesurer seulement ce que fait la personne âgée. En revanche, les aides matérielles et techniques sont considérées comme faisant partie de la personne. Cette grille comporte 10 variables dites *discriminantes*, qui se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts, déplacements intérieurs et extérieurs, communication à distance et 7 variables dites *illustratives*, liées à la perte d'autonomie domestique et sociale : gestion, cuisine, ménage, transport, achats, suivi du traitement, activités de temps libre. Chaque variable possède trois modalités : A : fait seul, totalement, habituellement et correctement, B : fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement, C : ne fait pas. Ces variables permettent une différenciation très nette des individus selon trois modalités : forte perte d'autonomie, perte d'autonomie partielle et pas de perte d'autonomie.

Les groupes iso-ressources : une classification logique a permis de sérier les personnes selon des profils de perte d'autonomie significativement proches. En prenant des indicateurs multiples de consommation de ressources, il a été possible de regrouper certains profils. Il a été alors obtenu 6 groupes consommant un niveau de ressources significativement proche (groupes iso-ressources ou GIR) de soins de base et relationnels. Ces groupes sont obtenus grâce à un logiciel qui donne un groupe en fonction des valeurs A, B ou C données à chacune des variables mais qui ne corrige pas des erreurs de codification.

L'Echelle des symptômes comportementaux et psychologiques : Neuropsychiatric Inventory (NPI) Ce test est basé sur l'interrogatoire de l'accompagnant et évalue les symptômes comportementaux et psychologiques des 4 dernières semaines (Cummings et al., 1994). Il permet de suivre l'évolution des symptômes dans le temps et d'identifier indépendamment leur fréquence et leur sévérité. Le questionnaire comporte douze sections, chacune explore les symptômes les plus fréquents dans les démences. Une question préliminaire est posée en tête de chaque section pour déterminer si tel ou tel changement de comportement a été constaté ou non. En cas de réponse négative, on passe à la section suivante. En cas de réponse positive, des questions complémentaires sont posées puis l'aidant évalue la fréquence et la sévérité des symptômes ainsi que le retentissement émotionnel qu'ils ont sur lui. La fréquence des symptômes est inscrite sur une échelle de 4 points, de « occasionnellement » à « très fréquemment ». Leur sévérité est notée sur une échelle de 3 points, de « légère » à « sévère ». Leur retentissement émotionnel chez l'aidant est également rapporté à travers une échelle de 6 points, de « pas du tout » à « très sévèrement ». Un score global de retentissement émotionnel peut être calculé en faisant la somme de chaque sous score de ressenti (score maximum = 60). Le score retenu pour l'évaluation de chaque section correspond au produit Fréquence x Sévérité (score maximum = 12) et permet alors d'obtenir 12 sous scores. Une augmentation de ce score indique une évolution du symptôme. Ce score composite est une mesure globale de l'importance du symptôme comportemental. De plus, un score global est calculé, il correspond à la somme des scores Fréquence x Sévérité obtenus à chaque section (score maximum = 144). Cet instrument est valide et fiable. La validité concurrente présente un niveau acceptable ($r = 0.62$; $p = 0.01$). Le niveau de fiabilité interne d'uniformité est élevé (alpha de Cronbach = 0.88). 22% des items ont montré des rapports significatifs ($p > 0.01$) et ont reflété le mode de comportement prévu. 68% des items ne montrent pas de corrélation significative, ce qui met en évidence leur indépendance (ils sont indépendants les uns des autres et évaluent différents comportements).

L'Echelle de Zarit (Burden Inventory = Fardeau de l'aidant). Ce questionnaire a pour objectif de mesurer la charge subjective ressentie par les personnes aidant des personnes âgées dépendantes vivant à domicile (Bocquet et al., 1996). Il s'agit d'une grille pluridimensionnelle qui comporte 22 questions explorant les conséquences de l'aide sur le plan physique, psychologique et social. Pour chacun des 22 items de cette échelle, l'aidant détermine à quelle fréquence il ressent telle ou telle émotion dans sa relation d'aide. Cette fréquence peut varier de 0 « jamais » à 4 « presque toujours ». Un score global, obtenu en faisant la somme des scores de chacun des items, peut varier théoriquement de 0 à 88. Plus le score est élevé, plus la charge ressentie est importante. Un score de charge élevé est prédictif d'un placement en institution. En clinique, nous utilisons l'interprétation que Zarit propose : Score entre 61 et 88 = fardeau sévère ; Score entre 41 et 60 = fardeau modéré à sévère ; Score entre 21 et 40 = fardeau léger à modéré ; Score entre 0 et 20 = fardeau absent à léger. Cependant, pour l'analyse statistique, nous utiliserons essentiellement le score global, car il est plus pertinent que l'interprétation qui nous fait perdre de l'information. L'échelle originale en anglais est caractérisée par une forte consistance interne (mesurée par l'alpha de Cronbach qui s'élève à 0.91) et une fiabilité test-retest estimée à 0.71 (Zarit et al., 1985). La traduction française du Burden Interview a conservé ses propriétés psychométriques (Hebert, Bravo et Girouard, 1993). Cette échelle montre un coefficient de cohérence interne élevé (alpha de Cronbach = 0.85), et une fidélité test-retest satisfaisante (coefficient intra classe = 0.89).

2-4 Analyse statistique

La saisie des données a été, en partie, effectuée grâce au logiciel « Crossway Ville », actuel logiciel de données informatisées du CLIC. L'analyse est réalisée avec le logiciel SPSS version « Educ-2006-001 » pour Windows. L'analyse descriptive est suivie d'une analyse bivariée qui repose sur des tests statistiques classiques (test *t* de student, ANOVA, corrélations). Une analyse de régression linéaire permet d'étudier l'effet propre des facteurs

associés à un fardeau important ainsi qu'à des symptômes comportementaux et psychologiques élevés. La variable dépendante est le score obtenu à l'échelle de Zarit et les variables explicatives sont le score global et les sous scores obtenus au NPI. La mesure de l'association est donnée sous la forme du coefficient de régression « β ». De plus une analyse en cluster a été effectuée afin de définir différents profils d'aidants. Ce travail d'analyse statistique a été réalisé à partir de différentes mesures recueillies auprès des binômes aidant-aidé, concernant les principales dimensions socio-démographiques, fonctionnelles, cognitives, comportementales et psychologiques. Les variables sélectionnées comprennent :

- L'âge, le sexe, le niveau d'étude (sans certificat = 1 versus certificat d'études primaire et plus = 1), le recours aux aides (médicales et non médicales ; non = 0 versus oui = 1), le lien des binômes aidant-aidé (conjoint = 1, enfants = 2, beaux-enfants = 3, autre = 4)
- La dépendance aux 4 IADL (par point = dépendants à 0, 1, 2, 3 ou 4), la perte d'autonomie avec le GIR (score < 4 versus score > 4)
- Le stade de sévérité de la démence avec le score au MMSE (de 0 à 30)
- Les SCP des patients avec le NPI : présence ou absence du symptôme (1 versus 0 ; de 0 à 12), score global (de 0 à 144), sous scores (fréquence x sévérité ; de 0 à 12)
- Le retentissement des SCP des patients sur les aidants avec le NPI : score global (de 0 à 60) et sous scores (de 0 à 5)
- Le fardeau de l'aidant avec l'échelle de Zarit : score global (de 0 à 88) et sous scores (de 0 à 4)

3- Résultats

3-1 Analyse descriptive de la population

La population d'étude est constituée de 100 binômes aidant/aidé. Elle représente quasiment tous les binômes aidant-aidé qui pouvaient être inclus. Cependant, certains binômes n'ont pu être éligibles de par l'impossibilité d'effectuer le protocole d'évaluation pour diverses raisons. En effet, certains ne pouvaient pas intégrer ce type d'approche, notamment les patients dont l'aidant principal avait un problème psychiatrique ou du fait de l'imminence prévue d'une entrée en structure pour le patient et/ou son aidant. Le recrutement de cet échantillon s'est effectué sur une période de 4 ans, de 2004 à 2008, ce qui représente environ 25 binômes inclus par an. La majorité de ces binômes cohabitent (85%). Les patients atteints de démence vivent majoritairement en milieu rural (n= 57 versus n= 43).

L'appel pour une demande d'intervention provenait principalement de professionnels à 59%, puis des familles à 39%. Les 2% restant représentent les voisins et la personne elle-même.

La demande d'intervention du psychologue du CLIC, pour les binômes aidant/patient inclus, est principalement motivée par la nécessité ressentie d'un accompagnement psychologique de l'aidant ou par la présence de SCP :

- Accompagnement psychologique aidant (n= 28)
- Symptôme(s) comportementaux et psychologiques (n= 23)
- Accompagnement vers des services d'aide à domicile (n=14)
- Bilan neuropsychométrique (n= 13)
- Troubles de mémoire (n= 9)
- Stimulation (n= 5)
- Maltraitance (n= 4)
- Accompagnement vers un établissement d'hébergement temporaire (n= 1)
- Accompagnement vers un accueil de jour (n= 1)

- Accompagnement vers une entrée en structure (n= 1)
- Accompagnement vers un centre de convalescence (n= 1)

Sur 100 binômes, 54 affirment avoir bénéficié d'une annonce de diagnostic de démence, 21 binômes disent suspecter ce diagnostic et 25 binômes déclarent ne pas avoir bénéficié d'une annonce de diagnostic.

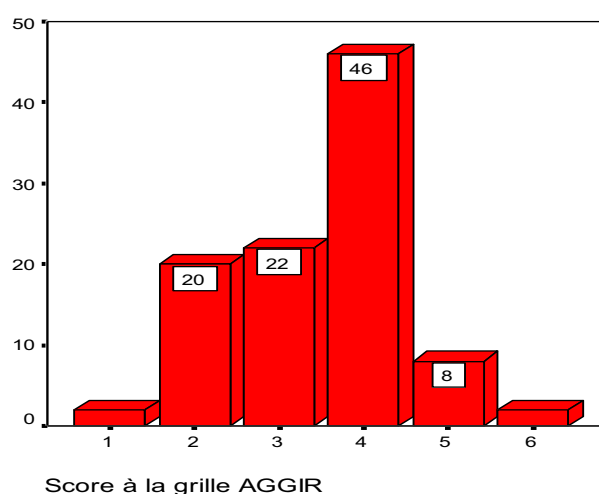
3-1.1 Caractéristiques des patients atteints de démence

L'échantillon (N = 100) comporte quasiment autant d'hommes (n = 55) que de femmes (n = 45) avec une moyenne d'âge de 80.6 ans ($\sigma = 6.24$; min. = 60 max. = 95). Le score moyen au MMSE, établi chez 87 sujets, est de 17.4 ($\sigma = 6.76$; min. = 0 max. = 28 ; $<19 = 54\%$ et $>19 = 46\%$), ce qui marque un stade modérément sévère de démence.

Description de l'autonomie :

La figure 2 révèle que la majorité des personnes aidées (n = 90) présente une perte d'autonomie (score au GIR entre 1 et 4).

Figure 2 : Distribution de la fréquence des scores à la grille AGGIR chez les patients (N = 100)



Le tableau 3 montre que peu de patients sont autonomes sur les quatre IADL et que 68 sont dépendants aux 4 activités instrumentales les plus cognitives des IADL.

Tableau 3 : Descriptif de la fréquence de la dépendance aux 4 IADL les plus cognitifs, des patients atteints de démence (N=100)

	Fréquence	Pourcentage
Dépendant à 0 IADL	2	2
Dépendant à 1 IADL	2	2
Dépendant à 2 IADL	13	13
Dépendant à 3 IADL	15	15
Dépendant à 4 IADL	68	68

Description du recours aux aides non médicale et médicale :

Le tableau 4 fait apparaître qu'une majorité des personnes aidées (n = 81) bénéficie d'aide non médicale. Nous pouvons remarquer que l'aide est centrée majoritairement sur le ménage. Néanmoins, 37 patients bénéficient d'aide à la personne.

Tableau 4 : Aide non médicale dont bénéficient les patients dans le cadre de leur maintien à domicile (N = 100)

Total	Aide au Ménage	Aide à la Personne	Aide au Lien Social	Portage repas	Télé-alarme
81	77	37	25	12	7

Les résultats montrent également que 44% des patients bénéficient d'aide médicale. Celle-ci est principalement centrée sur la toilette, effectuée par des infirmières ou des aides soignantes et seulement 16 personnes bénéficient de séances de kinésithérapie.

Description des SCP

Les patients atteints de démence présentent en moyenne 6.72 SCP ($\sigma = 2.75$) cumulés. Le score global moyen au NPI est de 46.70 ($\sigma = 26.75$).

Le tableau 5 révèle que la majorité des patients sont apathiques (95.8%) et que plus de la moitié sont agités et/ou agressifs (71.9%), dépressifs ou dysphoriques (71.9%), anxieux (65.6%) et manifestent des troubles de l'appétit (62.5%) ainsi que de l'irritabilité/instabilité de

l'humeur (61.5%) et des comportements moteurs aberrants (58.3%). Un peu moins de la moitié des patients présente des idées délirantes (44.8%), une désinhibition (46.9%), des troubles du sommeil (45.8%), et un tiers des hallucinations (33.3%). Seulement 12.5% des patients présentent une euphorie.

Tableau 5 : Descriptif de la fréquence des SCP présents chez les patients atteints de démence et score (F x S) des sous scores du NPI (N= 96)

	Fréquence	Pourcentage	Score F x S
Idées délirantes	43	44.8	3
Hallucination	32	33.3	1.8
Agitation/Agressivité	69	71.9	4.4
Dépression/Dysphorie	63	71.9	4.5
Anxiété	70	65.6	5
Euphorie/Exaltation de l'humeur	12	12.5	0.4
Apathie/Indifférence	92	95.8	8.8
Désinhibition	45	46.9	2.5
Irritabilité/instabilité de l'humeur	59	61.5	4.1
Comportement moteur aberrant	56	58.3	4.5
Trouble du Sommeil	44	45.8	3.3
Trouble de l'Appétit	60	62.5	4.2

Les scores moyens F x S varient de 8.8 pour l'apathie à 0.4 pour l'euphorie, le maximum possible étant de 12.

Pour certaines analyses, par souci de simplification, nous avons fait le choix de considérer les sous scores NPI (F x S) en classe plutôt qu'en continu. Les scores ont été classés en terciles ou selon la médiane. En effet, certains SCP présentent un pourcentage élevé à un seuil de 0. Le tableau 6 décrit des classes pour chaque sous score. Nous remarquons que les symptômes

d'euphorie sont très peu représentés (84% à 0) alors que plus de la moitié des sujets présentent un score maximal d'apathie.

Tableau 6 : Descriptif des classes pour chaque sous score (F x S) du NPI (N = 96)

	Scores Classes	n	Pourcentage
Idées délirantes	[0]	53	55.2
	[1-12]	43	44.8
Hallucination	[0]	64	66.7
	[1-12]	32	33.3
Agitation/Agressivité	[0-1]	33	34.4
	[2-6]	37	38.5
	[8-12]	26	27.1
Dépression/Dysphorie	[0]	33	34.4
	[1-6]	30	31.2
	[8-12]	33	34.4
Anxiété	[0-1]	33	34.4
	[2-8]	38	39.6
	[9-12]	25	26.1
Euphorie/Exaltation de l'humeur	[0]	84	87.5
	[1-12]	12	12.5
Apathie/Indifférence	[0-8]	47	49.0
	[12]	49	51.0
Désinhibition	[0]	51	53.1
	[1-12]	45	46.9
Irritabilité/instabilité de l'humeur	[0-2]	49	51.0
	[3-12]	47	49.0
Comportement moteur aberrant	[0-3]	49	51.0
	[4-12]	47	49.0
Trouble du Sommeil	[0]	52	54.2
	[1-12]	44	45.8
Trouble de l'Appétit	[0-3]	47	49.0
	[4-12]	49	51.0

Analyse des liens entre le score global et les sous scores au NPI (F x S) et le genre du patient

Le score global moyen au NPI pour les hommes (score moyen = 46 ; σ = 28.43) ne montre pas de différence significative (t = -0.287 ; p = 0.775) comparé à celui des femmes (score moyen = 47.6 ; σ = 24.82). Nous avons également comparé les moyennes des hommes par rapport aux femmes pour chaque sous score au NPI. Nous n'avons pas trouvé de différence entre les sous scores au NPI et le genre des patients.

Analyse des liens entre le score global et les sous scores au NPI (F x S) et l'âge du patient

Nous n'avons pas mis en évidence d'association significative entre le score global au NPI et l'âge des patients ($r = 0.118$; $p = 0.252$). Cependant, nous avons trouvé trois sous scores au NPI significativement associés à l'âge des patients. Les patients plus âgés présentent un score significativement plus élevé d'idées délirantes ($r = 0.295$; $p = 0.004$), d'hallucinations ($r = 0.235$; $p = 0.021$) et de troubles du sommeil ($r = 0.199$; $p = 0.052$) que les plus jeunes, mais pas plus d'apathie ($r = -0.107$; $p = 0.298$).

Analyse des liens entre le score global et les sous scores au NPI (F x S) et l'autonomie fonctionnelle du patient

Le score global moyen au NPI pour les patients qui ont un score de GIR supérieur à 4 (score moyen = 26.8 ; $\sigma = 26.39$) présente une différence significative ($t = 2.557$; $p = 0.012$) comparé à celui des patients avec un score de GIR inférieur à 4 (score moyen = 49 ; $\sigma = 25.96$). Nous constatons que le score global au NPI des patients moins autonomes est plus élevé que celui des patients les plus autonomes. Nous avons également comparé les moyennes des patients présentant un score de GIR supérieur à 4 par rapport aux patients présentant un score de GIR inférieur à 4 pour chaque sous score au NPI. Nous avons trouvé une différence pour six sous scores au NPI selon l'autonomie des patients. Ceux qui sont dépendants présentent des sous scores plus élevés d'agitation/agressivité ($t = 2.757$; $p = 0.007$), d'irritabilité ($t = 1.994$; $p = 0.049$), et de trouble de l'appétit ($t = 2.525$; $p = 0.013$) par rapport aux patients plus autonomes et proche de la significativité pour l'apathie ($t = 1.934$; $p = 0.056$), les troubles du sommeil ($t = 1.876$; $p = 0.064$) et les hallucinations ($t = 1.734$; $p = 0.086$).

Analyse des liens entre le score global au NPI et l'autonomie instrumentale du patient

Les scores globaux moyens au NPI (tableau 7) ne présentent pas de différence significative ($F = 1.594$; $p = 0.183$) selon que les patients sont dépendants à 0, 1, 2, 3 ou 4 IADL.

Tableau 7 : Scores globaux moyens au NPI selon seuil de dépendance aux 4 IADL

	N	Moyenne	Ecart-type
Dépendant à 0 IADL	2	27.00	19.80
Dépendant à 1 IADL	2	22.50	13.43
Dépendant à 2 IADL	12	57.17	38.00
Dépendant à 3 IADL	15	38.27	19.55
Dépendant à 4 IADL	65	48.06	25.53

Tous ces résultats montrent que l'échantillon est composé de patients dépendants avec un nombre et un score aux SCP important, avec une prédominance de certains symptômes antagonistes tels que l'apathie et l'agitation qui sont fréquemment représentées.

3-1.2 Caractéristiques des personnes aidantes

La majorité des aidants sont des femmes (tableau 8) pour l'essentiel des épouses-aidantes ($n = 51$). La moyenne d'âge des aidants (es) est de 71.1 ans ($\sigma = 11.18$; min. = 46, max. = 92). Le score moyen de fardeau, recueilli sur 97 sujets, est de 42.6 ($\sigma = 14.78$; min. = 13, max. = 77) ce qui représente un fardeau modéré à sévère. Lors de l'évaluation, 17 aidants exerçaient une profession.

Tableau 8 : genre et lien des aidants avec les patients atteints de démence (N=100)

	Genre		Lien avec le proche malade			
	Homme	Femme	Conjoint	Enfant	B. Enfant	Autre
n	30	70	70	17	7	6

DESCRIPTION DU FARDEAU CHEZ LES AIDANTS

Analyse des liens entre le score au Zarit et certaines caractéristiques des aidants :

Nous avons testé le lien entre le score de fardeau et les caractéristiques des aidants (âge, genre, niveau d'étude, lien avec l'aidé).

Trois facteurs sont ressortis :

- ✓ l'âge des aidants(es) : Plus les aidants sont jeunes, plus leur score de fardeau a tendance à être élevé ($r = -0.186$; $p = 0.075$).
- ✓ le genre des aidants(es) : Les hommes (score moyen Zarit = 38.45 ; $\sigma = 17.53$) ont tendance à présenter un score moins élevé à l'échelle de Zarit ($t = -1.827$; $p = 0.071$) que les femmes (score moyen Zarit = 44.37 ; $\sigma = 13.20$).
- ✓ le lien des binômes aidant/aidé : Plus les binômes aidant/aidé sont proches (conjointes ou enfants), plus leur score de fardeau est élevé ($F = 3.761$; $p = 0.013$).
- ✓ l'âge des conjoints aidants : plus les conjoints-aidants sont jeunes (< 65 ans), plus le score au fardeau est élevé ($F = 2.698$; $p = 0.051$). Cependant, nous n'avons pas trouvé de différence de fardeau selon l'âge des épouse aidantes (> 65 ans ou < 65 ans).

Analyse des liens entre le Score au Zarit et certaines caractéristiques des patients :

Nous avons testé le lien entre le score de fardeau et les caractéristiques des patients (GIR, IADL, MMSE, recours aux aides médicales et non médicales).

Deux facteurs sont ressortis :

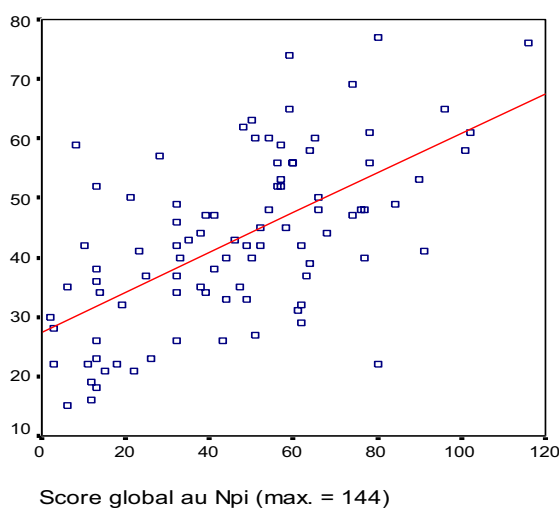
- ✓ l'autonomie fonctionnelle des patients (es) : le score moyen au Zarit pour les aidants dont le proche malade présente un score de GIR supérieur à 4 (score moyen = 28.10 ; $\sigma = 7.03$) est plus faible ($t = -3.456$; $p = 0.001$) que celui des aidants dont le proche malade présente un score de GIR inférieur à 4 (score moyen = 44.26 ; $\sigma = 14.55$).
- ✓ le degré de sévérité de la démence : plus les patients sont à un stade avancé de la maladie (score faible au MMSE), plus leur score de fardeau est élevé ($r = -0.211$; $p = 0.052$).

3-2 Analyse des relations entre SCP et fardeau

3-2.1 Rapport entre les SCP des patients atteints de démence et le fardeau des aidants

Les résultats des analyses de régression linéaire montrent une association significative entre le score global obtenu au NPI et le score de fardeau. Plus le score global au NPI augmente, plus le score au Zarit augmente ($\beta = 0.334$; $p < 0.0001$). Quand le score global de NPI varie d'environ 3 points alors le score au Zarit augmente de 1 point (Figure 3).

Figure 3 : Représentation du score à l'échelle de Zarit en fonction du score global au NPI



Cette association perdure et reste stable ($\beta = 0.272$), même après l'ajustement de ce score avec d'autres variables explicatives connues telles que l'âge, le genre, niveau d'étude de l'aidant et du patient ainsi que le GIR, les IADL, le MMSE du patient, le recours aux aides et le lien aidant-aidé. Le lien aidant-aidé est représenté en 4 catégories, du plus proche au plus éloigné : conjoint, enfants, beaux-enfants, autre (Tableau 9). Nous notons, en outre, que les sujets dépendant au GIR augmentent le score moyen de fardeau de 10 points et que le fardeau diminue à mesure que le lien aidant-aidé s'éloigne.

Tableau 9 : Analyse multivariée expliquant le score à l'échelle de Zarit en fonction du score global au NPI et d'autres variables explicatives connues

	Coefficients		
	R-deux	Bêta	<i>P</i>
	0.489		0.0001
Score global NPI		0.272	0.0001
Age aidant		-0.064	0.736
Age patient		0.053	0.841
Sexe aidant (réf. : homme)		-0.484	0.928
Sexe patient (réf. : homme)		-1.002	0.843
Niveau d'étude aidant (réf. : sans CEP)		0.128	0.925
Niveau d'étude patient (réf. : sans CEP)		-1.342	0.456
Score GIR patient (réf. : < 4)		10.106	0.033
IADL patient (par point)		0.161	0.924
MMSE patient		0.182	0.477
Recours aides non médicales (réf. : non)		-3.590	0.343
Recours aides médicales (réf. : non)		0.925	0.727
Lien aidant-aidé		-3.572	0.084

CEP : Certificat d'Etudes Primaires

D'autre part, des analyses univariées (Tableau 10) nous ont permis de mettre en évidence une association entre quasiment tous les SCP pris en considération par le NPI, et le fardeau de l'aidant (seule l'euphorie/exaltation de l'humeur ne semble pas présenter d'association significative). Chaque SCP pris individuellement augmente le fardeau de l'aidant.

Tableau 10 : Analyses univariées expliquant le score au Zarit en fonction des sous scores au NPI (N = 93)

	Coefficients		
	R-deux	Bêta	<i>p</i>
Idées délirantes	0.079	0.970	0.006
Hallucination	0.037	0.861	0.063
Agitation/Agressivité	0.171	1.476	0.0001
Dépression/Dysphorie	0.068	0.829	0.011
Anxiété	0.157	1.240	0.0001
Euphorie/Exaltation de l'humeur	0.005	0.601	0.514
Apathie/Indifférence	0.136	1.394	0.0001
Désinhibition	0.189	1.716	0.0001
Irritabilité/instabilité de l'humeur	0.191	1.389	0.0001
Comportement moteur aberrant	0.160	1.209	0.0001
Trouble du Sommeil	0.092	0.986	0.003
Trouble de l'Appétit	0.064	0.871	0.014

En raison de la grande proportion de sujets n'ayant aucun signe, chaque SCP a été mis en classe en tercile ou selon la médiane, comme présenté précédemment en tableau 6, et les résultats des régressions linéaires sont présentés dans le tableau 11.

Nous trouvons essentiellement les mêmes résultats que dans l'analyse continue avec l'euphorie qui reste non significative. Au vu de ces résultats, nous pouvons considérer l'analyse avec la variable continue comme valide.

Tableau 11 : Analyses univariées expliquant le score à l'échelle de Zarit en fonction des sous scores au NPI (N = 93)

	R-deux	Coefficients	
		Bêta	p
Idées délirantes [1-12]	0.039	5.689	0.058
Hallucination [1-12]	0.097	9.452	0.002
Agitation/Agressivité	0.223		0.0001
[2-6]		11.736	0.0001
[8-12]		16.199	0.0001
Dépression/Dysphorie	0.093		0.012
[1-6]		5.746	0.109
[8-12]		10.424	0.003
Anxiété	0.116		0.004
[2-8]		6.137	0.066
[9-12]		12.646	0.001
Euphorie/Exaltation de l'humeur [1-12]	0.008	3.759	0.401
Apathie/Indifférence [12]	0.046	6.164	0.038
Désinhibition [1-12]	0.121	9.976	0.001
Irritabilité/instabilité de l'humeur [3-12]	0.155	11.274	0.0001
Comportement moteur aberrant [4-12]	0.173	11.876	0.0001
Trouble du Sommeil [1-12]	0.090	8.592	0.004
Trouble de l'Appétit [4-12]	0.054	6.627	0.025

3-2.2 Rapport entre le fardeau de l'aidant et le ressenti des SCP de son proche atteint de démence

Nous avons souhaité étudier les liens entre la charge émotionnelle globale de l'aidant (évaluée par l'échelle de Zarit) et le retentissement émotionnel des SCP sur l'aidant (évalué par le NPI). Pour cela, nous avons étudié, en premier lieu, le rapport entre le score global de retentissement émotionnel et le score global au NPI puis, en univarié, avec chaque sous score NPI. Plus le score au NPI augmente et plus le score de retentissement émotionnel est important (tableau 12).

Tableau 12 : Analyse univariée expliquant le score global de retentissement émotionnel en fonction du score global au NPI (N = 95)

	Coefficients		
	R-deux	Bêta	<i>p</i>
Score global NPI	0.756	0.389	0.0001

Pour chaque sous score, nous repérons que les différents coefficients de régression sont relativement homogènes (tableau 13). Ces données montrent la consistance de l'échelle (les aidants évaluent le symptôme et le ressentent, car évalué).

Tableau 13 : Analyse univariée expliquant le score global de retentissement émotionnel en fonction des sous scores au NPI et (N= 95)

	Coefficients		
	R-deux	Bêta	<i>p</i>
Idées délirantes	0.265	1.432	0.0001
Hallucination	0.185	1.584	0.0001
Agitation/Agressivité	0.347	1.752	0.0001
Dépression/Dysphorie	0.177	1.118	0.0001
Anxiété	0.310	1.451	0.0001
Euphorie/Exaltation de l'humeur	0.012	0.825	0.283
Apathie/Indifférence	0.188	1.355	0.0001
Désinhibition	0.221	1.504	0.0001
Irritabilité/instabilité de l'humeur	0.308	1.481	0.0001
Comportement moteur aberrant	0.322	1.434	0.0001
Trouble du Sommeil	0.255	1.363	0.0001
Trouble de l'Appétit	0.186	1.229	0.0001

De plus, nous avons souhaité regarder si les sous scores au NPI varient en fonction des classes de ressentis (tableau 14). Pour cela, nous avons décomposé le score de retentissement émotionnel en 6 classes.

Tableau 14 : Comparaison des moyennes des sous scores au NPI selon les sous scores de retentissement émotionnel de l'aidant (6 modalités)

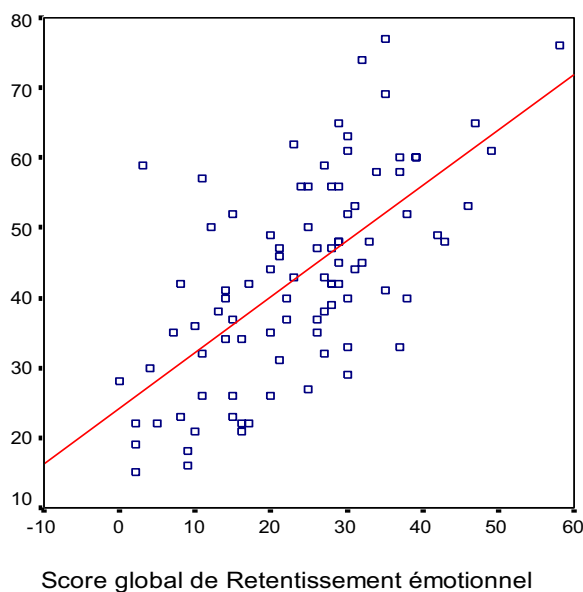
	Sous scores de retentissement émotionnel						<i>p</i>	ANOVA
	0	1	2	3	4	5		
Idées délirantes	0.00	∅	5.17	5.60	7.29	7.77	0.0001	39.985
Hallucination	0.00	1.00	3.00	5.18	6.22	7.60	0.0001	38.814
Agitation/Agressivité	0.15	3.50	4.80	4.95	6.05	7.95	0.0001	20.892
Dépression/Dysphorie	0.12	8.00	5.25	6.00	6.81	8.16	0.0001	22.752
Anxiété	0.04	2.00	5.50	6.09	7.21	9.46	0.0001	21.930
Euphorie/Exaltation de l'humeur	0.00	∅	2.25	4.40	1.50	8.00	0.0001	47.274
Apathie/Indifférence	1.17	∅	7.38	8.54	9.65	10.72	0.0001	12.169
Désinhibition	0.00	2.00	1.50	3.94	5.50	9.20	0.0001	42.065
Irritabilité/instabilité de l'humeur	0.05	1.00	4.83	5.14	6.90	9.12	0.0001	32.890
Comportement moteur aberrant	0.44	4.00	5.78	8.10	8.46	11.43	0.0001	48.328
Trouble du Sommeil	0.00	6.50	5.67	6.76	7.56	8.40	0.0001	35.002
Trouble de l'Appétit	0.60	5.33	5.36	6.33	8.00	9.78	0.0001	34.103

Nous pouvons observer, à travers ces résultats, que plus le score de ressenti est élevé et plus la moyenne du NPI est grande, quel que soit le symptôme.

Et enfin, nous avons étudié les liens entre le retentissement émotionnel des SCP sur l'aidant et la charge émotionnelle globale qu'engendre l'accompagnement de son proche malade, à travers l'échelle de Zarit. Les résultats des analyses de régression linéaire montrent une association significative entre le score global de retentissement émotionnel et le score de fardeau. Plus le score global de retentissement émotionnel augmente, plus le score au Zarit

augmente ($\beta = 0.795$; $p < 0.0001$). Chaque point de ressenti augmente en moyenne de 0.8 point le score de fardeau (Figure 4).

Figure 4 : Représentation du score à l'échelle de Zarit en fonction du score global de Retentissement émotionnel (N = 92)



Cette association perdure et reste stable ($\beta = 0.593$), même après l'ajustement de ce score avec d'autres variables explicatives connues telles que l'âge, le genre, le niveau d'étude de l'aidant et du patient ainsi que le GIR, les IADL, le MMSE du patient, le recours aux aides et le lien aidant-aidé (Tableau 15). Nous pouvons noter, à nouveau, que les sujets dépendant au GIR augmentent le score moyen du Zarit d'environ 9 points.

Tableau 15 : Analyse multivariée expliquant le score à l'échelle de Zarit en fonction du score global de retentissement émotionnel et d'autres variables explicatives connues (N = 73)

	Coefficients		
	R-deux	Bêta	<i>p</i>
	0.465		0.0001
Score global Retentissement émotionnel		0.593	0.0001
Age aidant		-0.192	0.311
Age patient		-0.014	0.960
Sexe aidant (réf. : homme)		-2.170	0.694
Sexe patient (réf. : homme)		-1.303	0.802
Niveau d'étude aidant (réf. : sans CEP)		-0.292	0.833
Niveau d'étude patient (réf. : sans CEP)		-0.606	0.744
Score GIR patient (réf. : < 4)		8.863	0.072
IADL patient (par point)		-0.071	0.967
MMSE patient		0.089	0.731
Recours aides non médicales (réf. : non)		-3.429	0.376
Recours aides médicales (réf. : non)		1.291	0.633
Lien aidant-aidé		-3.475	0.101

D'autre part, des analyses univariées (tableau 16) nous ont permis de mettre en évidence une association entre quasiment tous les ressentis émotionnels des aidants pris en considération au cours de la passation du NPI, et le fardeau de l'aidant. Seul le ressenti de l'euphorie/exaltation de l'humeur ne semble pas présenter d'association significative. Chaque ressenti pris individuellement augmente la charge émotionnelle globale de l'aidant.

Tableau 16 : Analyse univariée expliquant le score au Zarit en fonction des sous scores de retentissement émotionnel (N= 95)

	Coefficients		
	R-deux	Bêta	p
Ressenti Idées délirantes	0.080	2.020	0.006
Ressenti Hallucination	0.124	2.967	0.001
Ressenti Agitation/Agressivité	0.259	3.772	0.0001
Ressenti Dépression/Dysphorie	0.124	2.502	0.001
Ressenti Anxiété	0.128	2.790	0.0001
Ressenti Euphorie/Exaltation de l'humeur	0.011	1.411	0.319
Ressenti Apathie/Indifférence	0.231	5.289	0.0001
Ressenti Désinhibition	0.163	2.977	0.0001
Ressenti Irritabilité/instabilité de l'humeur	0.172	2.917	0.0001
Ressenti Comportement moteur aberrant	0.181	3.415	0.0001
Ressenti Trouble du Sommeil	0.116	2.634	0.001
Ressenti Trouble de l'Appétit	0.042	1.610	0.048

En outre, nous pouvons remarquer que la variation du ressenti de l'apathie/indifférence pèse plus que tous les autres symptômes.

3-2.3 Profil du fardeau des aidants

Après avoir effectué une analyse quantitative du fardeau et des SCP, nous avons souhaité approfondir notre travail par une approche davantage centrée sur les personnes, qui nous a permis de définir différents profils d'aidants.

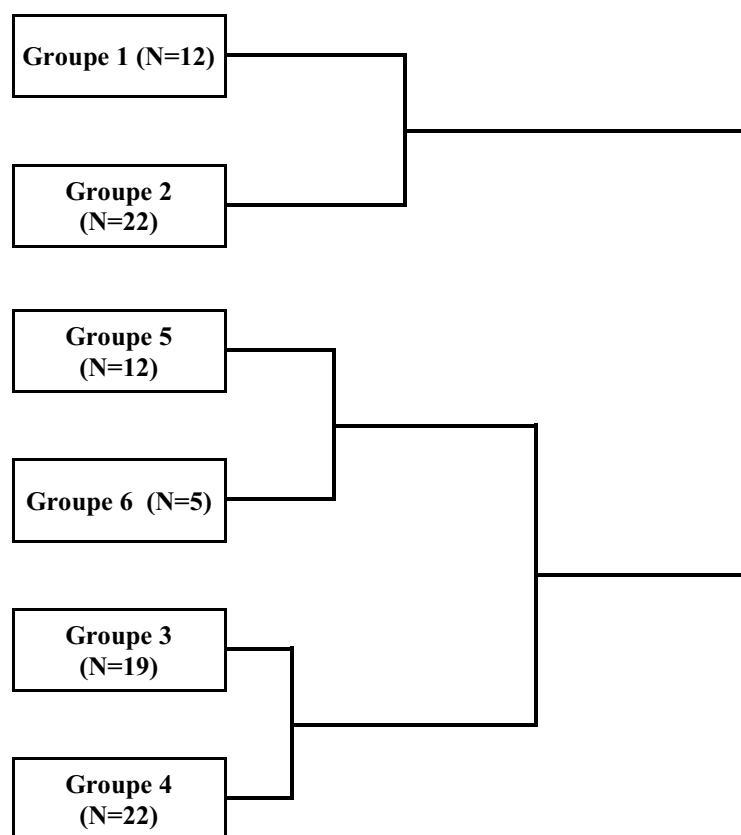
Dans un premier temps, nous avons réalisé une analyse par regroupement hiérarchique (analyse en cluster) sur notre population (N= 92). Les variables sélectionnées comprennent la présence ou l'absence des SCP chez le patient, le retentissement émotionnel de chaque SCP chez l'aidant ainsi que son score de fardeau. Dans un deuxième temps, nous avons comparé les différents groupes obtenus en incluant certaines variables qui nous intéressent telles que le lieu de vie du patient, le lien aidant/aidé, le recours aux services ainsi que le MMSE et le GIR. Il nous a paru intéressant, également, de prendre en compte le discours des aidants lors de la passation de l'échelle de Zarit. L'importance de ces notes recueillant systématiquement,

depuis 2004, le discours spontanée des patients, ne nous est pas apparue d'emblée. C'est progressivement, à mesure que notre expérience auprès de ces populations s'accroissait et que nous étudions nos résultats, que nous avons été amenée à prendre conscience que l'absence d'expression verbale, ou une expression spontanée plus ou moins importante, avaient généralement du sens, et permettait de compléter et d'affiner nos analyses.

3-2.3.1 Analyse du fardeau par regroupement hiérarchique

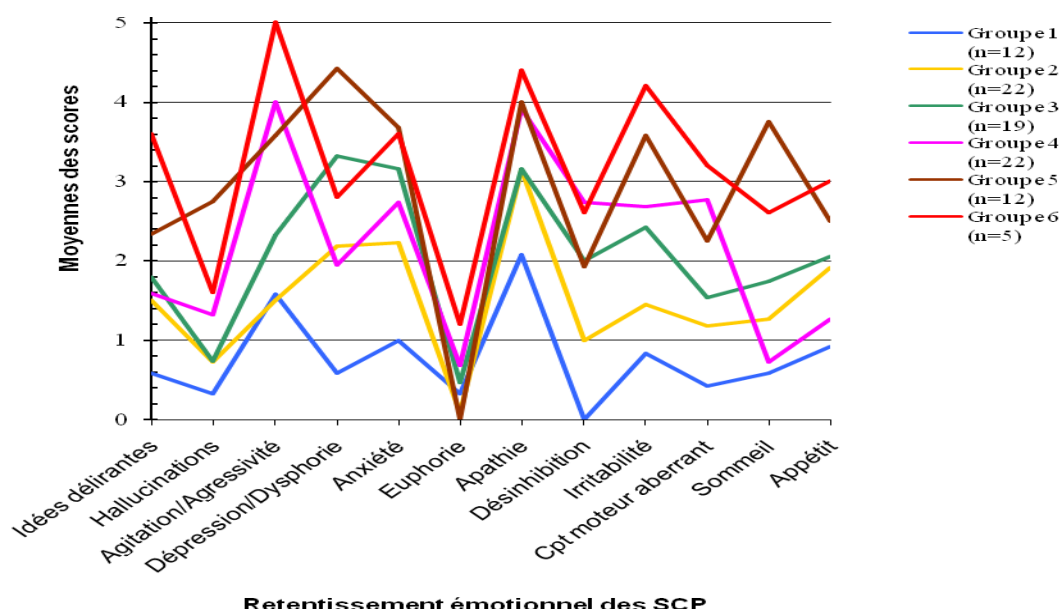
A partir des scores obtenus par 92 binômes aidant/aidés de cette étude, ayant des données complètes, au niveau de la présence ou l'absence de chaque SCP, de leur retentissement émotionnel chez les aidants et du fardeau de l'aidant, nous avons réalisé une analyse hiérarchique dont l'arbre des similitudes est présenté dans la figure 5 ci-dessous.

Figure 5 : Arbre des similitudes après analyse hiérarchique de regroupement des sujets (N = 92 ; méthode Ward)



L'analyse nous a permis d'identifier six groupes. Les moyennes des différents sous scores sont représentées dans la figure 6. Nous pouvons noter que les groupes 1 et 2, qui représentent la première branche de l'arbre des similitudes, ont les scores moyens aux échelles de retentissement les plus faibles. Par contre, les groupes 5 et 6, qui représentent une sous division de la deuxième branche, sont caractérisés par des scores de retentissement élevés pour chaque symptôme. Enfin, les groupes 3 et 4 se caractérisent par des valeurs intermédiaires.

Figure 6 : Représentation des moyennes à chaque sous score de retentissement émotionnel pour les six groupes (N = 92)



Chaque groupe se distingue de l'autre par son degré de sévérité du fardeau. Le groupe 1 présente un fardeau absent à léger (score moyen = 20.33), le groupe 2, un fardeau léger à modéré (score moyen = 32.32), le groupe 3, un fardeau modéré (score moyen = 41.89), le groupe 4, un fardeau modéré à sévère (score moyen = 50.91), le groupe 5, un fardeau sévère (score moyen = 60.25) et le groupe 6 un fardeau très sévère ou « lourd » (score moyen = 72.20).

Au niveau du nombre moyen de SCP présents, les six groupes respectent le même type de classement que pour le retentissement émotionnel. En effet, les groupes 1 et 2 se caractérisent par un nombre faible de SCP. Par contre, les groupes 5 et 6 se caractérisent par un nombre moyen de SCP élevé. Enfin, les groupes 3 et 4 se caractérisent par des valeurs intermédiaires. Par conséquent, les groupes 1 et 2 (G1 et G2) correspondent à des sujets qui présentent peu de SCP et chez lesquels, lorsque les symptômes existent, nous constatons un retentissement émotionnel faible chez l'aidant. Ces aidants d'ailleurs présentent un fardeau absent à modéré. Par contre, les groupes 5 et 6 (G5 et G6) correspondent à des sujets qui présentent beaucoup de SCP avec un retentissement fort chez l'aidant qui présente un fardeau sévère à très sévère. Enfin, les groupes 3 et 4 (G3 et G4) correspondent à des sujets qui présentent quelques SCP avec un retentissement modéré chez l'aidant qui présente un fardeau modéré à sévère. Les groupes les moins atteints représentent 37% de la population, les plus atteints 18% et les intermédiaires 45%. Il faut, toutefois, noter que le groupe 6 n'est représenté que par 5 sujets. Cette classification identifie six groupes qui sont homogènes sur trois dimensions : un profil « léger » (G1 et G2), un profil « modéré » (G3 et G4) et un profil « sévère » (G5 et G6).

Dans un premier temps, nous avons souhaité analyser les différences de score au sein de chaque groupe. Une analyse de variance a été menée (tableau 17) et une comparaison multiple en utilisant le critère de Bonferroni qui a permis de comparer le premier groupe du profil « léger » (G1) aux autres. Le premier groupe du profil « léger » (G1) se caractérise par un niveau plus faible de ressenti des SCP par rapport à ceux du profil « sévère » (G5 et G6) et du profil « modéré » (G3 et G4). En effet, **comparé au profil « sévère »**, le profil « léger » présente des scores moyens plus faibles de ressentis des symptômes suivants :

- idées délirantes par rapport à G6 ($p = 0.073$),
- hallucinations par rapport à G5 ($p = 0.005$),
- agitation par rapport à G5 ($p = 0.045$) et à G6 ($p = 0.002$),
- dépression par rapport à G5 ($p = 0.0001$),

- anxiété par rapport à G5 ($p = 0.004$) et à G6 ($p = 0.082$),
- apathie par rapport à G5 ($p = 0.002$) et à G6 ($p = 0.005$),
- irritabilité par rapport à G5 ($p = 0.008$) et à G6 ($p = 0.016$),
- comportements moteurs aberrants par rapport à G6 ($p = 0.027$),
- troubles du sommeil par rapport à G5 ($p = 0.0001$).

Comparé au profil « modéré », le profil « léger » présente des scores moyens plus faibles de ressentis des symptômes suivants :

- agitation par rapport à G4 ($p = 0.001$),
- dépression par rapport à G3 ($p = 0.001$),
- anxiété par rapport à G3 ($p = 0.015$),
- apathie par rapport à G4 ($p = 0.0001$) et à G3 ($p = 0.001$),
- désinhibition par rapport à G4 ($p = 0.001$) et à G3 ($p = 0.0046$),
- comportements moteurs aberrants par rapport à G4 ($p = 0.002$).

Nous constatons que la plupart des ressentis des SCP s'opposent entre le profil « léger » et le profil « sévère » (G5 ou G6). Nous notons que le ressenti des symptômes de l'euphorie, de la désinhibition et de l'appétit, ne semblent pas avoir un rôle dans la comparaison des profils les plus opposés. Nous observons que le premier groupe du profil « léger » (G1) s'oppose au premier groupe du profil « modéré » (G3) sur le ressenti de la dépression et de l'anxiété et également au second groupe (G4) sur le ressenti de l'agitation et des comportements moteurs aberrants. D'une façon générale, le profil « léger » s'oppose au profil « modéré » (G3 et G4) sur le ressenti de l'apathie et de la désinhibition. Comme attendu, le second groupe du profil « léger » (G2) est assez proche du premier (G1).

Tableau 17 : Description de la moyenne du fardeau et des sous scores moyens de retentissement émotionnels au NPI selon chaque groupe

Variables N = 92	G 1 N = 12	G 2 N = 22	G 3 N = 19	G 4 N = 22	G 5 N = 12	G6 N = 5	Comparaisons intergroupes p (ANOVA)
Echelle de Zarit moyenne (E.T)	20.33 (2.70)	32.32 (3.93)	41.89 (2.33)	50.91 (3.97)	60.25 (2.42)	72.20 (5.10)	0.0001
Ressenti Idées délirantes moyenne (E.T)	0.58 (1.08)	1.50 (1.95)	1.79 (2.02)	1.59 (1.94)	2.33 (2.46)	3.60 (2.19)	0.082
Ressenti Hallucination moyenne (E.T)	0.33 (1.15)	0.73 (1.32)	0.74 (1.41)	1.32 (1.89)	2.75 (1.81)	1.60 (2.30)	0.004
Ressenti Agitation/Agressivité moyenne (E.T)	1.58 (1.73)	1.50 (1.68)	2.32 (1.83)	4.00 (1.15)	3.58 (1.93)	5.00 (0.00)	0.0001
Ressenti Dépression/Dysphorie moyenne (E.T)	0.58 (1.50)	2.18 (1.74)	3.32 (1.70)	1.95 (2.08)	4.42 (0.51)	2.80 (2.59)	0.0001
Ressenti Anxiété moyenne (E.T)	1.00 (1.48)	2.23 (1.87)	3.16 (1.54)	2.73 (1.83)	3.67 (1.50)	3.60 (2.07)	0.0001
Ressenti Euphorie moyenne (E.T)	0.33 (0.78)	0.09 (0.43)	0.47 (1.43)	0.68 (1.32)	0.00 (0.00)	1.20 (1.64)	0.154
Ressenti Apathie/Indifférence moyenne (E.T)	2.08 (1.56)	3.14 (1.42)	3.15 (0.78)	3.91 (1.02)	4.00 (0.95)	4.40 (0.90)	0.0001
Ressenti Désinhibition moyenne (E.T)	0.00 (0.00)	1.00 (1.38)	2.00 (2.11)	2.73 (1.93)	1.92 (2.11)	2.60 (2.51)	0.001
Ressenti Irritabilité moyenne (E.T)	0.83 (1.34)	1.45 (1.90)	2.42 (2.04)	2.68 (2.19)	3.58 (1.56)	4.20 (0.84)	0.001
Ressenti Comp. moteur aberrant moyenne (E.T)	0.42 (0.99)	1.18 (1.60)	1.53 (1.54)	2.77 (1.80)	2.25 (1.81)	3.20 (1.92)	0.0001
Ressenti Trouble du Sommeil moyenne (E.T)	0.58 (1.50)	1.27 (1.57)	1.74 (1.79)	0.73 (1.48)	3.75 (1.54)	2.60 (1.82)	0.0001
Ressenti Trouble de l'Appétit moyenne (E.T)	0.92 (1.78)	1.91 (1.66)	2.05 (1.84)	1.27 (1.77)	2.50 (1.93)	3.00 (2.12)	0.111

Nous trouvons approximativement la même opposition au niveau de l'analyse du nombre moyen des SCP présents (tableau 18). Le premier groupe du profil « léger » (G1) se caractérise par un nombre plus faible de symptômes par rapport à ceux du profil « sévère » (G5 et G6) et du profil « modéré » (G3 et G4). En effet, **comparé au profil « sévère »**, le profil « léger » présente un nombre moyen plus faible des symptômes suivants :

- hallucinations par rapport à G5 ($p = 0.007$),
- dépression par rapport à G5 ($p = 0.0001$),
- anxiété par rapport à G5 ($p = 0.082$),
- apathie par rapport à G5 ($p = 0.031$),
- irritabilité par rapport à G5 ($p = 0.041$),
- trouble du sommeil par rapport à G5 ($p = 0.002$).

Comparé au profil « modéré », le profil « léger » présente un nombre moyen plus faible des symptômes suivants :

- agitation/agressivité par rapport à G4 ($p = 0.051$),
- dépression par rapport à G3 ($p = 0.001$),
- anxiété par rapport à G3 ($p = 0.050$),
- apathie par rapport à G3 ($p = 0.011$) et à G4 ($p = 0.008$),
- désinhibition par rapport à G3 ($p = 0.041$) et à G4 ($p = 0.0001$),
- comportements moteurs aberrants par rapport à G3 ($p = 0.048$) et à G4 ($p = 0.007$).

Nous notons que la présence des idées délirantes, de l'agitation/agressivité, de l'euphorie, de la désinhibition, des comportements moteurs aberrants et de troubles de l'appétit, ne semblent pas avoir un rôle dans la comparaison des profils les plus opposés.

Les deux groupes du profil « léger » (G1 et G2) ne se distinguent pas sur le ressenti mais sur le fardeau un peu plus élevé de 10 points et la présence de symptômes tels que la dépression ($p = 0.047$) et l'apathie ($p = 0.061$).

Le premier groupe du profil « léger » (G1) se distingue du premier groupe du profil « modéré » (G3) sur le ressenti et la présence plus importante de symptômes tels que la dépression et l'anxiété et sur la présence plus élevée de comportements moteurs aberrants. Il se différencie également du second groupe (G4) sur le ressenti et la présence d'agitation et de comportements moteurs aberrants. Globalement, le profil « léger » se différencie du profil « modéré » (G3 et G4) sur le fardeau plus élevé, sur le ressenti et la présence plus importants des symptômes d'apathie et de désinhibition.

Le premier groupe du profil « léger » (G1) se distingue du profil « sévère » (G5 et G6) sur le fardeau beaucoup plus élevé, sur le ressenti et la présence très importante de quasiment tous les SCP. Nous noterons que le nombre peu élevé de binômes appartenant au second groupe du profil « sévère » (G6) limite sa comparaison au profil « léger ».

Tableau 18 : Description du nombre moyen de chaque symptômes présents au NPI pour les six groupes

Variables N = 92	G 1 N = 12	G 2 N = 22	G 3 N = 19	G 4 N = 22	G 5 N = 12	G6 N = 5	Comparaisons intergroupes p (ANOVA)
NPI total présent/absent moyenne (E.T)	3.42 (2.06)	5.77 (2.69)	7.32 (2.24)	7.09 (2.49)	8.83 (1.40)	9.00 (1.73)	0.0001
Idées délirantes moyenne (E.T)	0.25 (0.45)	0.41 (0.50)	0.47 (0.51)	0.45 (0.51)	0.50 (0.52)	0.80 (0.44)	0.464
Hallucination moyenne (E.T)	0.08 (0.29)	0.27 (0.46)	0.26 (0.45)	0.36 (0.49)	0.75 (0.45)	0.40 (0.54)	0.015
Agitation/Agressivité moyenne (E.T)	0.50 (0.52)	0.50 (0.51)	0.68 (0.47)	0.95 (0.21)	0.83 (0.39)	1.00 (0.00)	0.003
Dépression/Dysphorie moyenne (E.T)	0.17 (0.39)	0.64 (0.49)	0.84 (0.37)	0.55 (0.51)	1.00 (0.00)	0.60 (0.55)	0.0001
Anxiété moyenne (E.T)	0.42 (0.51)	0.64 (0.49)	0.89 (0.31)	0.73 (0.46)	0.92 (0.29)	0.80 (0.45)	0.035
Euphorie/Exaltation de l'humeur moyenne (E.T)	0.17 (0.39)	0.05 (0.21)	0.11 (0.31)	0.23 (0.43)	0.00 (0.00)	0.40 (0.55)	0.133
Apathie/Indifférence moyenne (E.T)	0.75 (0.45)	0.95 (0.21)	1.00 (0.00)	1.00 (0.00)	1.00 (0.00)	1.00 (0.00)	0.008
Désinhibition moyenne (E.T)	0.00 (0.00)	0.36 (0.49)	0.53 (0.51)	0.73 (0.46)	0.50 (0.52)	0.60 (0.55)	0.002
Irritabilité/instabilité de l'humeur moyenne (E.T)	0.33 (0.49)	0.41 (0.50)	0.63 (0.50)	0.64 (0.49)	0.92 (0.29)	1.00 (0.00)	0.007
Comportement moteur aberrant moyenne (E.T)	0.17 (0.39)	0.41 (0.50)	0.68 (0.48)	0.77 (0.43)	0.67 (0.49)	0.80 (0.45)	0.004
Trouble du Sommeil moyenne (E.T)	0.17 (0.39)	0.45 (0.51)	0.53 (0.51)	0.23 (0.43)	0.92 (0.29)	0.80 (0.45)	0.0001
Trouble de l'Appétit moyenne (E.T)	0.42 (0.51)	0.68 (0.48)	0.68 (0.47)	0.45 (0.51)	0.83 (0.39)	0.80 (0.45)	0.139

Dans un deuxième temps, nous avons étudié chacun des groupes avec d'autres variables discriminantes (tableau 19). Nous pouvons remarquer que ces différents groupes ne se différencient pas selon le lieu de vie du patient, son âge, son genre, son niveau d'étude, son degré de dépendance aux IADL, son stade de sévérité de la maladie et ne se différencient pas non plus par l'âge de l'aidant, son niveau d'étude, son recours aux aides, et son lien avec le patient. Par contre, ces groupes se différencient selon la perte d'autonomie du patient et le genre de l'aidant. En effet, le premier groupe du profil « léger » (G1) se caractérise par un pourcentage plus faible de patients dépendants à la grille AGGIR et un pourcentage plus élevé d'hommes aidants par rapport au second groupe du profil « modéré » (G4).

Tableau 19 : Description des groupes selon d'autres variables explicatives connues

Variables N = 92	G 1 N = 12	G 2 N = 22	G 3 N = 19	G 4 N = 22	G 5 N = 12	G6 N = 5	Comparaisons intergroupes p (ANOVA/X ²)
Lieu de vie du patient, % rural	50.0	59.1	52.6	63.6	75.0	60.0	0.824
Age Aidant, moyenne (E.T)	75.73 (7.79)	68.90 (11.42)	72.74 (13.62)	69.64 (10.08)	66.90 (10.33)	76.50 (6.81)	0.317
Age patient, moyenne (E.T)	79.75 (5.7)	82.64 (6.60)	81.00 (5.60)	78.32 (7.17)	80.75 (7.08)	83.60 (3.58)	0.281
Sexe aidant, % femmes	33.3	77.3	73.7	81.8	75.0	60.0	0.067
Sexe patient, % femmes	58.3	45.5	42.1	31.8	50.0	40.0	0.765
Niveau d'étude aidant, % CEP	81.8	90.5	88.2	90.5	100.0	100.0	0.811
Niveau d'étude patient, % CEP	72.7	80.0	66.7	72.7	90.0	40.0	0.401
Score GIR patient, % < 4	66.7	77.3	94.7	100.0	100.0	100.0	0.011
IADL patient, %							0.858
<i>Dépendant à 0</i>	8.3	0.0	0.0	4.5	0.0	0.0	
<i>Dépendant à 1</i>	8.3	0.0	5.3	0.0	0.0	0.0	
<i>Dépendant à 2</i>	8.3	18.2	15.8	4.5	16.7	20.0	
<i>Dépendant à 3</i>	25.0	13.6	15.8	18.2	8.3	0.0	
<i>Dépendant à 4</i>	50.0	68.2	63.2	72.7	75.0	80.0	
MMSE patient, moyenne (E.T)	20.55 (5.16)	17.65 (6.07)	17.39 (6.32)	16.29 (8.12)	16.44 (7.42)	14.75 (6.40)	0.587
Recours aides non médicales, % non	25.0	18.2	10.5	22.7	25.0	20.0	0.901
Recours aides médicales, % non	75.0	68.2	47.4	54.5	41.7	60.0	0.460
Lien aidant-aidé, %							0.437
<i>Conjoint</i>	66.7	63.6	68.4	81.8	66.7	80.0	
<i>Enfants</i>	8.3	22.7	21.1	9.1	16.7	20.0	
<i>Beaux Enfants</i>	0.0	4.5	5.3	9.1	16.7	0.0	
<i>Autre</i>	25.0	9.1	5.3	0.0	0.0	0.0	

Pour compléter ce travail, nous avons souhaité, également, comparer les sous scores obtenus à l'échelle de Zarit pour ces six groupes (tableau 20) afin d'appréhender de façon plus détaillée la mesure des différentes dimensions de cette échelle. De façon à faciliter la lecture des résultats de la comparaison multiple (critère de Bonferroni), nous les avons intégrés dans le tableau 20. Le premier groupe du profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à presque tous les items de la Zarit par rapport au profil « modéré » et au profil « sévère ». Nous constatons que les deux groupes du profil « léger » (G1 et G2) ne se distinguent pas sur les sous scores de l'échelle de Zarit mais essentiellement sur le score total de fardeau et la présence de symptômes tels que la dépression et l'apathie.

Tableau 20 : Description des sous scores de l'échelle de Zarit pour chaque groupe

Variables N = 92	G 1 N = 12	G 2 N = 22	G 3 N = 19	G 4 N = 22	G 5 N = 12	G6 N = 5	Comparaisons intergroupes p (ANOVA)
La demande (Item 1) moyenne (E.T)	0.17 (0.58)	0.90 (1.26)	0.89 (1.52)	2.09* (1.85)	1.67 (1.83)	3.00* (1.73)	0.001
Le temps pour soi (Item 2) moyenne (E.T)	1.17 (1.19)	1.38 (1.12)	3.11*** (0.99)	2.95*** (1.17)	3.83*** (0.39)	3.00* (1.73)	0.0001
Le tiraillement (Item 3) moyenne (E.T)	0.42 (0.66)	1.19 (1.25)	2.21* (1.47)	2.45** (1.68)	3.17*** (1.27)	3.60*** (0.89)	0.0001
L'embaras (Item 4) moyenne (E.T)	0.25 (0.62)	1.52 (1.03)	1.63* (1.61)	2.36*** (1.25)	1.92* (1.38)	3.60*** (0.55)	0.0001
La colère (Item 5) moyenne (E.T)	1.17 (1.03)	0.95 (0.97)	2.53* (1.12)	2.36 (1.22)	2.17 (1.03)	2.80 (1.78)	0.0001
Les relations (Item 6) moyenne (E.T)	0.33 (0.89)	0.81 (1.21)	0.95 (1.13)	2.27** (1.69)	2.75*** (1.48)	3.40** (0.89)	0.0001
L'avenir (Item 7) moyenne (E.T)	1.42 (1.08)	2.38 (1.40)	2.74 (1.37)	1.95 (1.65)	2.92 (1.24)	3.40 (1.34)	0.028
La dépendance (Item 8) moyenne (E.T)	2.83 (1.40)	3.24 (1.04)	3.79 (0.53)	3.73 (0.93)	3.83 (0.58)	4.00 (0.00)	0.019
La tension (Item 9) moyenne (E.T)	1.25 (1.05)	1.86 (1.01)	2.53* (1.12)	3.09*** (1.11)	2.92* (1.00)	3.80*** (0.45)	0.0001
La santé (Item 10) moyenne (E.T)	0.25 (0.62)	1.48 (1.29)	2.42*** (1.39)	2.77*** (1.11)	3.50*** (0.68)	3.20*** (1.30)	0.0001
L'intimité (Item 11) moyenne (E.T)	0.83 (1.11)	1.24 (1.51)	1.68 (1.63)	2.27 (1.68)	3.00* (1.28)	3.40* (0.89)	0.001
La vie sociale (Item 12) moyenne (E.T)	0.83 (1.40)	1.86 (1.49)	2.63* (1.38)	3.05*** (1.18)	3.50*** (1.17)	3.20* (1.30)	0.0001
L'accueil (Item 13) moyenne (E.T)	0.25 (0.86)	0.67 (1.11)	0.32 (0.95)	1.95** (1.46)	2.33*** (1.23)	3.80*** (0.45)	0.0001
L'attente / soin (Item 14) moyenne (E.T)	2.92 (1.31)	3.43 (1.16)	3.32 (1.11)	3.23 (1.44)	3.08 (1.08)	3.80 (0.45)	0.752
L'argent (Item 15) moyenne (E.T)	0.17 (0.39)	1.14 (1.39)	0.68 (1.29)	1.77* (1.60)	1.42 (1.62)	2.00 (1.58)	0.015
La capacité (Item 16) moyenne (E.T)	0.67 (0.88)	0.90 (0.99)	1.37 (1.16)	2.09* (1.23)	2.83*** (1.03)	4.00*** (0.00)	0.0001
Le contrôle (Item 17) moyenne (E.T)	0.67 (0.89)	0.95 (1.24)	2.32* (1.34)	2.09* (1.60)	3.17*** (1.20)	3.60** (0.89)	0.0001
Laisser le soin (Item 18) moyenne (E.T)	1.58 (1.68)	2.00 (1.55)	1.84 (1.26)	2.09 (1.54)	2.92 (1.31)	3.00 (1.00)	0.175
Savoir quoi faire (Item 19) moyenne (E.T)	0.58 (0.90)	1.52 (1.36)	2.05* (1.18)	2.00* (1.41)	3.08*** (1.08)	3.60*** (0.55)	0.0001
Le devoir (Item 20) moyenne (E.T)	0.75 (1.29)	0.67 (1.11)	0.68 (1.29)	1.00 (1.34)	1.08 (1.44)	1.80 (1.79)	0.551
Améliorer les soins (Item 21) moyenne (E.T)	0.83 (1.27)	0.38 (0.80)	0.79 (1.27)	0.82 (1.26)	1.50 (1.44)	2.20 (1.30)	0.031
Le fardeau (Item 22) moyenne (E.T)	1.00 (1.13)	2.10 (1.22)	1.42 (1.26)	2.50* (1.50)	3.67*** (0.65)	4.00*** (0.00)	0.0001

Critère de Bonferroni (comparaison de G1 par rapport à G2, G3, G4, G5 et G6) : ***p < 0.0001 ; **p < 0.001 ; *p < 0.05

3-2.3.2 Description de la verbalisation spontanée des groupes issus de la classification sur les items de l'échelle de Zarit

Pendant 4 ans, nous avons recueilli les propos spontanés des aidants au fur et à mesure de l'évaluation du fardeau. Au cours de notre expérience et de l'analyse des résultats, il nous est apparu important de prendre en considération ces éléments cliniques. En effet, nous avons pu observer tout au long de notre travail en quoi les SCP viennent bousculer la dynamique familiale et sont générateurs d'un fardeau important chez l'aidant. Toutefois, nous avons souhaité enrichir notre étude par une description du discours spontané des aidants et ainsi nous approcher, au plus près, des problématiques des aidants principaux des patients atteints de démence. Quel sens peut donner l'aidant aux demandes d'aide de son proche malade selon sa propre souffrance ? Trouve-t-il les mots pour le dire ? demande-t-il lui-même de l'aide ? Arrive-t-il à exprimer, à expliquer ses sentiments ? Ou est-ce trop difficile ? Au-delà des mots ? Sans savoir si ces questions allaient recevoir des réponses, nous avons cherché à savoir si les propos tenus par les aidants pouvaient être classés selon les trois profils que nous venons d'identifier.

D'une façon générale les aidants des différents profils verbalisent spontanément de façon relativement équivalente d'un point de vue quantitatif. Cependant, les items où les aidants s'expriment le plus ou le moins sont différents selon le profil auquel ils appartiennent et leurs propos semblent être le reflet de leurs préoccupations, de leurs questionnements.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 1 (*sentiment que leur proche demande plus qu'il en a besoin*) par rapport au profil « modéré » (G4) et au profil « sévère » (G6) : En effet, les aidants du **profil « léger »** ne semblent pas avoir de demande de la part de leur proche malade. Ceux du *premier groupe* (G1) verbalisent beaucoup (58.3%), disent ne pas avoir de demande car ils les devancent (« j'anticipe ses demandes », « c'est plutôt moi qui propose ») ou expliquent la « non demande » de leur proche comme un

acte d'autonomie nécessaire au maintien de leur estime d'eux même (« c'est l'inverse, dès qu'elle met les pieds par terre, elle veut prouver qu'elle peut encore le faire »). De la même manière, les aidants du *second groupe* (G2) anticipent les besoins de leur proche mais verbalisent moins sur cet item (31.8%). Ils ne reçoivent pas plus de demande que ceux du premier groupe, sauf lors de situations spécifiques « pour servir le repas » ou avec des personnes précises « surtout avec ma fille ». Les aidants du **profil « modéré »** verbalisent également à ce sujet (G3 = 47.4% et G4 = 59.1%). Ceux du *premier groupe* (G3) déclarent ne pas avoir de demande de la part de leur proche (« il ne demande jamais rien ») et l'évaluent ainsi. Quand cette demande existe, elle semble en relation avec leurs besoins : « demande tout le temps mais tout le temps le besoin est justifié » ou elle diminue (« de moins en moins »). Un aidant, seulement, décrit avoir des demandes de la part de son proche ne correspondant pas à ses besoins (« me demande pour me montrer un petit bouton ») et un autre semble douter du besoin de son proche (« la nuit, il aurait des douleurs aux jambes »). Par contre, la majorité des aidants du *second groupe* du profil « modéré » (G4) dit constater une demande d'aide de leurs proches qui ne semble pas en adéquation avec leurs besoins : « toujours en demande », « demande constante de médicaments ». Face à ce sentiment, ils interprètent, de façons différentes, la demande de leurs proches : « elle ne sait pas ce qu'elle veut », « j'ai l'impression qu'il le fait exprès », « c'est du maternage, il me demande de couvrir ses pieds ». Ce type de demande d'aide dure, pour certains, depuis plusieurs années « depuis 1994 (début des problèmes) » et peut-être depuis trop longtemps pour d'autres : « ça a toujours été, mon époux est habitué que je fasse tout comme une bonne ». Néanmoins, certains semblent considérer que les demandes de leurs proches sont en lien avec leurs besoins : « elle a besoin d'une présence le soir », « car diminuée... ». Seulement trois aidants expriment une non demande de la part de leur proche (« c'est l'inverse car elle ne demande pas ») qui ne semble pourtant pas leur convenir (« il demande rien, il faudrait qu'il demande », « demande pas et fait pas »). Comme les aidants du second groupe du profil « modéré » (G4), ceux du *premier*

groupe du **profil « sévère »** (G5) éprouvent quelquefois ce sentiment. Cependant, seulement deux aidants de ce groupe verbalisent spontanément à ce sujet. Il est intéressant de noter que les aidants qui communiquent sur cet item le font de façon opposée. L'un énonce que son proche ne demande jamais et l'autre qu'il demande presque toujours. Néanmoins, les deux font état de SCP chez leur proche et d'une inadéquation du comportement face aux besoins : qu'il soit en demande (« il demande ses pantoufles, il crie la nuit »), ou qu'il ne le soit pas (« il rejette tout »). Ces deux réponses témoignent de la complexité des sentiments des aidants et de la difficulté d'évaluer, de façon précise, leur souffrance. Par contre, les aidants du *second groupe* du profil « sévère » (G6) évaluent la demande de leur proche comme incessante. Ceux qui se sont exprimés sur cet item (40%) disent le décalage de leur proche vis-à-vis de la réalité à travers la répétition de demandes d'aide qui ne paraissent pas correspondre à leurs besoins. Nous pouvons également observer une prise de risque du patient pour des actes où l'aidant souhaiterait qu'il lui demande son aide telle que « elle marche sans canne alors que ...chutes ».

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 2 (*sentiment de ne plus avoir de temps pour eux*) par rapport au profil « modéré » (G3 et G4) et au profil « sévère » (G5 et G6) : Les aidants du *premier groupe* du **profil « léger »** (G1) verbalisent peu à ce sujet (16.7%). De façon surprenante, ceux qui communiquent ne nous disent pas qu'ils ont du temps pour eux mais plutôt que ça ne les dérange pas (« J'en éprouve pas le besoin, surtout en hiver ») ou que cela dure depuis, peut être, trop peu de temps pour qu'ils puissent éprouver ce sentiment (« depuis le mois d'octobre... »). Par contre, les aidants du *second groupe* (G2) verbalisent plus sur cet item (36.4%). Ils révèlent une diminution de certaines activités extérieures (« je ne vais pas tous les jours au jardin », « pour partir ») ou un changement d'activités (« je l'observe plus ») mais ils précisent que le temps leur appartient encore : « je ne travaille pas et j'ai le temps de regarder la télévision ». Cependant, certains évoquent le changement : « j'ai moins de temps qu'avant » ou s'y préparent : « pas encore ». A l'opposé,

les aidants du **profil « modéré »** déclarent ne plus avoir de temps pour eux et verbalisent spontanément (G3 = 47.4% et G4 = 59.1%). Nous pouvons observer, dans le discours de ceux du *premier groupe* (G3), le type d'activités qui occupent leur temps : « beaucoup d'administratif, c'est mieux depuis... », « J'y pense toujours et parle que d'eux ». Ce manque de temps pour eux semble étroitement lié aux sentiments, parfois supposés, de leur proche : « je suis partie en Angleterre début avril, mon mari était en hébergement temporaire... il me réclamait », « il s'ennuie », « je n'ose pas le prendre ». Néanmoins, nous repérons, à travers les propos de ce groupe, un sentiment de devoir, de responsabilité vis-à-vis de du patient : « il faut que je sois tout le temps avec lui ». Les aidants du *second groupe* du profil « modéré » (G4) parlent des décisions qu'ils ont prises (« j'ai tout laissé tombé car besoin d'être là en permanence », « je ne m'occupe plus de moi »), d'autres, d'un sentiment d'enfermement qu'ils lient directement ou indirectement à leur proche : « je suis son prisonnier », « c'est permanent car je peux pas sortir », « moralement », « inquiète ; je suis toujours en train de le surveiller, inquiète qu'il chute, alors je vais voir ce qu'il fait ». Ces différents sentiments évoluent en fonction du temps retrouvé (« avant oui, mais maintenant j'ai les aides à domiciles ») ou progressivement perdu : « pour le moment je l'accepte », « pas de temps le matin ». Comme les aidants du profil « modéré », ceux du **profil « sévère »** déclarent ne plus avoir de temps pour eux. Cependant, aucun aidant du *premier groupe* du profil « sévère » (G5) ne s'exprime sur cette question : en ont-ils trop parlé auparavant ? Auraient-ils eu le sentiment de perdre leur temps ainsi ? Ou en sont-ils arrivés à ne plus avoir le temps de mettre des mots sur ce temps définitivement perdu ? Ont-ils tout dit ? Ou ne savent-ils plus quoi dire à ce sujet ? Il semble que les préoccupations des aidants de ce groupe soient ailleurs. Les aidants du *second groupe* du profil « sévère » (G6) verbalisent un peu plus (40%). Ils décrivent, principalement, ce qu'ils faisaient de leur temps : « avant, je faisais de la couture, je brodais et j'allais au club... », « Je voyais mes enfants et mes petits enfants ».

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l’item 3 (*sentiment de tiraillement entre soin et autres responsabilités*) par rapport au profil « modéré » (G3 et G4) et au profil « sévère » (G5 et G6) : Les aidants du **profil « léger »** verbalisent peu sur cet item (G1 = 25% et G2 = 18%). Néanmoins, ils déclarent ne pas sentir (ou rarement) de tiraillement entre les soins donnés à leur proche et les autres responsabilités qu’ils peuvent avoir au niveau familial ou du travail. Deux aidants du *premier groupe* (G1) reconnaissent la place des autres afin de maintenir la leur et ne pas éprouver ce sentiment : rôle de la famille (« les enfants sont très compréhensifs ») ou celui des aides extérieures (« cela a baissé depuis la mise en place des infirmières mi-décembre »). Un aidant refuse l’idée d’un tiraillement possible : « ce n’est jamais lourd de m’occuper de mon épouse ! ». Pour les aidants du *second groupe* (G2), nous pouvons noter dans leurs propos différents éléments montrant qu’ils sentent que ce tiraillement n’est pas bien loin : « cela fait peu de temps que j’ai repris le travail ; je ne suis pas trop fatiguée. », « j’assume les travaux plus tard le soir ». Ce sentiment commence déjà à apparaître à travers certaines activités comme « pour la gestion du budget ». Une aidante semble avoir fait un choix : « j’oublie le cancer d’un ami... ». A la différence des aidants du profil « léger », ceux du **profil « modéré »** éprouvent ce sentiment de tiraillement de façon occasionnelle. Ils verbalisent d’ailleurs un peu plus à ce sujet (G3 = 36.8% et G4 = 31.8%). En effet, les aidants du *premier groupe* (G3) évoquent diverses causes de tiraillement : leur état de santé (« fatigue », « j’étais très actif auparavant »), les comportements de leur proche malade (« quand son discours n’est pas sensé »), le maintien des liens familiaux (« mon fils »), les contraintes horaires qu’impliquent les soins (« me lever tôt le matin pour aider »), la culpabilité (« ce que je fais aux autres résidents et pas à mes parents ») et le sentiment d’être responsable de l’autre (« toujours là »). Alors que ceux du *second groupe* (G4) détaillent beaucoup plus les différentes activités qui engendrent ce tiraillement (« quand mon petit fils est présent ou que je suis au jardin ») ainsi que leurs souhaits ou préférences (« j’ai envie de faire les soins mais ce n’est pas possible car j’ai d’autres impératifs »). Un aidant

exprime l'agilité nécessaire pour tout assumer : « je jongle » et d'autres communiquent leur sentiment d'échec mêlé à ce tiraillement : « c'est lié à un comportement de reproches que j'ai eu par rapport à mon époux », « j'ai eu une réflexion de ma belle fille ». Certains paraissent être un peu protégés (« il m'a tout enlevé au niveau de la gestion du budget, des courriers... ») et d'autres ne le sont pas (« je n'ai plus de liberté »). A l'instar des aidants du profil « modéré », ceux du **profil « sévère »** éprouvent presque toujours ce sentiment de tiraillement. De façon étonnante, celui-ci paraît être ressenti pour des activités qui ne sont pas assumées (« nous ne faisons plus de voyages ») ou qui sont sensées n'être effectuées que lors de périodes spécifiques mais qui paraissent impliquer un sentiment de culpabilité dans le cas où la tâche n'est pas accomplie (« au niveau du jardin... »). De plus, ce sentiment dure pour certains depuis des années : « cela a moins de 10 ans ». Néanmoins, nous percevons à travers les propos de certains aidants une forme de conscience, plus ou moins claire, de ce qui est réellement sous jacent à ce sentiment : « je me donne des responsabilités », « j'ai des contraintes ... ». Mais nous pouvons envisager que ce n'est pas le cas pour la majorité de ces aidants au vu du nombre faibles d'aidants qui communiquent à ce propos (G5 = 33.3% et G6 = 20%), tout particulièrement pour ceux du *second groupe* du profil « sévère » (G6) qui restent majoritairement silencieux.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 4 (*sentiment d'embarras par les comportements de leur proche*) par rapport au profil « modéré » (G3 et G4) et au profil « sévère » (G5 et G6) : Les aidants du **profil « léger »** verbalisent peu sur cet item (G1 = 16.7% et G2 = 22.7%). Ce silence semble traduire une forme de détachement vis-à-vis de ce sentiment. D'ailleurs, un aidant *premier groupe* (G1) inscrit le comportement de son proche dans une routine : « je suis habitué ». Pourtant, un autre exprime la nécessité de changer son propre comportement afin de ne pas être, sans doute, embarrassé : « je modifie mes réponses, j'avale ce que je voudrais dire ». Nous pouvons noter que le peu d'aidants du *second groupe* (G2) qui communiquent à ce sujet ont répondu se sentir quelquefois

embarrassés par les comportements de leur proche. Ils décrivent un dysfonctionnement comportemental de celui-ci. Et, à travers leurs mots, nous entrevoyons différents symptômes associés au syndrome de désinhibition : « quand elle a voulu se sauver la nuit », « il a besoin de câlins... Il a toujours été très attiré sexuellement », « il a parfois un parler plus ou moins grossier », « lors de la toilette... », ainsi que leurs conséquences sur l'aidant : « c'est pour lui, c'est son image, ça m'énerve ». De la même manière, certains aidants du **profil « modéré »** expriment leur embarras face au comportement désinhibé, surtout sexuellement, de leur proche. Néanmoins, ils verbalisent plus que ceux du profil « léger » (G3 = 36.8% et G4 = 54.5%). Les propos du *premier groupe* (G3) restent modérés (« quand il a fait des avances à la voisine, veuve depuis trois jours. J'ai été choqué car ce n'est pas mon frère... ») et montrent que ce qu'ils éprouvent est essentiellement l'expression d'une projection de sentiments supposés de leur proche : (« par rapport à elle »). Par contre, pour les aidants du *second groupe* (G4) du profil « modéré », l'embarras est de mise: « vis-à-vis de mon amie, quand il lui dit bonjour, il lui touche les seins ou les fesses... », « elle rote lors des repas », « fait des remarques, des réflexions... ». Toutefois, ces comportements embarrassants ne semblent se manifester que lors de temps partagés (« dès que l'on sort en groupe, il est désagréable », « en public », « le regard des gens au restaurant, ou autre... », « Quand il y a du monde, même avec les personnes que je connais »). Ce sentiment est vécu occasionnellement et leur discours justifie la fréquence : « car ce n'est pas souvent qu'on sort mais une fois par semaine pour le pain, sinon les gens le savent », « car nous voyons peu de personnes ». En effet, nous pourrions observer plus loin que la majorité des aidants de ce groupe sont très isolés (se référer à l'item 12 : *détérioration de leur vie sociale*). Un seul aidant reconnaît ne plus avoir ce sentiment : « plus maintenant », tout en préservant une vie sociale. Comme les aidants du profil « modéré », ceux du *premier groupe* (G5) du **profil « sévère »** se sentent quelquefois embarrassés. Nous trouvons dans les paroles de ces aidants les mêmes objets d'embarras que ceux du profil « modéré ». Cependant, les comportements

de leurs proches changent : « quand elle sort mal vêtue », « avant, elle s'intéressait pour les fleurs, et plus maintenant... ». Certains aidants notifient le poids du contexte dans leurs émotions (« cela dépend de qui il y a en face »). Néanmoins, il est important de préciser que peu d'aidants du *premier groupe* (G5) verbalisent sur cet item (33.3%). De plus, ceux qui parlent sont ceux qui éprouvent ce sentiment moins fréquemment que les autres aidants du même groupe. Nous pouvons émettre l'hypothèse que plus l'embarras est fréquent, moins ils souhaitent en parler... D'ailleurs, une seule aidante du *second groupe* (G6) verbalise à ce sujet : « C'est très dur, je dois faire des choix à sa place ; il a toujours été jaloux mais il l'est de plus en plus ». Nous percevons dans ses propos la difficulté et la complexité d'assumer le rôle d'aidant et nous pouvons comprendre l'embarras dans lequel elle peut être face à ce symptôme psychologique que présente son époux...

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 5 (*sentiment de colère en présence de leur proche*) par rapport au profil « modéré » (G3): Les aidants du **profil « léger »** éprouvent rarement ce sentiment de colère. Ceux du *premier groupe* (G1) verbalisent très peu sur cet item (16.7%). Les deux aidants qui communiquent à ce sujet montrent que des désaccords sont possibles avec leur proche. Néanmoins, une aidante explique que la conscience de la défaillance de son proche lui permet d'annihiler l'agressivité qui pourrait être associée au mécontentement (« je suis consciente de sa maladie ») et l'autre prévoit une stratégie face à cette possibilité : « et si je devais, je sors » (solution qui donne l'impression d'avoir déjà été mise en pratique). Ceux du *second groupe* (G2) verbalisent un peu plus à ce sujet (31.8%). Ils révèlent un contrôle de leur émotions afin que cette colère ne puisse pas s'exprimer : « je me contiens même si je suis agacé », « je n'extériorise pas sauf quand je suis seule », « pas en continu : je cherche avec elle les médicaments ». Certains avouent avoir un sentiment de colère qui n'est pas dirigé vers leur proche malade mais plutôt vers un autre membre de la famille « envers oncle », « [...] père qui en demande trop ». Par contre, cette question interpelle quelquefois ceux du **profil « modéré »** et ils y répondent (G3

= 52.6% et G4 = 54.5%). La colère des aidants du *premier groupe* (G3) semble être majoritairement réactionnelle à des actes de la vie quotidienne qui ne sont pas effectués, d'après eux, convenablement par leur proche : « quand il ne fait pas ce que j'attends de lui », « ça me déstabilise des fois » et tout particulièrement au moment des repas : « car mange pas », « quand veut aller aux WC pendant le repas », « par rapport aux repas car veut manger que du sucré ». Certains expliquent leur colère en réaction à une agressivité de la part de leur proche : « deux fois en peu de temps car s'énervé lui, contre moi », « car mon époux est en conflit avec ma fille ». Comme pour les aidants du profil « léger », certains de ce groupe déclarent ne pas vivre ce sentiment ou le contrôler : « je suis surtout tendue, touchée », « j'essaie de me maîtriser ». A la différence de ceux du premier groupe (G3), où nous observons ce sentiment lors d'activités de vie quotidienne (temps des repas), la colère des aidants du *second groupe* (G4) paraît être plus en réaction à la perte de contrôle de leur proche dans des actes élémentaires : « par rapport aux WC car il y en a partout (diarrhée) », « incontinence ». Certains SCP semblent également engendrer ce sentiment : « quand il me suit partout », « car buté, c'est comme du harcèlement ». Il n'est plus question de parler d'autonomie mais de prise de risque : « j'élève la voix quand elle veut faire au lieu de demander ». Néanmoins, c'est l'état général qui semble engendrer ce sentiment de colère : « ça me détruit de voir comment il est maintenant », « par rapport à la situation en général » que certains expliquent par rapport à l'autre (« quand je la vois aller dans le mur ») ou par rapport à eux-mêmes (« dépend de ma fatigue »). Un aidant semble essayer de contrôler ce sentiment de colère « plutôt écœuré et je sors » et un autre dit avoir réussi à le faire disparaître : « plus maintenant ». De façon identique, les aidants du *premier groupe* (G5) du **profil « sévère »** perçoivent cette colère occasionnellement. Par contre, ils verbalisent peu sur ce sentiment (33.3%) ce qui nécessite d'examiner de façon plus détaillée leur discours ainsi que leur évaluation individuelle de cet item. Un seul aidant parle de cette colère : « irrité quand je suis fatigué » (sentiment ressenti assez souvent), un autre aidant décrit le temps où il

peut l'expérimenter : « après » (sentiment ressenti rarement) et deux aidants estiment ne pas éprouver ce type de sentiment : « je suis résigné » (sentiment ressenti quelquefois) ou qu'il ne correspond pas vraiment à ce qu'ils ressentent : « c'est plutôt de l'impatience, quand elle envoie des piques, ce n'est pas vraiment de la colère » (sentiment ressenti quelquefois). Il est intéressant ici d'observer le décalage possible entre le discours des aidants et leur évaluation, tout particulièrement pour les aidants qui semblent rejeter ce sentiment à travers leurs propos. La colère exprimée ne paraît pas limiter la fréquence du sentiment. Toutefois, ne pas reconnaître cette colère verbalement peut poser question sur la capacité de ces aidants à s'auto-évaluer. Pour les aidants du *second groupe* (G6), la fréquence de ce sentiment s'amplifie et il est éprouvé presque toujours. Comme nous pouvions-nous y attendre, un seul aidant réussit à verbaliser sur sa colère : « quand elle demande ». Cependant, son discours nous éclaire sur l'ordre et l'enchaînement possible des émotions engendrées par la prise en soin d'une personne atteinte de démence. En effet, nous avons vu précédemment que les patients des aidants de ce groupe présentent un décalage entre leurs demandes et leurs besoins. La répétition des appels des patients envers la personne qui les aide nous donne l'impression que la réponse des aidants de ce groupe ne paraît pas répondre à leurs attentes. Nous pouvons supposer que face à ce type de situations, la personne aidante éprouve une forme d'impuissance suivi d'un mécontentement violent.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 6 (*sentiment que leur proche nuit à leurs relations amicales ou familiales*) par rapport au profil « modéré » (G4) et au profil « sévère » (G5 et G6): Seuls trois aidants du *premier groupe* (G1) du **profil « léger »** verbalisent sur cet item. Deux de ces aidants expriment ne pas avoir ce sentiment et l'expliquent soit parce que leur proche est à distance de la réalité ou qu'il a de bons souvenirs avec les différents membres de cette sphère plus intime (« il vit dans le passé »), soit parce que les rapports restent, tout simplement, bons : « Pas du tout, elle a encore cinq sœurs et trois frères : aucune critique ». Par contre, le dernier aidant expose l'existence préalable (sentiment

que nous pouvons supposer comme antérieur à la maladie) de ce sentiment : « ce n'est pas nouveau ». Comme les aidants du premier groupe (G1), ceux du *second groupe* (G2) verbalisent peu à ce sujet (22.7%). Bien que ce sentiment soit éprouvé rarement, les aidants de ce groupe nous révèlent des conflits avec différents membres de la famille : « avec notre fille Sabine », « avec notre belle fille par rapport au mariage de notre petite fille... » et des difficultés d'intégration : « par rapport aux jeux avec des amis. Je ne l'impose pas... ». Un aidant énonce un sentiment d'insatisfaction : « ce n'est pas comme je veux ». De façon identique, les aidants du *premier groupe* (G3) du **profil « modéré »** ne semblent pas avoir ce sentiment de nuisance de leur proche vis-à-vis de leurs relations ou rarement. Par contre, ils verbalisent plus à ce sujet que le profil précédent (47.4%). Quelques uns formulent brièvement un sentiment opposé : « inverse », « au contraire, il est un trait d'union ». Néanmoins, la majorité de ceux qui s'expriment, posent les prémisses d'une détérioration des relations familiales ou amicales (« il m'a fait fâcher avec une de mes nièces »). Par contre, pour le *second groupe* (G4) du profil « modéré », nous pouvons constater un réel isolement du binôme aidant/aidé au niveau de cette sphère relationnelle plus intime que la moitié met en mots. En effet, ils décrivent une diminution voire une disparition des relations familiales (« toute sa famille à lui », « avec la dernière fille et la deuxième ») et/ou amicales (« Je peux inviter personne ; il est sauvage, pas content... », « Pas beaucoup d'amis et je les limite. La famille, on n'en parle pas », « Isolement de tous »), qui a parfois toujours existé (« depuis longtemps car il a un caractère difficile ») ou qui peut être vécu comme une fatalité (« Les gens restent à part »). Cependant, certains aidants disent maintenir des liens. Ceux-ci semblent avoir construit des rapports transparents ou solides (« Tout le monde le sait », « Pas du tout, les relations sont assez privées pour être tranquilles »). À la différence de ceux du profil « modéré », les aidants du **profil « sévère »** ressentent, fréquemment, que leur proche nuit à leurs relations. D'ailleurs, la moitié des aidants du *premier groupe* (G5) réagissent sur cette question. Nous trouvons à travers leur discours divers aspects d'isolement : celui qui enferme

(« depuis le mariage, nous sommes isolés car elle est jalouse », « on ne voit plus personne », « elle est toujours là »), celui qui protège (« j'évite, j'y vais seule »), celui qui révèle une rupture (« nous n'avons pas de relations. Les petits enfants sont présents mais pas les enfants, sauf un fils ») ou un conflit (« par rapport à sa cousine, pour des questions d'argent »). Cependant, ce groupe se distingue du profil « modéré » par l'absence, dans son discours, d'éléments exprimant le maintien de liens, dans cette sphère plus intime, avec le proche malade. De la même manière, les aidants du *second groupe* (G6) décrivent deux formes d'isolement : la première l'explique par les comportements de son proche malade : « sa jalousie est importante, nous ne voyons plus personne » et la seconde révèle une rupture spécifique vis-à-vis de celui-ci : « mes enfants ne s'en soucient plus ». Ainsi, les aidants du profil « sévère » semblent éprouver et vivre de la même manière ce sentiment.

L'évaluation de la fréquence de l'item 7 (*sentiment de peur de ce que l'avenir réserve à leur proche*) ne se distingue pas entre les groupes les plus opposés : Même si les aidants du *premier groupe* (G1) du **profil « léger »** affirment qu'ils ont rarement peur de ce que l'avenir réserve à leur proche, la question du décès de la personne aidée est nettement exprimée. Ils font un parallèle avec leur propre mort et disent leurs souhaits et/ou leurs angoisses vis-à-vis de cette possible rupture à venir : « un peu, je préférerais partir en second », « j'espère le garder avec moi le plus longtemps possible ». De façon identique, ceux du *second groupe* (G2) verbalisent beaucoup sur cet item (45.4% versus 50%). Ils déclarent éprouver ce sentiment occasionnellement, sauf un qui dit « je n'y pense pas ». Le décès du proche malade n'est pas mentionné, mais certains aidants livrent leur peur de séparation : « j'ai peur d'être seule », « je lui demande son avis sur tout ». La mort est abordée par un seul aidant. En revanche, c'est de sa mort dont il parle « si je décède... ». En effet, leur propre avenir paraît leur faire peur, tout particulièrement, au niveau de leur rôle d'aidant (« la lourdeur de la prise en charge », « il me tarde qu'elle soit cadrée »). Nous constatons que les inquiétudes sont multiples face à l'évolution de la maladie (« je ne suis pas rassuré car il n'y a pas

d'amélioration », « j'ai peur qu'il souffre ») et ses conséquences telle que la prise de risque (« chute, risque de blessures »). Pour les aidants du *premier groupe* (G3) du **profil « modéré »**, ce sentiment est décrit comme quotidien et la moitié verbalisent à ce propos. En effet, un sujet particulier les tourmente : leur mort à venir ainsi que celle de leur proche : « Décès d'elle ou de moi... pour l'héritage », « Pour lui et pour moi, j'ai 85 ans. Je redoute l'avenir », certains aidants exposent leurs dernières volontés : « Même si je décède, je souhaite que mon épouse reste à domicile », « qu'elle soit au chaud, et ne s'ennuie pas ». Les mots sont vraiment pénibles à poser (« [larmes]... avant amis... question très difficile : devoir et « love » ») et les jours à venir risquent de demander beaucoup d'énergie (« peur de l'évolution de la maladie, je ne sais pas où l'on va ; j'ai peur de ne pas être à la hauteur »). Par contre, cette peur de l'avenir est occasionnelle pour les aidants du *second groupe* (G4) du profil « modéré ». Nous percevons que différents éléments ont été réfléchis. Néanmoins, leurs réponses révèlent principalement la peur de la dépendance, future, de leur proche et des conséquences personnelles qui en découleront. Certains aidants voient l'avenir à travers l'évolution de la maladie (« risque paralysie », « dépendance, diminution... Je m'y fais pas »), ou l'entrevoient (« quand un nouveau comportement apparaît ») et d'autres, à travers les décisions qui devront être prises (« Pas en institution », « Je ne m'en occuperai pas », « Il arrivera que l'on ne pourra plus le garder ») jusqu'au montage financier du projet (« il y a une petite réserve pour lui, mais pas pour moi »). Même si deux aidants disent ne pas avoir (ou ne plus avoir) ce sentiment (« j'accepte », « plus maintenant »), pour la majorité des aidants, l'avenir c'est « plutôt du souci » car il est difficile de tout prévoir (« si je décède avant lui... »). D'ailleurs, un aidant semble préférer s'en protéger (« je n'y pense pas »). Les aidants du *premier groupe* (G5) du **profil « sévère »** ont presque toujours peur de l'avenir. Cependant, seulement un tiers d'entre eux verbalisent sur cet item, même si un aidant nous signifie la prise en compte du poids de cette question (« c'est le côté important »), il ne nous en dit pas plus, et peu s'aventurent à en parler. Un autre aidant décrit son état de fragilité

lorsqu'il éprouve ce sentiment (« quand je suis fatigué ») sans mettre de mots sur ce qui lui fait peur pour son proche. Seulement, deux aidants détaillent leur peur. Ils semblent, comme les autres groupes mais à la différence du profil « modéré » (G4), confrontés à la question de la mort. Cependant, l'expression de ce sentiment paraît différente : l'un dit « j'ai peur qu'elle décède » et l'autre dit « elle est bien physiquement ». Nous devinons dans ces deux discours une grande souffrance mais se sont les craintes sous jacentes qui n'ont pas l'air d'être les mêmes : le premier explique sa peur de perdre l'être cher et le second avoue qu'il l'a déjà perdu et de ce fait, éprouve la peur de poursuivre ainsi. Ceci nous dit que quelque soit la crainte de l'aidant pour son proche, l'avenir ne semble être que rupture ou deuil impossible. Comme les aidants du profil « léger » (G1), ceux du *second groupe* (G6) du profil « sévère » parlent également de leurs angoisses : « si je pars avant lui », « l'aide ménagère ne pourrait pas le supporter ». Cependant, la question du décès du proche malade n'est plus à l'ordre du jour, c'est de leur propre mort dont ils parlent.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 9 (*sentiment de tension quand ils sont avec leur proche*) par rapport au profil « modéré » (G3 et G4) et au profil « sévère » (G5 et G6): En effet, les aidants du **profil « léger »** verbalisent peu sur cet item (G1 = 25% et G2 = 27.3%). Ceux du *premier groupe* (G1) nous affirment qu'ils se sentent rarement tendus quand ils sont avec leurs proches. Cependant, nous percevons que cette tension a pu exister : « avant oui, mais j'en ai pris mon parti » mais elle paraît avoir disparu pour plusieurs raisons : « je ne sais pas, c'est la maladie. J'accepte », « je la suis un peu pour tout et je dépasse certaines choses », qui ont l'air plus ou moins aisées à mettre en mots. Par contre, ceux du *second groupe* (G2) déclarent se sentir quelquefois tendus lorsqu'ils sont avec leur proche. Certains aidants précisent ce qu'ils éprouvent : « un peu d'énervement... », « Il mange mon énergie », « une emprise car nous sommes dans le domicile mais cela a toujours été comme ça avec elle. ». D'autres détaillent des moments ou des éléments, tels que les SCP, qui provoquent cette tension : « elle est toujours derrière moi, elle se frotte à moi... »,

« Quand il est de mauvaise humeur », « devant la télévision ». Le silence face auquel nous sommes, vis-à-vis de la majorité des aidants de ce groupe, peut faire supposer qu'ils ne se sentent pas concernés par cet item et n'ont donc rien à dire à ce sujet. De façon identique, les aidants du *premier groupe* (G3) du **profil « modéré »** nous exposent quasiment les mêmes éléments, même s'ils verbalisent légèrement plus (31.6%) que ceux du profil « léger ». En effet, nous observons dans leur discours que cette tension est éprouvée face aux SCP : « quand il explose et quand il parle de l'autre femme ». Toutefois, d'autres origines semblent produire cet effet et ils se greffent à leurs propos : la perte d'autonomie (« car il est moins entreprenant », « quand il renverse son verre »), l'inquiétude que peut avoir l'aidant pour d'autres membres de la famille (« quand il y a un problème avec notre fille »), leur propre colère (« quand je rouspète »). Un aidant de ce groupe nous révèle même l'effort de contrôle qu'il met en œuvre pour ne pas faire apparaître ce ressenti : « j'essaie de cacher ça ». Ceux du *second groupe* (G4) verbalisent encore plus sur cet item (40.9%). En effet, ils éprouvent cette tension assez souvent et ils le disent (« c'est presque tous les jours »). Les SCP semblent toujours participer à ce sentiment : « il me suit partout », « il est tout le temps derrière moi... mais ça dure peu car je me raisonne », « quand il est désagréable ». Néanmoins, leurs paroles nous éclairent sur les conséquences de la prise de risque de leur proche malade sur eux (« quand il veut faire au lieu de demander », « je crains qu'il casse le matériel ») et sur celles d'autres sentiments éprouvés (« quand je suis inquiète », « quand je suis fatiguée »), même si certains précisent quel sentiment domine l'autre : « c'est surtout triste de finir ainsi ». Comme les aidants du profil « léger », ceux du **profil « sévère »** verbalisent très peu. En effet, un seul aidant de chacun de ces groupes communique à ce sujet. Par contre, ils déclarent tous éprouver cette tension presque toujours. D'ailleurs, l'aidant du *second groupe* (G6) l'exprime et précise : « tout le temps, dès le matin » alors que celui du *premier groupe* (G5) tente d'expliquer ce sentiment et donne l'impression de se préoccuper du type de soins qu'il prodigue à son proche : « surtout lorsque je la contrarie ». Comme nous l'avons vu, les autres

membres de ces groupes restent muets. Si nous nous basons sur le discours de l'aidant du premier groupe (G5), ce silence pourrait être considéré comme le résultat d'un conflit psychique. En effet, les aidants du profil « léger » et du profil « modéré » (G3) se sont attachés principalement aux causes de cette tension, qui paraissaient majoritairement externes. Cependant, nous avons pu constater dans l'évolution des discours, que la cause de leur tension a été, pour certains, progressivement perçue comme interne. D'ailleurs, quelques uns du profil « modéré » (G4) l'ont reconnu et mis en mots (« quand je suis inquiète », « quand je suis fatiguée »). Ainsi, la sensation de tension serait petit à petit intériorisée au fur et à mesure que sa fréquence de survenue augmente. Nous pourrions alors comprendre que certains s'en défendent et soient en difficultés pour commenter ce mécanisme subreptice.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 10 (*sentiment de détérioration de leur santé à cause de l'implication auprès de leur proche*) par rapport au profil « modéré » (G3 et G4) et au profil « sévère » (G5 et G6): En effet, les aidants du *premier groupe* (G1) du **profil « léger »** considèrent leur santé comme bonne (« par rapport à mon âge ») et/ou ne mettent pas en relation leur état de santé avec leur implication auprès de leur proche. Cependant, nous pouvons commencer à voir apparaître un état de fatigue reconnu : « fatigue physique, je fais tout » mais qui, pour certains, semble avoir été apaisée par l'arrivée d'une personne extérieure : « va mieux depuis la femme de ménage ». Nous pourrions observer plus loin que la façon dont ils évaluent leur état de santé est en cohérence avec leur sentiment d'être capable de prendre soin de leur proche (item 16). Ceux du *second groupe* (G2) communiquent plus à ce sujet (59.1% versus 33.3%). Ils se plaignent de nombreux maux : « ma mémoire par rapport aux soucis que je me fais », « soucis, d'où fatigue physique et morale », « stress, peur, angoisses », « fatigue, zona », « varices ». Leur état de santé paraît être progressivement mis en lien avec leur implication auprès de leur proche, principalement au niveau de « tracas quotidiens ». Un aidant exprime, à l'inverse, sa stratégie pour faire face aux risques à venir: « je fais de l'exercice physique » ... Cependant,

la majorité des aidants de ce groupe semble être contaminée par les « soucis » ainsi qu'un état de « fatigue » général. Comme les aidants du profil « léger » (G2), un grand nombre d'aidants du *premier groupe* (G3) du **profil « modéré »** (les trois quarts) verbalisent spontanément sur cet item ; ils présentent également de la fatigue et des signes d'anxiété. Néanmoins, certains aidants de ce groupe établissent un lien direct entre cet état de fatigue et un sommeil perturbé : « fatigue mais normal car réveils nocturnes », « fatigue par rapport à des troubles du sommeil », « mal de dos, fatigue par rapport aux nuits » même si certains n'arrivent pas à mettre des mots : « oui : fatiguée et préoccupée ; but, difficult to say ». Nous pouvons également remarquer l'impact de leur moral sur leur état de santé physique, tout particulièrement au niveau de leur poids : « amaigrissement volontaire : nœud sur estomac, palpitations... », « Perte de 8 kilos » ainsi qu'une négligence d'eux même : « je ne m'occupe pas de moi, je fume beaucoup et je ne fais pas de sport. ». Une aidante exprime une réelle perte d'autonomie due à son implication auprès de son proche : « comme je peux pas marcher, j'ai une mobilité de marche de plus en plus réduite ». Cette implication auprès de leur proche semble dans ce groupe avoir un impact à la fois physique et psychique. Comme les aidants du premier groupe (G3), ceux du *second groupe* (G4) du profil « modéré » verbalisent beaucoup à ce sujet (59.1%). Cependant, la fréquence de ce sentiment de détérioration de leur santé a augmenté et est ressenti au quotidien. Ces aidants décrivent un état de fatigue qui devient désormais permanent : « grande fatigue, je me fatigue pour un rien », « fatigue importante, je ne peux pas rester assis 5 minutes », « fatigue extrême » avec des signes anxieux où se mêlent « fatigue, nervosité » mais que certains cherchent à soigner « angoisse, fatigue ; mais j'ai vu le magnétiseur et je suis mieux (par rapport à la perte de sommeil) ». Ils font part d'une détérioration à la fois physique (« fatigue importante et douleurs dans le cou, le dos », « pic de diabète ») et psychologique (« santé morale, je vais craquer ! »), même si certains semblent savoir ce dont ils ont besoin : « moralement car pas de sorties » ; nous retrouvons en toile de fond un état de fatigue extrême. Comme ceux du profil

« modéré », les aidants du **profil « sévère »** ressentent les conséquences négatives de leur rôle d'aidant sur leur santé. Ceux du *premier groupe* (G5) sont d'accord avec cet item et les deux tiers verbalisent à ce propos. Ils décrivent de nombreux symptômes, reflets d'une nette dégradation au niveau physique et psychique, des troubles du sommeil accompagnés ou non de symptômes anxieux (« perte de sommeil et nervosité », « physiquement, fatigue importante, pas assez de sommeil ») ainsi qu'une difficulté à prendre soin d'eux (« moins d'activités physique », « Je dois voir le dentiste, le coiffeur et l'allergologue »), même si un aidant révèle avoir trouvé une solution : « je prend beaucoup d'homéopathie ». Toutefois, à la différence du profil « modéré » (G4), les aidants de ce groupe font référence à des pathologies psychiques et/ou physiques installées nécessitant, pour certains, la prise d'un traitement pharmacologique ou la programmation d'une intervention chirurgicale (« je prends un traitement antidépresseur et je sens une détérioration physique », « ma santé mentale », « ma tension artérielle (16.9), et une opération doit être faite par rapport à la descente d'organes et au rétrécissement lombaire »). De façon identique, la majorité des aidants du *second groupe* (G6) exprime un état de santé préoccupant (80%) : « problème de cœur », « hospitalisation » et nous retrouvons en toile de fond une « fatigue »... qui ne les lâche plus.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 11 (*sentiment de ne pas avoir autant d'intimité qu'ils aimeraient*) par rapport au profil sévère (G5 et G6): Globalement, quelque soit le groupe d'appartenance, nous observons peu de verbalisation des aidants sur cet item (moyenne à 20%), sauf ceux du profil « modéré » (G4) qui ont l'air de vouloir communiquer à ce sujet (54.5%). Les aidants du **profil « léger »** éprouvent ce sentiment rarement. Les deux aidants qui s'expriment du *premier groupe* (G1) ne nous font pas part de la même expérience. En effet, le premier aidant nous relate un sentiment opposé (« je n'ai jamais été aussi proche d'elle que depuis qu'elle est malade ») alors que le second nous confie qu'il éprouve ce sentiment de façon occasionnelle (« c'est en fonction des fluctuations, du ressenti... ») et l'évalue ainsi. L'absence de discours des

autres membres de ce groupe paraît être plus le reflet de ce que nous dit le premier aidant. Ceux du *second groupe* (G2) semblent s'accorder à dire que ce manque, lorsqu'il existe, se situe principalement au niveau d'un échange verbal (« il n'y a plus d'échanges ou ils sont réduit... », « Nous ne parlons pas », « au niveau des conversations ») ou non verbal (« nous ne faisons plus de balades en couple »), même si, comme nous l'avons dit, certains donnent l'impression de ne pas éprouver de manque d'intimité : « je n'ai pas de secret, donc ça ne me gêne pas ». Comme les aidants du profil « léger », ceux du *premier groupe* (G3) du **profil « modéré »** verbalisent peu sur cette question et les aidants qui s'expriment sont ceux qui évoquent une perte d'intimité. Ainsi, le fait de ne pas mettre de mots à ce propos peut être considéré comme une préservation de liens encore étroits avec leur proche ou avec d'autres personnes... Même si ces temps d'intimité peuvent parfois manquer aux aidants de ce groupe comme à ceux du *second groupe* (G4), ces derniers verbalisent beaucoup plus à ce propos (54.5%). Certains quantifient leurs sentiments : « ça manque, il n'y en a plus du tout », « aucune, zéro », d'autres précisent avec qui ils aimeraient avoir plus d'intimité : « vis-à-vis des enfants », « avec les amis » et certains essaient de se faire une raison : « mais j'ai besoin d'être seul » ou n'y arrivent pas « j'étais avertie ». Mais ceux qui s'expriment décrivent principalement les conséquences de la maladie sur leurs relations intimes avec leur proche : « il manque de tendresse », « car il n'y a pas de discussion », avec des rapports devenus pour certains difficiles pour des questions de santé : « depuis la maladie de mon épouse et mes problèmes cardiaque » ou face à des modifications de comportement de leur proche : « il a une demande sexuelle importante qui me rappelle de mauvais souvenirs », « j'ai fait une croix dessus : elle est violente physiquement et incontinente... », « Oui, il va dormir dans une chambre à part », même si pour une aidante rien ne change : « je l'ai toujours rejeté ». Par contre, les aidants du **profil « sévère »** éprouvent ce sentiment beaucoup plus fréquemment que ceux du profil « modéré » (G4). Pourtant, presque tous restent muets. Seulement deux du premier groupe (G5) et un du second (G6) verbalisent à ce sujet. Leur discours rejoint celui

du profil « modéré » (G4). En effet, ceux du *premier groupe* (G5) formulent un rapprochement entre plusieurs sentiments qui ont l'air de se mêler : sentiment d'isolement, de manque de temps et de perte d'intimité (« un ami sur Paris... »). D'autres racontent la complexité d'y accéder : « c'est tout une aventure à l'étage, ça le perturbe ». Celui du *second groupe* (G6) nous révèle une extension de ce sentiment sur son réseau intime : « et avec les autres, avec les amis... ». Le manque de verbalisation des aidants de ce profil peut laisser présumer une renonciation à cette intimité dont ils éprouvent pourtant le manque. Retenir les mots pourrait être également, comme pour ceux du profil « modéré » (G3), une façon de préserver encore un peu ce sentiment intime.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 12 (*sentiment de détérioration de leur vie sociale du fait de la prise en soin*) par rapport au profil « modéré » (G3 et G4) et au profil « sévère » (G5 et G6) : Seulement un quart des aidants du *premier groupe* du **profil « léger »** (G1) verbalisent sur cet item. En effet, les aidants de ce groupe ne présentent pas ce sentiment ou il ne semble pas être lié à la prise en soin du proche malade : « nous n'avons pas de réseau ». Un aidant nous déclare même un sentiment opposé : « Au contraire ». Un seul aidant nous fait part de ce sentiment et il précise dans ces propos la raison de cette détérioration : « il y a eu un changement depuis notre déménagement ». Par contre, les aidants du *second groupe* du profil « léger » (G2) et du *premier groupe* du **profil « modéré »** (G3) verbalisent plus à ce sujet (pourcentage respectif pour chaque groupe est de 36.4% et de 57.9%). Ces deux groupes se ressemblent et la notion de temps semble être le fil conducteur de leur discours. Le temps réel ou le temps ressenti paraît différent selon chaque aidant mais modifie-t-il leur sentiment d'atteinte de leur vie sociale? Comment les aidants évaluent ce sentiment ? Nous pouvons observer trois types de temps exprimés: la continuité dans le temps, le changement dans le temps et le manque de temps. Sans surprise, les aidants qui expriment un changement par rapport à leur mode de fonctionnement antérieur (« plus de voyages avec amis, ni repas », « on s'isole de plus en plus », « avant, on allait au thé

dansant ») semblent présenter un sentiment de détérioration de leur vie sociale et l'évaluent ainsi. En opposition, nous trouvons les aidants qui continuent à avoir un mode de fonctionnement identique par rapport à avant (« mode de fonctionnement antérieur, on ne sort pas », « nous en avons jamais eu »). Cependant, que devient ce sentiment pour ceux qui manquent de temps ? Il apparaît que leur discours peut les positionner sur les deux pôles, selon si ce manque de temps ne leur laisse pas un instant (« pas le temps et moralement... ») ou s'ils se permettent, de temps à autre, le maintien d'un lien social (« [...] mais moins de temps pour voir les gens »). De la même manière, les aidants du *second groupe* du profil « modéré » (G4) verbalisent spontanément sur cet item (50%). Cependant, ce sentiment de détérioration de leur vie sociale apparaît plus fréquemment, puisque quotidien. En effet, la majorité décrivent la disparition de toute vie sociale : « environ jamais de vie sociale », « plus de vie sociale », « je néglige mes amis », « j'ai arrêté la chorale, je ne vois plus grand monde », « je ne peux plus voyager ni sortir », « je me renferme dans ma coquille car j'ai peur de ce qu'il peut dire » et certains se rassurent : « ils sont toujours là si besoin mais on ne se voit plus ». Seulement deux aidants disent préserver encore une vie sociale de proximité : « j'ai gardé certaines activités, voisins... », « visites, club, voisine ». De façon identique, les aidants du *premier groupe* du **profil « sévère »** (G5) déclarent qu'ils n'ont presque plus de vie sociale de par leur implication auprès de leur proche (« on ne voit plus personne »), même si un aidant nous confie son sentiment de continuité (« cela a toujours été »). Néanmoins, comme ceux du profil « léger » (G1), les aidants du profil « sévère » (G5 et G6) verbalisent peu sur cet item (16.7%). Un aidant du *second groupe* (G6) confirme l'isolement dans lequel il est (« je ne vois personne ») et un autre nous précise les motifs : « il ne supporte plus grand-chose, son caractère a changé ». L'absence de paroles des aidants du profil « sévère » pourrait être interprétée comme une des conséquences de la détérioration de leur vie sociale sur leur discours spontané. En effet, le manque de stimulation verbale de ces aidants au quotidien, pourrait expliquer leur difficulté à communiquer leurs sentiments.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l’item 13 (*sentiment de malaise de recevoir des amis à cause de leur proche*) par rapport au profil « modéré » (G4) et au profil « sévère » (G5 et G6) : Encore une fois, les aidants du *premier groupe* du **profil « léger »** (G1) verbalisent peu sur cet item (16.7%). D’ailleurs, ils n’éprouvent pas ce sentiment. Deux aidants l’expriment : « nous avons des amis sûr mais peu », « non, mais faire des repas engendre de la fatigue ». Cependant, nous pouvons noter dans leur discours les prémisses d’un isolement social et même le début d’une économie d’énergie par l’arrêt de certaines pratiques. De même, les aidants du *second groupe* (G2) font toujours des « repas entre amis » et ceux qui ne le font pas l’expliquent par une autre problématique (« c’est pécunier »). Seul un aidant exprime ce sentiment : « ça me gêne pour lui, ça me fait de la peine ». De façon identique à ceux du profil « léger », le manque d’expression des aidants du *premier groupe* du **profil « modéré »** (G3) semble en accord avec leur évaluation faible vis-à-vis de ce sentiment. Ils ne semblent pas très concernés par cette question et leur discours va dans ce sens (« nous sommes allés au baptême du petit fils... ») et certains exposent même un sentiment de rapprochement aux autres comme une forme d’appartenance à un groupe (« au contraire mais nos amis sont dans le même état que nous ou décédés »). Par contre, les aidants du *second groupe* (G4) de ce profil communiquent un sentiment de malaise ressenti lorsqu’ils accueillent des amis. Comme nous avons pu le remarquer à travers l’analyse des items précédents, le réseau social de ce groupe est très restreint voire inexistant. Pourtant, les aidants de ce groupe s’expriment beaucoup à ce sujet. En effet, ils semblent devoir faire face à de nombreux SCP et paraissent avoir besoin de parler des conséquences de ce type d’activité sur leurs propres réactions (« j’ai peur de ses réactions », « je n’ose pas trop, c’est vexant et déprimant »), mais également sur les personnes accueillies et même sur leur proche (« pas mal à l’aise mais pas faisable car mon épouse me fait des scènes », « il fait des remarques désobligeantes selon son humeur »). Mais quand il reste quelques contacts, ils conviennent que « les gens sont très compréhensifs », même si cela ne semble pas les

combler : « j'invite personne sauf les enfants et un couple d'amis ». Le malaise semble sous-jacent et une aidante paraît préférer ne pas s'y confronter : « nous ne recevons pas car il ne s'en souvient pas ». Pour les aidants du **profil « sévère »** (G5 et G6), le sentiment de malaise est ressenti, occasionnellement à fréquemment : (« ça dépend des personnes »). Leur discours se différencie de celui du profil « modéré ». En effet, ils ne semblent plus vouloir s'exposer à ce type de situation (« mais j'invite presque pas », « il ne le supporte pas ») et leurs amis aussi (« je n'invite plus et ils ne viennent plus », « fuite des amis »). Ils expriment un malaise partagé qui les conduit à une mise à distance des relations sociales même les plus intimes.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 15 (*sentiment de ne pas avoir assez d'argent pour prendre soin de leur proche*) par rapport au profil « modéré »

(G4): Les aidants du **profil « léger »** affirment avoir assez d'argent pour prendre soin de leur proche, même si peu verbalisent à ce sujet (G1 = 25% et G2 = 27.3%). En effet, ceux du *premier groupe* (G1) se font aider (« j'ai l'allocation compensatrice ») et d'autres économisent (« elle est contre toute dépense »). Ils n'ont pas ce sentiment, même si être propriétaire peut, pour certains, entraîner des inquiétudes : « je me tracasse par rapport aux locataires et l'entretien donne du travail en plus ... ». Par contre, pour ceux du *second groupe* (G2), nous pouvons percevoir une crainte apparaître (« j'en ai juste pour les soins », « il faut faire attention, j'ai une petite retraite... ») qui peut se justifier par des difficultés de gestion (« j'ai un problème pour gérer car je ne le faisais pas... »). Bien sûr, ce n'est pas le cas pour tous et un aidant déclare : « j'ai toujours eu ce qu'il faut, environ 20 000 francs par mois », d'autres veulent investir (« j'ai la volonté de faire plus pour améliorer les conditions dans la maison au niveau du chauffage pour l'hiver... ») et certains se renseignent sur leurs droits (« il faut que je vois les aides possibles... »). De la même manière, la majorité des aidants du *premier groupe* du **profil « modéré »** (G3) disent sentir rarement ce sentiment. Par contre, ils verbalisent légèrement plus sur cet item (36.8%). En effet, ils semblent être préoccupés, tout particulièrement, par le coût des institutions (« oui, vis-à-vis de la

structure », «... et de plus en plus. Si on est obligé de partir en structure ») et s'organisent pour pouvoir y accéder (« en septembre je travaille à temps plein, se sera bien pour payer la structure ») alors que d'autres économisent déjà à domicile (« je diminue mes heures d'intervention pour que mon épouse garde les siennes », « j'assume tout par rapport à la maison », « nous avons une bonne retraite et lui il ne mange pas de viande... on ne fait pas de grosses dépenses »). Malgré tout, un aidant nous précise : « pas pour l'instant ». Les aidants du *second groupe* (G4) verbalisent tout autant (36.4%). Par contre, ils sentent occasionnellement qu'ils n'ont pas assez d'argent pour prendre soin de leur proche (« oui, pour des soins pour lui »). En effet, ils nous mentionnent un sentiment de peur éprouvé face à l'argent considéré comme nécessaire aux soins : « nous n'avons pas de retraite pour moi, c'est l'avenir qui me fait peur par rapport à un manque de moyens », même si ce sentiment n'est pas toujours partagé : « Non, mais lui, il a toujours eu peur d'en manquer ». Comme nous l'avons constaté précédemment, certains ont déjà tout planifié (« on va vendre le domicile pour un placement ») depuis bien longtemps (« il avait prévu »). Cependant, deux aidants énoncent avoir de réelles difficultés : « nous avons trop de dépenses pour tout » qui semblent en avoir amené une à diminuer le plan d'aide existant (« nous avons renvoyé la femme de ménage »). A la différence du profil « modéré » (G4), les aidants du *premier groupe* du **profil « sévère »** (G5) disent avoir rarement ce sentiment. En effet, ils donnent l'impression de s'être organisés de différentes manières : soit par le biais d'amis (« un ami m'aidera si besoin », « j'ai fait un crédit à un ami ») soit par des structures de soins temporaires (« mais il y a un risque si il doit rester tout le temps en structures »). Cependant, l'inquiétude est encore sous jacente (« par rapport à l'avenir s'il doit aller en structure ») car prendre soin, même à domicile, a un coût : « nous avons des frais toujours élevés : les protections... ». Par contre, les aidants du *second groupe* (G6) du profil « sévère » verbalisent peu à ce sujet (41.7% versus 20%) alors que ce sentiment de manquer d'argent est ressenti occasionnellement. Un seul aidant nous raconte : « nous avons vécu simplement ». Ces quelques mots marquent sa

façon de considérer les soins, c'est-à-dire en continuité avec leur histoire... et peut nous donner l'impression que, pour les aidants qui ne parlent pas, les souvenirs sont peut-être inexprimables.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 16 (*sentiment de n'être plus capable de prendre soin de leur proche encore bien longtemps*) par rapport au profil « modéré » (G4 et G5) et au profil « sévère » (G6) : Les aidants du **profil « léger »** (G1 et G2) verbalisent beaucoup sur cet item (G1 = 58.3% G2 = 50%). La majorité se centre sur son état de santé actuel et son aptitude à la prise en soin nécessaire : « pour l'instant en forme », « tant que c'est comme ça, c'est bon », « pas jusqu'à maintenant », ou même, « je n'y pense pas », « je ne me pose pas la question ». Cependant, certains nous traduisent leurs inquiétudes à venir (« il faudrait qu'elle parte avant moi », « si je suis épuisée car parfois il chute »). Face à cela, certains planifient : « on ira en famille d'accueil quand l'aide à domicile prendra sa retraite ». De façon identique au profil « léger », les aidants du *premier groupe* du **profil « modéré »** (G3) insistent sur cet item (42.3%). Cependant, ils n'ont plus l'air de reporter cette question vers un avenir aussi lointain que ceux du profil « léger », même s'ils évaluent cet item faiblement. Le discours de ce groupe confirme le lien étroit entre la santé de l'aidant et son sentiment de compétence. Ce sentiment paraît diminuer progressivement, en concordance avec la détérioration de leur état de santé. En effet, leur état de fatigue semble commencer à contaminer également ce sujet : « je me sens fatiguée », « je vois que je m'affaiblis », « quand je suis en colère » et mettre en question leur capacité de continuer, à terme, à être aidant : « si j'étais malade ». Les aidants du *second groupe* (G4) éprouvent ce sentiment occasionnellement. Ils font également un parallèle avec leur état de santé (« surtout que je peux tomber malade », « ça dépend de mon âge et mon hypertension artérielle », « j'ai peur car j'ai des problèmes de santé ») et celui de leur proche malade (« je suis inquiète pour ma propre santé et celle de mon époux »). Nous constatons que certains propos traduisent un rapprochement étroit entre leur santé et celle de leur proche dont ils prennent soin. Ils

précisent ce qu'ils ressentent (« quand je suis fatigué », « car très fatiguée, j'ai besoin d'aide... », « En fin de semaine, chaque jour me fatigue ») et mentionnent des signes d'épuisement (« j'en ai marre ») qui peuvent être en lien avec la présence de SCP chez leurs proches (« face à ses colères »). Ce contexte prédispose certains à préparer l'avenir (« quand bien, ça va mais sinon la structure »). Cette perte de compétence est éprouvée assez souvent par ceux du **profil « sévère »**. Les aidants du *premier groupe* (G5) le livrent avec des mots (50%). Ils parlent de leur santé (« peur que le moral ne suive pas ») et de celle de leur proche (« il y a une amélioration, relative, depuis la prise du Norset et l'arrêt de la Dépakine »). Cependant, à la différence du profil « modéré », ils spécifient la fréquence et les moments de la journée (« toutes les nuits », « 3 à 4 fois par semaine ») où ils éprouvent cette incapacité de continuer. Un aidant exprime même, l'urgence dans le temps (« si je n'ai pas d'aide »). Les capacités pour prendre soin de leur proche semblent manquer à ces aidants et leurs mots commencent à exprimer une possible rupture dans la prise en soin qu'ils exercent. Par contre, un seul aidant du *second groupe* (G6) du profil « sévère » verbalise sur ce point (« j'ai des problèmes de santé, je suis cardiaque »). Les autres aidants restent silencieux. Toutefois, ils remettent tous en cause leur capacité à prendre soin de leur proche. En effet, comme nous avons pu le remarquer précédemment, leur état de santé apparaît comme très préoccupant.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 17 (*sentiment d'avoir perdu le contrôle de leur vie depuis la maladie de leur proche*) par rapport au profil « modéré » (G3 et G4) et au profil « sévère » (G5 et G6) : Les aidants du **profil « léger »** verbalisent peu sur cet item (G1 = 25 % et G2 = 36.4%). Les trois aidants du *premier groupe* (G1) qui s'expriment à ce sujet nous communiquent leur sentiment de contrôle (« j'ai toujours contrôlé et dirigé les finances »), même si un aidant avoue ne pas en percevoir la nécessité (« ma vie est tellement simple »), un autre nous confie, au contraire, son sentiment d'avoir gagné du contrôle depuis la maladie de son proche : « je la contrôle plus qu'avant ». Par contre, les propos de ceux du *second groupe* (G2) laissent entrevoir une perte progressive de

contrôle de leur vie (« pour sortir surtout », « ce n'est plus la même chose », « je laisse des choses ») ou s'y préparent (« pas encore »). Ce sentiment semble toucher certains plus profondément (« je ne suis pas libre », « je ne contrôle plus le début de ma vie », « c'est limité, elle n'apprécie rien ; je ne peux plus rêver... »), même si un aidant paraît refuser de se l'avouer (« je n'existe pas mais cela ne me dérange pas »). Les aidants du **profil « modéré »** éprouvent ce sentiment de façon occasionnelle et verbalisent un peu plus dessus (G3 = 42.1% et G4 = 50%). A la différence de ceux du profil « léger », ceux du *premier groupe* (G3) formulent un rapprochement entre leur perte de contrôle et leur perte d'autonomie ou celle de leur proche : « nous sommes dépendants des autres », « je marche difficilement », « ce n'est pas très gai de se dire que je vais devenir comme elle ». De plus, ces aidants présentent dans leurs discours des éléments marquant une volonté de faire face à ce sentiment en utilisant des stratégies (« mais c'est possible quand je fais des activités, comme les courses ») qui pour certains sont centrées sur la compréhension de ce qui leur arrive (« oui, mais je ne me l'explique pas, j'ai besoin de conseils... »). Néanmoins, le sentiment de perte est là (« je n'ai pas de projets », « je vis pour lui ») ainsi que ses conséquences (« je suis plus énervée »). Ceux du *second groupe* (G4) nous décrivent les objets qui leurs procuraient auparavant un sentiment de contrôle (« de plus pouvoir partir en voyages, ni sortir entre amis à des repas dansant », « plus de mots croisés, lecture plus ou moins... ») ou qui leur ont fait perdre (« au niveau administratif », « côté financier », « rien de ce qui est prévu »). Le discours de certains aidants nous instruit également sur les conséquences directes de cette perte de contrôle : « quand j'ai été malade, je ne suis pas allé en maison de repos ». Certains essaient de lutter (« je puise dans mes ressources ; je suis épuisé... ») et d'autres disent l'accepter (« j'accepte car j'ai un sentiment de continuité même si il y a une rupture ») en tentant peut être ainsi de retrouver un peu de maîtrise. Mais un aidant nous alerte sur l'ancrage dans le temps, de ce qu'il ressent : « depuis 2 ans ». A la différence du profil « modéré », les aidants du **profil « sévère »** éprouvent ce sentiment de façon quotidienne et s'expriment très peu dessus (G5 =

16.7% et G6 = 20%). Ceux qui verbalisent à ce sujet, ne semblent pas dire la même chose que ceux des autres profils. En effet, à travers leurs mots, nous percevons que ce sentiment de perte de contrôle de leur vie touche, tout particulièrement, leurs liens familiaux : « je viens juste de sortir d'un divorce d'un mari jaloux et maintenant, c'est ma belle mère... », « Je ne vois plus mes filles ». Les autres aidants restent sans mots. Que peut signifier ce silence ? Leurs propos nous interpellent par l'interrogation qu'ils amènent sur les liens familiaux et sur comment ils peuvent le vivre. En effet, nous pourrions croire que la famille est un cadre rassurant et structurant pour chaque individu mais nous voyons bien là que, parfois, la famille peut être ressentie comme la source de la perte de contrôle, comme l'objet de souffrance. Nous pouvons entendre que ce type d'attribution causale peut nécessiter un retrait des aidants sur eux-mêmes empêchant toute communication verbale.

L'évaluation de la fréquence de l'item 18 (*souhait de pouvoir laisser le soin de leur proche à quelqu'un d'autre*) ne se différencie pas selon les profils, cependant, les propos recueillis semblent avoir un intérêt clinique : Un tiers des aidants du *premier groupe* du **profil « léger »** (G1) verbalisent sur cet item. Ils déclarent ne pas souhaiter laisser le soin de leur proche à quelqu'un d'autre et comptent être les seuls détenteurs du prendre soin (« je préfère de l'aide pour moi et moi je m'occupe de lui », « je veux m'en occuper au maximum : c'est une passion ») ; sauf dans certains cas, lorsque le terme de « soins » est pris ou compris dans le sens de soigner (« je suis prêt à ce qu'elle aille n'importe où pour des soins, par exemple chez un étioathe »). Un seul aidant de ce groupe apporte une ouverture : « à long terme ». Les aidants du *second groupe* (G2) verbalisent plus à ce propos (50%). Une majorité d'entre eux souhaite laisser quelquefois le soin de leur proche à quelqu'un d'autre, peut être pas complètement (« cela rassure que quelqu'un soit là mais je ne veux pas tout lâcher »), ni actuellement (« pas encore »), mais dans l'avenir (« si trop besoin, je le ferais »). Cependant, certains ne s'autorisent pas à le penser par crainte de la réaction de leur proche (« j'y pense pas car j'ai peur qu'il n'accepte pas », « il n'accepterait pas, je n'y pense pas ») et d'autres

racontent ne pas pouvoir pour diverses raisons (« clause de soin », « payer »). Une seule aidante exprime son impossibilité à concevoir cette solution : « je ne l'envisage pas car ma vie est orientée ainsi ; je ne sais plus quoi faire d'autre ». Comme les aidants du profil « léger » (G2), plus de la moitié de ceux du **profil « modéré »** verbalisent sur cet item (G3 = 57.9% et G4 = 54.5%). Ils souhaitent pouvoir occasionnellement laisser le soin de leur proche à quelqu'un d'autre. Cependant, à la différence du profil « léger » (G2), la demande d'aide se précise dans le temps. Pour ceux du *premier groupe* (G3), elle va dans le sens d'un soutien à domicile : « je ne veux pas d'une entreprise, c'est mon mari, je préférerais une auxiliaire de vie », « du moment qu'il est à la maison », « une aide », « soulagement de plus d'heures à domicile », « auxiliaire de vie et hébergement temporaire ». Néanmoins, certains aidants n'en sont pas encore là et ne souhaitent pas ou ne s'autorisent pas encore à déléguer le soin (« non, je veux faire les soins ; c'est mon mari... j'étais sage femme », « mais elle ne souhaite pas plus d'heures », « si besoin »). D'autres font des projets dont « la structure » peut faire partie. De la même manière certains du *second groupe* (G4) souhaiteraient pouvoir laisser le soin de leur proche à quelqu'un d'autre telle une « aide à domicile ». Cependant, la majorité des souhaits de ces aidants serait d'éloigner leur proche du domicile (« accueil de jour », « il ne me laisse pas dormir, me demande « tu dors ? ». Oui, pendant 8 jours pour dormir », « pas au domicile »). A notre étonnement (état de fatigue exprimé précédemment), la moitié des aidants de ce groupe (par rapport à ceux qui verbalisent) déclarent ne pas souhaiter laisser le soin de leur proche à quelqu'un d'autre (« notion de devoir », « attachement continu ; c'est normal ! ») ou en tout cas pas encore (« tant que je peux »). Un aidant exprime même la limite qu'il s'est donné avant de déléguer le soin de son proche: « quand je ne pourrai plus ». Et d'autres n'en voient pas l'intérêt (« il dort tout le temps »), même si certains se posent la question : « qu'est ce que fera quelqu'un d'autre ? ». Les aidants du **profil « sévère »** verbalisent peu à ce sujet (G5 = 25% et G6 = 20%). Ils ressentent assez souvent l'envie de laisser le soin de leur proche à quelqu'un d'autre, sauf un aidant qui nous précise : « je ne

veux pas de personnes étrangères à la maison ». Ils donnent l'impression de ne pas pouvoir ou vouloir aborder réellement cette question. En effet, leurs attentes sont imprécises voire impossibles. Un aidant parle de la durée où il pourrait laisser le soin à quelqu'un d'autre (« je souhaiterais une demi journée ») et un autre montre son ambivalence face au vouloir (évalue avoir ce souhait assez souvent) et au pouvoir (« ce n'est pas réalisable car je suis anxieuse et je considère qu'il est nécessaire que je sois là car il y a trop de petites choses où il faut être vigilant »). Nous constatons le même type de discours chez le seul aidant du second groupe (G6) qui s'est exprimé (« mais il ne le supportera pas, mais si il y avait quelqu'un pour les toilettes, se serai déjà bien »). Nous pouvons néanmoins noter que le type de soin qui peut-être possible à déléguer s'est inversé entre les groupes les plus opposés.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 19 (*sentiment de ne pas trop savoir quoi faire pour leur proche*) par rapport au profil « modéré » (G3 et G4) et au profil « sévère » (G5 et G6) : Peu d'aidants du **profil « léger »** verbalisent à ce sujet (G1 = 33.3% et G2 = 31.8%). Majoritairement, ils éprouvent rarement ce sentiment d'impuissance vis-à-vis de leur proche. En effet, ceux du *premier groupe* (G1) ont mis en place des stratégies qui fonctionnent (« plus maintenant ») et ils les utilisent lorsque ce sentiment apparaît : « je téléphone à ma fille ». Cependant, deux aidants expriment avoir quelquefois ce sentiment tout particulièrement lorsqu'ils se sentent eux-mêmes défaillant (« quand je me sens en mauvais état ») ou d'une façon plus globale face à la maladie de leur proche (« oui, par rapport à avant »). Les paroles de ceux du *second groupe* (G2) décrivent également les stratégies utilisées pour faire face à la maladie de leur proche. Leurs propos montrent l'étendue des problématiques (physique et psychique) rencontrées par leur proche engendrant nécessairement une modification de leur propre comportement. Certains aidants sont axés sur l'activité, plus spécifiquement sur la motricité (« on marche », « on fait des promenades ») alors que d'autres l'ont semble-t-il dépassée et se centrent sur la cognition (« quand elle comprend rien », « au niveau de sa mémoire, le reste c'est minimum ») et/ou les SCP (« sa

motricité est déficiente mais c'est surtout par rapport à l'intérêt qu'elle porte aux choses », « quand dit qu'il va mourir, il prie la vierge »). Par contre, les aidants du **profil « modéré »** présentent ce sentiment de façon occasionnelle. Plus de la moitié de ceux du *premier groupe* (G3) verbalisent (52.6%). Ils soulignent principalement leurs affects (« un peu désorienté ») et certains comportements de leurs proches malade (« quand entêté », « sauf quand ça dépasse les limites », « quand veut se lever et que je veux... ») qui entraînent ce ressenti. Cependant, nous pouvons constater à travers ces discours que le fait de comprendre la maladie permet de diminuer ce sentiment (« culpabilité, je me sens désarmée mais ça va mieux car je comprends plus la maladie ») mais que cela nécessite également une forme d'acceptation de l'autre en tant que malade (« ce n'est pas que je ne sais pas mais peux pas... ») et atteint d'une maladie chronique (« traitement qui y fait rien »). Les propos des aidants de ce groupe montrent que ce sentiment d'impuissance vis-à-vis de leur proche est principalement vécu face aux SCP. Ceux du *second groupe* (G4) du profil « modéré » verbalisent un peu moins (36.4%). De la même manière, ils expriment le manque de sens face à certains comportements de leur proche (« je ne comprends pas ce qu'elle veut », « ce n'est pas de l'autorité ni de la distance, il refuse »), leur impuissance vis-à-vis de leur prise de risque (« par rapport au déambulateur... ») et une perte de compréhension plus globale (« si je savais, je le ferais »). Certains nomment également des affects engendrés par ce sentiment tels que l'anxiété. Ces affects peuvent être difficiles à partager ou omis : « je le respecte le plus possible ». Une aidante exprime ce sentiment tout en s'en protégeant par le biais d'une particularité de caractère de son conjoint (« je voudrais qu'il ait plus de distractions, mais c'est un rêveur, heureusement »). Par contre, les aidants du **profil « sévère »** verbalisent très peu à ce sujet (G5 = 16.7% et G6 = 20%). Pourtant, ils éprouvent presque toujours ce sentiment d'impuissance par rapport à leur proche. Seulement deux aidants du *premier groupe* (G5) s'expriment sur cet item. Un de ceux-ci expose un sentiment opposé et l'a évalué ainsi (« c'est l'inverse pour moi ») mais il ne nous donne pas plus de détails sur les raisons de ce sentiment contraire. Par contre, l'autre aidant

nous dépose un sentiment fort d'impuissance (« je ne sais pas si j'existe vraiment pour lui »). Ses mots nous interrogent sur le fait que l'impuissance ressentie soit réellement vis-à-vis de son proche. En effet, cet aidant nous confie la crainte qu'il a de ne plus exister aux yeux de son proche malade. Dans ce contexte, le sentiment d'impuissance qu'il éprouve pourrait être interprété comme le reflet d'une incapacité propre à exister sans le regard de l'autre... Un seul aidant du second groupe du profil « sévère » (G6) s'exprime à ce sujet. Il nous confie sa faiblesse mais il nous explique qu'elle ne vient pas directement de son proche : « je sais quoi faire, mais cela dépend des autres ». A travers ces propos, nous avons l'impression que cet aidant cherche à préserver un certain lien avec son proche malade et il a l'air d'avoir besoin de bien se différencier ainsi que son proche, des « autres ». Les discours de ces deux derniers groupes montrent la complexité des mécanismes en jeu au sein du binôme aidant-aidé et donc la difficulté de pouvoir trouver les mots pour le dire.

Le profil « léger » (G1) se caractérise par un score plus faible à l'item 22 (*sentiment que les soins de leur proche sont un fardeau, une charge*) par rapport au profil « modéré » (G3 et G4) et au profil « sévère » (G6) :

La majorité des aidants du *premier groupe* du **profil « léger »** (G1) ne considèrent pas vivre les soins de leur proche comme un fardeau ou une charge. D'ailleurs très peu d'aidants verbalisent spontanément sur cet item (16.7%). Un aidant partage sa difficulté à se situer autour de cette question (au milieu, ce n'est pas estimable... »). Le choix de cette réponse intermédiaire lui permet peut-être de nous exprimer sa neutralité. Un autre aidant décide de nous détailler sa démarche dans le soin, comme pour justifier la légèreté de sa charge (« au début, elle s'est cabrée... on vous a téléphoné par rapport à l'aide à domicile... mais maintenant, c'est terminé ») ou nous remercier. Les aidants du *second groupe* (G2) verbalisent plus à ce sujet (45.4%). En effet, la charge des soins est éprouvée occasionnellement et les aidants de ce groupe souhaitent s'en expliquer. Un aidant nous fait part de son engagement vis-à-vis de son proche (« c'est un choix »). Certains précisent les

soins considérés comme responsables de leur fardeau (« juste pour l’habillement et la toilette », « le soir quand il ne veut pas se déshabiller ») mais d’autres dévoilent la solution qu’ils ont trouvé (« mieux depuis les aides [auxiliaire de vie] »). Pour deux aidant, ce ne sont pas les soins qui engendrent le fardeau mais la conséquence des soins et ce qu’ils représentent (« par rapport aux sorties », « le fait d’être à la retraite s’est la liberté mais comme il est malade, alors il n’est pas possible de faire des projets »). Certains aidants perçoivent une progression de la charge (« cela pèse plus ») alors que d’autres la portent et ne semblent pas la voir (« oui, mais j’ai l’habitude »). Une seule aidante essaie de nous livrer les sentiments qui se mêlent à cette charge : « quelquefois, c’est un agacement, c’est gênant... ». De la même manière que les aidants du second groupe du profil « léger » (G2), ceux du *premier groupe* du **profil « modéré »** (G3) verbalisent sur cet item (42.1%). Cependant, le score moyen de charge a diminué et majoritairement, ils éprouvent rarement ce sentiment. En effet, plusieurs aidants de ce groupe paraissent être attaché à des valeurs, à des idéaux, à des promesses qui semblent les protéger de ce fardeau tel un challenge (« jamais ! C’est plutôt un devoir, par amour, je mets tout le paquet... », « Nous sommes mariés pour le pire et le meilleur mais je suis parfois épuisée... ce n’est pas incompatible. »). Néanmoins, ce n’est pas le cas pour tous, certains se centrent sur le fardeau de l’autre (« c’est sur elle qu’est le fardeau », « quand il réalise sa maladie ») ou sur les conséquences du fardeau de leur proche sur leur propre sentiment de charge (« bien maintenant, tant qu’il n’explose pas trop souvent », « un petit peu, je le dis, avant on faisait des repas... Je l’ai beaucoup regretté »). Une aidante refuse ce terme et nous en propose un autre qui lui paraît plus adapté à ce qu’elle ressent (« ce n’est pas un fardeau mais une souffrance »). Cette aidante essaie peut-être de nous dire ainsi que son vécu des soins portés à son proche est principalement la cause de sa douleur physique et morale... A l’instar du premier groupe (G3), les aidants du *second groupe* (G4) évaluent les soins comme une charge occasionnelle. En effet, pour certains ce sentiment est éprouvé beaucoup plus souvent (« presque tout le temps »). La majorité des aidants de ce groupe

décrivent les éléments de la prise en soin qui les mènent à éprouver ce sentiment de fardeau. Certains aidants parlent de leur vécu de la prise en soin comme une obligation (« contrainte permanente »), un devoir (« c'est une éducation »), une souffrance physique (« c'est lié à la fatigue physique : je gère tout dans la maison ; l'intérieur, l'extérieur, les décisions »), ou psychique (« c'est surtout un stress, une charge morale »). Une aidante nous fait part de sa conscience plus ou moins claire de ce fardeau et y mêle des éléments affectif et intuitifs tels que la culpabilité et le chagrin qu'elle ressent en éprouvant ce sentiment (« c'est le cas mais avec peine... »). Par contre, pour les aidants du **profil « sévère »**, les soins sont un fardeau quotidien. Un seul aidant du *premier groupe* (G5) met des mots sur ce sentiment et il le lie à l'item 16 (« je ne me sens plus capable »). La lourdeur du fardeau semble l'empêcher de se sentir à la hauteur de la fonction qu'il a endossé auprès de son proche malade. De la même manière, deux aidants du *second groupe* (G6) verbalisent à ce sujet. Un aidant nous confirme sa présence malgré la charge (« je suis toujours là ») et un autre décrit sa façon de porter son fardeau à travers celui de son proche (« je voudrais le voir heureux, il oublie tout... que j'ai mal ! »). Nous pouvons observer, par leurs propos, à quel point le soin d'un proche malade peut faire des dégâts en permettant à l'aidant de dépasser ses limites et en l'emmenant ainsi progressivement très loin dans la souffrance.

3-2.4 Synthèse des profils obtenus

Sur la base de l'ensemble de ces résultats, nous avons observé trois profils : « léger », « modéré » et « sévère ». Les analyses montrent que ces différents profils ne se différencient pas selon certaines caractéristiques du patient (lieu de vie, âge, genre, niveau d'étude, degré de dépendance aux IADL, stade de la maladie) ni selon certaines caractéristiques de l'aidant (âge, niveau d'étude, recours aux aides, lien avec le patient). Par contre, le profil « léger » et le profil « modéré » se distinguent selon la perte d'autonomie du patient (plus dépendants pour le profil « modéré ») et le genre de l'aidant (pourcentage d'homme plus élevé pour le

profil « léger »). De plus, ces profils se discriminent sur la manifestation des SCP des patients, sur le retentissement émotionnel de ceux-ci sur les aidants ainsi que sur leurs scores de fardeau (tableau 21) et la verbalisation de sentiments spécifiques.

Tableau 21: SCP manifestés chez les patients, de leur retentissement sur les aidants et du niveau de fardeau dans chaque profil

PROFIL	« Léger »		« Modéré »		« Sévère »	
Groupe	1	2	3	4	5	6
Fardeau	Absent à modéré		Modéré à sévère		Sévère à très sévère	
Nombre de SCP	Faible		Moyen		Elevé	
Type de SCP * (Profil)	Ø		Apathie - Désinhibition Comportements moteurs		Presque tous les SCP	
Type de SCP * (groupe)	Ø	Dépression Apathie	Dépression Anxiété	Agitation	Hallucinations Dépression Anxiété - Apathie Irritabilité Sommeil	Ø
Retentissement des SCP	Faible		Moyen		Elevé	
Type de SCP ressenti * (profil)	Ø		Apathie - Désinhibition		Agitation - Anxiété - Apathie Irritabilité	
Type de SCP ressenti * (groupe)	Ø		Dépression Anxiété	Agitation Comportements moteurs	Hallucinations Dépression Sommeil	Idées délirantes Comportements moteurs

*Résultats des comparaisons faites par rapport au *premier groupe* du profil « léger » (G1)

En effet, les aidants du **profil « léger »** se caractérisent par une verbalisation centrée autour de deux thèmes : l'avenir et leur capacité à prendre soin de leur proche. Selon les groupes (G1 ou G2) quatre autres thèmes se lient à leur propos. Ils n'ont pas peur de ce que l'avenir réserve à leur proche mais ils ont besoin d'exprimer leurs souhaits et/ou leurs angoisses vis-à-vis d'une possible rupture à venir. Ils paraissent surtout s'inquiéter de leur propre avenir par rapport à leur rôle d'aidant et des différentes responsabilités qui leur pèsent. Ils se sentent compétents dans leur rôle d'aidant et considèrent leur santé comme bonne pour exercer celui-ci. Cependant, ils se plaignent presque tous (G2) d'une perte de leur tranquillité d'esprit (soucis,

tracas quotidiens) et d'un état de fatigue général (résultant des efforts et du travail effectué). Néanmoins, ils ont plaisir à parler de la façon dont ils appréhendent les besoins de leur proche (G1). Certaines tâches (les plus intimes) sont pour certains un fardeau mais ils considèrent la possibilité de déléguer, si nécessaire, celles qui sont plus « à distance » (G2). Par contre, les aidants du **profil « sévère »** ciblent leur discours sur leur santé et leurs relations amicales ou familiales. Les mots viennent exprimer l'urgence de la situation : leur mauvais état de santé. Ils décrivent des pathologies physiques et psychiques impliquant la prise de traitements pharmacologiques et/ou une hospitalisation avec en toile de fond un état de fatigue continu (épuiement). Ces aidants ont le sentiment d'avoir perdu le contrôle de leur vie et n'arrivent pas à mettre des mots à ce sujet. Il semblerait que la source de cette perte de contrôle soit la famille (perçue comme objet de souffrance) avec qui ils n'ont plus de contacts... Enfin, les aidants du **profil « modéré »** s'expriment sur de nombreux thèmes (colère, santé, vie sociale et laisser le soin à quelqu'un d'autre) et d'autres se greffent à leurs propos selon leur groupe (G3 ou G4), principalement pour ceux du second (G4). En effet, tous ces aidants ont peur de ce que l'avenir réserve à leur proche ou à eux même (peur de la séparation). Ils ne savent pas toujours quoi faire pour leur proche, notamment face à la manifestation de certains SCP. Même si la connaissance de la maladie semble les apaiser un peu, ils révèlent un manque de sens face à ces comportements embarrassants. Cette perte de compréhension de leur proche malade engendre un sentiment d'impuissance et une anxiété que la plupart d'entre eux verbalisent. Ils font un parallèle entre l'état de santé de leur proche et le leur. Dans ce contexte, ils mettent en question leur capacité de continuer à être « aidant ». En effet, ils sentent que leur santé s'est détériorée à cause de leur implication auprès de leur proche : anxiété, troubles du sommeil, perte de poids et fatigue (épuiement physique et psychique). Ils déclarent ne plus avoir de temps pour eux. Leur vie sociale a disparu au profit de tâches administratives et/ou à parler, à penser, à se soucier de leur proche malade. Quelques uns expriment même un sentiment d'emprise que leur proche aurait sur eux.

La description du discours des aidants nous révèle différentes stratégies d'ajustement (ou procédés défensifs) utilisées face aux stress engendrés par la prise en soin d'un proche atteint de démence (tableau 22). Les principaux processus observés chez les aidants de notre échantillon sont au nombre de dix. Nous constatons que les aidants du **profil « léger »** se définissent principalement par l'utilisation de stratégies centrées sur le problème (recherche de solution au problème : recherche d'information, de soutien social). En effet, les aidants de ce profil redoublent d'efforts et établissent un plan d'action. Ils sont à la recherche d'information, d'aide morale et matérielle afin de résoudre le problème et acceptent la sympathie et la compréhension des proches. Leurs émotions sont contrôlées par une prépondérance donnée à la pensée abstraite au détriment des affects (intellectualisation, rationalisation). Ils donnent des réponses à leur proche malade en se basant sur des données prévisionnelles logiques fournies par le présent, cependant, leurs réponses anticipatives révèlent surtout une évaluation affective des rapports avec le monde. Selon la situation, ils vont réprimer leurs émotions (autocontrôle) de manière à éviter de penser au problème (dépendance, SCP), l'affrontement de celui-ci se fera à un moment plus opportun. Par contre, ceux du **profil « sévère »** se définissent plutôt par des stratégies centrées sur les émotions (confrontation, évitement ou déni..). En effet, ils vont utiliser un processus contenant des stratégies d'agression (confrontation) qui va se généraliser à toutes leurs interactions (conflits avec la famille, les amis et le patient). Ces aidants vont nier le problème (évitement) et attribuer (rejet de la responsabilité sur les autres) les conflits et le resserrement de leur vie sociale au patient, à la famille et/ou aux amis. Le seul lien relationnel qu'ils vont préserver est un rapport d'argent avec des amis (notion de dette). Leurs croyances (religieuses ou culturelles) vont les amener à considérer la surcharge et le tiraillement comme une épreuve qu'ils doivent accepter.

Tableau 22: Stratégies d'ajustements (ou processus défensifs) utilisées par les aidants face aux différents stress (ou conflits) liés à l'aide

PROFIL STRESS		« Léger »	« Modéré »	« Sévère »
STRESS PRIMAIRE	Dépendance	Anticipation - Intellectualisation Autocontrôle	G3 et G4 : Confrontation (patient) G3 : Autocontrôle	G5 et G6 : Confrontation (patient) G5 : Autocontrôle - Evitement
	SCP	G1 : Intellectualisation Recherche de solution G2 : Autocontrôle Confrontation (famille)	G3 et G4 : Confrontation (patient) G3 : Autocontrôle	Confrontation (patient)
	Pronostic de la malade	G1 et G2 : Anticipation G2 : Evitement	Evitement Anticipation	Anticipation
	Visibilité de la maladie	G1 et G2 : Intellectualisation G2 : Identification	G3 : Identification G4 : Evitement Recherche de solution	Evitement
	Surcharge	Recherche de solution	Recherche de solution Croyances Rejet de la responsabilité (patient)	Evitement
	Conflit demande et besoins	Anticipation	G3 et G4 : Anticipation G3 : Identification G4 : Confrontation (patient)	G5 et G6 : Confrontation (patient) G6 : Anticipation
	Conflit familial ou relationnel	G1 : Ø G2 : Rejet de la responsabilité (patient)	G3 et G4: Rejet responsabilité (patient) G4 : Evitement Recherche de solution	Confrontation (famille) Evitement Rejet de la responsabilité (patient, famille)
STRESS SECONDAIRE	Conflit travail de l'aidant et rôle d'aidant	Recherche de solution Anticipation	G3 et G4 : Recherche de solution G3 : Croyances G4 : Confrontation (famille)	Evitement Croyances
	Problèmes économiques	Recherche de solution	Recherche de solution Evitement	Recherche de solution
	Resserrement de la vie sociale	G1 et G2 : Evitement G2 : Rejet de la responsabilité (patient)	Rejet de la responsabilité (patient) Evitement	Rejet de la responsabilité (patient) Evitement
	Estime de soi Compétence	Recherche de solution Evitement	Recherche de solution Evitement	Evitement
	Perte identitaire Emprisonnement	Intellectualisation Substitution (tâches intimes)	Evitement Substitution (tâches à distance...)	Evitement Substitution (tâches à distance...)
	Contrôle	Recherche de solution Substitution	G3 et G4 : Confrontation (patient) G3 : Identification - Substitution Rejet responsabilité (médecine)	Confrontation (patient) Rejet responsabilité (famille, « autres »)

Enfin, les mécanismes utilisés par les aidants du **profil « modéré »** se différencient selon leur groupe. En effet, face aux stress primaires (Pearlin et al., 1990), nous pouvons considérer que les aidants du *premier groupe* (G3) se définissent par l'utilisation de stratégies proches de celles de ceux du profil « léger » alors que ceux du *second groupe* (G4) se définissent plutôt par celles du profil « sévère ». Ces deux groupes se rapprochent par leur recherche de solution face à la surcharge mais leurs croyances et leurs attributions causales vont moduler leur résolution du problème économique qui en découle (évitement ou recherche de solution). Au niveau des stress secondaires, les processus des deux groupes sont presque les mêmes. Cependant, nous pouvons noter la multiplicité des mécanismes d'ajustement des aidants du premier groupe (G3) par rapport à ceux du second groupe face à la perte de contrôle.

Afin de pouvoir mieux appréhender l'implication de ces différents processus, nous avons relu l'ensemble des propos recueillis en fonction du classement des types d'aide proposé par Rigaux (2009) : affectif, cognitif et de réciprocité. L'expérience des aidants du **profil « léger »** montre une bonne qualité du lien affectif avec la personne aidée. Cette relation intime paraît être cultivée par les soins qu'ils prodiguent. Le seul manque ou distance exprimé se situe au niveau d'un échange verbal ou d'un partage de loisirs. Par contre, ce lien affectif paraît être détérioré pour une grande proportion des aidants du **profil « modéré »**. Ils formulent d'ailleurs des conflits avec leur proche ainsi qu'un manque d'intimité. Leur relation avec la personne aidée est particulièrement violente et ambivalente pour ceux du *second groupe* (G4). De la même manière, les aidants du **profil « sévère »** décrivent une perte de lien affectif avec leur proche malade. En effet, ils sont presque tout le temps tendus et en colère quand ils sont en sa présence. Leurs sentiments se mêlent (isolement, manque de temps, perte d'intimité) et sont éprouvés au rythme des demandes du patient. Tout devient compliqué. La séparation est exprimée : leur proche nuit à leurs relations amicales, familiales et plus globalement à leur vie sociale. Au niveau de la dimension cognitive, les aidants du **profil « léger »** excellent. En effet, leur utilisation du mécanisme d'anticipation montre que chaque

signe manifesté par la personne aidée est interprété, pensé afin de proposer la réponse la plus adaptée et la plus proche possible des attentes de leur proche. En respectant ses choix (accepter ou refuser), ils le considèrent comme un individu libre et préservent ainsi sa dignité. Cette façon de penser le soin semble leur procurer une forte estime d’eux même. Par contre, pour ceux du **profil « modéré »**, ce travail cognitif paraît être mis à mal par certains symptômes (particulièrement la désinhibition) qui rendent la maladie trop visible (embarras). L’ambivalence de leurs sentiments les gêne pour comprendre les signes manifestés par leur proche. L’objectif de maintien de sa dignité est un échec, leur estime d’eux même diminue (compétence), ils sentent qu’ils perdent le contrôle. De façon identique à ceux du profil « modéré », les aidants du **profil « sévère »** n’arrivent plus ou ne peuvent plus effectuer ce travail cognitif. En effet, malgré toute l’énergie mobilisée par ces aidants pour combler les besoins de leur proche, leurs réponses ne paraissent pas correspondre à leurs attentes et ils demandent sans cesse. Ils déclarent ne plus avoir de temps pour eux et peu souhaitent prendre le temps ou réussissent à s’accorder un espace-temps pour mettre des mots à ce sujet. Les seuls qui le font ne sont plus dans le présent ni dans l’avenir mais dans une période de temps passée. C’est le sens de leur propre construction de vie avec l’autre qui paraît être remis en cause. La notion de réciprocité est intacte pour ceux du **profil « léger »**, l’aide est considérée majoritairement comme naturelle (rendre ce que l’on a reçu ou donner ce que l’on aurait pu recevoir). La personne aidée est un partenaire de soin et les aidants semblent avoir du plaisir à pouvoir y participer. Par contre, les patients du **profil « modéré »** donnent l’impression d’être considérés comme des ennemis plutôt que comme des partenaires du soin et ceux du **profil « sévère »** ont totalement disparu de l’échange. En effet, leur proche est perçu comme essentiellement dépendant. Les aidants du profil « sévère » ne sont plus dans l’aide à l’autre mais dans l’attente qu’on les aide. Nous pouvons supposer qu’ils savent que leur proche ne leur rendra jamais ce qu’ils ont pu lui donner et n’attendent donc plus rien de lui.

En outre, certaines paroles des aidants nous donnent également accès à quelques conditions, propres à chaque membre du binôme aidant-aidé, leur permettant ou les empêchant de vivre cette aide de façon significative. En effet, la disponibilité à la fois de l'aidant et du patient ainsi que les ressources financières et environnementales dont dispose l'aidant sont des éléments importants à prendre en compte. La majorité des aidants du **profil « léger »** souhaitent prodiguer eux même l'ensemble des tâches. Dans ce contexte, certains d'entre eux formulent qu'un recours à des aides extérieures pourrait être envisagé dans l'avenir (tâches plus à distance). Ils affirment avoir assez d'argent pour prendre soin de leur proche et les seuls investissements exprimés sont matériels (amélioration des conditions de vie dans l'habitat). La personne aidée demande également peu d'aide (sauf lors des repas). Cependant, elle semble plus disponible que l'aidant à accepter le soutien de personnes extérieures (demandes ciblée vers les aidants secondaires). Les ressources environnementales sont multiples : famille, amis, professionnels. De la même manière, mais plus dans l'ici et maintenant, la majorité des aidants du **profil « modéré »** attendent une aide de professionnels qui prodigueraient des soins à domicile (G3) ou au sein de structures médicalisées (G4). Néanmoins, une grande partie de ceux du *second groupe* (G4) refusent toute aide. Les aidants de ce profil sentent rarement (G3) à occasionnellement (G4) qu'ils n'ont pas assez d'argent pour prendre soin de leur proche et l'ambivalence de leurs propos se constate encore à ce niveau. En effet, pour une proportion importante, leur discours au niveau financier ne correspond pas aux attentes émises (diminution du plan d'aide avec principalement arrêt des aides plus à distance). Il semble que la peur de manquer d'argent prime sur les attentes et besoins exprimés. Nous trouvons le même paradoxe chez les patients de ce profil à travers des demandes qui ne paraissent pas correspondre à leurs besoins. Les ressources environnementales sont diverses (famille, amis et professionnels) mais en moindre quantité. Par contre, les aidants du **profil « sévère »** s'accordent à dire que le problème n'est pas financier, même si le coût de l'entrée définitive de leur proche en institution les préoccupe un

peu. Ils se sont organisés pour financer des soins à domicile complétés par l'utilisation de structures de répit tel que l'hébergement temporaire. Les patients de ce profil semblent avoir des demandes multiples non comblées par les réponses données. Les ressources environnementales sont faibles (professionnels et/ou amis).

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION

1- Synthèse des résultats

Notre population est constituée d'un échantillon de binômes aidant-aidé qui ne sont pas représentatifs de la population générale des aidants de personnes atteintes de démence, vivant à domicile. En effet, il s'agit majoritairement d'aidants cohabitant avec des personnes présentant un syndrome démentiel d'étiologie variée et étant pour les deux tiers signalés par des professionnels médicaux, paramédicaux ou sociaux. Cette population est toutefois représentative d'un mode de fonctionnement précis sur une période et un secteur bien définis.

Ce travail nous a permis d'atteindre des aidants habitant dans une zone éloignée de centres experts (ouverture d'une consultation mémoire quelques mois après la fin du recrutement de notre échantillon), vivant pour les deux tiers en milieu rural. Ces caractéristiques différencient fortement notre population de celles observées dans la plupart des autres études. De plus, ces personnes aidantes ont été identifiées comme « aidant principal » par le personnel médical ou paramédical du CLIC lors de l'évaluation. Cette reconnaissance s'est effectuée après avoir pris contact avec le patient et s'être assuré que la personne aidante était bien le membre de l'entourage qui fournissait actuellement le soin principal au patient. Ce mode de désignation nous a permis d'atteindre de façon plus sûre l'aidant principal de l'entourage du patient. Cet accès au système familial apporte un avantage à nos mesures, par rapport à celles retrouvées dans la littérature, puisqu'elles sont plus proches de la vie quotidienne.

Comme attendu, une partie des résultats de notre échantillon ne corroborent pas ceux des travaux actuels. Nous l'observons au niveau de la répartition des SCP où la fréquence de quasiment tous les symptômes est plus élevée par rapport à celle constatée par Benoît et ses collaborateurs (2003), au stade modéré de la maladie. Nous remarquons cet écart tout particulièrement pour les symptômes de désinhibition, d'hallucination et d'irritabilité où la fréquence est trois fois plus importante. Celle-ci est un peu moins marquée pour les idées délirantes, l'agitation, la dysphorie, les comportements moteurs aberrants et l'apathie mais

elle reste élevée puisqu'elle est doublée. Cette différence de fréquence peut s'expliquer par la nature de la demande d'intervention du psychologue du CLIC, qui était principalement motivée par la nécessité ressentie d'un accompagnement psychologique de l'aidant mais également par la présence de SCP chez le patient. De plus, nous avons inclus de nombreux patients qui ne bénéficiaient pas encore de traitement pharmacologique ni de prise en charge spécifique à leur domicile, lors de l'évaluation. Il est également important de noter que les différentes mesures se sont effectuées au domicile de la personne malade, ce qui permet généralement d'identifier plus facilement les nouveaux problèmes du quotidien, et ainsi de les gérer plus efficacement (Ramsdell et al., 2004). Néanmoins, nous trouvons quasiment la même hiérarchie des symptômes présentés par les patients de notre échantillon que celle des autres travaux (Benoît et al., 2003).

La moyenne du score du fardeau de l'ensemble des aidants de notre échantillon est égale à 42.6. Ce résultat est proche de celui de deux études effectuées en population générale, l'une à Sherbrooke et l'autre en France. La première est celle de Hébert et ses collaborateurs (1993) qui trouvent un score moyen égal à 40.4. La seconde est celle de Kerhervé et ses collaborateurs (2008) qui observent un score de fardeau à 38.7. Néanmoins, ce score est nettement plus élevé que celui constaté par les études effectuées en clinique (Zarit et al., 1980 ; Andrieu et al., 2003). En effet, plusieurs facteurs ont un impact sur le fardeau de l'aidant : le stade d'évolution de la maladie, la prise d'un traitement pharmacologique par le patient, la connaissance et la reconnaissance de la maladie. Lorsque le binôme aidant-aidé est pris en charge par un centre de consultation spécialisé et bénéficie alors d'un suivi, il se différencie très rapidement (ou était déjà différent) des autres aidants de personnes atteintes de démence vivant dans la communauté.

1-1 Variables sociodémographiques, SCP du patient et fardeau de l'aidant

1-1.1 Genre et SCP des patients

De façon identique à l'étude de Teri et ses collaborateurs (1988), nous n'avons pas trouvé d'association entre les SCP et le genre du patient. Ce résultat ne concorde pas avec les travaux de Méga et ses collaborateurs (1996) qui ont mis en évidence une agitation plus importante chez les patients de sexe masculin par rapport aux patientes de sexe féminin (moyenne du sous score agitation pour les hommes, 3.0 ; pour les femmes, 1.2 ; $p = 0.012$). Cependant, ces auteurs ont inclus dans leur étude essentiellement des patients atteints de maladie d'Alzheimer. En effet, de plus en plus d'études constatent des niveaux et des schémas de symptomatologie psychiatrique différents selon le type de démence (Robert et Benoît, 2001 ; Mega et al., 2000 ; dans Benoît, 2005). Le manque de spécificité diagnostique de notre échantillon de patients pourrait expliquer cette différence de résultats, puisque l'étiologie de la démence ne nous est pas connue. Cependant, ces auteurs ne proposent pas d'interprétation sur leur observation.

1-1.2 Age et SCP des patients

Nous n'avons pas trouvé d'association entre le score global au NPI et l'âge des patients. Cependant, nous avons trouvé trois sous scores au NPI significativement associés à l'âge des patients. Les patients plus âgés présentent un score significativement plus élevé d'idées délirantes, d'hallucinations et de troubles du sommeil que les plus jeunes, mais pas plus d'apathie, comme ont pu le montrer Cummings et ses collaborateurs (1994). Cette discordance peut-être due à un effet plafond du symptôme apathie chez les patients de notre étude (95.8%). Par contre, d'autres auteurs ne montrent pas de relation entre l'âge du patient et les SCP qu'ils manifestent (Teri et al., 1988 ; Mega et al., 1996). Toutefois, ce constat peut nous éclairer sur le type d'altération fonctionnelle de nos patients les plus âgés. En effet,

certaines perturbations comportementales comme le délire (Mega et al., 2000 ; dans Benoît, 2005) seraient associées à une hypoperfusion plus importante des régions frontales. De plus, plusieurs équipes de recherche montrent que les délires et les hallucinations sont corrélés à un déficit prononcé de la transmission cholinergique (Cummings et Back, 1998 ; Rosler, 2002 ; Wilkinson et al., 2002 ; cités par Benoît et al., 2005). Au vu du profil psycho-comportemental des patients plus âgés inclus dans notre travail, nous pourrions penser que la majorité de ces patients n'est pas traitée par un inhibiteur de l'acétylcholinestérase, par rapport aux patients plus jeunes. Cependant, nous ne disposons pas des données de consommation médicamenteuse en fonction de l'âge pour confirmer cette hypothèse. Toutefois, les travaux de Helmer et ses collaborateurs (2008) soulignent le fait que les sujets plus âgés consultent moins souvent un spécialiste et reçoivent également moins de traitements spécifiques par rapport aux plus jeunes.

1-1.3 Genre et fardeau des aidants

Conformément aux résultats issus de multiples recherches (Thomas et al., 2002 ; Hope et al., 1998 ; Andrieu et al., 2003), les hommes aidants ont tendance à présenter un fardeau moins élevé que les femmes aidantes. Cependant, l'effet n'est pas majeur (score moyen hommes = 38.4 versus score moyen femmes = 44.4). En effet, comme le mentionnent Andrieu et ses collaborateurs, « il est difficile de faire la part de l'effet propre du sexe [...], des tâches liées à l'aide [...], des facteurs socioculturels ou du support social [...] » (p.357). Dans notre échantillon cette association semble difficile à faire émerger. Il est possible que ce résultat soit dû à certaines caractéristiques de notre population d'étude qui est constituée d'une majorité d'épouses, vivant en milieu rural. Cette tendance semble aller dans le sens d'une vulnérabilité moins marquée des femmes en milieu rural ou péri rural. De plus, ces résultats montrent que le score du fardeau n'est peut-être pas la mesure la plus significative pour les hommes. Ceci

implique que l'évaluation des conséquences de la relation d'aide, chez les hommes, devrait s'effectuer avec des outils limitant l'inhibition à exprimer une plainte ou un symptôme.

1-1.4 Age, lien de parenté et fardeau des aidants

Plus les aidants sont jeunes, plus leur score de fardeau a tendance à être élevé. Ce résultat concorde avec ceux de nombreuses études. En effet, pour une même pathologie, le fait que la personne aidante soit plus jeune rend moins tolérable le fardeau ressenti (Baumgarden et al., 1992 ; Ballard et al., 1995).

En outre, les comparaisons de moyennes ont montré que plus les binômes aidant-aidé sont proches (conjointes ou enfants), plus leur score de fardeau est élevé. Ce résultat conforte ceux de nombreuses équipes travaillant sur les facteurs de vulnérabilité des aidants (Schulz et al., 1995, Croog et al., 2001). Dans le cas des conjoints, nous mettons en évidence que plus ils sont jeunes (< 65 ans), plus le score de fardeau est élevé. Contrairement à Croog et ses collaborateurs (2001), nous n'avons pas trouvé de différence de fardeau selon l'âge des épouses aidantes (> 65 ans ou < 65 ans). En effet, d'après ces auteurs, les SCP ont un impact important sur le bien-être des conjoints, plus jeunes. Par contre, ils précisent que ce sont principalement les épouses de moins de 64 ans qui sont touchées par rapport aux épouses plus âgées.

1-2 SCP et Fardeau

1-2.1 Association entre SCP et fardeau

Nous trouvons, comme dans la plupart des travaux, qu'il existe bien une relation entre les SCP et le fardeau de l'aidant (Andrieu et al., 2003 ; Thomas et al., 2001 ; Hebert et al., 2001 ; Schulz et Beach, 1999 ; Bocquet et al., 1996). En effet, les analyses de régression linéaire montrent une association significative entre le score global obtenu au NPI et le score à

l'échelle de Zarit. Plus le score global au NPI augmente, plus le score au Zarit augmente. Quand le score global de NPI varie d'environ 3 points, alors le score au Zarit augmente en moyenne de 1 point. Cette association perdure et reste stable ($\beta = 0.272$), même après l'ajustement de ce score sur d'autres variables explicatives connues telles que l'âge, le genre, le niveau d'étude de l'aidant et du patient ainsi que le GIR, les IADL, le MMSE du patient, le recours aux aides et le lien aidant-aidé. Nous observons également que le fardeau diminue à mesure que le lien aidant-aidé s'éloigne. Ce résultat conforte l'idée que la population des aidants ne doit pas être abordée comme une population homogène. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, la notion d'âge, de genre et de lien de parenté vis-à-vis de la personne pris en charge sont des facteurs à prendre en compte pour aborder cette population. Nous notons, en outre, que les sujets dépendant au GIR (< 4) ont un score moyen de fardeau augmenté de 10 points. Ce constat confirme l'existence d'une continuité entre la dépendance, les SCP du patient et l'augmentation de la charge de l'aidant. D'après certains auteurs (Thomas et al., 2001 et 2002), il est plus difficile pour les aidants de faire face à l'agressivité de la personne aidée dirigée vers la personne aidante ainsi qu'aux symptômes négatifs par rapport à la dépendance physique. En effet, les symptômes négatifs sont source de dépendance pour le patient et mènent donc à une augmentation de la charge de travail de l'aidant (Reichman et al., 1996). Cependant, les résultats de nos analyses univariées ne nous ont pas permis de mettre en évidence cette relation. En effet, nous montrons une association entre quasiment tous les SCP pris en considération par le NPI, et le fardeau de l'aidant (seule l'exaltation de l'humeur ne semble pas présenter d'association significative). Chaque SCP pris individuellement augmente le fardeau de l'aidant. Cette discordance semble s'expliquer par la spécificité de notre échantillon de patients et d'aidants de par le nombre élevé de symptômes présents mais également le degré modéré à sévère du fardeau.

1-2.2 Association entre ressenti des SCP et fardeau

Plus le score au NPI augmente et plus le score de retentissement émotionnel est important. Pour chaque sous score, nous observons que les différents coefficients de régression sont relativement homogènes. Ces données montrent la cohérence interne de l'échelle. Nous constatons que plus le score de ressenti est élevé et plus la moyenne du NPI est grande quel que soit le symptôme. Ces résultats concordent avec ceux de Cummings et ses collaborateurs (1994) qui ont mis en évidence une bonne fiabilité d'homogénéité interne de l'échelle.

En outre, nous avons étudié les liens entre le retentissement émotionnel de l'aidant et la charge émotionnelle globale qu'engendre l'accompagnement de son proche malade, avec l'échelle de Zarit. Les résultats des analyses de régression linéaire montrent une association significative entre le score global de retentissement émotionnel et le score de fardeau. Plus le score global de retentissement émotionnel augmente, plus le score au Zarit augmente. Chaque point de ressenti accroît en moyenne de 0.8 point le score de fardeau. Nous pouvons alors déduire une bonne concordance de ces deux mesures. Cette association perdure et reste stable, même après l'ajustement de ce score sur d'autres variables explicatives connues telles que l'âge, le genre, le niveau d'étude de l'aidant et du patient ainsi que le GIR, les IADL, le MMSE du patient, le recours aux aides et le lien aidant-aidé. Nous pouvons noter, à nouveau, que le score au GIR (< 4) augmente le score moyen du Zarit d'environ 9 points. Ces différentes observations impliquent que si en pratique l'examineur a effectué essentiellement la passation du NPI et pas celle du Zarit, ou l'inverse, nous pouvons présumer approximativement le score de l'autre mesure. D'ailleurs, plusieurs auteurs recommandent la prise en compte du retentissement des SCP sur l'aidant par l'utilisation d'une de ces deux mesures (Benoît et al., 2005). D'autre part, les analyses univariées montrent une association entre quasiment tous les ressentis émotionnels des aidants pris en considération au cours de la passation du NPI, et le fardeau de l'aidant. Seul le ressenti de l'exaltation de l'humeur ne semble pas présenter d'association significative. Chaque ressenti pris individuellement

augmente la charge émotionnelle globale de l'aidant. Néanmoins, nous pouvons remarquer que la variation du ressenti de l'apathie/indifférence pèse plus que tous les autres symptômes. Ces résultats confortent les précédents et précisent les conséquences engendrées par ce symptôme. Ces analyses s'accordent avec les propos de Reichman, Coyne, Amirneni, Molino et Egan (1996) qui montrent que certains symptômes renforcent la perte d'autonomie du patient et par conséquent augmentent le fardeau de la personne qui le prend en charge.

1-2.3 SCP, ressenti et fardeau des aidants selon leur profil

L'analyse du fardeau par regroupement hiérarchique nous a permis de définir des profils de dyades aidant-aidé. Cette classification identifie six groupes qui sont homogènes sur trois dimensions : « légère », « modérée » et « sévère ». Chacun de ces trois profils est composé de deux groupes (respectivement : groupe 1 et 2 ; groupe 3 et 4 ; groupe 5 et 6). Le profil « léger » se caractérise par des sujets qui manifestent peu de SCP. Ces symptômes, lorsqu'ils existent, ont un retentissement émotionnel faible sur les aidants qui présentent un fardeau absent à modéré. Les deux groupes du profil « léger » se distinguent entre eux essentiellement sur le score total de fardeau (différence de 10 points) et la manifestation de symptômes tels que la dépression et l'apathie. Par contre, le profil « sévère » se caractérise par des sujets qui manifestent beaucoup de SCP. Ces symptômes ont un retentissement fort sur les aidants qui présentent un fardeau sévère à très sévère. Nous constatons que la plupart des ressentis des SCP s'opposent entre le profil « léger » et ce profil « sévère ». Néanmoins, le ressenti des symptômes de l'euphorie, de la désinhibition et de l'appétit ne se distinguent pas entre ces deux profils les plus opposés. De plus, ce profil « sévère » se distingue du profil « léger » sur quasiment tous les sous scores de l'échelle de Zarit. Enfin, le profil « modéré » se caractérise par des sujets qui manifestent quelques SCP. Ces symptômes ont un retentissement modéré sur les aidants qui présentent un fardeau modéré à sévère. Le profil « léger » se distingue spécifiquement des deux groupes du profil « modéré ». Il se différencie du premier groupe

(G3) sur le ressenti et la manifestation plus importante de symptômes tels que la dépression et l'anxiété et sur la manifestation de comportements moteurs aberrants. Il se différencie du second groupe (G4) sur le ressenti et la manifestation d'agitation et de comportements moteurs aberrants. Plus globalement, le profil « léger » est différent du profil « modéré » sur le ressenti et la manifestation des symptômes d'apathie et de désinhibition. Comme le profil « sévère », le profil « modéré » se distingue du profil « léger » sur quasiment tous les sous scores de l'échelle de Zarit. Nous montrons que ces différents profils ne se différencient pas sur quasiment toutes les caractéristiques du patient et de l'aidant. Par contre, nous observons une différence entre deux groupes appartenant à des profils distincts. En effet, le profil « léger » (G1) se caractérise par un pourcentage plus faible de patients dépendants et un pourcentage plus élevé d'hommes aidants par rapport au profil « modéré » (G4). Ces résultats confortent les précédentes analyses par la mise en évidence de l'évolution parallèle des différentes manifestations des SCP et de leur retentissement sur l'aidant avec le NPI mais également avec l'échelle de Zarit. Ce type d'analyse nous montre l'intérêt de chacune de ces mesures pour aborder la dynamique du binôme aidant-aidé et la complexité des mécanismes sous jacents. Face à cette complexité, nous pouvons essayer de nous appuyer sur les travaux d'Aalten et ses collaborateurs (2007) afin de mieux saisir la place des SCP au sein de ces trois profils en précisant leur regroupement possible. De plus, notre échantillon de patients est composé de personnes atteintes de démences d'étiologie variée et pour qui nous ne disposons pas de données de consommation médicamenteuse. Il nous paraît alors important d'examiner la répartition des sous syndromes, décrite dans leurs travaux, avec notre classification, afin de mieux comparer les patients de chacun des trois profils (« léger », « modéré » et « sévère ») à leurs études. En effet, comme nous l'avons vu précédemment (Première Partie, p.20) ces auteurs ont défini quatre sous syndromes neuropsychiatriques (« hyperactivité », « psychotique », « affectivité », « apathie ») présents dans la démence dont le plus fréquent est l'« apathie » (Aalten et al., 2007). Ils ont également précisé que cette structure factorielle

n'est pas dépendante de l'étiologie de la démence, de l'âge, du genre mais est dépendante de la sévérité de la démence et de l'utilisation d'un traitement inhibiteur de la cholinestérase (Aalten et al., 2008). Dans notre classification, nous pouvons remarquer qu'au sein du profil « sévère » les quatre dimensions sont représentées. Par contre, chez les patients du profil « léger », seules les dimensions « apathie » et « affectivité » sont rencontrées avec essentiellement les symptômes apathie et dépression qui se manifestent. Enfin, les patients du profil « modéré » se distinguent de ceux du profil « léger » sur le facteur « affectivité » via l'anxiété, sur le facteur « hyperactivité » via l'agitation/agressivité, la désinhibition, les comportements moteurs aberrants et sur le facteur « apathie » via l'apathie. Néanmoins, nous trouvons aux trois niveaux le sous syndrome « apathie ». La classification d'Aalten et ses collaborateurs (2007 et 2008) ne fonctionne pas totalement car dans notre échantillon, malgré des stades de démence avancés dans le profil « léger », ils présentent un nombre de SCP réduit (score moyen = 3.45) qui ne s'expriment que partiellement dans deux catégories de leur classification. Cette discordance ne semble pas dépendre des caractéristiques des patients de notre population d'étude par rapport à la leur, au niveau de leur âge, de leur stade de sévérité. Cependant, cette différence pourrait provenir de notre classification qui intègre le retentissement des SCP sur la personne aidante ainsi que son score de fardeau et également de notre méconnaissance de la consommation de médicaments par les patients déments de notre échantillon.

Il aurait été également intéressant de regarder si, comme l'expose Camus et ses collaborateurs (2009), les sujets du profil « modéré » manifestent une intensité faible du facteur « hyperactivité » de leurs symptômes car ceux-ci paraissent avoir un impact émotionnel élevé sur l'aidant et de considérer également l'intensité du facteur « symptômes psychotiques » manifestés par les sujets du profil « sévère ». Néanmoins, nous n'avons pas trouvé de correspondance avec les quatre sous syndromes défini par Aalten et ses collaborateurs (2007 et 2008) et nous n'avons pas non plus intégré l'intensité des SCP dans

notre classification. Peut-être que le discours des aidants nous éclairera sur le niveau de qualité de vie qu'ils perçoivent de leur proche malade ?

1-3 Verbalisation des sentiments et fardeau des personnes aidantes

Sur la base de l'ensemble de ces résultats, nous avons pu observer l'impact des variables liées au patient (dépendance, stade de la maladie, manifestation de SCP) sur le fardeau subjectif (retentissement émotionnel des SCP et fardeau de l'aidant) de l'aidant. Entre ces variables, nous savons qu'il y a un grand nombre d'autres variables qui rentrent en jeu. D'après de nombreuses recherches (Biegel et al., 1991), les variables contextuelles et le fardeau subjectif peuvent modifier les réponses des aidants face à la situation qu'ils vivent et donc changer les conséquences de la prise en soin sur la personne aidante (morbidité) et la personne aidée (institutionnalisation). En effet, certains stress, comme la dépendance physique du patient, peuvent amener des réactions non souhaitées, telles que le sentiment de surcharge dû à l'importance des soins prodigués mais apporter aussi des conséquences positives telles que le sentiment de compétence. La description des propos recueillis auprès des aidants lors de la passation de l'échelle de Zarit nous a permis de révéler certaines de ces variables. De plus, l'analyse hiérarchique a distribué le discours spontané des personnes aidant un patient atteint de démence sur trois grandes dimensions : un profil « léger », un profil « modéré » et un profil « sévère ». Ce travail nous autorise alors à engager une discussion sur les interactions entre ces différentes variables ainsi que sur l'expérience significative (Rigaux, 2009) que vivent les aidants selon leur profil.

1-3.1 Dimension multiple du fardeau

Les résultats de l'analyse hiérarchique mettent en évidence la nécessaire distinction, faite par Hoenig et Hamilton (1966), entre le fardeau objectif et le fardeau subjectif. En effet, tout le long de la description de la verbalisation spontanée, à partir des groupes issus de l'analyse hiérarchique, nous distinguons les deux aspects objectifs et subjectifs du fardeau. Nous constatons que tous les aidants accomplissent des tâches (fardeau objectif) face aux incapacités de leur proche malade (stress objectif). Néanmoins, nous observons que ces tâches apportent une gêne et un inconfort (fardeau subjectif) différents selon le groupe d'appartenance de chaque aidant (augmentation progressive du groupe 1 au groupe 6) et son profil (poids de la charge émotionnelle qui s'amplifie de « léger » à « sévère »). Leurs discours illustrent les propos de Biegel et ses collaborateurs (1991) sur l'utilité de mesurer à la fois le fardeau objectif par les tâches accomplies et le fardeau subjectif par le degré de gêne qui peut découler de celles-ci. En effet, les aidants du profil « léger » effectuent de multiples tâches (principalement de la stimulation motrice et/ou cognitive et des tâches administratives) qui nécessitent une répartition des activités dans le temps ou même une délégation de certaines (celles qui sont plus à distances). De la même manière, les aidants du profil « modéré » ou même « sévère » prodiguent de nombreux services à leur proche (activités de base de la vie quotidienne, surveillance et montage financier) qui les occupent également énormément et qui pareillement, nécessitent une délégation de certains de ces services (recours à des aides médicales et non médicales, ou à des structures de soins). Dans ce contexte, les aidants du profil « léger » exposent leurs inquiétudes, pour l'avenir, liées au temps passé et aux efforts dispensés (problèmes associés aux soins) telles que la crainte d'un tiraillement sur la durée due à la multiplicité des rôles qu'ils exercent et l'activité physique que cela implique (tracas quotidiens et fatigue éprouvée). Par contre, ceux des profils « modéré » et « sévère » vivent régulièrement ces problèmes liés aux soins (sentiment de ne plus avoir de temps pour eux, de tiraillement, remise en cause de leur capacité d'être aidant,

épuisement physique et moral) et révèlent également d'autres sources de détresse associées au contexte de soin (inquiétudes liées au déclin physique et psychique de l'être cher). Tandis que ceux du profil « léger » se sentent proche de la personne qu'ils aident (sentiment d'intimité élevé) et compétents dans leur rôle, au contraire ceux des profils opposés formulent une diminution voire une disparition de ces sentiments. Ces observations confirment le lien de ces deux fardeaux au contexte de la personne aidante (conflit entre les demandes de soins et les besoins auxquels les aidants doivent répondre par la notion de tiraillement et le recours aux aides) et l'association spécifique du fardeau subjectif au contexte de la prise en charge (soucis liés au déclin de la personne malade). Ainsi, la prise en soin apporte beaucoup plus d'éléments de satisfaction pour ceux du profil « léger » que ceux du profil « modéré » et « sévère ». Néanmoins, comme Thompson et ses collaborateurs (1982) le précisent, nous percevons que l'implication de tous ces aidants auprès de leur proche malade engendre chez eux des bouleversements affectifs (sentiment de contrôle, d'impuissance, de compétence, d'emprisonnement...) selon leur ressenti de cette prise en charge.

1-3.2 Verbalisation et comportements spécifiques selon le fardeau

Face aux incapacités et aux SCP du patient, nous cernons à chaque niveau (« léger », « modéré », « sévère ») diverses réactions adaptatives qui impliquent plusieurs conséquences (changement de rôle, recours aux aides, préparation à l'institutionnalisation, activités sociales, état de santé perçu) accompagnées de sentiments spécifiques (colère, tension, perte d'intimité...). En effet, le stress objectif (incapacités physiques et psychiques du patient) peut être perçu différemment selon la visibilité de la maladie (sentiment d'embarras face aux SCP) et le pronostic de celle-ci (maladie dégénérative). Cette perception va avoir une action directe sur le fardeau de la personne aidante (réseau social et vision de l'avenir) et entraînera des réponses spécifiques dont résulteront des conséquences sur l'aidant et sur le proche malade dont il s'occupe. Le travail d'analyse des propos des aidants met en évidence des mécanismes

complexes et une communication particulière entre la personne aidante, son proche malade et son réseau social. Ces interactions complexes peuvent être envisagées et appréhendées dans le cadre des mécanismes décrits par Charazac (1998) au niveau économique et topique. En effet, les paroles des aidants relatent progressivement (au fil des profils) un abandon de leurs investissements objectaux (voyages, loisirs, réseau social et pour finir, relations amicales et familiales) et une énergie de plus en plus mobilisée auprès du proche malade. Ce repli du binôme aidant-aidé semble apporter une prime narcissique aux aidants du profil « léger ». D'ailleurs, ils verbalisent le plaisir qu'ils ont à prendre soin de leur proche malade (ils gèrent la répartition des tâches dans le temps, se sentent compétents dans leur rôle et vivent une forte intimité avec la personne aidée) et à bénéficier du soutien du système familial dans leur démarche (ils détaillent la réorganisation des tâches au sein de la famille par compréhension de ceux-ci). Les SCP du patient sont peu nombreux et sont considérés comme maîtrisés par l'aidant (retentissement émotionnel des SCP faible, sentiment de savoir quoi faire pour leur proche et de contrôler leur vie). Lorsque ces symptômes existent et qu'un sentiment d'embarras est éprouvé, il se fait par identification à l'autre ou intellectualisation de la situation. De cette manière, les aidants se distancient des affects négatifs qui pourraient en découler. Par contre, ce repli est éprouvé plus douloureusement par les aidants des profils « modéré » et « sévère » (diminution voire disparition des sentiments d'intimité, de compétence, de contrôle). A la différence de ceux du profil « léger », ils doivent répondre à la fois à des besoins physiques et psychologiques du patient (prise de risque du patient, ses demandes correspondent de moins en moins à ses besoins). La répartition des rôles au niveau familial doit être complétée systématiquement par des services de professionnels (intervention de tiers). Les patients du profil « modéré » et « sévère » se différencient de ceux du profil « léger » par la manifestation de SCP de plus en plus nombreux. Ces SCP ont un retentissement émotionnel sur l'aidant important et sont associés à l'apparition de nouveaux sentiments éprouvés par les aidants tels que l'emprise, la colère, l'impuissance. Ils déclarent

que ces sentiments sont liés aux SCP présentés par leur proche qu'ils ne comprennent plus. Leurs rapports avec la personne aidée sont de plus en plus conflictuels. Même si la fréquence varie, ils sont tous embarrassés face aux SCP, tout particulièrement vis-à-vis de la désinhibition, de l'agressivité et de l'anxiété de leur proche et ils justifient ainsi leur isolement. Ceux du profil « modéré » s'accordent à dire que le désamorçage de cette situation pourrait être fait par la séparation (temporaire ou définitive). Cependant, leur discours est ambivalent quand ils évoquent leur position face à l'absence ou la perte de leur proche malade. En effet, l'avenir leur fait peur, la séparation est considérée principalement comme la conséquence de la mort de l'un ou de l'autre. Pourtant, en parallèle, nous percevons une élaboration de la perte de leurs investissements objectaux par les regrets qu'ils manifestent (loisirs, sorties avec amis). Ces aidants communiquent leurs difficultés à trouver du sens aux SCP présentés par leur proche (mécanismes de confrontation ou d'autocontrôle). Néanmoins, leurs paroles leur permettent de faire des associations pour tenter de comprendre (comportements en miroir) et leurs regrets maintiennent un lien avec la personne aidée (passé commun). Dans ce contexte, l'unité du système familial est mise à mal mais reste préservée. De la même manière, les aidants du profil « sévère » souffrent des SCP manifestés par leur proche. Cependant, ce qu'ils éprouvent est au-delà des mots (confrontation, agirs). Leurs sentiments se mêlent en eux. Les symptômes (physiques et psychiques) de leur proche n'ont pas de sens. L'affect est détaché de sa représentation. Leur temps est passé, l'angoisse de mort est révélée et l'unité familiale imaginée est détruite (considérée comme objet de souffrance). Ces mécanismes (investissement/abandon, maîtrise/impuissance) rendent compte des interactions aidant-aidé et des processus d'ajustements mis en œuvre par les aidants face au déséquilibre particulier qu'engendre la démence. Les SCP apparaissent comme facteur de risque et la parole (en tant qu'outil aidant à donner du sens à la situation et permettant l'élaboration de la perte) comme facteur de protection. Ces facteurs rendent compte de la vulnérabilité des aidants et de leur souffrance. Ces résultats mettent également en évidence le

caractère significatif de l'expérience de l'aide dont parle Rigaux (2009) dans son analyse de la littérature anglo-saxonne. Cet auteur montre l'importance du sens de l'aide dans la compréhension du fardeau en s'appuyant principalement sur les travaux de Farran et ses collaborateurs (1991). L'individu est considéré comme « un acteur pouvant faire des choix, sans être déterminé par son environnement. [...], la recherche du sens n'est pas un exercice verbeux, intellectuel : elle renvoie à une pratique (*to make out*) qui donne à l'aidant un sentiment de maîtrise sur l'environnement. Le soin est dès lors moins une charge qu'un défi pouvant, s'il est relevé, procurer une fierté. [...] Il peut s'agir [...] de l'expérience de l'aide dans sa globalité, mais sans doute plus souvent, du sens de chaque instant dans lequel se manifeste l'existence de l'aidé (un comportement étrange, des cris, un merveilleux sourire...) ou de l'aidant. » (pp. 60). A travers cette vision, nous retrouvons les liens complexes qui unissent le binôme aidant-aidé et nous comprenons ainsi en quoi certains SCP peuvent modifier la dynamique de celui-ci.

1-3.3 Sentiment d'impuissance et fardeau des aidants

Sur la base de ces résultats, nous constatons l'importance du concept de « contrôle » ou de « privation de contrôle » (Seligman, 1975 ; Alloy, Clements et Koenig, 1993) et son poids dans la prise en charge d'un patient atteint de démence. En effet, les aidants du profil « léger » se définissent par un contrôle des symptômes (physiques et psychiques) de leur proche malade et plus globalement de leur environnement (sentiment de contrôler leur vie). Ils se sentent capables et paraissent effectivement capables d'avoir une influence sur leur environnement pour produire des événements désirés (recherche de solution) ou éviter des événements indésirables (peu ou pas d'embarras par l'intellectualisation ou l'identification). Par contre, ceux du profil « modéré » et du profil « sévère » se définissent par une perte de contrôle car malgré leur croyance en la possibilité de maîtriser leur environnement (Charazac, 1998), ils pensent qu'ils en sont incapables (privation de contrôle perçu). Comme nous

l'avons observé précédemment, les SCP du patient ont une place centrale dans cette modification de l'interaction entre l'aidant et son proche atteint de démence. Les situations que les aidants de ces deux profils tentent de maîtriser sont principalement celles engendrant de l'embarras (visibilité de la maladie) vis-à-vis de leur réseau social. Dans ce contexte, nous percevons que la démence menace, pour l'aidant, son sentiment de contrôle de l'environnement (intime et social). Face à cela, il va utiliser plusieurs stratégies afin de maintenir ce sentiment. Selon la théorie de Seligman (1975) sur « l'impuissance acquise », lorsqu'un individu est privé de contrôle, il apprend qu'il existe une relation d'indépendance entre ses comportements et les événements qui surviennent. Dans ce cadre, placé dans une nouvelle situation, l'individu continue à penser qu'il n'a pas de contrôle sur les événements et mobiliserait moins d'énergie (traitement moindre de l'information) pour contrôler l'environnement. Cependant, la théorie de Brehm (1966 ; dans Ric, 2001) sur la « réactance psychologique » déclare qu'un individu privé de contrôle investit ses ressources dans la restauration de ce sentiment de contrôle. Selon cet auteur, les effets de privation de contrôle sur le traitement de l'information (ressources mobilisées) dépendent du degré de privation de contrôle (perçu ou effectif). De façon à intégrer ces deux effets (impuissance acquise et réactance psychologique), nous nous baserons sur la théorie « des cognitions interférentes » développée par Mikulincer (1989 et 1994 ; dans Ric, 2001) et la théorie « informationnelle » de l'impuissance acquise (Kofta et Sedeck, 1999 ; Hecker et Sedeck, 1999 ; cités par Ric, 2001) afin d'appréhender les mécanismes utilisés par les aidants de notre classification. Ces deux approches mettent en évidence que l'effet de réactance psychologique ou celui de l'impuissance acquise vont dépendre de la complexité de la tâche à effectuer pour retrouver un sentiment de contrôle ou une estime de soi (capacité à prendre soin), du degré de perte de contrôle (notion de temps et de perte de contrôle perçu) et des ressources cognitives de l'individu (état mental). En effet, le discours des aidants du profil « léger » révèle qu'ils exercent leur rôle depuis peu de temps auprès de leur proche malade et leurs ressources sont

importantes pour effectuer les différentes tâches nécessaires à la prise en soin (se sentent capables de prendre soin de leur proche, recherchent et bénéficient du soutien social), même s'ils craignent que, sur la durée, elles soient menacées (état de fatigue perçue). En opposition, ceux des profils « modéré » et « sévère » perçoivent une perte de contrôle depuis longtemps. Pourtant, ils sont très investis dans la prise en soin (multiplicité des tâches) comme ceux du profil « léger ». Néanmoins, les informations contradictoires qu'ils reçoivent et leur perception de leur état de santé fait que leurs ressources cognitives sont diminuées (sentiment de ne plus être capable) pour résoudre le problème face auquel ils sont confrontés (élaboration de la perte). Dans ce contexte, les aidants du profil « sévère » utilisent des stratégies simples telles que l'attribution causale (famille perçue comme objet de souffrance) ou font appel à des processus de distraction ou de substitution (tâches plus à distance). Enfin, pour les aidants du profil « modéré », même si chacun cherche à s'échapper de la situation dans laquelle il se trouve (investissement et contrôle de l'argent), nous observons des différences selon le groupe d'appartenance. Le premier (G3) s'engage dans une tâche complexe (montage financier) alors que le second (G4) s'investit dans une tâche plus simple (restriction budgétaire). Nous pouvons en déduire que les aidants du profil « léger » bénéficient de l'effet de réactance alors que ceux du profil « sévère » sont sous l'effet de l'impuissance acquise. Enfin, ceux du profil « modéré » illustrent ces deux effets selon leur groupe d'appartenance et les stratégies d'ajustements qu'ils utilisent (recherche de solution, évitement ou croyances). En outre, nous remarquons que ces deux effets renvoient à des états psychologiques distincts. Le modèle de l'impuissance désespoir expliqué par Alloy et ses collaborateurs (1990 ; dans Bouisson 2002) montre le rôle central de la perception de la perte de contrôle sur le développement de la dépression. Ce modèle décrit un continuum entre l'anxiété et la dépression. Si l'anxiété persiste et dure, elle va évoluer vers la dépression. Ainsi, la dépression ne se manifeste que dans le cas d'une anxiété préalable. L'« anxiété pure » intervient dans le cas où l'individu éprouve un « sentiment d'impuissance incertaine », ce qui signifie que la perception de celui-

ci est qu'il est menacé de ne pas pouvoir contrôler les événements à venir. L'émergence de ce sentiment d'impuissance incertaine entraîne une hypervigilance et un syndrome d'anxiété éveil face à cette perspective de menace proche. Nous trouvons les traces de cette hypervigilance et de ce syndrome d'anxiété éveil dans les stratégies défensives utilisées par les aidants du profil « léger » et ceux du premier groupe (G3) du profil « modéré » (activité intense associée à l'anxiété et préparatifs à la demande d'aide d'intervenants extérieurs). Par contre, pour ceux du profil « sévère », nous arrivons au bout du continuum, où les aidants sont dans un sentiment d'impuissance totale (avenir qui ne promet aucun apaisement), convaincus que les événements négatifs vont inévitablement se produire (séparation par une mort certaine). La dépression qu'ils présentent se caractérise par un profond sentiment de désespoir accompagné d'un état de santé général grave (pathologies perçues). Nous observons, chez ces aidants, des stratégies défensives afin de maintenir la permanence et la stabilité de leur identité (maintien du territoire intime à la périphérie de soi par des tâches ménagères). Enfin, pour la majorité des aidants du second groupe (G4) du profil « modéré », nous sommes au milieu du continuum (syndrome mixte). Ils sont convaincus de leur impuissance sans avoir acquis pour autant la certitude de devoir affronter d'autres événements négatifs (discours ambivalent, aucun préparatif pour faire face à une menace à venir avec néanmoins une réappropriation du territoire intime par la limitation des intervenants à domicile). Ce syndrome mixte se caractérise par une activité intense associée à l'anxiété et un comportement suicidaire (prise de risque élevée).

A partir de ces considérations, nous pouvons supposer que ces effets et l'état psychologique de l'aidant ont un impact sur la personne aidée. En effet, si l'aide est une expérience significative pour l'aidant, elle l'est également pour le patient qui la reçoit (Rigaux, 2009). Quel sens a pour la personne aidée l'aide qu'elle reçoit ?

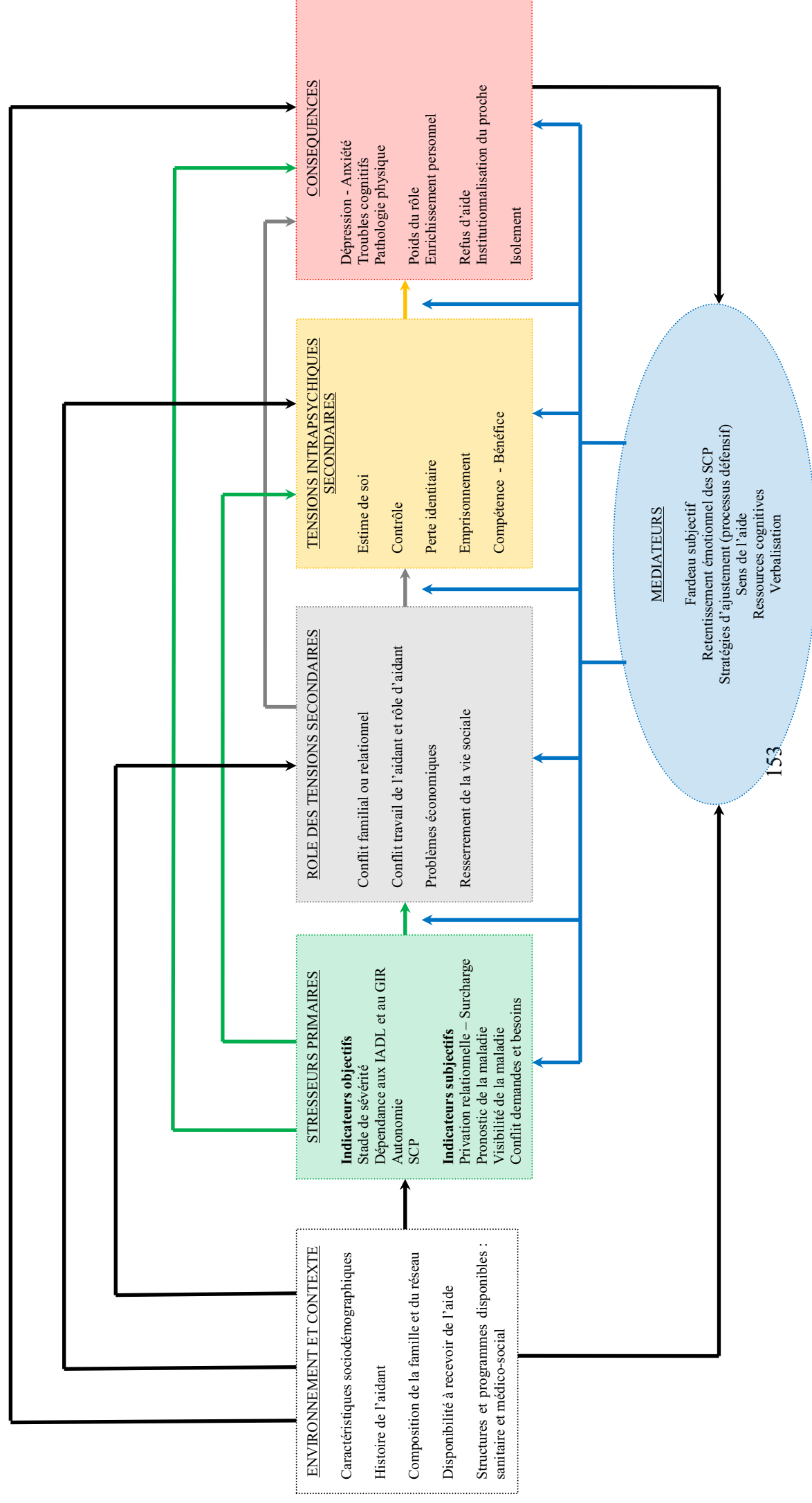
1-3.4 Correspondance du besoin et des attentes du binôme aidant-aidé

Dans la définition du fardeau par Braithwaite (1992), la notion de conflit entre les besoins de chaque membre de la dyade aidant-aidé est considérée comme centrale. Pour cet auteur, le fardeau résulte de l'interaction entre la personne aidante et la personne aidée et se situe dans un contexte de dépendance. En effet, chaque membre du binôme (aidant et patient) vit à la fois un conflit interne (entre pulsions et réalité) et un conflit externe (demandes du patient à l'aidant en fonction de ses besoins et inversement) qui s'affrontent et s'expriment lors de leurs interactions (nécessaires pour la prise en charge) mais également avec leur entourage (intime et social). Le profil « léger » est l'expression principalement de conflits internes à la fois pour le patient (volonté de maintenir son autonomie en mobilisant son énergie pour préserver l'estime de soi) et pour l'aidant (activité intense associée à l'anxiété face à la menace d'un tiraillement à venir). L'aidant et son proche malade ont des interactions harmonieuses (anticipation des demandes et proposition d'aide) en laissant un espace à chacun (communication moindre mais compréhension mutuelle) tout en préservant un espace commun. Par contre, pour les binômes du profil « modéré », le conflit interne est doublé d'un conflit externe. Comme nous l'avons vu précédemment (Troisième p.144) l'apparition de certains SCP (apathie et désinhibition) chez le patient ont un rôle central. Leur retentissement sur l'aidant entraîne chez lui de nouveaux sentiments (colère, perte de contrôle, remise en cause de sa capacité à continuer la prise en charge) et des comportements spécifiques (confrontation, ambivalence, isolement) dont des comportements suicidaires (prise de risque). Ces conflits se manifestent et sont verbalisés dans le profil « modéré » à la fois par l'aidant (verbalisation importante à ce sujet) et par le patient (demandes augmentées) et s'étendent à la sphère relationnelle (confrontation vis-à-vis de la famille). Ces rapports conflictuels persistent, voire s'accroissent dans le profil « sévère », il n'existe plus d'interaction entre l'aidant et l'aidé. Chacun paraît être dans un espace bien différencié (demandes incessantes du patient et silence des aidants à ce sujet) signe d'une perte identitaire (associée au désespoir) et

d'une incapacité de chaque membre (impuissance, ressources cognitives insuffisantes et dépendance) pour résoudre la situation.

De nombreux modèles de stress et de coping (c'est-à-dire stratégies de faire face au stress, réponse au stress) chez les aidants de patients atteints de maladie chronique ont été proposés (Biegel et al., 1991). Cependant, pour mettre en évidence les différentes dimensions du fardeau, nous nous baserons sur le modèle conceptuel de stress proposé par Pearlin et ses collaborateurs (1990) afin d'élaborer un modèle de synthèse (figure 7, p.153). L'intérêt de ce modèle est qu'il prend en considération la notion de conflit entre les besoins de chaque membre de la dyade aidant-aidé et qu'il représente les liens complexes entre les différentes variables que nous avons étudiées. Nous avons préservé le modèle conceptuel du stress mais nous avons intégré aux quatre domaines (environnement et contexte, stressors, médiateurs du stress et conséquences ou manifestations du stress) les variables révélées par les différentes analyses de notre étude telles que la verbalisation, le pronostic, la visibilité de la maladie et le retentissement émotionnel des SCP sur les aidants ainsi que la disponibilité de l'aidant à recevoir de l'aide, le conflit entre les demandes et les besoins de la personne aidée et le sens de l'aide.

Figure 7 : Modèle synthétique du stress des aidants de patients atteints de démence



1-3.5 Contexte personnel et culturel du fardeau

Tous les modèles concernant les personnes prenant en charge un proche malade reconnaissent que les variables contextuelles ou situationnelles contribuent aux conséquences des soins (Biegel et al., 1991). Cette catégorie de variables est vaste et inclut les réseaux sociaux et les structures ou programmes de soutien aux aidants ainsi que les caractéristiques socioéconomiques, la santé, le sexe, la relation au patient aussi bien que les traits de personnalités et les stratégies d'ajustements. Elle comprend aussi les facteurs caractérisant l'environnement comme la disponibilité à recevoir de l'aide. Aucun des binômes aidants-aidés de notre échantillon ne bénéficient de programme de soutien lors de l'évaluation et ils se situent tous dans une zone géographique éloignée de centres spécialisés (Consultation Mémoire de Proximité ou Centre Mémoire de Ressource et de Recherche). De plus, comme nous l'avons exposé précédemment, l'effet du genre des aidants sur leur score de fardeau n'est pas majeur. Néanmoins, nous avons constaté une proportion d'hommes plus élevée au sein du profil « léger » (G1) par rapport au profil « modéré » (G4). Toutefois, ce constat n'est pas retrouvé au niveau des autres profils et ne peut alors pas expliquer la différence de score de fardeau des aidants des profils les plus opposés. Par contre, les stratégies d'ajustements ou les processus défensifs utilisés par les aidants face aux stress primaires paraissent jouer un rôle important sur les stress secondaires et donc sur les conséquences du soin (recherche de solution ou confrontation...). En effet, les processus centrés sur le problème et les mécanismes d'anticipation et d'autocontrôle paraissent avoir un impact positif sur les conséquences chez les aidants du profil « léger » (enrichissement personnel). Par contre, l'utilisation de ces mêmes processus face à un patient qui manifeste plus de SCP et tout particulièrement des symptômes d'apathie et de désinhibition, paraissent avoir des conséquences positives atténuées (G3). Cependant, ces stratégies donnent l'impression de permettre à l'aidant un maintien de ressources cognitives suffisantes pour effectuer des tâches

administratives plus complexes (par rapport à G4). Cet effet va conduire à une organisation programmée d'entrée en institution du proche malade. Il est ici important de rappeler que la santé mentale des aidants est complètement intriquée avec ces effets. Au niveau des conditions nécessaires à rendre l'aide significative, nous avons pu observer que la disponibilité à recevoir de l'aide du binôme aidant-aidé se fait en miroir. En effet, les aidants du profil « léger » déclarent ne pas avoir besoin d'aide, pour le moment, mais acceptent le soutien familial. De façon identique, les patients de ce profil ne demandent pas d'aide à l'aidant mais acceptent celle des autres membres de la famille. Par contre, les binômes aidant-aidé du profil « modéré » manifestent un conflit entre leurs demandes et leurs besoins. Ces interactions conflictuelles et les paradoxes qu'ils manifestent les empêchent de recevoir de l'aide (refus du patient alors qu'attente de l'aidant ou inversement). Enfin, ceux du profil « sévère » sont dans une attente d'aide, cependant, ils paraissent avoir épuisé leurs ressources environnementales (isolement dû à de nombreux conflits) pour y répondre. Nous avons observé également que les croyances ont un rôle central dans le choix d'utilisation des stratégies d'ajustement (recherche de solution ou évitement) et dans le sens qu'ils donnent à l'aide. En effet, les patients du profil « léger » partagent leur fardeau avec leurs aidants dont la motivation principale paraît être empathique et altruiste. Ils se construisent dans l'aide qu'ils prodiguent par le maintien de la dignité de leur proche. Leur vision de l'avenir est principalement axée sur leur rôle d'accompagnement de leur proche aux différentes étapes de la maladie jusqu'à la mort de celui-ci. La mise en évidence de leur omnipotence les rapproche de la vision chrétienne du fardeau. En opposition, les aidants du profil « sévère » traduisent la vision de Nietzsche de par leur éternel retour sur les événements du passé. Enfin, nous lierons le fardeau des aidants du profil « modéré » plutôt au discours de Kundera par le doute et les paradoxes qu'ils exposent. La prise en soin d'un proche malade ne peut alors être réduite à n'être qu'un fardeau positif ou négatif. Les approches alternatives décrites par Rigaux (2009)

sur le sens de l'aide comme expérience significative nous paraissent plus appropriées pour comprendre le contexte dans lequel est l'aidant, contexte où interagissent des facteurs de risques et des facteurs de protections (équilibre sans cesse à refaire) qui rendent compte des vulnérabilités du sujet et de ses points de souffrance. La Fontaine, dans la fable « Le chêne et le roseau » (1668) conforte cette approche en nous rappelant que ce n'est pas parce que nous paraissions forts que nous sommes moins vulnérables que ceux qui paraissent faibles.

1-3.6 Limite de l'étude

La première limite méthodologique concerne les critères de recrutement des binômes aidants-aidés. La nature et la spécificité de la population au niveau du type de contact ainsi que la dominance rurale du bassin de vie et l'inclusion de certaines personnes n'ayant pas bénéficié d'annonce de diagnostic réduisent les possibilités de comparaison des résultats obtenus. Néanmoins, à grande échelle, l'étude AMI (Approche Multidisciplinaire Intégrée / AGRICA-MSA-IFR de Santé Publique) devrait apporter des observations intéressantes par rapport à la notion de vulnérabilité des personnes vivant en milieu rural.

Le manque de spécificité diagnostique de notre échantillon de patients et la méconnaissance de leur consommation médicamenteuse constitue une deuxième limite. En effet, ces deux aspects nous empêchent d'analyser les spécificités liées à l'étiologie de la démence et à l'impact des traitements pharmacologiques sur les symptômes manifestés par les patients de notre échantillon.

La sélection des variables de l'analyse hiérarchique rend à la fois compte de la complexité des mécanismes en jeu mais nous limite encore dans l'interprétation des résultats observés. En effet, nous avons fait le choix d'intégrer de multiples variables. Cependant, nous avons pris en compte uniquement la variable présence et/ou absence de SCP chez les patients. Ces décisions ne nous ont pas permis de trouver des correspondances avec les sous syndromes

neuropsychiatriques trouvés par Aalten et ses collaborateurs (2007) ainsi qu’avec ceux de Camus (2009) sur la qualité de vie que les aidants perçoivent de leur proche malade.

Par ailleurs, comme les autres échelles de fardeau, l’échelle de Zarit évalue seulement la composante subjective et ne prend pas en considération la composante objective. La mesure du fardeau effectuée dans notre étude correspond au stress perçu relatif à la relation d’aide. La dimension objective du fardeau a été prise en compte, en mesurant le niveau et le type de dépendance de la personne aidée (GIR et IADL) et en recueillant le discours des aidants sur le type d’aide qu’ils prodiguaient. Une partie de ces données est donc subjective et ne peut pas rendre compte, de façon exhaustive, de l’impact du fardeau objectif et de la nature de son interaction avec le fardeau subjectif.

2- Implications cliniques et perspectives de recherche

La particularité de cette étude réside dans le fait que l’accès à la pathologie se fait lors d’une prise en charge sociale, dans le cadre de la dépendance, en lien avec le sanitaire et qu’elle touche une population vivant à domicile, majoritairement en milieu rural et éloignée des centres experts. Les analyses quantitatives montrent que les SCP du patient pèsent sur le fardeau de l’aidant car les symptômes sont ressentis par celui-ci. Le fardeau est modulé par certaines caractéristiques comme l’âge, le sexe et le lien de parenté avec la personne aidée. La classification identifie, d’une part, que si peu de SCP sont manifestés, alors leur retentissement émotionnel sur l’aidant est faible et le fardeau bas et, d’autre part, que si beaucoup de SCP sont présents, alors leur retentissement émotionnel sur l’aidant est fort et le fardeau élevé. De plus, l’analyse qualitative met en évidence le poids des variables médiatrices sur les conséquences de la prise en charge d’un patient atteint de démence. Ces résultats confortent ces différents liens et cette corrélation entre les SCP et le fardeau.

2-1 Détection et prise en charge du fardeau des aidants

D'un point de vue clinique, la prise en compte des SCP du patient et de leur retentissement émotionnel sur l'aidant paraît primordiale pour la détection du fardeau subjectif des aidants. En effet, le fait qu'un patient manifeste des SCP et/ou que leur retentissement émotionnel chez l'aidant soit élevé peut être le reflet chez ce dernier d'une dépression et/ou d'une anxiété élevée, de comportements suicidaires, de conflits sous jacents, d'un isolement, de stratégies d'ajustements inadaptées, d'une perte de sens de l'aide, d'une diminution des ressources cognitives, d'un sentiment d'impuissance, d'une incapacité à recevoir de l'aide. Cependant, au vu des difficultés d'annonce du diagnostic de démence, en pratique clinique (Bamford et al., 2004), le repérage du fardeau des aidants pourrait être également effectué par des professionnels de structures médico-sociales (EMS dans le cadre de l'APA pour les GIR 1 à 4 et évaluateurs du dispositif PAP de la CRAM pour les GIR 5 et 6), dans le cadre de la dépendance, comme réponse alternative à cette problématique. L'utilisation d'outils de détections tels que l'échelle simplifiée de Zarit (Revel Da Rocha et al., 2002) semble être tout à fait adaptée. De plus, cette étude montre l'association, voire l'intrication de ces différentes variables. L'observation de la complexité du vécu des aidants de patients atteints de démence renforce l'idée de la nécessité d'un accompagnement spécifique de ceux-ci. Pour les aidants présentant un profil « léger », les interventions consistent à optimiser la prise en charge qu'ils prodiguent, à maintenir leur estime d'eux même et à prévenir les risques de sur ou de sous stimulation en les informant sur la maladie, sur l'existence des différentes aides et organismes où ils peuvent s'adresser. La participation à des groupes de paroles peut leur être également proposée afin de renforcer leur réseau social. Par contre, les interventions pour ceux du profil « modéré », consistent à proposer des actions psychoéducatives dont l'objectif central est de développer les habiletés des aidants à gérer avec le plus d'efficacité possible, leurs sources quotidiennes de stress (Lévesque et Gendron, 2003). Néanmoins, ce type d'actions nécessite

d'être complété, par une approche de type éco-systémique de manière à évaluer concrètement les difficultés existantes, mieux définir les problèmes pour le malade et sa famille afin de proposer et favoriser un travail sur le sens de l'aide pour chaque membre. Enfin, les actions d'accompagnement des aidants du profil « sévère » prolongent celles des aidants du profil « modéré » avec cependant un travail plus spécifique de préparation à la séparation du binôme aidant-aidé de façon à leur apporter une prise en soin spécialisée dans des structures médicalisées (Hébergement temporaire, convalescence, Centre Hospitalier Spécialisé ou Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), afin de limiter les risques de syndrome de glissement.

En outre, l'accompagnement du patient atteint de démence doit être effectué en articulation avec celui de l'aidant principal. En effet, comme nous l'avons observé, les réponses aux attentes et besoins de chacun ne peuvent être considérées séparément. Au niveau des SCP tels que les comportements sexuels inappropriés, une analyse précise du contexte de leur apparition ou de leur retentissement sur l'entourage permet l'adaptation de leur prise en charge qui consiste à associer des approches psychocomportementales et pharmacologiques (Derouesné, 2009). Cette recherche de compréhension des SCP peut se faire essentiellement dans le cadre d'un travail en partenariat avec les aidants formels et informels. Pour cela, il est important de repenser les modalités de relation entre les aidants familiaux et les professionnels (Rigaux, 2009), par un échange autour du sens de chaque situation et par la reconnaissance de l'expertise de chacun dans ces différentes formes. Ceci peut se faire lors de temps commun et/ou séparés par des réunions de synthèses, des groupes d'analyse de pratique et/ou des groupes de parole ainsi que par un étayage médical et psychologique des aidants. Ces différentes formes de coopérations ne pourront être effectives qu'à condition d'une mise en œuvre coordonnée des apports de chacun. Ce travail en coordination devrait permettre une collaboration avec les aidants informels en les considérant comme des acteurs de la prise en

soin de leur proche. Cette implication des aidants familiaux peut modifier leur vécu du soutien des professionnels de l'aide, dont ils ont besoin et donc limiter la réticence qu'ils peuvent avoir à recevoir de l'aide.

2-2 Perspectives de recherche sur le fardeau des aidants

En termes de perspectives de recherche, il serait intéressant de repérer les situations de vulnérabilité les plus importantes, en s'appuyant sur les structures médico-sociales, et d'instaurer une coordination dans la prise en soin. Les professionnels qui pourraient coordonner et répondre à ces situations de mal-être, voire de crise ou de pré-crise doivent être spécifiés. Dans ces conditions, le soutien à l'aidant ne peut être proposé de la même façon que dans le cadre des structures sanitaires, c'est-à-dire, dès l'annonce du diagnostic. Il nous semble alors nécessaire d'étudier plus spécifiquement les besoins et les attentes des aidants et de leurs proches, et ainsi, de définir des stratégies d'accompagnement plus adaptées à cette population spécifique.

Après avoir recueilli et rempli l'ensemble des informations nécessaires aux critères d'inclusion de notre recherche, une formulation de prise en charge des aidants a été mise en place au sein du CLIC du bergeracois et un consentement de participation à cette étude pilote (résumé en annexe) a été proposé, aux binômes aidant-aidé, à partir du mois d'avril 2007 jusqu'au mois d'avril 2009. Les premiers résultats, de cette « Intervention structurée auprès des aidants de personnes atteintes de démence », montrent la faisabilité et l'efficacité globale de ce type d'action. Néanmoins, les analyses révèlent que l'efficacité de l'intervention ne semble pas dépendre de la fréquence de celle-ci, mais plutôt de l'implication de l'aidant dans sa prise en charge. Il apparaît alors nécessaire de considérer et de s'adapter, avant tout, au profil de personnalité des aidants et aux stratégies d'ajustements (ou mécanismes de défense)

ainsi qu'aux attentes qui en découlent. Ainsi, nous pourrions développer une, voire des stratégies d'accompagnement des aidants de patients atteints de démence.

Le nécessaire renfort de la coordination entre tous les intervenants par la création de professionnels spécialisés est au cœur du premier axe du plan « Alzheimer et maladies apparentées » (2008-2012). Les actions du Professeur Dartigues ainsi que du Professeur Bouisson, à l'université de Bordeaux 2, vont dans ce sens tant au niveau de la recherche, en favorisant l'intégration des études en psychologie et en épidémiologie, qu'au niveau de la formation. En effet, ils ont créé en 2000 un Master 2 professionnel de « psychologie clinique, spécialité psychogérontologie et santé publique ». Cette formation qualifiante (3^{ème} cycle) est destinée aux futurs psychologues. Depuis la création de ce Master 2, les psychologues praticiens ont fortement été impliqués dans le programme de formation. Ainsi, un lien direct entre la théorie et la pratique a pu s'élaborer et ne cesse d'évoluer. En outre, leur démarche ne s'arrête pas là. En effet, pour renforcer la coordination existante et ainsi, l'efficacité des actions proposées, une licence professionnelle a été récemment acceptée par le ministère, pour former, dès la rentrée 2009, des Technicien-Coordinateurs de l'Aide Psycho-Sociale à l'Aidant (ou T-C AP-SA). Ces professionnels pourront intervenir auprès d'une population large (de l'enfant à la personne âgée). Au niveau de la personne âgée, les principales missions du T-C AP-SA se situent dans la prévention des situations à risque, leur évaluation et l'application de programmes de psycho-éducation, en coordination et sous la supervision des autres intervenants médico-sociaux. Le T-C AP-SA permettra notamment d'assurer et de renforcer les relations plus ou moins directes entre les aidants et les équipes pluridisciplinaires, et de les orienter, le plus en amont possible, vers les structures adaptées. Dans ce contexte, une étude doit être réalisée, à moyen terme, pour évaluer l'efficacité de deux types de coordination : au niveau de la prévention (celle des TC-AP-SA) et au niveau de la pré-crise (celle plutôt des psychologues spécialisés en psychogérontologie et santé

publique). D'autres formations complémentaires, ciblant plus spécifiquement la fonction de « gestionnaire de cas » (case manager) dans le cadre des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer (MAIA) sont également proposées tel que le Diplôme Universitaire de « coordonateur de santé en gériatrie », à l'Université de Paris 5.

De même, l'étude AMI présente un intérêt important pour la continuité de notre projet. En effet, l'articulation avec cette étude est essentielle, en premier lieu, par son ancrage épidémiologique (étude épidémiologique prospective monocentrique, en milieu rural) et en second lieu, par un objectif commun à la compréhension du fonctionnement quotidien du couple aidant/aidé, mené par V. Bergua (MCF Psychogérontologie). L'étude AMI a débuté en mai 2007 et devrait se terminer en décembre 2011. Les sujets participant à cette étude sont au nombre de 1000 et les évaluations s'effectuent au domicile des sujets. Les objectifs généraux de la recherche AMI sont d'étudier l'état de santé de retraités agricoles de Gironde à différents niveaux : Etude épidémiologique des maladies liées à l'âge en termes de prévalence, d'incidence et de facteurs de risque ; Description du recours aux soins et aux aides sociales en milieu rural ; Identification des spécificités et des inégalités de santé du milieu rural par rapport au milieu urbain. A partir de ce travail de recherche, un projet d'étude du fonctionnement quotidien du couple âgé a été proposé, sur un sous-échantillon, de façon à évaluer et mieux appréhender les réels besoins des personnes atteintes de démence et de leurs conjoints aidants, compte tenu des difficultés rencontrées et de leur contexte de vie.

L'objectif commun avec nos perspectives de recherche se situe dans la nécessité d'élaborer une méthodologie d'accompagnement du binôme aidant-aidé en fonction de leurs attentes et besoins. Cette méthodologie devra notamment s'inscrire dans l'approche globale de prise en charge proposée, en lien avec un plan d'aide personnalisé.

Conclusion

Les analyses menées au cours de ce travail sont essentiellement exploratoires et descriptives, étant donné le nombre important de variables impliquées dans la prise en charge de patients atteints de démence. Cette étude nous a toutefois donnée la possibilité de mettre en évidence l'importance et l'intérêt d'évaluer, en complément des SCP des patients atteints de démence, leur retentissement émotionnel sur l'aidant reflétant, en partie, le fardeau de celui-ci. En effet, il s'agit de mesures permettant d'identifier l'état psychologique et physiologique perçu par l'aidant mais également les ressources adaptatives qu'il possède et met en œuvre ainsi que l'expérience qu'il peut vivre et transmettre de l'aide qu'il prodigue au proche malade.

Dans le cadre de la prise en charge globale de la démence de type Alzheimer et des actions de prévention des risque d'épuisement des aidants, l'accompagnement du binôme aidant-aidé fait partie, aujourd'hui, des pratiques les plus valorisées. Néanmoins, la connaissance et l'évaluation de l'efficacité de ce type d'actions sont à préciser. L'enjeu actuel est d'explorer plus précisément les attentes de chacun, de manière à mieux cibler les réponses aux besoins exprimés mais également à ceux ressentis mais non exprimés et aux besoins latents, de chaque binôme aidant-aidé. L'étude des besoins et des attentes dans le cadre du parcours d'accompagnement médico-social, dans lequel chacun est plus ou moins engagé, constitue une piste intéressante pour le développement d'actions individuelles et collectives. Ce travail de thèse illustre l'intérêt de prendre en compte le point de vue de l'aidant dans la prise en charge globale du patient atteint de démence.

Bibliographie

- Aalten P., F. R.J. Verhey, M. Boziki, R. Bullock, E.J. Byrne, V. Camus, M. Caputo, D. Collins, P.B. De Deyn, K. Elina, G. Frisoni, N. Girtler, C. Holmes, C. Hurt, A. Marriott, P. Mecocci, F. Nobili, P.J. Ousset, E. Reynish, E. Salmon, M. Tsolaki, B. Vellas, P.H. Robert (2007). Neuropsychiatric Syndromes in Dementia. Dement Geriatr Cogn Disord 24 : 457-463.
- Aalten P., F. R.J. Verhey, M. Boziki, A. Brugnolo, R. Bullock, E.J. Byrne, V. Camus, M. Caputo, D. Collins, P.B. De Deyn, K. Elina, G. Frisoni, C. Holmes, C. Hurt, A. Marriott, P. Mecocci, F. Nobili, P.J. Ousset, E. Reynish, E. Salmon, M. Tsolaki, B. Vellas, P.H. Robert (2008). Consistency of Neuropsychiatric Syndromes across Dementia : results from the European Alzheimer Disease Consortium. Dement Geriatr Cogn Disord 25 : 1-8.
- Abel E.K. (1990). Informal Care for the Disabled Elderly: A Critique of Recent Literature. Research on Aging 12: 139-157.
- Alloy L.B., C.M. Clements, L.J. Koenig (1993). Perceptions of control: Determinants and mechanisms, in G. Weary, F. Gleicher et K.L. Marsh (Edit), Control motivation and social cognition, New York, Springer-Verlag, 33-73.
- Andrieu S, Balardy L, Gilette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, Vellas B, Grand A et le groupe REAL.FR (2003) La charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés. La revue de médecine interne 24: 351-359
- Ballard GG, Saad K, Coope B, et al. (1995) The aetiology of depression in the carer of dementia sufferers. J Affect Disord; 35:59-63
- Bamford C, Lamont S, Eccles M, Robinson L, May C, Bond J. (2004) Disclosing a diagnosis of dementia : a systematic review. International Journal of Geriatric Psychiatry 19: 151-169
- Barberger Gateau P, Fabrigoule C, Helmer C, Rouch I, Dartigues JF. (1999) Functional Impairment in Instrumental Activities of Daily Living: An Early Clinical Sign of Dementia? JAGS 47:456-462.
- Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C, Hanley JA, Becker R, Gauthier S. (1992) The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. J Clin Epidem 45: 61-70
- Benoît M, Staccini P, Brocker P, Benhamidat T, Bertogliati C, Lechowski L, Tortrat D, Robert P.H et le groupe REAL.FR (2003) Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : résultats de l'étude REAL.FR, La revue de médecine interne, 24 : 319-324
- Benoît M., P. Brocker, J.-P. Clement, X. Cnockaert, P. Hinault, F. Nourashemi, M.-P. Pancrazi, F. Portet, P. Robert, P. Thomas, M. Verny (2005). Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence : description et prise en charge. Rev Neurol 161 : 3, 357-366
- Biegel D.E, Sales E, Schulz R. (1991) Theoretical perspectives on caregiving. In Biegel D.E, Schulz R (Eds) Family caregiving in chronic illness. Family application series 1: 29-61. Sage Public

- Black W.P, Almeida O.P (2004) A systematic review of the association between the behavioural and psychological symptoms of dementia and burden of care. International Psychogeriatrics 16; 3: 295-315
- Bocquet H, Pous J, Charlet JP, Grand A. (1996) Mesure de la prise en charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 44 (1) : 57-65.
- Bouisson J. (2002). Vulnérabilité psychologique et routinisation chez les personnes âgées. Document de synthèse pour l'Habilitation à Diriger les Recherches, Université Bordeaux 2.
- Braithwaite V. (1992) Caregiving burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant. Res aging 1: 3-27
- Camus, V., L. Zawadzki, N. Peru, K. Mondon, C. Hommet, P. Gaillard (2009). Symptômes comportementaux et psychologiques des démences : aspects cliniques. Annales Médico-Psychologiques 167 : 201-205.
- Charazac P. (1998). Psychothérapie du patient âgé et de sa famille. Edition DUNOD
- Croog SH, Sudilovsky A, Burleson JA, Baume RM. (2001) Vulnerability of Husband and Wife Caregivers of Alzheimer Disease Patients to Caregiving Stressors. Alzheimer Disease and Associated Disorders Vol. 15, No. 4, pp. 201-210.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. (1994) The Neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Neurology 44 (12) : 2308-14
- Dartigues JF, Helmer C, Dubois B, Duyckaerts C, Laurent B, Pasquier F, Touchon J. (2002) La maladie d'Alzheimer, un problème de santé publique : oui... une priorité ? ; Revue neurologique vol. 158, n° 3, pp. 311-315.
- Derouesné C. (2009). Comportements dits d'hypersexualité et démences. Psychol NeuroPsychiatr Vieil 7(2) : 101-108.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. (1975) 'Mini-mental state'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res 12: 189-198.
- Fuh, J.L., S.J. Wang, J.L Cummings (2005). Neuropsychiatric profiles in patients with Alzheimer's disease and vascular dementia. J Neurol Neurosurg Psychiatry 76: 1337-1341.
- George, L., L.P. Gwyther (1986). Caregiver Well-being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. The Gerontologist 26 : 253-259.
- Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Nourhashemi F, Balardy L, Micas M, Ousset P.J, Vellas B. (2003) The French network multicenter study. Predictive factors of hospitalization and management of Alzheimer's disease patients (REAL.FR). Rev Med Interne 24 (3): 278-282
- Graham N, Lindesay J, Katona C, Bertolote JM, Camus V, Copeland JR, de Mendonca Lima CA, Gaillard M, Gely Nargeot MC and al. (2003) Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. Int J Geriatr Psychiatry 18 (8): 670-678
- Hébert R, Dubois MF, Wolfson C, Chambers L, Cohen C. (2001) Factors Associated With Long-term Institutionalisation of Older People With Dementia : Data From the

- Canadian Study of Health and Aging. Journal of Gerontology: Medical Sciences Vol.56A, No.11, M693-M699.
- Hébert R, Bravo G et Girouard D. (1993) Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. La Revue canadienne du vieillissement 12(3) : 324-337
- Helmer, C., K. Pérès, A. Pariente, F. Pasquier, S. Auriacombe, M. Poncet, F. portet, O. Rouaud, K. Ritchie, C. Tzourio, J.F. Dartigues (2008). Primary and Secondary Care Consultations in Elderly Demented Individuals in France. Dement Geriatr Cogn Disord 26 : 407-415.
- Hoenig, J., M.W. Hamilton (1966). The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect on the Household. International Journal of Social Psychiatry 12: 165-176.
- Holroyd S, Snustad D, Chalifoux Z. (1996) Attitude of older adults' on being told the diagnosis of Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc 44 (4): 400-403.
- Hope T, Keene J, Gedling K and al. (1998) Predictors of institutionnalisation for people with dementia living at home with a carer. Int J Geriatr Psychiatry 13: 682-690
- Juva K, Makela M, Sulkava R, et al. (1997) One year risk of institutionalisation in demented out patients with caretaking relatives. Int Psychogeriatr 9: 175-182
- Kalafat, L., L. Hugonot-Diener, J. Poitrenaud (2003). Standardisation et étalonnage français du "Mini Mental State" version Greco. Rev Neuropsychol 13: 209-36
- Katz S. (1963) Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living. J Am Geriatr Soc. 31 (12) 721-727
- Kerhervé, H., M.C. Gay, P. Vrignaud (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Annales Médico-Psychologiques 166 : 251-259.
- Kundera M. (1984) L'insoutenable légèreté de l'être. 3^{ème} édition, Gallimard, folio (1989).
- Lawton MP, Brodie EM. (1969) Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist 9: 179-186.
- Lebert F, Robert P, Rigaud AS. (2000) Assises de la mémoire : Prise en charge des troubles du comportement dans les démences. Revue neurologique (Paris), 156: 8-9, 767-772.
- Lévesque, L., M. Gendron (2003). Taking Care of the Caregivers. In R. Mulligan, M. Van der Linden et J.A. Juillerat (Eds.). Clinical Management of Early Alzheimer Disease (pp. 297-317). Mahwash (N.J.) : Lawrence Erlbaum.
- Lyketsos C.G, Steinberg M, tschanch JT, Norton MC, Steffens DC, Breitner JC. (2000) Mental and behavioural disturbances in demencia: findings from the Cache County Study on memory in Aging. Am J Psychiatry 15: 708-714
- Luquet V. (1995) Prise en charge familiale des dépendants âgés dans les pays des communautés européennes. Revue du Cleirppa, « Années » 224.
- Mangone, C.A., R.M. Sanguinetti, P.D. Baumann, R.C. Gonzalez, S. Pereyra, F.G. Bozzola, P.B. Gorelick, R.E.P. Sica (1993). Influence of Feelings of Burden on the Caregiver's Perception of the Patient's Functional Status. Dementia 4: 287-293.

- Maguire CP, Kirby M, Coen R, Coakley D, Lawlor BA, O'Neill D. (1996) Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis. BMJ 313 (7056): 529-530.
- Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. (2000) Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. British Journal of Psychiatry 174, 557-562.
- Marzanski M. (2000) On telling the truth to patients with dementia. West J Med, 173 (5): 318-323.
- Mega MS, Cummings JL, Fiorello T, Gornbein J (1996) The spectrum of behavioural changes in Alzheimer's disease. Neurology 46: 130-135.
- Meuser TM, Marwit SJ. (2001) A Comprehensive Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving. The Gerontologist Vol. 41, No. 5, 658-670.
- Mittelman MS, Ferris SH, Steinberg G, Shulman E, Mackell JA, Ambinder A, et al. (1993). An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: Treatment of spouse-caregivers. The Gerontologist 33: 730-740.
- Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, Cohen J. (1995) A Comprehensive Support Program: Effect on Depression in Spouse-Caregivers of AD Patients. The Gerontologist Vol. 35, No. 6, 792-802.
- Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. (1996) A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer Disease. JAMA 276: 1725-1731.
- Nietzsche F. (1956) *Le gai savoir*. 2^{ème} édition, Gallimard, folio essais (1982).
- Nietzsche F. (1969) *Ainsi parlait Zarathoustra*. 2^{ème} édition, Paris, Flammarion (2006).
- Nobili A, Riva E, Tettamanti M, Lucas U, Liscio M, Petrucci B, Porro GS. (2004) The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors. Alzheimer Dis Assoc Disord 18(2): 75-82.
- Ory, M.G., T.F. Williams, M. Emr, B. Lebowitz, P. Rabins, J. Salloway, T. Sluss-Radbaugh, E. Wolff, S. Zarit (1985). Families Informal Supports, and Alzheimer's Disease. Research on Aging 7: 623-644.
- Pancrazi-Boyer M.P. (1998). Souffrance des familles de malades déments Réalité et perspectives thérapeutiques. La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale 17 : 19-22.
- Parker G. (1992) Counting care: numbers and types of informal carers. In Twigg J. (Eds) *Carers*. Resear Pract. 6-29. HMSO (London)
- Pearlin, L.I., J.T. Mullan, S.J. Semple, M.M. Skaff (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. The Gerontologist 30: 583-594.
- Platt, S. (1985). Measuring the Burden of Psychiatric Illness on the Family: An Evaluation of Some Rating Scales. Psychological Medecine 15: 383-393.
- Ramaroson H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF. (2003) Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus: données réactualisées de la cohorte PAQUID. Rev Neurol (Paris), 159 : 4, 405-411.

- Ramsdell JW, Jackson JE, Guy HJB, Renvall MJ. (2004). Comparison of Clinic-Based Home Assessments to a Home Visit in Demented Elderly patients. Alzheimer Disease and Associated Disorders 18 : 145-153.
- Raveis, V.H., K. Siegel, M. Sudit (1990). Psychological Impact of Caregiving on the Caregiver: Critical Review of research Methodologies. Pp. 53-75. In Aging and Caregiveing: Theory, Research, and Policy, edited by D.E. Biegel and A. Blum. Newbury Park, CA: Sage.
- Reichman W.E, A.C. Coyne, S. Amirneni, B.J. Molino, S. Egan (1996) Negative symptoms in Alzheimer's disease. Am J Psychiatry 153(3): 424-426.
- Revel Da Rocha, V., I. Haritchabalet, C. Kervinio, M. Drode, M. Sauvanier, C. Geny, B. Placines, C., Roux, D. Albert, F. Delafourniere, J.F. Dartigues (2002). Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. L'Année Gériatologique 16(1) : 131-137.
- Ric F. (2001). Privation de contrôle et traitement de l'information: critique de l'approche de la motivation pour le contrôle et propositions alternatives. L'année psychologique 101 : 349-369.
- Rigaux N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? Psychol NeuroPsychiatr Vieil 7 (1) : 57-63
- Ritchie K., Nargeot C., Herguettat T. (1992), « L'hétérogénéité des stades précoces de la démence sénile de type Alzheimer à travers les observations fournies par les proches », La revue de gériatrie 17, 5, pp. 251-258
- Robert, P.H., I. Médecin, S. Vincent, P. Staccini, F. Cattelin, S. Goni (1998). L'inventaire Neuropsychiatrique : validation de la version Française d'un instrument destiné à évaluer les troubles du comportement chez les sujets déments. L'Année Gériatologique 5 : 63-87.
- Rozotte C. (2003) De l'usure naturelle au ramollissement cérébral. Retraite et société No. 39, pp. 148-175.
- Schulz, R. (1990). Theoretical Perspectives on Caregiving : Concepts, Variables, and Methods. Pp. 27-52. In Aging and Caregiveing: Theory, Research, and Policy, edited by D.E. Biegel and A. Blum. Newbury Park, CA: Sage.
- Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. (1995) Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. The Gerontologist Vol. 35, No. 6, 771-791.
- Schulz, R., S. Beach (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver health Effects Study. JAMA 282: 2215-9
- Seligman M.E.P. (1975). Learned helplessness: On depression, development and death, San Francisco, Freeman.
- Selwood A., Johnston K., Katona C., Lyketsos C., Livingston G. (2006) Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. J Affect Disord 25: 1-15
- Sink KM, Covinsky KE, Barnes DE, Newcomer RJ, Yaffe K. (2006) Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. Journal of the American Geriatrics Society 54(5): 796-803

- Smith AP, Beattie BL. (2001) Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease: patient and family experience. Can J Neurol Sci 28 Suppl 1: S67-71
- Starkstein, S.E., G. Petracca, E. Chmerinski, J. Kremer (2001). Syndromic Validity of Apathy in Alzheimer's Disease. Am J Psychiatry 158: 872-877.
- Teri L. (1997) Behavior and caregiver burden: behavioural problems in patients with Alzheimer Disease and in association with caregiver distress. Alzheimer Dis Assoc Disord 11: 35-38
- Teri L, Larson E, Burton V. (1988) Behavioural disturbance in dementia of the Alzheimer type. JAGS 36: 1-6
- Teusink J.-P. et Malher S. (1984), « Helping families cope with Alzheimer's disease », Hospital and community Psychiatry 35, 2, pp. 152-156
- Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B, Clement JP, Lebruchec M, Billon R. (2002) Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the Pixel study. Int J Geriatr Psychiatry 17(11): 1034-47.
- Thomas P, Clement JP, Hazif-Thomas C, Leger JM. (2001). Family, Alzheimer's disease and negative symptoms. Int J Geriatr Psychiatry 16(2): 192-202.
- Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Billon R, Vieban F, Clement JP. (2004) Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. Int J Geriatr Psychiatry 19(2): 127-35.
- Thompson E, Doll W. (1982) The burden of families coping with the mentally ill : an invisible crisis. Family Relations 31: 379-388
- Van der Linden, M., S. Brédart, A. Beerten (1994). Age-related differences in updating working memory. British Journal of Psychology 85 : 145-152.
- Vannotti, M., M. Gennart, F. Priez, C. Jeanrenaud (2002). Fardeau humain et coûts humains des maladies. Revue médicale de la Suisse romande 122(2) : 95-99.
- Vassilas CA, Donaldson J. (1998) Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer? British Journal of General Practice 48 (428): 1080-1082.
- Zarit, S.H, Reeve K.E and Bach-Peterson J. (1980) Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist 20: 649-655
- Zarit, S.H, N.K. Orr, J.M. Zarit (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress. New York: New York University Press.

ANNEXES

Annexe 1 : Sommaire des Figures

Figure 1 : Zone d'intervention du CLIC	54
Figure 2 : Distribution de la fréquence des scores à la grille AGGIR chez les patients (N = 100)	64
Figure 3 : Représentation du score à l'échelle de Zarit en fonction du score global au NPI	71
Figure 4 : Représentation du score à l'échelle de Zarit en fonction du score global de Retentissement émotionnel (N = 92)	77
Figure 5 : Arbre des similitudes après analyse hiérarchique de regroupement des sujets (N = 92 ; méthode Ward)	80
Figure 6 : Représentation des moyennes à chaque sous score de retentissement émotionnel pour les six groupes (N = 92)	81
Figure 7 : Modèle synthétique du stress des aidants de patients atteints de démence	153

Annexe 2 : Sommaire des Tableaux

Tableau 1 : Population de l'arrondissement de Bergerac des personnes de 60 ans et plus et des personnes de 75 ans et plus (chiffres INSEE 2006)	54
Tableau 3 : Descriptif de la fréquence de la dépendance aux 4 IADL les plus cognitifs, des patients atteints de démence (N=100)	65
Tableau 4 : Aide non médicale dont bénéficient les patients dans le cadre de leur maintien à domicile (N = 100)	65
Tableau 5 : Descriptif de la fréquence des SCP présents chez les patients atteints de démence et score (F x S) des sous scores du NPI (N= 96)	66
Tableau 6 : Descriptif des classes pour chaque sous score (F x S) du NPI (N = 96)	67
Tableau 7 : Scores globaux moyens au NPI selon seuil de dépendance aux 4 IADL	69
Tableau 8 : genre et lien des aidants avec les patients atteints de démence (N=100)	69
Tableau 9 : Analyse multivariée expliquant le score à l'échelle de Zarit en fonction du score global au NPI et d'autres variables explicatives connues	72
Tableau 10 : Analyses univariées expliquant le score au Zarit en fonction des sous scores au NPI (N = 93)	73
Tableau 11 : Analyses univariées expliquant le score à l'échelle de Zarit en fonction des sous scores au NPI (N = 93)	74
Tableau 12 : Analyse univariée expliquant le score global de retentissement émotionnel en fonction du score global au NPI (N = 95)	75
Tableau 13 : Analyse univariée expliquant le score global de retentissement émotionnel en fonction des sous scores au NPI et (N= 95)	75
Tableau 14 : Comparaison des moyennes des sous scores au NPI selon les sous scores de retentissement émotionnel de l'aidant (6 modalités)	76
Tableau 15 : Analyse multivariée expliquant le score à l'échelle de Zarit en fonction du score global de retentissement émotionnel et d'autres variables explicatives connues (N = 73)	78
Tableau 16 : Analyse univariée expliquant le score au Zarit en fonction des sous scores de retentissement émotionnel (N= 95)	79
Tableau 17 : Description de la moyenne du fardeau et des sous scores moyens de retentissement émotionnels au NPI selon chaque groupe	84
Tableau 18 : Description du nombre moyen de chaque symptômes présents au NPI pour les six groupes	86
Tableau 19 : Description des groupes selon d'autres variables explicatives connues	87
Tableau 20 : Description des sous scores de l'échelle de Zarit pour chaque groupe	88
Tableau 21: SCP manifestés chez les patients, de leur retentissement sur les aidants et du niveau de fardeau dans chaque profil	123
Tableau 22: Stratégies d'ajustements (ou processus défensifs) utilisées par les aidants face aux différents stress (ou conflits) liés à l'aide	126
Tableau 2 : Liste des conventions passées par le CLIC du Bergeracois avec ses partenaires	173

Annexe 3 : Conventions de Partenariat

Tableau 2 : Liste des conventions passées par le CLIC du Bergeracois avec ses partenaires

ADMINISTRATIONS MEDICO-SOCIALES	Conseil Général de la Dordogne Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Aquitaine (CRAMA), Caisse RSI Groupe REUNICA – BAYARD CIAS d'Eymet, de Lalinde, de Beaumont du Périgord, d'Issigeac, de Monpazier, de Vélignes, de Villefranche de Lonchat et les associations AARD/AV24 de Bergerac, ASAAD du Buisson de Cadouin, ALSSAD de Mouleydier et AIVAP de Villamblard TASD 24, CODES
ADMINISTRATIONS SANITAIRES	Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Dordogne (CPAM) Hôpital de Bergerac, Pallia 24 Moyens Séjours : Service de soins de suite de la Clinique Pasteur à Bergerac, Maison de convalescence du Château de Bassy, Services de soins de suite de Lolme, Service de soins de suite de Monpazier. Service de Soins Infirmier A Domicile (SSIAD) : du Sud Bergeracois et de Ste Foy La Grande.

Annexe 4 : Résumé - Intervention structurée auprès des aidants de patients atteints de démence

Introduction : A ce jour, les résultats de la littérature montrent que beaucoup d'interventions ont été conçues pour aider les aidants. Certaines ont montré leur efficacité sur le fardeau de l'aidant et sur les symptômes comportementaux et psychologique (SCP) du patient. Cependant, encore trop peu d'études répondent à des critères de bonne qualité.

Notre recherche a pour objectif d'étudier la faisabilité de ces interventions dans le cadre d'un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC). Sa particularité réside dans le fait qu'elle touche une population socialement peu favorisée, vivant à domicile, majoritairement en milieu rural.

Matériel : Les évaluations se sont effectuées, au domicile du patient, auprès de 52 dyades aidant-aidé (inclusion, 6 et 12 mois). Le fardeau de l'aidant a été évalué en utilisant l'échelle de fardeau de Zarit et les SCP en utilisant l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) de Cumming. La répartition des dyades aidant-aidé a été randomisée. Les groupes se sont différenciés par les modalités et le contenu des consultations de suivi (groupe 1 suivi à la demande et groupe 2 suivi toutes les 4 semaines).

Résultats : Les résultats montrent la faisabilité de ce type de prise en charge, notamment, par le peu de « refus » (9.6%) de continuer le suivi (sachant que la majorité des dyades aidant-aidé n'étaient pas en demande, à l'inclusion, mais signalées au CLIC). D'autre part, l'évaluation de l'influence de l'intervention montre une diminution des scores de fardeau ainsi que des SCP à 6 mois. Ces diminutions semblent perdurer dans le temps. A ce jour, toutefois, nous ne pouvons pas conclure avec certitude que ces diminutions s'observent plus dans un groupe que dans l'autre, même si nous observons des tendances.

Conclusion : Ces résultats suggèrent que le soutien aux aidants permet un bénéfice autant pour le patient que pour l'aidant et renforce l'idée de la nécessité de développer un accompagnement spécifique des aidants de patients atteints de démence.

Mots clés : Démence de type Alzheimer – Fardeau – Aidant informel – Symptômes comportementaux et psychologiques – Centre Local d'Information et de Coordination

Annexe 5 : Communications et Résumés publiés dans des actes de colloques

Lagarde-Chaintrier A., Auriacombe S., Rullier L., Letenneur L., Bouisson J. (Communication affichée octobre 2009). Une intervention structurée auprès des aidants de personnes atteintes de démence. 10^{ème} Réunion Francophone sur la Maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés – Cité des Congrès de Nantes

Lagarde-Chaintrier A., Auriacombe S., Rullier L., Letenneur L., Bouisson J. (2009). Une intervention structurée auprès des aidants de personnes atteintes de démence. Revue Neurologique (Ed. MASSON), Tome 165, P5b-46

Lagarde-Chaintrier A., Auriacombe S., Bergua V., Letenneur L., Bouisson J. (communication orale 2009). Symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) et fardeau de l'aidant de patients atteints de démence dans le contexte d'un CLIC. Journées scientifiques des Ecoles doctorales de Bordeaux 2 (ED 303) et Bordeaux 3 (ED 408) « Vieillesse et Vieillesse – Vulnérabilité et ressources – Regards croisés »

Lagarde-Chaintrier A., Auriacombe S., Bergua V., Letenneur L., Bouisson J. (Communication affichée juillet 2009). Relationship between the behavioral and psychological symptoms and the burden of caregiver of patient with dementia. 19th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics – Palais des Congrès de Paris

Lagarde-Chaintrier A., Auriacombe S., Bergua V., Letenneur L., Bouisson J. (2009). Relationship between the behavioral and psychological symptoms and the burden of caregiver of patient with dementia. The Journal of Nutrition, Health and Aging 13 (1), PC6 568

Lagarde-Chaintrier A., Auriacombe S., Bergua V., Letenneur L., Bouisson J. (Communication affichée novembre 2007). Rapport entre les symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) et le fardeau de l'aidant de patients atteints de démence. 9^{ème} Réunion Francophone sur la Maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés – Palais des Congrès de Nice

Lagarde-Chaintrier A., Auriacombe S., Bergua V., Letenneur L., Bouisson J. (2007). Rapport entre les symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) et le fardeau de l'aidant de patients atteints de démence. Revue Neurologique (Ed. MASSON), 163, 11, cahier 2, P3-44

Lagarde-Chaintrier A., Auriacombe S., Bouisson J. (communication affichée Mai 2006). Prédicteurs d'un fardeau élevé de l'aidant de patient atteint de démence dans le contexte d'un centre Local d'Information et de Coordination (CLIC). XII^e Colloque National et International Junior en Psychopathologie « Pluralité des recherches » - Université de Provence-Aix-en-Provence

Résumé

Cette étude a pour but d'identifier les principaux facteurs associés au fardeau des aidants de patients atteints de démence. A ce jour, les résultats de la littérature ne mettent pas clairement en évidence la spécificité du lien entre les symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) et le fardeau de l'aidant. Cette étude a pour objectif d'étudier l'association entre les SCP et le fardeau de l'aidant, dans le cadre spécifique d'un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC). Celui-ci a comme particularité de toucher une population vivant majoritairement à domicile et en milieu rural, éloignée des centres experts. Les évaluations se sont effectuées au domicile du patient. Les SCP ont été mesurés en utilisant le NPI chez 100 patients présentant une démence. Le fardeau de l'aidant a été évalué en utilisant l'échelle de fardeau de Zarit. Les résultats des analyses de régression linéaire montrent une association significative entre le score global du NPI et le score de fardeau. Cette association perdure, même après l'ajustement de ce score avec d'autres variables explicatives. D'autre part, des analyses univariées ont permis de mettre en évidence une association entre quasiment tous les SCP et le fardeau de l'aidant. Enfin, une analyse hiérarchique a permis de définir plusieurs profils de binômes aidant-aidé. Cette étude renforce l'idée de la nécessité d'un accompagnement spécifique des aidants de patients atteints de démence. Dans le cadre du CLIC, une étude pilote a ainsi pu être initiée avec une intervention structurée auprès des aidants depuis le mois d'avril 2007. Elle est précisément centrée sur la prise en compte des stratégies d'ajustement face aux SCP.

Mots-clés : Démence, Fardeau, Aidant informel, Symptômes Comportementaux et Psychologiques, Centre Local d'Information et de Coordination.

Abstract

The purpose of this study is to identify the principal factors associated with the burden of caregivers of patients with dementia. To date, the results of the literature do not clearly underline the specificity of the link between the Behavioral and psychological symptoms (BPS) and the burden of caregiver. This study aims then to study association between the BPS and the burden of caregiver, within the particularly framework of a Local Center of Information and Coordination (CLIC), touching a population alive mainly in residence in rural environment and far away from the expert centers. The evaluations were carried out in the residence of the patients. The BPS were evaluated by using the NPI among 100 patients with dementia. The burden of caregiver was evaluated by using the scale of burden of Zarit. The results of the linear regression analyses show a significant association between the total score obtained with the NPI and the score of burden. This association continues, even after the adjustment of this score with other known explanatory variables. In addition, the univaried analyses enabled us to highlight an association between almost all the BPS and the burden of caregiver. Distinct profiles of patient and caregiver are also defined. This study reinforces the idea of the need for a specific accompaniment of caregiver of patients with dementia. Within the framework of the CLIC, a pilot study thus could be initiated with an intervention structured near caregiver since April 2007. It is precisely centered on the taking into account of the strategies of adjustment facing BPS.

Key words: Dementia, Burden, Caregiver, Behavioral and Psychological Symptoms, Local Center of Information and Coordination.