

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement

par

Simon DIETLIN

Le 28 septembre 2016

**ÉVALUATION DES CONNAISSANCES DES FACTEURS DE RISQUE DE
TROUBLES DU SOMMEIL CHEZ LES AIDANTS :**

**Étude descriptive transversale d'une cohorte de 114 aidants familiaux de patients dé-
ments suivis en consultation mémoire**

Directeur de thèse : Dr Bruno CHICOULAA

JURY :

Madame le Professeur Fatémeh NOURHASHEMI.....Présidente

Monsieur le Professeur Mattéo CÉSARIAssesseur

Monsieur le Professeur André STILLMUNKESAssesseur

Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAAAssesseur

Monsieur le Docteur Thierry VOISINAssesseur

Honorariat



TABLEAU du PERSONNEL HU des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier au 1^{er} septembre 2015

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Doyen Honoraire	M. PUEL P.	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BONAFE
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VAYSSÉ
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURS	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. GOUZI	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	M. PASCAL	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN JP
Professeur Honoraire	M. BAYARD	Professeur Honoraire	M. GERAUD G.
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE	Professeur Honoraire	M. PLANTE P.
Professeur Honoraire	M. FABIÉ	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL JF

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE	Professeur JL ADER
Professeur OONTÉ	Professeur Y. LAZORTHES
Professeur MURAT	Professeur L. LARENG
Professeur MANELFE	Professeur F. JOFFRE
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odette	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépatito-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie transfusion	M. CALVAS Patrick	Généraliste
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroanatomie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt. Fonct.
M. BUGAT Roland (C.E)	Cancérologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CARRIE Didier	Cardiologie	M. FOURNIE Pierre	Ophthalmologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL Michèle	Réanimation Médicale
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiovasc.
M. DUCOMMIN Bernard	Cancérologie	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. FRAYSSE Bernard (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marie	Neurologie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence	Analyses Pathologiques	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. LANG Thierry	Bio-statistique Informatique Médicale	M. PATHAK Anil	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépatito-Gastro-Entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALAUDA Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MONROZIES Xavier	Gynécologie Obstétrique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie	P.U.	
M. MOSCOVICI Jacques	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique	M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NQURHASHEMI Filanah	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carie	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE Bernard (C.E)	Chirurgie générale		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatito-Gastro-Entérologie		

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fernand	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BOUJAVIT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUIAN Louis	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis	Hépatologie-Gastro-Entérologie	M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphanie	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHAMONTIN Bernard (C.E)	Thérapeutique	M. DELOND Jean-Pierre	Cancerologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	Mme DULY-BOUHANACK Beatrice	Thérapeutique
M. CONSTANTIN Amaud	Rhumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Toxicologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme GOMEZ-BROUICHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologique	M. HUUGHE Eric	Urologie
M. DIEIER Alan (C.E)	Pneumologie	M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. GLOCK Yves	Chirurgie Cardio-Vasculaire	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. GROLLEAU RADUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
Mme GUMBARD Rosine	Cancerologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. ROUX Franck-Ernestuel	Neurochirurgie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. LARRUE Vincent	Neurologie	M. TACK Ivan	Physiologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène		
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancerologie		
M. ROLLAND Yves	Généralité		
M. ROSTAING Lionel (C.E)	Néphrologie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. SALVAYRE Robert (C.E)	Biochimie		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie		
M. SERRANO Elic (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULIAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Généralité		

Professeur Associé de Médecine Générale
Pr VIDAL Marc
Pr STILLMUNKES André
Professeur Associé en D.R.I.
Pr WOISARD Virginie

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H.	
M. APOIL Pol-André	Immunologie	Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	M. BES Jean-Claude	Histologie - Embryologie
M. BIETH Eric	Génétique	M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme BONGARD Yvonne	Epidémiologie	Mlle CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation	Mme CAUSSE Elisabeth	Biochimie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme CLAVE Danièle	Bactériologie Virologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme DE MAS Véronique	Hématologie	Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE Jil	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
Mme DUGUET Anne-Marie	Médecine Légale	M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DUPUI Philippe	Physiologie	M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. FAGUER Staslas	Néphrologie	M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie	Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. HAMDJ Sabouane	Biochimie	M. GASQ David	Physiologie
Mme HITZEL Anne	Biophysique	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. JALBERT Florian	Stomatologie et Maxillo-Faciale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme JONCA Nathalie	Biologie Cellulaire	M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie	M. LAHARRAGUE Patrick	Hématologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
Mme LE TINNIER Anne	Médecine du Travail	Mme LAFRIE Anne	Cancérologie
M. LHERMISIER Thibault	Cardiologie	M. LEANDRI Roger	Biologie du développement et de la reproduction
M. LOPEZ Raphaël	Anatomie	Mme LEOBON Céline	Cytologie et histologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition	M. LEPAGE Benoit	Bio-statistique
M. MONTOYA Richard	Physiologie	Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
Mme MOREAU Marion	Physiologie	M. NIEUSSET Roger	Biologie du développement et de la reproduction
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie	Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRERE Marie-Françoise	Bactériologie Virologie	Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme RAGAB Janie	Biochimie	M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie	M. TRACZUK Jean	Immunologie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie		
M. TAFANI Jean-André	Biophysique		
M. TREINER Emmanuel	Immunologie		
Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement	M. BISMUTH Serge	M.C.U. Médecine Générale
M. TRICOIRE Jean-Louis	Anatomie et Chirurgie Orthopédique	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
M. VINCENT Christian	Biologie Cellulaire	Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr BRILLAC Thierry
Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOLAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko

Dr BISMUTH Michel
Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge

Remerciements

À la présidente du Jury

Madame le Professeur Fatémeh NOURHASHEMI

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Rhumatologue et Gériatre

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Votre investissement et votre dévouement pour la promotion de la gériatrie sont pour moi un exemple que je m'efforcerais de suivre. Je vous remercie l'attention que vous avez portée à ce travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon plus profond respect.

Aux membres du Jury

Monsieur le Professeur Mattéo CÉSARI

Professeur des Universités

Gériatre

Vous avez accepté de m'aider dans ce travail sans hésitation, merci pour ces précieux conseils méthodologiques, pour votre disponibilité et votre gentillesse.

Monsieur le Professeur André STILLMUNKES

Professeur Associé de Médecine Générale

Médecin Généraliste

Merci d'avoir accepté si promptement de siéger parmi les membres de ce jury et de me faire l'honneur de juger ce travail. Soyez assuré de ma sincère gratitude.

Monsieur le Docteur Bruno Chicoulaa

Maître de Conférence Associé

Médecin Généraliste

Je te remercie de ton soutien et de ta patience pour mener à terme la réalisation de ce travail. Tes qualités humaines, tes conseils et tes compétences m'ont été d'une grande aide. Trouve ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Thierry VOISIN

Praticien Hospitalier

Neurologue et Gériatre

Votre implication, votre rigueur et votre partage dans l'enseignement de la gériatrie ont grandement accompagné ma formation. Veuillez trouver ici, l'expression de ma profonde reconnaissance d'avoir accepté de siéger dans ce jury.

Aux Docteurs Sandrine SOURDET et Pierre-Jean OUSSET, pour votre aide dans l'écriture de ce questionnaire. Veuillez recevoir ici, mes plus sincères remerciements.

À tous les médecins et professionnels de santé des Centres Hospitaliers de Castres, Montauban, Tarbes et Toulouse, pour leur implication et leur aide dans la réalisation de ce travail. Recevez ici mes plus sincères reconnaissances.

À mon père. Tu as réussi à me transmettre cette passion pour la médecine et m'a fait découvrir, enfant et encore maintenant, de nombreuses activités et vertus indispensables dans la vie. Merci d'avoir fait de moi l'homme que je suis aujourd'hui.

À ma mère. Tout au long de mon existence tu m'as apporté ton amour, ta tempérance, et ton aide pour affronter les obstacles de la vie. Sans toi je ne serai pas là aujourd'hui. Merci pour ta relecture assidue et la correction des « trop » nombreuses fautes d'orthographe.

À Maeva, ma moitié. Tu m'apportes chaque jour une petite dose de folie. Merci pour ton amour, ta patience et ta gentillesse. Merci pour ton aide dans ce travail.

À Benjamin et Clara. Je n'ai sûrement pas été un frère très présent ces dernières années, j'espère que vous me le pardonnerez. Merci pour votre soutien dans la vie de tous les jours.

À toute ma famille qui me supporte depuis 28 ans !

À ma mamie adorée. Ton énergie est une leçon pour nous tous !

À mon grand-père et ma grand-mère. Mes souvenirs d'enfance sont enchantés par les séjours que je passais avec vous à Lyon. J'aurais beaucoup aimé vous compter parmi nous.

À mes amis et coloc. Ben, Hugo, Juju ... Ces années passées avec vous étaient riches en expériences, émotions et rigolades. Merci... d'être vous !

À mes amis de Nantes. Ron, GG, Nélénou, Titoun, Charli, JC, Mehdi, Romain, Cousin, Martouze, Potter et tous ceux que j'oublie... Venez donc travailler à Toulouse !

À mes amis Auscitains et Toulousains. Mathias, Perrine, Maud, PM, Flo, MCJ, Nolwenn, Lucile, Capu, Fanny, les Guigui, Laura, Claire, Arnaud, Cédric, Paul... Vous êtes géniaux !

À mon ami Tanguy. Tu es toujours là dans les moments les plus difficiles. Je te dois beaucoup

Aux « PUGistes », Marion et Antoine. Vous m'avez fait découvrir et aimer la Gériatrie. Chaque rencontre avec vous est pour moi un vrai plaisir ! Merci !

Aux médecins du Secteur A, Maria, Adélaïde et Julien. Vous m'avez transmis votre savoir et votre passion de la neurogériatrie. Malgré la difficulté « théorique » de ce stage, votre bonne humeur et vos blagues ont permis de le transcender ! Merci !

Table des Matières

<i>Liste des abréviations</i>	3
INTRODUCTION	4
MATÉRIEL ET MÉTHODE	8
1. Design de l'étude	8
2. Population de l'étude	8
3. Méthodologie de la recherche bibliographique et élaboration du questionnaire	9
4. Recueil des données	10
5. Méthodes statistiques utilisées	10
RÉSULTATS	11
1. Population et durée de l'étude	11
2. Données démographiques	11
2.1. Caractéristiques des aidants	11
2.2. Caractéristiques des patients déments	12
3. Le sommeil des aidants	13
3.1. Connaissances générales sur le sommeil	13
3.2. Troubles du sommeil présents le mois précédent l'étude	13
3.3. Connaissance des facteurs de risque de troubles du sommeil	15
3.4. Prise en charge des troubles du sommeil	17
3.5. Attentes concernant les troubles du sommeil	18
3.6. Analyses en sous-groupes	19
3.6.1. Comparaison des aidants souffrant de troubles du sommeil avec ceux n'en souffrant pas	19
3.6.2. Comparaison des aidants ayant une problématique de sommeil abordée et ceux pour lesquels celle-ci ne l'a jamais été	22

DISCUSSION :	24
1. Principaux résultats	24
2. Interprétation des résultats en considérant les données de la littérature	24
2.1. Données sociodémographiques de l'échantillon	24
2.2. Les troubles du sommeil	25
2.3. Connaissances des facteurs de risque de troubles du sommeil	25
2.3.1. La peur de l'avenir	26
2.3.2. Le fardeau	26
2.3.3. Les symptômes psycho-comportementaux de la démence	27
2.3.4. L'hypervigilance anxieuse	28
2.3.5. Les facteurs de risque généraux	29
2.4. Sommeil et thérapeutiques médicamenteuses	29
2.5. Un nouveau groupe sociodémographique à risque ?.....	30
2.6. Intérêt des professionnels de santé concernant le sommeil des aidants	33
2.7. Des besoins difficiles à identifier	35
3. Forces et faiblesses de l'étude	37
4. Généralisation et perspectives	38
CONCLUSION	41
Bibliographie	42
Annexes	49

Liste des abréviations

AASM : American Academy of Sleep Medicine

ADL : Activities of Daily Living

BDSP : Banque de Données Santé publique

CES-D : Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

CHU : Centre hospitalier Universitaire

COFACE : Confédération des organisations familiales de l'Union européenne

CMAI : Cohen-Mansfield Agitation Inventory

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

GDS : Geriatric Depression Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

ICSD : International Classification of Sleep Disorders

MCI : Mild Cognitive Impairment

MMSE : Mini-Mental State Examination

MND : Maladies Neuro-Dégénératives

NAC : National Alliance for Caregiving

NITE-AD : Nighttime Insomnia Treatment and Education for Alzheimer's Disease

NPI : Neuropsychiatric Inventory

PSQI : Pittsburgh Sleep Quality Index

PSS : Perceived Stress Scale

SCB : Screen fo Caregiver Burden

SF-8 : Short Form-8

SPCD : symptômes psycho-comportementaux de la démence

ZBI : Zarit Burden Interview

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population est un problème majeur de santé publique qui a pour conséquence une augmentation du nombre des personnes âgées, et, par conséquent, des personnes âgées dépendantes. Cette population devrait presque doubler en Europe entre 2010 et 2050 (1). La France n'échappe pas à cette problématique. Le rapport récent de La Cour des Comptes prédit un nombre de personnes âgées dépendantes passant de 1,1 million en 2010 à 2,3 millions en 2060 (2).

Face à cette dépendance, les aidants familiaux sont les principaux intervenants. La National Alliance for Caregiving (NAC) a estimé qu'il existait environ 34,2 millions d'aidants de personnes adultes aux Etats-Unis en 2015. Le rapport de 2015 de la NAC montrait qu'environ la moitié des aidants interrogés s'occupait d'une personne de 75 ans ou plus, contre 44 % en 2009. Dans cette enquête, une des principales causes de dépendance identifiées par l'aidant était la démence (3,4).

Toujours dans le cadre du vieillissement de la population, on prévoit que la prévalence des démences, dont la maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente, va tripler d'ici 2050, passant de 35 millions à 115 millions de cas dans le monde (1). En France, le rapport de l'OPEPS estime que le nombre de patients atteints de démence devrait atteindre 1,3 millions de cas en 2020 (5). Les aidants familiaux de cette catégorie de population devraient ainsi voir leur nombre progresser de façon significative dans les prochaines décennies. Selon l'INSEE, plusieurs facteurs démographiques (allongement de l'espérance de vie, baisse de la fécondité, augmentation de la proportion de couples séparés...) devraient être, au contraire, responsables d'une diminution du nombre moyen d'aidants d'ici 2040 passant de 2,8 à 2,3 aidants pour une personne âgée dépendante (6).

L'aidant familial a été défini dans la Charte européenne de l'aidant familial en 2009 comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs

formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... » (7). Les nombreuses études épidémiologiques réalisées ces dernières années ont permis de mieux définir cette population (8–12). Les aidants familiaux sont majoritairement des femmes (environ 60%) et leur moyenne d'âge se situe entre 60 et 70 ans en fonction des études. Dans la majorité des cas, ils sont aidants depuis 4 ans avec une activité d'aide supérieure à 6h par jour.

Cette population dont l'âge augmente, présentant des comorbidités médicales et psychiatriques associées à une activité d'aide, est à haut risque de développer des troubles du sommeil. On estime que 50 à 70 % des aidants de personnes souffrant de démence présentent une plainte de sommeil (13).

Selon the American Academy of Sleep Medicine (AASM), le sommeil normal associe une latence d'endormissement inférieure à 15 minutes, une durée de sommeil efficace de plus de 7 heures et une efficacité de sommeil de plus de 85 % (14). Rowe et al ont mis en évidence par actigraphie une diminution significative de ces trois paramètres chez les aidants de patients déments par rapport à une population de non aidants (15). D'autres études utilisant des mesures objectives du sommeil ont retrouvé ce même type de modification (16–18). Les études ayant réalisé des mesures subjectives du sommeil à l'aide de questionnaires comme le PSQI (Pittsburg Sleep Quality Index (19)) retrouvaient des données similaires : les aidants avaient un sommeil altéré et moins bon que celui des non aidants (20–22). Néanmoins, toutes les études ne retrouvent pas de données concordantes entre les mesures objectives et subjectives du sommeil (21,23). La difficulté d'identifier les problèmes de sommeil des aidants provient d'une grande variabilité journalière des symptômes associée à la relation complexe qu'il existe entre le sommeil de l'aidant et celui du patient (24). Selon le modèle des « 3P » de Spielman et al, les troubles du sommeil résultent d'interactions entre des facteurs prédisposant, précipitant et pérennisant (25). Ce modèle tripartite a été décrit dans l'insomnie chez l'adulte et représente le modèle psychologique explicatif classique. McCurry et al ont adapté ce modèle à la situation de l'aidant et identifient des facteurs dépendants ou indépendants de la situation d'aidant (26). Ces 15 dernières années, un certain nombre d'études épidémiologiques sur le sommeil des aidants ont pu identifier en partie ces facteurs.

Les facteurs prédisposants sont constitués d'éléments environnementaux que l'on retrouve aussi dans la population générale. Des études suggèrent qu'un phénotype clinique favoriserait l'insomnie (27). Le vieillissement entraîne des modifications physiologiques du sommeil (architecture, continuité du sommeil et du maintien de l'éveil, rythme circadien) (28). Les femmes sont plus à risque que les hommes (29). L'anxiété et la dépression (20), les

maladies chroniques (30,31), les troubles moteurs liés au sommeil (32,33), certains médicaments (34) augmentent le risque de troubles du sommeil. Le fardeau de l'aidant ainsi que la sévérité de la démence ou le degré de dépendance du patient pourraient être des facteurs de risque spécifiques de troubles du sommeil chez les aidants de patients déments (35–38).

Les facteurs précipitants sont des éléments extérieurs liés à la condition de l'aidant et responsable d'éveils. Les aidants de patients déments décrivent pour la majorité une fluctuation de leur sommeil en lien avec les troubles du comportement nocturnes du patient (20,38,39). Selon Creese et al, 63% des aidants rapportent que leurs problèmes de sommeil sont directement liés aux troubles du comportement nocturne du patient dément (40). Les comportements les plus fréquents rapportés par les aidants étaient : le besoin d'aller aux toilettes (33,3%), l'agitation (20%), la déambulation (15%) et la demande d'attention (13,3%). Ces données varient selon les études (38,41).

Les facteurs pérennisants sont la conséquence de la carence en sommeil associées à la fatigue diurne et consistent en la mise en place de mauvaises habitudes d'hygiène de sommeil (26). Les siestes en journée, la consommation de caféine, d'alcool et de somnifères, la suppression des activités sociales et physiques, la modification des routines (42), une aide sociale insuffisante (43), le développement d'un état d'hypervigilance anxieuse (39) sont des éléments décrits comme défavorables à un sommeil de bonne qualité.

Il est à noter que l'institutionnalisation du patient dément n'entraîne pas d'amélioration du sommeil chez l'aidant, et que son décès est responsable d'une augmentation des épisodes de levers après endormissement et d'une diminution du pourcentage de sommeil la nuit (21).

Les conséquences somatiques d'une altération chronique du sommeil sont bien connues. La carence en sommeil est responsable de modifications métaboliques et inflammatoires telles qu'une augmentation des triglycérides, une mauvaise régulation de la glycémie. Ces modifications augmentent le risque de développer des pathologies métaboliques telles que l'obésité (44). La morbi-mortalité cardiovasculaire est supérieure chez les personnes présentant des difficultés à s'endormir ou à maintenir leur sommeil, par rapport à une population ayant une bonne qualité de sommeil (45). Dans une étude de cohorte prospective récente concernant 23 447 hommes, Y Li et al ont démontré que les hommes présentant une difficulté à s'endormir et ceux ayant un sommeil non réparateur développent un sur-risque de mortalité totale en comparaison à ceux ne présentant pas ces symptômes. De plus, ce risque semble être proportionnel à l'importance des symptômes (46). Par ailleurs, un mauvais sommeil

favoriserait le développement de troubles cognitifs et la diminution des capacités fonctionnelles (47–49). Les troubles du sommeil sont également un des principaux facteurs d'institutionnalisation précoce (50).

Par conséquent, on comprend mieux que les aidants de patients déments présentent une consommation des services médicaux et des coûts en soins plus importants que la population générale (51). L'ensemble de ces données font des troubles du sommeil chez les aidants un problème de santé publique majeur.

A notre connaissance, seulement deux études se sont intéressées au point de vue des aidants de patients déments concernant leur sommeil (39,41). Aucune ne s'est penchée spécifiquement sur leurs connaissances concernant les facteurs de risque de troubles du sommeil.

L'objectif principal était donc d'évaluer ces connaissances de façon quantitative.

Les objectifs secondaires étaient :

(a) déterminer si les problématiques de sommeil sont un sujet abordé par l'entourage ou les professionnels de santé

(b) évaluer les attentes des aidants concernant cette problématique.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Design de l'étude

Nous avons réalisé une étude épidémiologique observationnelle descriptive multicentrique sous forme d'auto-questionnaires. Les données ont été collectées au cours de consultations mémoires, dans quatre centres hospitaliers de la région Midi-Pyrénées : Toulouse, Tarbes, Castres et Montauban.

2. Population de l'étude

Nous avons inclus des aidants familiaux de patients présentant des troubles cognitifs. Pour cela les aidants inclus devaient répondre à la définition « d'aidant familial » donnée par la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) (7) . Les autres critères d'inclusion étaient :

- (a) l'aidant devait être l'aidant principal d'un patient présentant un diagnostic de démence selon les critères du DSM-IV (52);
- (b) le patient dément devait résider à domicile ;
- (c) le patient dément devait avoir un ADL (Activities of Daily Living) (53) inférieur à 6.

Les premières évaluations cognitives ont été exclues pour éviter toute inclusion d'aidants de patients non déments. Ces critères d'inclusion et d'exclusion étaient rappelés dans les pochettes contenant les questionnaires. Le respect de ces critères a été assuré par les gériatres au cours de la consultation.

3. Méthodologie de la recherche bibliographique et élaboration du questionnaire

Nous n'avons pas retrouvé, dans la littérature, de questionnaire traitant des facteurs de risque de troubles du sommeil chez l'aidant. Il s'agissait donc d'un questionnaire exploratoire. Celui-ci a été construit à partir de données de la littérature et d'avis pris auprès de neurologues et gériatres du Gérotopole de Toulouse. Les sites consultés par l'intermédiaire de la Bibliothèque Universitaire de Toulouse Paul Sabatier comprenaient : Pubmed, Cairn.info, EM premium, Banque de Données Santé publique (BDSP) et Cochrane Library. Les recherches ont été effectuées en langue française et en langue anglaise, par mots-clés, à l'aide d'opérateurs booléens, sous différentes combinaisons.

Les mots-clés utilisés étaient les suivants :

- *aidants, aidants familiaux/caregiver, family caregiver*
- *sommeil, troubles du sommeil, insomnie/ sleep, sleep problem, sleep disorder, insomnia*
- *dément, démence, alzheimer/dementia, alzheimer disease*

Les thèses françaises en ligne ont été également consultées sur les sites Archipel et SUDOC.

Les questionnaires commençaient par une brève présentation de l'étude, suivie d'une définition du terme « aidant familial ». Les premières questions concernaient les données socio-démographiques de l'aidant et du patient dément (âge, sexe, statut familial et professionnel, activité d'aide). La seconde partie comportait des questions à choix simples et multiples concernant le sommeil des aidants.

McCurry et al proposent un modèle de développement des troubles du sommeil chez les aidants de patients déments inspiré du « 3P's model » de Spielman et al en détaillant les différents facteurs de risque spécifiques de troubles du sommeil chez les aidants (54). Peng et Chang, dans leur revue de la littérature décrivent des facteurs démographiques, psychosociaux et liés au patient dément pouvant être responsables de troubles du sommeil chez les aidants (13). Nous nous en sommes inspirés pour partie.

La connaissance des facteurs de risque généraux de troubles du sommeil nous a paru être une donnée importante à explorer pour éviter toute confusion avec les facteurs de risque spécifiques. Nous avons trouvé intéressant que les aidants définissent les troubles du sommeil au début du questionnaire, pour leur permettre de contextualiser et de « s'approprier »

le questionnaire. Les réponses proposées sont celles rapportées dans la littérature par les aidants (13). Nous n'avons pas voulu trop les détailler comme c'est le cas dans les critères d'insomnie proposés par l'International Classification of Sleep Disorders (ICSD-3) (55) car d'une part, il ne s'agissait pas du sujet de l'étude, et d'autre part, cette classification nous paraissait trop complexe pour les aidants. Le questionnaire est disponible en annexe.

4. Recueil des données

Dans un premier temps, les chefs de service de chaque centre ont été contactés par mail. Puis, dans un second temps, le chercheur a rencontré les médecins de chaque centre pour leur exposer le projet.

Les questionnaires ont été distribués aux aidants par les gériatres au cours d'une consultation mémoire ou gériatrique. Ceux-ci ont été remplis par l'aidant durant cette consultation, puis restitués au praticien. S'agissant d'auto-questionnaires, les gériatres n'intervenaient pas pendant le remplissage mais restaient disponibles pour répondre aux éventuelles questions. Les questionnaires ont été stockés dans des chemises cartonnées qui restaient dans le bureau de consultation ou dans le bureau d'accueil du service. Ces chemises ont ensuite été déposées dans chaque box de consultation par le chercheur en ce qui concerne Toulouse et par les gériatres consultants dans les autres centres. Un mail de rappel était envoyé de façon mensuelle aux chefs de service des centres périphériques. Les questionnaires ont été récupérés une fois par mois pour ce qui concerne Tarbes et Castres, de façon hebdomadaire en ce qui concerne Toulouse et à la fin de l'étude (1^{er} avril) pour Montauban.

5. Méthodes statistiques utilisées

Les données ont été centralisées à la fin de l'étude puis les résultats ont été transférés sur tableur Excel sous forme de données numériques (ex : oui=1 non=0). L'analyse statistique de l'échantillon a été réalisée à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics for Mac (version 22.0; Armonk, New York, USA). Les réponses pour chaque question ont été reportées sous forme de pourcentage. Nous avons appliqué le chi-square test pour comparer les variables catégorielles entre les groupes d'intérêt. Le Student's T-test a été utilisé pour les variables continues.

RÉSULTATS

1. Population et durée de l'étude

L'étude a duré 3 mois (28 décembre – 31 mars soit 14 semaines).

Durant la période impartie nous avons pu analyser les données de 115 questionnaires. Ceux-ci se répartissaient de façon comparable entre Toulouse, Tarbes et Castres puisque 32 venaient de Toulouse, 43 de Tarbes et 39 de Castres. Un seul questionnaire a été rempli à Montauban dans lequel il existait des données manquantes par conséquent nous avons décidé de ne pas en tenir compte dans nos analyses. C'est donc 114 questionnaires qui constituait notre effectif total (EF).

2. Données démographiques

2.1. Caractéristiques des aidants

Les aidants étaient majoritairement des femmes (n=77 soit 67,5 % de l'EF), leur moyenne d'âge était de 67,3 ans (DS : 11.5). La majorité était des enfants ou petits-enfants (n=58 soit 50,9% de l'EF). Les femmes étaient majoritaires que ce soit chez les enfants/petits-enfants et chez les conjoints/conjointes (respectivement 62 et 68%). Concernant le statut professionnel, la majorité des aidants était retraité (n=76 soit 66,7% de l'EF) et cela concernait surtout les conjoints/conjointes (n=47 soit 98% des conjoints/conjointes). Parmi les 28 aidants ayant un emploi (24,6% de l'EF), 25 étaient des enfants/petits-enfants (43% des enfants/petits-enfants).

L'activité d'aide journalière était majoritairement inférieure à 6h par jour (n=76 soit 66,7 % de l'EF). Il s'agissait surtout des enfants/petits-enfants (n=51 soit 67% des aidants ayant une activité d'aide de moins de 6h/jour). L'activité d'aide supérieure à 6h par jour concernait

surtout les conjoints/conjointes (n=25 soit 75% des aidants ayant une activité d'aide supérieur à 6h/jour).

La durée d'aide en années se répartissait de façon équitable avec 35,1% des aidants s'occupant du patient dément depuis moins de 3 ans (n=40), 32,5% pour une durée comprise entre 3 et 8 ans (n=37) et 32,5% pour une durée supérieure à 8 ans (n=37). Il n'existait pas de différence entre les statuts concernant la durée d'aide.

2.2. Caractéristiques des patients déments

Les aidants accompagnaient des patients présentant des troubles cognitifs à un stade démentiel. Il s'agissait principalement de femmes (n=66 soit 57,9% de l'EF) et dont la moyenne d'âge était de 83,9 ans (DS : 6,4).

Tableau 1 — Données sociodémographiques de l'échantillon (n=114)

	AIDANTS		PATIENTS	
	N	%	N	%
Âge moyen (DS)	67.3 (11,5)		83.9 (6,4)	
Genre				
Homme	36	31.6	43	37.7
Femme	77	67.5	66	57.9
Statut familial				
Conjoint/conjointe	48	42.1	-	-
Enfant/petit-enfant	58	50.9	-	-
Autre	8	7	-	-
Statut professionnel				
Emploi	28	24.6	-	-
Sans emploi	10	8.8	-	-
Retraité	76	66.7	-	-
Aide (heure/jour)				
< 6h	76	66.7	-	-
> 6h	33	28.9	-	-
Aide (année)				
< 3 ans	40	35.1	-	-
3-8 ans	37	32.5	-	-
> 8 ans	37	32.5	-	-

3. Le sommeil des aidants

3.1. Connaissances générales sur le sommeil

Une liste de définition des troubles du sommeil était proposée au début du questionnaire. Il était possible de sélectionner plusieurs réponses (questionnaire en Annexe). Les aidants définissaient plus volontiers leurs troubles du sommeil comme un sommeil fragmenté ou interrompu (Figure 1).

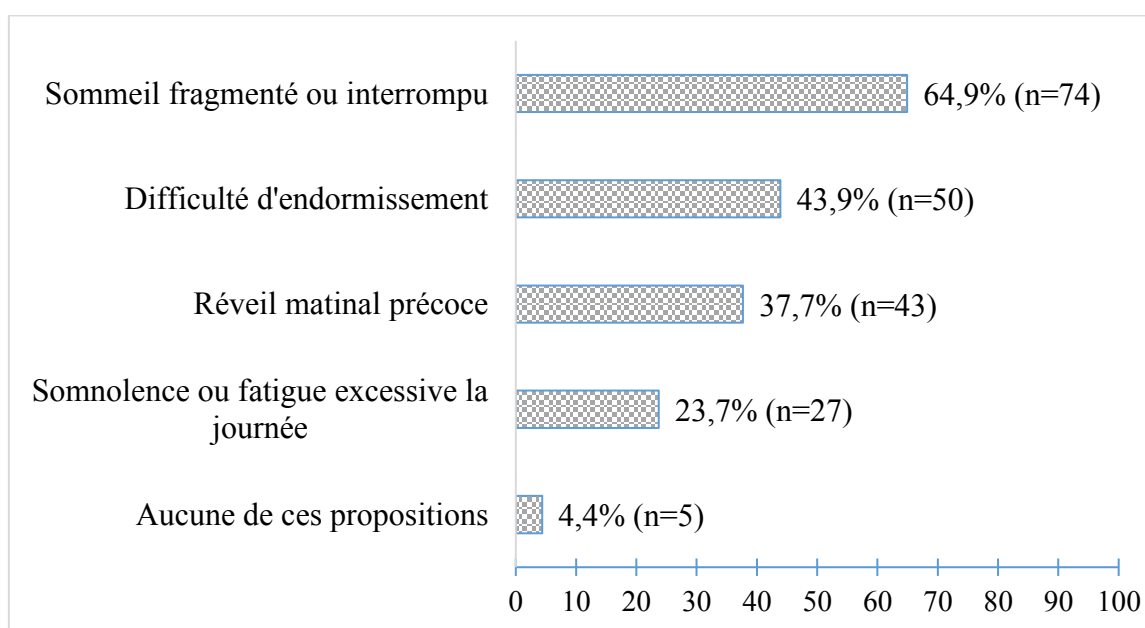


FIGURE 1. DEFINITION DES TROUBLES DU SOMMEIL SELON LES AIDANTS EN FONCTION DES PROPOSITIONS DU QUESTIONNAIRE.

3.2. Troubles du sommeil présents le mois précédent l'étude

Parmi les aidants interrogés, 76 ont déclaré avoir eu des problèmes de sommeil dans le mois précédent l'étude (soit 66,7% de l'EF) et 26 ont déclaré avoir pris un traitement spécifique

(soit 22,8 % de l'EF). Parmi les traitements consommés, 19 déclaraient avoir pris un traitement sur ordonnance (soit 16,7% de l'EF) contre 7 sans ordonnance (soit 6,1 % de l'EF). Au total, 78 aidants ont décrit une plainte de sommeil et/ou ont pris un traitement pour dormir ce qui correspond à 68,4 % de l'EF.

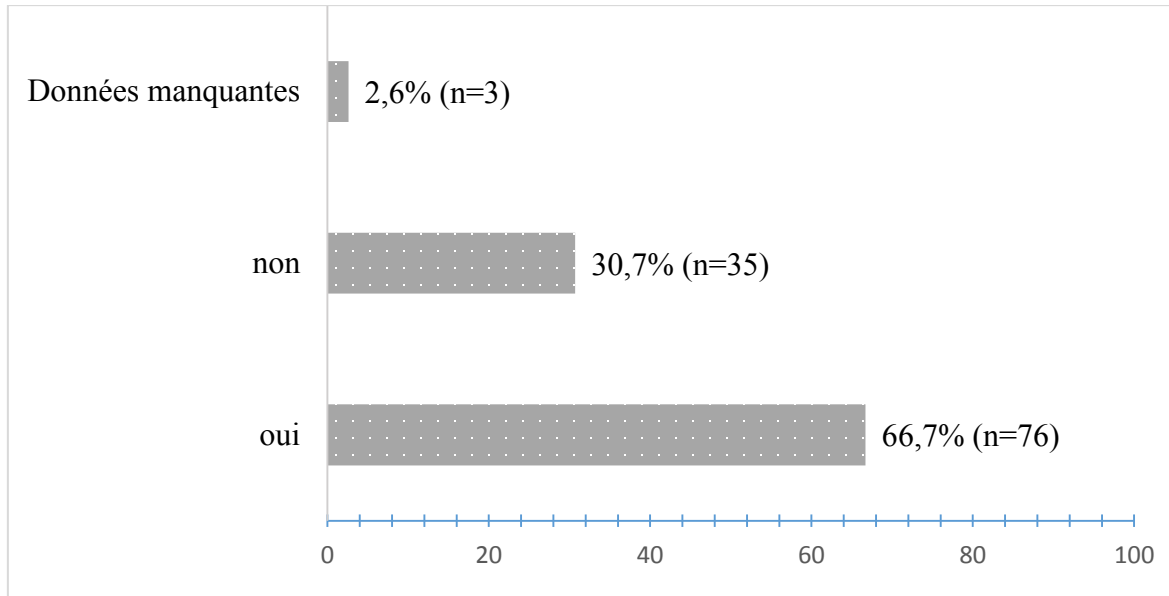


FIGURE 2. PROPORTION D'AIDANTS PRESENTANT DES TROUBLES DU SOMMEIL LORS DU MOIS PRECEDENT L'ETUDE.

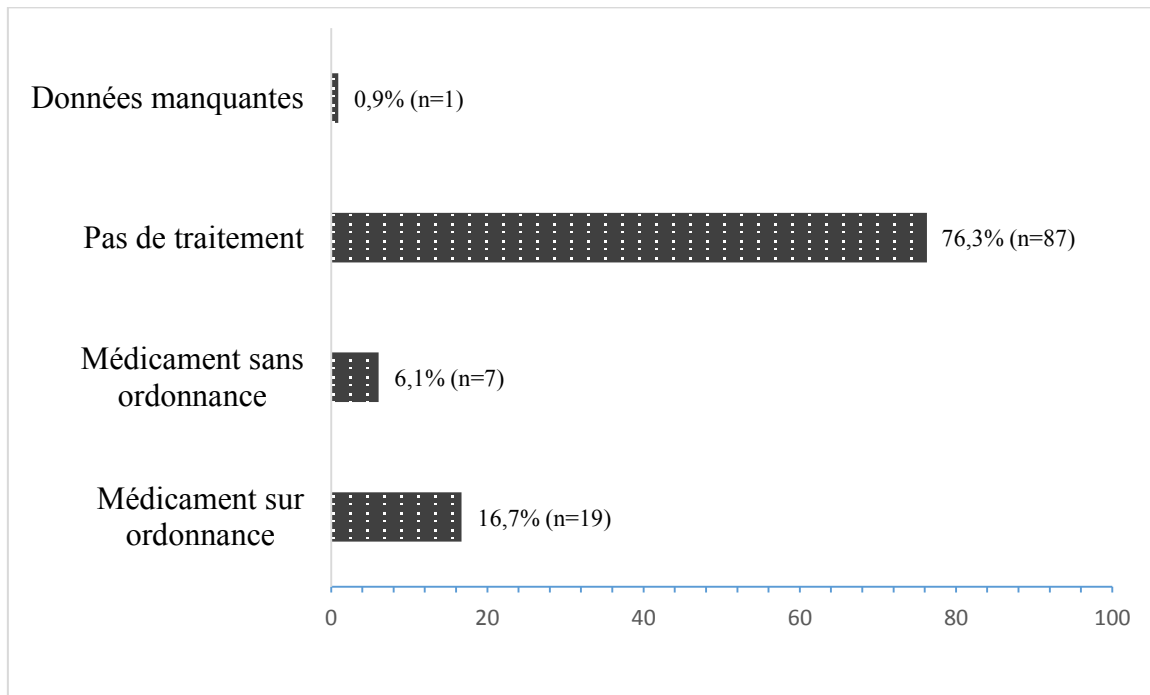


FIGURE 3. CONSOMMATION DE MEDICAMENTS DESTINES AU SOMMEIL PAR LES AIDANTS LORS DU MOIS PRECEDENT L'ETUDE.

3.3. Connaissance des facteurs de risque de troubles du sommeil

Les réponses aux facteurs de risque de troubles du sommeil sont présentées dans les figures 4 et 5.

Les facteurs de risque étaient connus par 78,1 % (n=89 de l'EF) des aidants pour les facteurs généraux et 75,4 % (n=86 de l'EF) des aidants pour les facteurs de risque spécifiques.

Les problématiques rapportées le plus fréquemment en ce qui concerne les risques généraux étaient : la dépression et l'anxiété (50%), l'avancée dans l'âge (39,5%) et la douleur (27,2%). Concernant les risques spécifiques il s'agissait de la peur de l'avenir (44,7%), le fardeau (28,1%), les troubles du comportement nocturne du patient dément (27,2%) et la sévérité de la démence (21,1%).

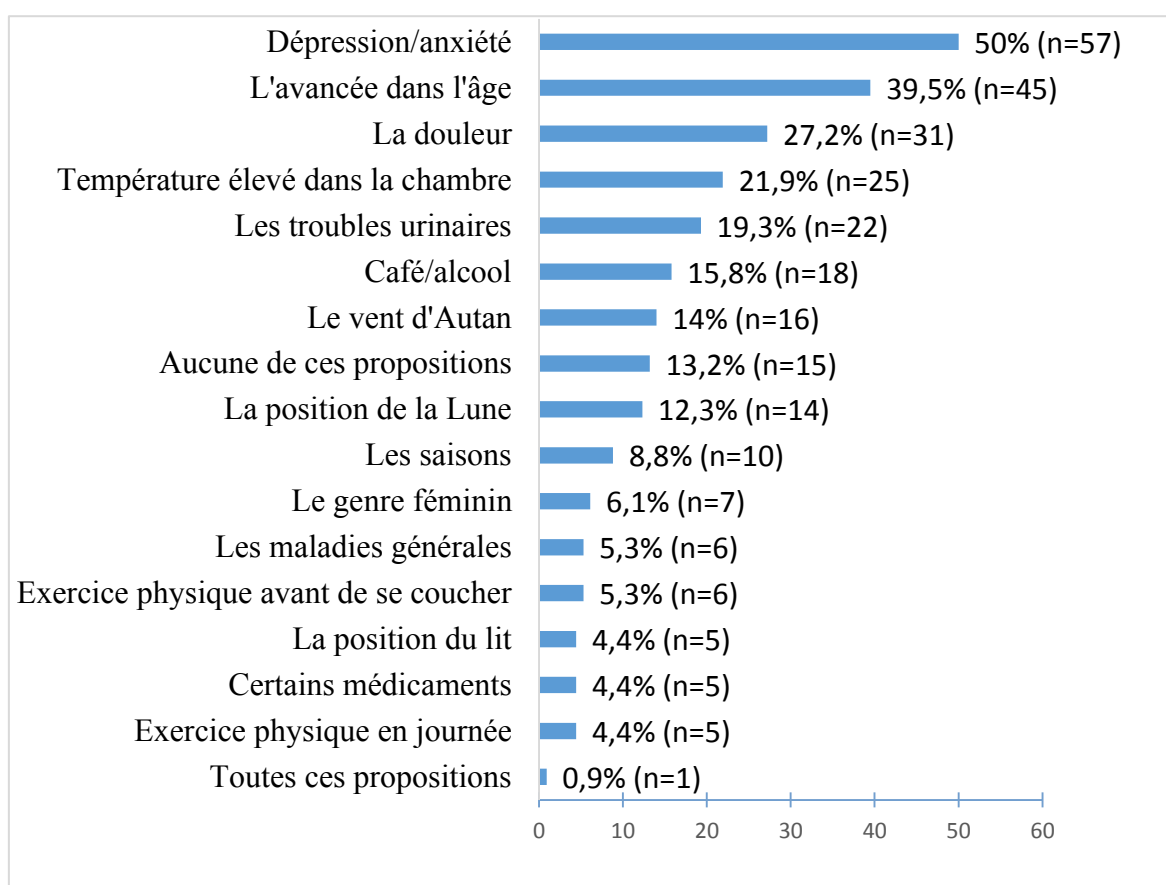


FIGURE 5. POURCENTAGE DES AIDANTS AYANT REPONDU AUX DIFFERENTES PROPOSITIONS DE FACTEURS DE RISQUE GENERAUX DE TROUBLES DU SOMMEIL.

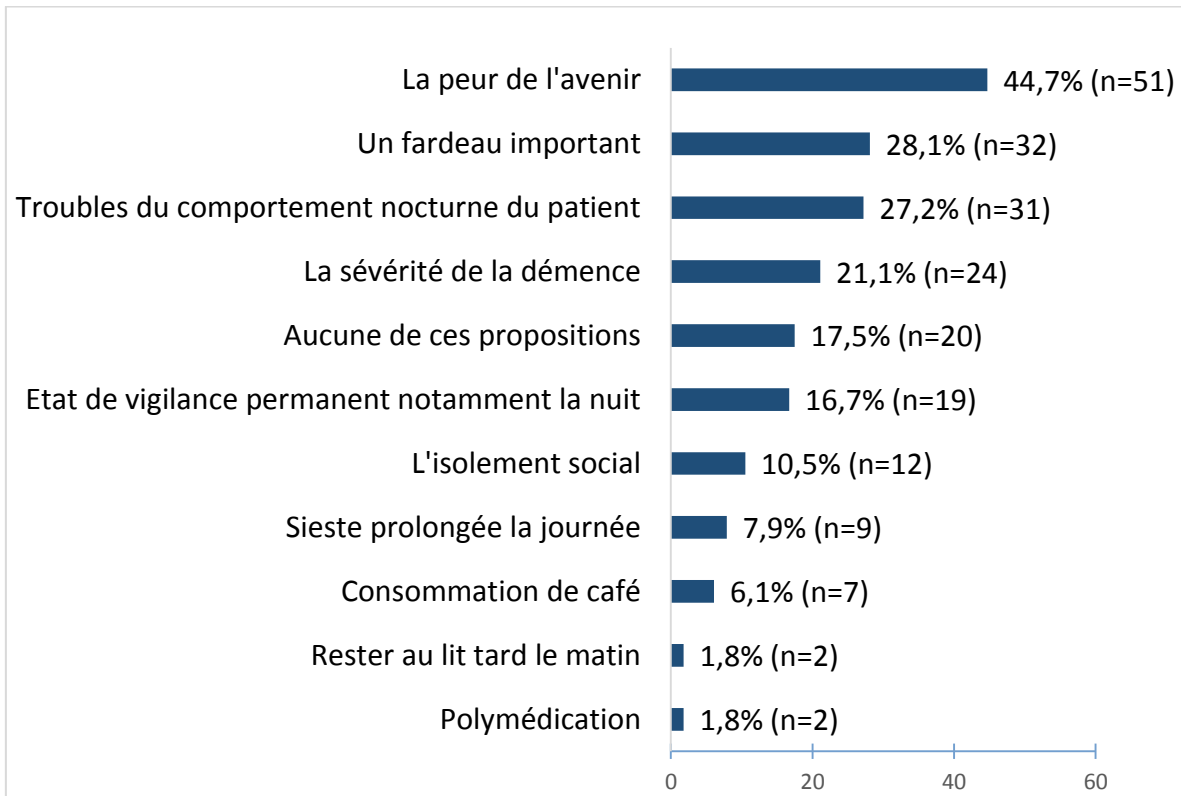


FIGURE 4. POURCENTAGE DES AIDANTS AYANT REPONDU AUX DIFFERENTES PROPOSITIONS DE FACTEURS DE RISQUE SPECIFIQUES DE TROUBLES DU SOMMEIL.

Les réponses aux propositions concernant les facteurs de risque de troubles du sommeil ont été comparées entre le groupe d'aidants présentant des troubles du sommeil et ceux n'en présentant pas. L'angoisse concernant l'avenir et le fardeau de l'aidant sont identifiés par le groupe présentant des troubles du sommeil de manière significativement supérieure à l'autre groupe avec respectivement 56,3% contre 25% ($p=0,003$) et 38% contre 15% ($p=0,023$). Les réponses « sieste longue en journée » et « aucune de ces propositions » sont significativement plus importantes dans le groupe sans troubles du sommeil avec respectivement 15,6% de réponses contre 4,2% ($p=0,045$) et 31,3% contre 14,1% ($p=0,042$).

Tableau 2 — Comparaison des réponses des aidants concernant les facteurs de risques spécifiques de troubles du sommeil selon qu'ils présentent ou non des troubles du sommeil. (n=103, données manquantes=11) Test du Khi2 avec $\alpha=5\%$

Trouble du sommeil†	OUI (N=71)		NON (N=32)		Significati-
	N	%	N	%	
Troubles du comportement nocturne du patient	21	29,6	9	28,1	p>0,05
Sévérité de la Démence	20	28,2	4	12,5	p>0,05
Siestes longues en journée	3	4,2*	5	15,6	p=0,045
Isolement social	8	11,3	4	12,5	p>0,05
Etat de vigilance permanent	12	16,9	7	21,9	p>0,05
Peur de l'avenir	40	56,3*	8	25*	p=0,003
Fardeau Important	27	38*	5	15*	p=0,023
Polymédication	2	2,8	0	0	p>0,05
Rester au lit tard le matin	1	1,4	1	3,1	p>0,05
Consommation de café	5	7	2	6,3	p>0,05
Aucune de ces propositions	10	14,1*	10	31,3	p=0,042

† Réponse à la question "Au cours du mois dernier, avez-vous eu des troubles du sommeil ?"

* p<0,05

3.4. Prise en charge des troubles du sommeil

A la question « vos troubles du sommeil ont-ils été abordés ? », 44 aidants ont répondu négativement (soit 38,6% de l'EF). Dans ce sous-groupe, 30 aidants présentaient des troubles du sommeil (soit 68,1% de l'effectif du sous-groupe). Parmi les réponses positives, le médecin traitant était par ordre de fréquence le premier professionnel de santé à s'être intéressé à ce sujet (n=24 soit 21% de l'EF) suivi par la famille (n=10 soit 8,8 % de l'EF) et du médecin traitant du patient dément (n=9 soit 7,9% de l'EF). Les autres propositions étaient : le gériatre ou le neurologue (n=7 soit 6,1% de l'EF), un autre médecin (n=6 soit 5,3% de l'EF), l'infirmière ou l'aide à domicile (n=3 soit 2,6% de l'EF), une association (n=1 soit 0,9% de l'EF).

Environ 22 % des aidants ont déclaré avoir été satisfaits des solutions proposées dans ce contexte.

3.5. Attentes concernant les troubles du sommeil

Lorsque l'on pose la question aux aidants sur leurs attentes vis-à-vis des problèmes de sommeil, 22,8 % ne souhaitent pas que l'on s'occupe de leur sommeil, 18,4 % souhaiteraient une prescription d'homéopathie contre 7 % une prescription de somnifère. Enfin, 9,6 % souhaiteraient une consultation dédiée avec un médecin ou une éducation à l'hygiène du sommeil. Il est à noter que 24 personnes (21,1%) n'ont répondu à aucune proposition concernant cette question.

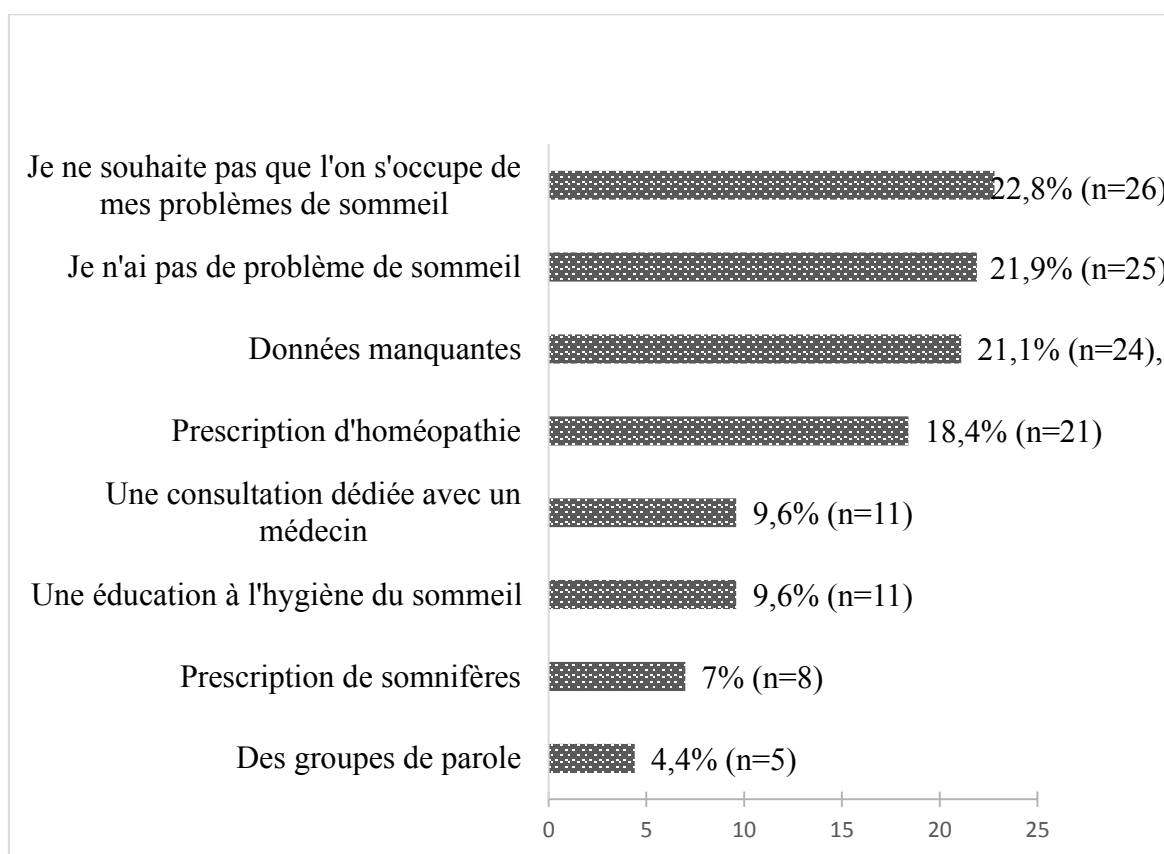


FIGURE 6. POURCENTAGE DES AIDANTS AYANT REPONDU AUX DIFFERENTES PROPOSITIONS DE GESTION DES TROUBLES DU SOMMEIL.

Nous proposons une réponse libre pour permettre aux aidants de détailler certaines attentes qui n'étaient pas proposées dans le questionnaire. Seulement 5 aidants (4,3% de l'EF) ont proposé d'autres solutions. Un aidant souhaitait des cours de méditation, un autre un accompagnement sans détailler sa nature. Les autres propositions étaient une demande d'aide à la maison sans autres détails, la mise en place d'une psychothérapie et enfin un aidant spécifiait qu'il n'avait aucune attente particulière.

3.6. Analyses en sous-groupes

3.6.1. Comparaison des aidants souffrant de troubles du sommeil avec ceux n'en souffrant pas

Nous avons constitué un groupe d'aidants cible, c'est-à-dire souffrant de troubles du sommeil que nous appellerons mauvais dormeurs (MD). Celui-ci a été constitué à partir des aidants ayant reconnu des troubles du sommeil le mois dernier, associés aux aidants n'ayant pas eu de troubles du sommeil mais prenant un traitement pour dormir (traitement avec ou sans ordonnance). Ce groupe a été comparé à un groupe de bons dormeurs (BD) constitué des autres aidants ne répondant à aucun de ces deux critères. Les paramètres comparés étaient les données sociodémographiques, la connaissance des facteurs de risque spécifiques et généraux de troubles du sommeil, ainsi que les attentes vis à vis du sommeil. (Tableau 3)

Le groupe MD comprenait un effectif de 78 aidants (soit 68,4 % de l'EF). Ils définissaient les troubles du sommeil comme un sommeil fragmenté ou interrompu (n=61 ; 79,2%), une difficulté d'endormissement (n=46 ; 59,7%), un réveil matinal précoce (n=36 ; 46,8%) et une somnolence excessive en journée (n=23 ; 29,9%). Dans ce groupe, la moyenne d'âge des aidants était significativement inférieure à celle du groupe BD, soit 64,9 ans contre 72,3 ans (p=0,002). Il n'existait pas de différences significatives entre la moyenne d'âge des patients déments. Concernant le sexe des aidants il existait une prédominance de femme dans le groupe MD proche de la significativité (73,1% contre 56,3% ; p=0,08).

Le statut professionnel variait de façon significative avec une proportion d'aidant présentant une activité professionnelle significativement plus importante dans le groupe MD que dans le groupe BD (29,5 % contre 15,2 % ; $p=0,047$). De même, la proportion d'aidants à la retraite était significativement inférieure dans le groupe MD en comparaison au groupe BD (59 % contre 81,8% ; $p=0,047$). Les facteurs de risque de troubles du sommeil étaient significativement mieux connus dans le groupe MD avec 92 % de réponses positives contre 61,3 % pour les facteurs de risque généraux ($p<0,001$) et 89 % de réponses positives contre 69 % pour les facteurs de risque spécifiques ($p=0,014$).

L'activité d'aide était comparable dans les deux groupes avec une tendance non significative à une activité d'aide supérieure à 8 ans retrouvée plus volontiers dans le groupe BD (45,5% contre 26,9% ; $p>0,05$).

La prescription d'homéopathie était la première demande en termes de fréquence mais sans différence significative (27,3% ; $p<0,05$). Une consultation dédiée au sommeil avec un médecin et une éducation à l'hygiène du sommeil étaient les deux autres solutions qu'une majorité des aidants souhaitaient aborder avec une différence significative par rapport au groupe BD (15,2% contre 0% dans les deux cas ; $p=0,048$). Une proportion non significativement différente entre les deux groupes ne souhaitait pas que leurs troubles du sommeil soient abordés. Il n'existait pas de différence significative de durée de l'activité d'aide (que ce soit en années ou en heures journalières) entre les deux groupes.

Tableau 3 — Comparaison des aidants souffrant de troubles du sommeil à ceux n'en souffrant pas (n=114, données manquantes = 3, Test du Khi2, $\alpha=5\%$).

	Mauvais Dormeurs (MD)		Bons Dormeurs (BD)		Significativité
	N	%	N	%	
Âge moyen (DS)					
Aidants	64,9*	(11,8)	72,3*	(9,4)	p=0,002
Patients	83,4	(6,22)	85,4	(6,7)	p>0,05
Effectif (% de l'EF)	78	68,4	33	28,9	
Genre (aidant)					
Homme	21	26,9	14	43,8	p>0,05
Femme	57	73,1	18	56,3	
Genre (patient)					
Homme	29	37,7	12	41,4	p>0,05
Femme	48	62,3	17	58,6	
Statut professionnel					
Emploi	23	29,5*	5	15,2*	p=0,047
Sans emploi	9	11,5*	1	3*	
Retraité	46	59*	27	81,8*	
Aide (heures/jour)					
< 6h/j	52	69,3	22	71	p>0,05
> 6h/j	23	30,7	9	29	
Aide (années)					
< 3ans	30	38,5	8	24,2	p>0,05
3-8ans	27	34,6	10	30,3	
> 8ans	21	26,9	15	45,5	
Facteurs de risque					
Généraux†	69	92*	19	61,3*	p<0,001
Spécifiques‡	65	89*	20	69*	p=0,014
Attentes					
Consultation dédiée	10	15,2*	0	0*	p=0,048
Somnifère	8	12,1	0	0	p>0,05
Homéopathie	18	27,3	2	8,7	p>0,05
Hygiène du sommeil	10	15,2*	0	0*	p=0,048
Groupes de parole	5	7,6	0	0	p>0,05
Refus	21	31,8	5	21,7	p>0,05

DS : Déviation standard

* p<0,05

† Proportion d'aidants ayant répondu « oui » à la question « selon vous, existe-t-il des facteurs contribuant à un mauvais sommeil ? ».

‡ Proportion d'aidants ayant répondu « oui » à la question « selon vous, existe-t-il des facteurs favorisant les troubles du sommeil spécifiques aux aidants ? ».

3.6.2. Comparaison des aidants ayant une problématique de sommeil abordée et ceux pour lesquels celle-ci ne l'a jamais été

Parmi le groupe d'aidants ayant des troubles du sommeil ($n=76$ soit 66,7% de l'EF), nous nous sommes intéressés à ceux ayant répondu qu'ils ne prenaient pas de traitement pour mieux dormir. Nous avons séparé ce nouveau groupe d'aidants en deux sous-groupes à partir des réponses obtenues à la question « vos troubles du sommeil ont-ils été abordés et par qui ? ». Nous avons donc constitué un groupe d'aidants ayant répondu positivement à la proposition : « mes problèmes de sommeil n'ont jamais été abordés » que nous avons appelé « groupe NA ». Celui-ci a été comparé au groupe d'aidants ayant déclaré que leur sommeil avait été abordé mais sans précision sur le statut de la personne qui l'avait abordé. Nous avons appelé ce second groupe : « groupe A ». Les paramètres comparés étaient : les données sociodémographiques et notamment le lieu de recrutement, la connaissance des facteurs de risque spécifiques et généraux de troubles du sommeil, ainsi que les attentes vis-à-vis du sommeil (Tableau 4).

Au total, parmi les 76 aidants ayant présenté des troubles du sommeil le mois précédant l'étude, 52 aidants ont présenté des troubles du sommeil non traités, soit 45,6 % de l'EF. Dans ce nouvel échantillon, 21 aidants ont déclaré que leur sommeil avait été abordé (soit 40,4 % du nouvel échantillon) contre 30 aidants ayant déclaré que leur sommeil n'avait jamais été abordé (soit 57,7 % du nouvel échantillon). Il existait une donnée manquante. L'âge des aidants dans le groupe NA était significativement plus faible que dans le groupe A avec une moyenne d'âge de 60,5 ans contre 67,6 ans ($p=0,038$). Pour le reste des données sociodémographiques il n'existait aucune différence significative notamment concernant le lieu de recrutement. De la même façon, la connaissance des facteurs de risque généraux et spécifiques était non significativement différente.

Concernant les attentes des deux groupes, le groupe A avait une demande significativement plus importante pour une prescription d'homéopathie (41,2% contre 14,8% ; $p=0,049$), tandis qu'il s'agissait d'une demande d'éducation à l'hygiène du sommeil pour le groupe NA (22,2% contre 0% ; $p=0,036$). Il n'existait pas de différence significative concernant le refus c'est dire le taux de réponses à la proposition « je ne souhaite pas que l'on s'occupe de mon sommeil ».

Tableau 4 — Comparaison entre les aidants ayant des troubles du sommeil non traités abordés par un tiers et ceux ayant des troubles non traités jamais abordés (n=52, données manquantes = 1, test Khi2, $\alpha=5\%$)

	Troubles du sommeil		Troubles du sommeil		Significativité
	Abordés (A)		jamais abordés (NA)		
Âge moyen (DS)					
Aidants	67,6*	(11,6)	60,5*	(11,5)	p=0,038
Patients	83,8	(7,4)	83,3	(5,3)	p>0,05
	N	%	N	%	
Effectif	21	40,4	30	57,7	-
Centres					
Toulouse	4	19	10	33,3	p>0,05
Tarbes	9	42,9	10	33,3	
Castres	8	38,1	10	33,3	
Genre (aidant)					
Homme	6	28,6	6	20	p>0,05
Femme	15	71,4	24	80	
Genre (patient)					
Homme	8	40	10	33,3	p>0,05
Femme	12	60	20	66,7	
Statut professionnel					
Emploi	6	28,6	14	46,7	p>0,05
Sans emploi	2	9,5	4	13,3	
Retraité	13	61,9	12	40	
Aide (heures/jour)					
< 6h/j	5	25	11	36,7	p>0,05
> 6h/j	15	75	19	63,3	
Aide (années)					
<3ans	8	38,1	12	40	p>0,05
3-8ans	9	42,9	10	33,3	
>8ans	4	19	8	26,7	
Facteurs de risque					
Généraux†	18	85,7	27	90	p>0,05
Spécifiques‡	16	84,2	26	89,7	p>0,05
Attentes					
Consultation dédiée	3	17,6	2	7,4	p>0,05
Somnifère	3	17,6	1	3,7	p>0,05
Homéopathie	7	41,2*	4	14,8*	p=0,049
Hygiène du sommeil	0	0*	6	22,2*	p=0,036
Groupe de parole	0	0	4	14,8	p>0,05
Refus	5	29,4	12	44,4	p>0,05

DS : déviation standard

* p<0,05

† Proportion d'aidants ayant répondu « oui » à la question « selon vous, existe-t-il des facteurs contribuant à un mauvais sommeil ? ».

‡ Proportion d'aidants ayant répondu « oui » à la question « selon vous, existe-t-il des facteurs favorisant les troubles du sommeil spécifiques aux aidants ? ».

DISCUSSION :

1. Principaux résultats

Les aidants de patients déments connaissent relativement bien les facteurs de risque de troubles du sommeil qui les concernent dans leur situation d'aidant. Ceci est d'autant plus vrai qu'ils présentent eux-mêmes des troubles du sommeil. Les aidants présentant des troubles du sommeil et/ou consommant des somnifères sont plus jeunes et ont une activité professionnelle. La gestion du sommeil n'a pas été abordée pour une majorité d'aidants souffrant de troubles du sommeil. Cela est d'autant plus vrai que les aidants sont jeunes. Quand la gestion du sommeil est abordée, le premier intervenant est le médecin traitant de l'aidant. Les attentes des aidants concernant les troubles du sommeil sont incertaines, environ 1/3 des mauvais dormeurs refusent d'avoir de l'aide, et 21,9% des aidants ne s'expriment pas à ce sujet.

2. Interprétation des résultats en considérant les données de la littérature

2.1. Données sociodémographiques de l'échantillon

Les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon sont proches de celles des études Pixel réalisées en 2001 (8,12). La moyenne d'âge des aidants et des patients est de respectivement 67 et 84 ans contre 63 et 76 ans dans l'étude Pixel. Les aidants sont pour la plus grande partie des femmes (67,5% contre 67,6% dans l'étude Pixel) mais le statut majoritairement représenté s'est inversé entre les conjoints/conjointes et les enfants/petits-enfants (respectivement 42,1 et 50,9% contre 51 et 45% dans l'étude Pixel). Comme dans l'étude Pixel, plus de huit conjoints sur dix sont à la retraite et un peu moins de la moitié des enfants exerce encore une activité professionnelle. Dans notre échantillon la durée de l'aide journalière est inférieure à celle de l'étude Pixel, la majorité des aidants ont une activité d'aide supérieure à 6 heures par jour (28,9% contre 49-70% dans les études Pixel). Néanmoins, ce sont toujours les conjoints/conjointes qui accordent le plus de temps au patient.

2.2. Les troubles du sommeil

Dans notre étude environ 2/3 des aidants interrogés ont déclaré avoir présenté des troubles du sommeil dans le mois précédent l'étude. Ces résultats sont concordants avec les données de la revue de la littérature réalisée par Peng et al dans laquelle 50 et 74% des aidants ont déclaré souffrir de troubles du sommeil (13). Néanmoins ces chiffres sont à interpréter avec prudence. En effet, comme expliqué dans les différentes revues de la Littérature, le terme « trouble du sommeil » est peu précis et ne correspond pas à une entité diagnostique (13,14). De nombreux synonymes sont utilisés dans la littérature et entraînent une certaine confusion. Les troubles du sommeil sont clairement définis en critères diagnostiques et sont classés dans différentes catégories : trouble du rythme circadien, hypersomnolence d'origine centrale, insomnie, mouvements anormaux liés au sommeil et troubles respiratoires du sommeil. Dans notre étude, l'histoire naturelle du sommeil n'a pas été collectée tout comme les antécédents médicaux des aidants. Ainsi, un certain nombre de pathologies du sommeil préexistantes à la situation d'aidant ont pu altérer ces résultats. Dans notre étude, les troubles du sommeil désignaient l'insomnie, c'est-à-dire un trouble portant sur l'initiation, la durée, le maintien ou la qualité du sommeil et qui est responsable d'un retentissement sur le fonctionnement diurne de la personne. (55) Les aidants souffrant de troubles du sommeil rapportaient surtout avoir un sommeil fragmenté et une difficulté d'endormissement. Ces résultats sont concordants avec l'étude de Wilcox et al dans laquelle, parmi les 90 aidants de patients déments, 84% rapportaient de façon hebdomadaire des éveils nocturnes et 41% une difficulté à s'endormir en moins de 30minutes (20).

2.3. Connaissances des facteurs de risque de troubles du sommeil

Les facteurs de risque de troubles du sommeil sont connus par une majorité des aidants et ces résultats sont significativement plus importants dans le groupe MD. Il est possible que ces résultats soient liés à notre méthode de recrutement. En effet, les aidants de patients déments sont issus d'une filière de soins spécialisés et pourraient donc être mieux renseignés que la population générale. On peut également penser que cette différence pourrait venir d'une plus grande proportion d'aidants issus du milieu urbain et donc également mieux renseignés. Or, nous avons fait l'effort de réaliser un groupe représentatif de la population de Midi-Pyrénées et il existait un effectif équilibré entre les trois centres. Malgré le fait que les Centres Hospitaliers de Tarbes et Castres pourraient présenter un recrutement plus rural que

celui de Toulouse il nous est difficile de détailler les origines rurale ou urbaine de la population dont est issu notre échantillon.

Les trois principaux facteurs de risque spécifiques de troubles du sommeil identifiés par les aidants sont concordants avec les recherches de ces dernières années. Le fardeau et la peur de l'avenir sont des symptômes bien décrits par les aidants présentant des troubles du sommeil.

2.3.1. La peur de l'avenir

La « peur de l'avenir » est le premier facteur de risque identifié par les aidants dans notre étude. Ce résultat est concordant avec l'étude qualitative réalisée par Simpson et al (39). Lors des interviews réalisées dans cette étude, la peur de l'avenir était un des trois principaux thèmes abordés par les aidants. La réalisation de check-list mentales, la planification de la journée du lendemain, la peur de l'institutionnalisation font partie des inquiétudes à propos de l'avenir que les aidants avaient identifiées. Nous pensons que ce symptôme traduit une certaine « coloration dépressive » ou un état de stress psychologique. Le lien entre dépression et troubles du sommeil chez les aidants est bien décrit dans la littérature (15,16,20,21,23,24,36,43,56,57). La plupart des études retrouvant une corrélation entre troubles du sommeil et dépression chez les aidants de patients déments utilisaient le questionnaire CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) dont « la peur de l'avenir » fait partie des items. Il s'agit d'un questionnaire validé ayant montré une bonne spécificité et sensibilité pour détecter les symptômes dépressifs chez les sujets âgés (58). Dans l'étude réalisée par Wilcox et al, les troubles du sommeil mesurés à l'aide du PSQI étaient corrélés au niveau de stress psychologique. Aussi, le groupe d'aidants souffrant de troubles du sommeil avait une efficacité de sommeil, une latence d'endormissement et des troubles du sommeil mesurés à l'aide du PSQI qui ne différaient pas du groupe de patients présentant un syndrome dépressif (20). La « peur de l'avenir » est également retrouvée dans le mini-Zarit (59) qui détermine le fardeau de l'aidant. La « peur de l'avenir » est donc un symptôme très présent chez les aidants souffrant de troubles du sommeil dont l'origine se trouve à la frontière entre le syndrome dépressif et le fardeau.

2.3.2. Le fardeau

Le fardeau est défini par Zarit et al comme la conviction subjective que les ressources émotionnelles, physiques, sociales et financières sont inadéquates pour remplir les demandes liées à la relation d'aide (60). Dans notre étude, il est le second facteur de risque de troubles

du sommeil identifié majoritairement par les aidants. Le fait que le fardeau de l'aidant soit associé à la qualité du sommeil est pertinent. Dans l'étude réalisée par Creese et al (40), le fardeau mesuré à l'aide de la version courte du Zarit Burden Interview (S-ZBI (61)) était corrélé à la fréquence des symptômes psycho-comportementaux (SPCD) nocturnes mesurés sur le Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI (62)) et à la modification de la qualité du sommeil. Néanmoins cette corrélation n'est pas systématiquement retrouvée dans la littérature (63). McCurry et al décrivent un « fardeau objectif » lié aux troubles neuropsychiatriques du patient dément et un « fardeau subjectif » lié à certains facteurs de stress comme le sentiment de solitude et d'isolement social. (26) Ce « fardeau subjectif » est lié au niveau de stress psychologique et aux symptômes dépressifs, eux-mêmes associés aux troubles du sommeil comme nous l'avons développé dans le chapitre précédent. L'importance du « fardeau objectif » dans le développement de troubles du sommeil pourrait dépendre du type de SPCD. Dans une étude réalisée par le même auteur, certains SPCD nocturnes tels que les levers nocturnes étaient les plus mal vécus par les aidants mais sans être les plus fréquents, à l'inverse par exemple des levers précoces. (38) Cette hypothèse expliquerait les résultats différents retrouvés dans certaines études (63). Le fardeau est donc identifié à raison par les aidants comme un élément pouvant contribuer à un mauvais sommeil. La littérature a permis d'identifier une relation complexe entre troubles du sommeil, fardeau, dépression et SPCD. D'autres études sont nécessaires pour préciser la complexité de ces relations.

2.3.3. Les symptômes psycho-comportementaux de la démence

Dans notre étude, les SPCD nocturnes du patient sont le troisième facteur considéré comme responsable d'un mauvais sommeil par les aidants. Il existe actuellement dans la littérature un courant de pensée qui ne considère plus le rôle des SPCD comme au premier plan dans le développement des troubles du sommeil chez les aidants de patients déments (64). En effet, malgré les preuves existantes que les aidants de patients déments sont fréquemment réveillés la nuit par le patient et qu'il existe une altération des mesures subjectives et objectives du sommeil (20,39–41,65), certaines études sont contradictoires. Dans une étude réalisée en 2006 par McCurry et al, les données actigraphiques de l'aidant comparées à celles du patient n'étaient pas toujours concordantes, ce qui souligne qu'une mauvaise nuit pour l'un ne l'était pas forcément pour l'autre (66). Dans une autre étude, les mesures polysomnographiques réalisées sur trois jours ne différaient pas entre le groupe d'aidants et le groupe contrôle apparié sur l'âge, alors que les aidants percevaient un moins bon sommeil subjectif (23). Par ailleurs, les troubles du sommeil persistent chez les aidants malgré le fait que le patient dément soit institutionnalisé ou décédé (21). Comme le suggèrent nos résultats et en accord

avec cette hypothèse, la perception de la situation d'aidant (représentée par le fardeau) et le retentissement psychologique (représenté par la peur de l'avenir) pourraient être aussi importants que les SPCD dans le développement de troubles du sommeil. Dans une étude longitudinale réalisée sur 5 ans de 231 patients présentant une maladie d'Alzheimer et leurs aidants, McCurry et al démontrait qu'une augmentation du score de dépression sur le CES-D ainsi que du score du fardeau subjectif (SCB, Screen fo Caregiver Burden (67) chez les aidants étaient les plus puissants prédicateurs de développement de troubles du sommeil dans les 6 mois suivant cette augmentation (36). Les données sociodémographiques, la sévérité de la démence ainsi que les SPCD n'étaient pas des facteurs prédictifs significatifs. Une autre hypothèse, mais fortement liée à la précédente, est le lien entre le vécu émotionnel de la situation d'aidant (« affect » en anglais) et la qualité du sommeil. Brummet et al ont comparé, à l'aide d'un modèle statistique particulier, un échantillon de 175 aidants de patients déments à un groupe contrôle (n=169) et ont mesuré l'association entre un vécu émotionnel négatif, le soutien social et la qualité du sommeil (43). Dans cette étude, le groupe d'aidants avait un moins bon vécu émotionnel, une mauvaise perception de soutien social et une mauvaise qualité de sommeil en comparaison au groupe contrôle. De plus, il existait une association entre mauvais sommeil, un mauvais vécu émotionnel et une faible aide sociale. En d'autres termes, les aidants avec un bon soutien social et un bon vécu émotionnel étaient moins susceptible de développer des troubles du sommeil. Ce lien entre vécu émotionnel et sommeil peut associer des ruminations anxieuses, un état d'hypervigilance et une augmentation des plaintes de sommeil.

2.3.4. L'hypervigilance anxieuse

Cette hypervigilance anxieuse rapportée par environ 17% des aidants dans notre étude est un élément important dans la pérennisation des troubles du sommeil comme cela est décrit dans le modèle des « 3P » de Spielman. Le concept de vigilance a été développé dans une étude qualitative concernant des aidants de patients présentant une maladie d'Alzheimer (68). Les données analysées ont permis d'isoler cinq thèmes intégrés au concept de vigilance : le contrôle vigilant, l'intervention protectrice, l'anticipation, « la garde » et le fait « d'être là ». Concernant le sommeil, ce sentiment de ne pas pouvoir relâcher son attention même la nuit est décrit dans cette étude comme « un état d'alerte permanent » et est retrouvé dans les études qualitatives traitant du sommeil des aidants. Dans l'étude qualitative réalisée par Simpson et al, cet état de vigilance fait partie des trois principaux thèmes abordés par les aidants. Un des aidants compare ce comportement à celui qu'elle avait avec son bébé : « *Je le décris comme d'avoir un bébé. Je l'entends quand elle se retourne, quand elle se lève. Si*

je ne l'entends pas se tourner, je me précipite dans la pièce pour voir si les couvertures se soulèvent et s'abaissent – qu'elle respire encore. J'ai fait la même chose avec mes enfants » (39). Cet ensemble d'adaptation comportementale est responsable de modifications de l'hygiène de sommeil aboutissant à la mise en place d'un cercle vicieux auto-entretenant un sommeil de mauvaise qualité et qu'il est difficile de rompre.

En définitif, ces résultats sont en accord avec les données actuelles de la science à savoir que les troubles du sommeil chez les aidants sont liés à deux types de facteur : d'une part les conséquences de la maladie démentielle et notamment les SPCD nocturnes responsables d'éveils nocturnes et d'une aggravation du fardeau. D'autre part, les difficultés grandissantes chez l'aidant lui-même parce qu'il est âgé, souvent dépressif et anxieux, présente des comorbidités et développe des mauvaises habitudes de sommeil.

2.3.5. Les facteurs de risque généraux

Concernant les facteurs de risque généraux, l'anxiété, la dépression, l'âge, la douleur, la température de la chambre, le besoin d'aller aux WC sont les troubles rapportés le plus fréquemment dans notre étude et concordent avec les études antérieures (20,65).

2.4. Sommeil et thérapeutiques médicamenteuses

Seuls 5 aidants ont rapporté que les médicaments peuvent être responsables de troubles du sommeil. Soit autant que pour les items « position du lit » et « saison ». De la même façon, peu d'aidants ont sélectionné « la polymédication » en tant que facteur de risque spécifique. Ces données traduisent un probable manque d'information concernant l'hygiène de sommeil et la persistance de croyances concernant le sommeil.

Par ailleurs, il est reconnu que : 1) les personnes âgées sont polymédiquées (34) 2) les aidants négligent leur santé et la prise de leurs médicaments (69). Cette population est donc particulièrement à risque de mésusage médicamenteux pouvant aggraver des troubles du sommeil et favoriser l'entrée dans le cercle vicieux des « 3P ». Néanmoins, dans notre étude, la prise de somnifères est plutôt inférieure à certaines études épidémiologiques comme l'étude Pixel 1 où la consommation de somnifères concernait entre 24 et 36% des aidants (12). Ce chiffre peut traduire une certaine méfiance vis-à-vis de ces médicaments de la part de la population dont est issu l'échantillon. Ainsi, on pourrait se poser la question d'une

certaine efficacité des plans de soins mis en place par le gouvernement ces dernières années pour lutter contre la iatrogénie et la polymédication. Ce chiffre peut également traduire une moindre prescription de ces molécules par les médecins généralistes ou une problématique de sommeil méconnue par les professionnels de santé. Concernant les attentes, seulement 7 aidants souhaitaient une prescription de somnifères (7% de l'EF) contre 21 de l'homéopathie (18,4%). Ainsi il pourrait exister une tendance à revenir vers une médecine moins chimique, ce qui serait concordant avec notre première hypothèse.

2.5. Un nouveau groupe sociodémographique à risque ?

Notre étude a permis d'identifier un groupe de mauvais dormeurs (MD) constitué d'aidants significativement plus jeunes, à majorité féminine et ayant toujours une activité professionnelle. Ce groupe représente environ 2/3 de l'échantillon.

Le fait que les aidants du groupe MD soient plus jeunes que ceux du groupe BD peut paraître contradictoire. En effet, le vieillissement est associé à des modifications physiologiques du sommeil et est responsable d'un moins bon sommeil subjectif (28). On pourrait penser que les aidants de patients déments suivis en consultation mémoire sont plus jeunes que ceux uniquement suivis en médecine générale. En effet, les jeunes aidants pourraient être plus impliqués dans la santé, moins banaliser les troubles cognitifs et donc pourraient avoir plus recours à un suivi spécialisé pour le patient dément. Il ne s'agit bien sûr que d'une théorie. À notre connaissance, aucune étude n'a permis de comparer les données sociodémographiques des aidants de patients déments suivis en consultation spécialisée de ceux suivis en médecine générale.

Notre échantillon présente des données sociodémographiques proches de certaines études épidémiologiques européennes comme l'étude Pixel 1 (8,12). Cette première étude Pixel possédait un recrutement proche du nôtre ce qui pourrait expliquer cette concordance. Néanmoins, la quatrième étude Pixel réalisée en 2005 concernant 1410 aidants de patients déments contactés à travers un encartage dans la revue *Contact* de l'association France-Alzheimer présentait également des caractéristiques sociodémographiques proches (10). Dans cette étude, il existait une prédominance de femmes (environ 70%) dont la moyenne d'âge était de $64,8 \pm 11,7$ ans. Notre échantillon quant à lui comportait 67,5% de femmes avec une moyenne d'âge de 67,3ans (DS : 11,3). Ici, cette proximité pourrait s'expliquer par le fait

que ces deux échantillons sont probablement issus d'une population plus impliquée dans la prise en charge des troubles cognitifs que la population générale

Dans notre groupe MD il existe une majorité de femmes mais de façon non significative (73,1% contre 56,3% $p > 0,05$). Les études épidémiologiques rapportent que les femmes sont plus à risque que les hommes de développer des troubles du sommeil, ce qui pourrait expliquer cette prédominance (29). L'étude PIXEL 4 a mis en évidence un groupe d'aidants en situation de vulnérabilité et de fragilité significativement plus jeune (67,6 ans contre 69,4 ans ; $p < 0,01$) et à majorité féminine (71%, $n=335$ contre 51%, $n=166$; $p < 0,001$) (10). Dans cette étude, une seule question concernait le sommeil parmi les 20 proposées dans l'évaluation de la vulnérabilité de l'aidant. Cette question n'intervenait pas dans les critères de sévérité de la vulnérabilité de l'aidant qui ont permis de distinguer le groupe d'aidants en situation peu précaire de celui en situation très précaire.

Dans une autre étude, Koyama et al (70) ont recherché une corrélation entre la santé mentale et plusieurs paramètres intervenant dans la vie de l'aidant (troubles du sommeil survenus ces dernières semaines, score de dépression, fardeau, NPI, MMSE, ADL/IADL). Un groupe de 104 aidants s'occupant de patients déments a été séparé en aidants jeunes (âge < 65 ans) et aidants âgés (âge ≥ 65 ans) puis ces deux groupes ont été comparés à un groupe de « community residents » appariés sur l'âge et le sexe. Dans cette étude, les aidants présentaient une santé mentale significativement moins bonne que le groupe contrôle, et, fait intéressant, le groupe de jeunes aidants présentait de façon significative plus de problèmes de sommeil que le groupe contrôle. Cette différence n'était pas retrouvée dans le groupe aidants âgés. Les auteurs indiquent que 40% des jeunes aidants avaient des troubles du sommeil. Néanmoins, ce chiffre est sous-estimé car les aidants n'ayant pas de problèmes de sommeil mais prenant des somnifères n'ont pas été comptabilisés. De façon identique à notre étude et à l'étude Pixel, le groupe de jeunes aidants avait un ratio femme/homme supérieur au groupe d'aidants âgés (respectivement 76% de femmes contre 45%). Koyama et al suggèrent que les jeunes aidants présentent plus de troubles du sommeil que les aidants âgés. L'origine de cette différence est difficile à expliquer. Comme développé précédemment, il est difficile de définir la part que jouent l'anxiété, le stress et les SPCD dans le développement des troubles du sommeil. Dans cette étude, il n'existait pas de différence de score de dépression entre le groupe d'aidants et le groupe contrôle. Selon les auteurs, cela pourrait provenir des tests de mesure qui différaient entre les groupes. En effet, dans le groupe d'aidants jeunes la dépression était mesurée par une version japonaise du CES-D alors que le groupe d'aidants âgés était évalué par la version japonaise du GDS (Geriatric Depression Scale). Dans cette même étude, les analyses en régressions multiples retrouvaient un lien significatif entre la santé

mentale et le score du NPI mais uniquement dans le groupe des jeunes aidants. Ce résultat suggère que les jeunes aidants pourraient moins bien tolérer les SPCD, ce qui entraînerait un retentissement sur leur qualité de vie. Cette étude présente des limites : l'impossibilité de comparer la qualité de vie entre les groupes jeunes aidants et aidants âgés du fait de scores de dépression différents et le non appariement de certains facteurs sociodémographiques comme, par exemple, le statut professionnel ou le lieu de vie. Les aidants étant suivis en Hôpital de jour en CHU, nous pouvons supposer un recrutement proche du nôtre. Cela renforce donc la cohérence avec nos résultats. En définitif, les résultats sociodémographiques de notre groupe MD ne sont pas isolés et rejoignent d'autres études à ce sujet. Il semblerait que les aidants les plus vulnérables et les plus à risque de troubles du sommeil soient les plus jeunes, et préférentiellement des femmes.

Le groupe MD connaissait mieux les facteurs de risque spécifiques et généraux de troubles du sommeil. Ce résultat paraît concordant avec l'âge jeune. En effet, les jeunes aidants actifs sont plus susceptibles de s'informer et d'utiliser les nouvelles technologies pour se renseigner sur l'insomnie et les moyens à mettre en place ou à éviter pour pouvoir mieux dormir. Néanmoins, la connaissance de ces facteurs de risque ne semble pas améliorer leur sommeil puisque ce groupe déclarait avoir des troubles du sommeil. Cela pourrait être lié à la difficulté de mise en place de mesures d'hygiène pour limiter ces facteurs (manque de motivation, manque de temps). On peut supposer que ce groupe pourrait être plus sensible aux nouvelles technologies permettant d'améliorer le sommeil.

Dans notre étude, un plus grand nombre de mauvais dormeurs gardait une activité professionnelle. Il est possible que le retentissement diurne d'une mauvaise nuit sur l'activité professionnelle soit moins bien toléré et aggrave le ressenti subjectif de mauvais sommeil. Dans l'étude réalisée par Wilcox et King (20), 1/3 des aidants présentait une activité professionnelle contre 24,6% dans notre échantillon. L'activité professionnelle n'était malheureusement pas intégrée dans les analyses multiples. D'autres études sont nécessaires à la recherche d'une corrélation entre l'activité professionnelle et les troubles du sommeil chez les aidants de patients déments.

Dans notre étude, la durée de l'activité d'aide tout comme la quantité d'aide journalière n'apparaissaient pas comme des facteurs favorisant les troubles du sommeil. Bien que ces résultats ne soient pas intuitifs, ils sont concordants avec certaines données de la littérature (16,20,22). Dans une étude récente réalisée par Simpson et Carter (22), le sommeil de 82 aidants de patients déments a été analysé. Les femmes étaient représentées en majorité (88%), la durée d'aide était en moyenne inférieure à 5 ans et la moyenne d'aide hebdomadaire était de 80 heures par semaine. Les données du PSQI ont permis de séparer l'échantillon en bons

et mauvais dormeurs selon la définition du sommeil normal donné par l'AASM. Il n'existait pas de différence significative dans l'activité d'aide hebdomadaire entre ces deux groupes.

Dans cette même étude, les aidants ne vivant pas avec le patient dément rapportaient moins de SPCD nocturnes mais une qualité de sommeil comparable à celle des aidants vivant avec le patient dément. Notre questionnaire ne permettait pas de déterminer si les aidants vivaient dans la même habitation ou la même chambre que le patient dément. Il existe des résultats différents dans la littérature concernant le lien entre les troubles du sommeil chez les aidants et le mode d'habitation (38,40,65). De nouvelles études seraient nécessaires pour préciser cette relation.

Ainsi, en accord avec nos résultats et ceux des autres études, nous pensons que la mise en place de formations spécifiques dans la gestion des SPCD, l'éducation à l'hygiène du sommeil, la gestion du stress et en particulier chez les aidants jeunes, pourrait permettre d'améliorer les troubles du sommeil et également la qualité de vie. L'utilisation de nouvelles technologies pourrait être plus aisée dans ce type de population et est donc une voie de recherche à ne pas négliger.

2.6. Intérêt des professionnels de santé concernant le sommeil des aidants

Notre étude a permis de démontrer que la majorité des aidants souffrant de troubles du sommeil ne sont pas questionnés à ce sujet et que ce sous-groupe est significativement plus jeune que l'autre.

Dans l'étude qualitative réalisée par Gibson et al (41), les aidants rapportent de façon unanime que leur sommeil n'a quasiment jamais été abordé. Le sommeil tout comme probablement le fardeau sont peut-être moins recherchés par les professionnels de santé chez les aidants jeunes. Il est également possible que les aidants jeunes se rendent moins souvent chez le médecin et donc laissent moins de temps aux professionnels de santé pour aborder ce sujet. L'étude Pixel (12) souligne que 1 aidant sur 5 est obligé de différer voire de renoncer à une consultation. De même, le rapport de la NAC (4) rapporte que 46% des aidants de patients déments ont une discussion avec un professionnel de santé concernant la santé du patient et seulement 25% concernant leur propre santé. Il n'est pas précisé avec quel professionnel de santé et de façon intéressante les auteurs précisent que ces conversations n'avaient pour la majorité pas encore eu lieu. Dans cette même étude le besoin ressenti d'avoir de l'aide de la

part d'un professionnel de santé était plus important chez les aidants dont l'activité d'aide hebdomadaire était la plus haute. Dans notre analyse en sous-groupe, l'activité d'aide était plus importante dans le groupe d'aidants dont le sommeil avait été abordé mais de façon non significative (75% des aidants avaient une activité d'aide supérieure à 6h/jour contre 63% respectivement ; $p > 0,05$).

De façon surprenante, très peu d'aidants ont eu leur sommeil abordé par un gériatre alors que notre échantillon est issu d'une population uniquement constituée d'aidants dont le patient dément est suivi en gériatrie. Une consultation annuelle dédiée aux aidants naturels a été mise en place dans une recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2010 faisant suite à la mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012 « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » (annexes 1 et 2). Cette consultation concernait les médecins généralistes et tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge et l'accompagnement de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Lors de cette consultation, une évaluation globale devait être réalisée. Le rapport précise l'importance du repérage des troubles du sommeil en tant que symptôme associé au syndrome dépressif. De nombreux tests de dépistage sont cités mais aucun ne concerne le sommeil en particulier. Etant donné l'importance des répercussions physiques, psychiques et sur la qualité de vie de ce symptôme, il nous paraît important qu'une échelle de dépistage des troubles du sommeil soit mise en place. Des échelles existent déjà, mais à notre connaissance aucune n'est spécifiquement adaptée aux aidants de patients déments ; or nous avons décrit la complexité du sommeil chez cette catégorie de population. Une échelle de dépistage de troubles du sommeil de la population générale nous paraît inadaptée dans cette situation. La HAS recommande de prendre en compte chez les aidants jeunes les spécificités d'ordre professionnel. Le rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 rapporte que la majorité des aidants familiaux ayant une activité professionnelle ne souhaite pas l'arrêter pour prendre soin à temps plein de leur proche malade. Une possibilité soulignée par ce rapport est l'aménagement du temps de travail, en ayant notamment recours au temps partiel ou au développement du télétravail. Ces propositions sont intéressantes chez les aidants souffrant de troubles du sommeil car, comme décrit dans notre étude, ils sont plus jeunes et conservent une activité professionnelle. La mise en pratique de cette consultation annuelle n'a pas été un succès auprès des médecins généralistes. Seulement 10 200 consultations dédiées ont été effectuées entre 2008 et 2012 (71). Une étude qualitative réalisée auprès de 23 médecins généralistes de la région de Lyon a permis de mieux comprendre le relatif échec de cette mesure (72). Dans cette étude, seuls 5 médecins sur les 23 interrogés avaient connaissance de la consultation dédiée et aucun ne la réalisait. Les médecins rapportaient des difficultés liées à l'organisation,

au manque de temps et à une charge de travail trop lourde pour réaliser ces consultations. Il existait également des difficultés dans la coordination des soins liées notamment à un problème de communication avec les différents professionnels de santé intervenant dans ces situations. Dans notre étude, le médecin généraliste était tout de même le premier professionnel de santé à s'être préoccupé du sommeil des aidants. Comme le souligne le rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 (71), nous pensons que la prise en charge des aidants et du patient dément ne peut se faire sans une collaboration optimale entre le médecin généraliste, les consultations mémoires et les dispositifs médicaux-sociaux. Les difficultés soulevées par les médecins généralistes Lyonnais dans la réalisation de ces consultations dédiées pourraient être généralisables à l'ensemble des médecins généralistes de France. Compte tenu des difficultés liées à la démographie médicale, il est peu probable que cette problématique s'améliore au cours des prochaines années. Le médecin généraliste étant le pilier de la prise en charge, nous pensons qu'un renforcement de l'information et de la formation des médecins généralistes sur la prise en charge des aidants est nécessaire. De la même façon, la mise en place d'une check-list médicale dédiée à la surveillance de l'état de santé des aidants pourrait être adaptée à une prise en charge libérale. Le sommeil, le fardeau, la dépression et les SPCD pourraient y figurer comme un des items essentiels du suivi. De façon récente, la médecine gériatrique s'est entourée d'Hôpitaux de Jour (HDJ) tels que l'HDJ fragilité ou l'HDJ EHPAD à Toulouse. La création d'un HDJ dédié à la prise en charge des aidants pourrait être une solution et permettrait une prise en charge médico-psycho-sociale globale de cette catégorie de population. L'évaluation sur une journée permettrait de pallier à la problématique de temps des médecins généralistes et des autres consultations spécialisées et, *in fine*, permettrait une évaluation précise du sommeil. Néanmoins, cette étude démontre que malgré les propositions de soins, les attentes des aidants ne seront pas forcément en adéquation avec celles-ci.

2.7. Des besoins difficiles à identifier

Les attentes des aidants concernant leur sommeil sont ponctuées d'incertitudes et du refus de parler de cette problématique. Environ 1/5 des aidants ne s'est pas prononcé sur les propositions de prise en charge et un tiers du groupe MD ne souhaitait pas que leurs troubles du sommeil soient abordés. Parmi les aidants dont les troubles du sommeil n'ont jamais été abordés, 40,4% souhaitaient que cette situation ne change pas. Dans l'étude qualitative de

Simspon et Carter (39), les aidants ont été interrogés sur leur perception des mesures d'hygiène de sommeil. La plupart des aidants étaient conscients de l'importance de ces mesures, comme le maintien d'une activité sociale ou de pratiquer une activité physique. Néanmoins, le manque d'énergie, le coût ou l'impossibilité de laisser le patient dément seul étaient vécus comme des obstacles à leur réalisation. Ces résultats sont comparables aux études analysant l'utilisation des services de soins par les aidants de patients déments. Dans la revue de la littérature réalisée par Brodaty et al (73), quatre thèmes ont été identifiés comme impliqués dans le refus des aidants à bénéficier des services de santé : 1) l'absence de besoin, 2) la réticence à leur utilisation, 3) les caractéristiques des services, 4) le manque de connaissance. Bien sûr, ces thèmes sont réducteurs, de nombreux autres facteurs tels que les circonstances du diagnostic de la démence, les croyances des familles concernant la maladie, les caractéristiques socio-culturelles, la relation entre le patient dément et l'aidant, interviennent dans cette problématique et la rendent complexe (74). Dans son article, Coudin (74) explique que le recours aux soins mais également la verbalisation des émotions sont considérés comme positifs par la société. Or les stratégies de coping mises en place par les aidants peuvent être en inadéquation avec ces approches. Il en résulte un sentiment de perte de contrôle ou de perte de maîtrise de la situation responsable d'une augmentation du stress. Dans notre étude, ces résultats peuvent s'expliquer par la difficulté à verbaliser cette problématique de sommeil qui est fortement corrélée à la qualité de vie et donc possède un fort impact émotionnel. D'autre part, l'incompréhension de devoir bénéficier d'aide à propos de leur sommeil alors que le patient leur semble plus malade qu'eux peut également expliquer ces résultats. D'après le rapport de la NAC (4), les aidants comprennent mieux l'intérêt d'aborder les besoins du patient plutôt que leurs propres besoins, 47% comprennent l'utilité de parler de l'état de santé du patient contre 34% de leur propre état de santé. Les auteurs mettent en évidence un écart de 10% entre le nombre d'aidants ayant été aidés concernant leur santé et ceux jugeant que cette aide peut être utile, ce qui souligne la difficulté des aidants à aborder leurs problèmes de santé. Ainsi, comme l'a mis en évidence le rapport du Plan Alzheimer 2008-2012 (71), repris dans le plan Maladies Neuro-Dégénératives (MND) 2014-2019 (75), tous les aidants ne souhaitent pas être soutenus et leurs besoins évoluent selon le contexte d'évolution de la maladie, de sa prise en charge et de l'environnement. Comme le démontre notre étude, les troubles du sommeil chez les aidants ne font pas exception à cette règle. La constitution d'une étude qualitative pourrait permettre de mieux appréhender cette opposition des aidants souffrant de troubles du sommeil.

La mesure 50 du plan MND 2014-2019 visant à « Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches aidants dont font partie les aidants familiaux » précise les

différentes actions à mettre en place (annexe 3). Parmi celles-ci, l'amélioration de l'évaluation des besoins et de la formation des aidants pourrait intégrer un thème concernant spécifiquement les troubles du sommeil. Par ailleurs, une prise en charge psychologique des aidants est également nécessaire comme le rappelle la mesure 51 du plan MND 2014-2019 (annexe 3). Dans notre étude, le groupe MD souhaitait de façon significative une consultation dédiée et une éducation aux mesures d'hygiène de sommeil. Il en était de même concernant les mesures d'hygiène pour le groupe NA. Nous pouvons donc penser qu'une partie des aidants serait sensible à ces mesures. Bien sûr il s'agissait de petits échantillons. D'autres études avec de plus grands effectifs sont nécessaires pour confirmer ces résultats. Néanmoins, ceux-ci doivent être pris en considération et ainsi stimuler les pouvoirs publics dans le développement de structures dédiées.

3. Forces et faiblesses de l'étude

Cette recherche présente un certain nombre de limites. L'échantillon était de petite taille, ce qui limite la capacité à détecter une corrélation statistiquement significative, notamment dans les analyses en sous-groupe. Cet échantillon est également issu d'une population d'aidants ayant accès aux consultations gériatriques spécialisées et n'est donc pas représentatif des aidants de patients déments dans la population générale. Du fait de ce suivi spécialisé, il est possible que les patients déments soient à un stade plus léger de la maladie. En effet, les médecins généralistes pourraient orienter de façon préférentielle en consultation mémoire les patients ayant une maladie à un stade débutant ou pour lesquels il existe un doute diagnostique. Notre étude ne permettait ni de connaître la sévérité de la maladie ni le type de démence. Néanmoins les critères d'exclusion ne permettaient pas d'inclure de patient MCI (Mild Cognitive Impairment) et la répartition équivalente de l'échantillon pour les trois durées de l'activité d'aide permettait d'envisager une certaine homogénéité du stade de sévérité de la démence. Étant donné que la sévérité de la démence est associée à un plus grand risque de développer des troubles du sommeil chez les aidants, il est probable que la proportion d'aidants ayant des troubles du sommeil soit sous-estimée dans notre étude en comparaison à la population générale. Ce questionnaire est issu d'une combinaison des données de la littérature et de l'expérience des médecins gériatres du CHU de Toulouse, il ne s'agit pas

d'un questionnaire validé. De ce fait l'interprétation des résultats doit être faite avec précaution. D'autre part, comme tout questionnaire, des biais de mémoire sont possible. Pour limiter ce biais, la présence de troubles du sommeil n'a été demandée que lors du mois précédant l'enquête. Un certain nombre de données concernant les aidants n'ont pas été collectées. Il s'agissait des antécédents médicaux, et notamment ceux concernant le sommeil, le niveau d'éducation, les traitements actuels, l'histoire des troubles du sommeil et du lieu de vie commun ou non avec celui du patient dément. Certaines de ces données n'ont volontairement pas été intégrées car, soit elles ne faisaient pas partie des objectifs principaux de l'étude, soit leur récupération paraissait trop contraignante.

Malgré ces limites, cette étude a des forces. Elle est la première à explorer les connaissances des aidants de patients déments concernant les facteurs de risque de troubles du sommeil. Non seulement cette étude apporte des données non négligeables à cette problématique, mais les données recueillies sont cohérentes avec la littérature actuelle sur ce sujet, ce qui souligne la force de l'étude. Les troubles du sommeil sont fréquents dans cette population. Les aidants ayant des troubles du sommeil identifient la peur de l'avenir, le fardeau, les SPCD nocturnes, l'anxiété et la dépression comme les principaux facteurs pouvant porter atteinte à leur sommeil. Ces facteurs sont ceux retrouvés dans les différentes études comparatives comme ayant une forte corrélation avec les troubles du sommeil chez les aidants de patients déments. Le recrutement a eu lieu dans plusieurs Centres Hospitaliers de la région Midi-Pyrénées avec une répartition égale entre les différents centres, ce qui a permis la constitution d'un échantillon homogène et représentatif des aidants familiaux des consultations mémoires de Midi-Pyrénées. Les critères d'inclusion et le recrutement en consultation mémoire ont permis le recrutement d'aidants de patients dont le diagnostic de démence est de bonne qualité, renforçant l'homogénéité de notre échantillon.

4. Généralisation et perspectives

La prise en charge des troubles du sommeil chez les aidants de patients déments a pour objectif l'amélioration de leur qualité de vie. Les traitements non pharmacologiques sont recommandés dans la prise en charge des troubles du sommeil chroniques tels que l'insomnie chez la personne âgée (76). La relation complexe qu'il existe entre le sommeil et les facteurs prédisposant, précipitant et pérennisant chez les aidants de patients déments oblige

le clinicien à envisager une approche globale des troubles du sommeil. Les thérapies cognitivo-comportementales ont montré une certaine efficacité dans le traitement des troubles du sommeil chez les personnes âgées (77,78). McCurry et al (79) ont réalisé une étude randomisée concernant 36 aidants de patients déments âgés de plus de 50 ans dans laquelle deux groupes ont été constitués. L'un a bénéficié d'un traitement comportemental multiple sur six semaines associant une éducation aux mesures d'hygiène du sommeil, un contrôle des stimuli, une stratégie de réduction du sommeil et une éducation à la gestion du stress et aux techniques comportementales de réduction des SPCD. L'autre groupe ne bénéficiait d'aucune thérapeutique et constituait le groupe témoin. L'évaluation du sommeil était réalisée à l'aide du PSQI et d'un agenda du sommeil rempli par les aidants une semaine avant l'étude, puis pendant toute la durée de l'étude, et 3 mois après la fin de l'intervention. Le groupe ayant bénéficié du traitement a montré une amélioration significative du score global du PSQI à la fin de l'intervention et cette amélioration persistait à 3 mois de suivi. Ce même groupe présentait également une amélioration significative de l'efficacité de sommeil mais pas des autres paramètres du sommeil. Par ailleurs, les jeunes aidants semblaient mieux répondre au traitement que les aidants plus âgés. Cette étude suggère qu'une intervention globale permettrait d'améliorer certains paramètres du sommeil des aidants et qu'elle serait plus efficace chez les jeunes aidants. Concernant notre étude, ces résultats suggèrent que ce type d'intervention pourrait être particulièrement efficace car les MD étaient significativement plus jeunes que les BD. Une seconde étude (80) a montré qu'une intervention globale (NITE-AD : Nighttime Insomnia Treatment and Education for Alzheimer's Disease) associant une éducation à l'hygiène de sommeil de l'aidant et du patient dément, la pratique de la marche en journée et l'exposition solaire des patients ainsi qu'une éducation à la gestion des SPCD, permettait chez les patients déments une amélioration des levers nocturnes et du temps passé debout la nuit. Une étude pilote récente a repris cette intervention globale en la réalisant sous forme d'éducation de groupe en hospitalisation de jour sur une durée de 6 semaines (81). Cette étude a montré la faisabilité de cette intervention sous forme de petits groupes de travail. Par ailleurs, tous les aidants rapportaient une amélioration de leur sommeil suite à cette intervention. Ce type d'intervention est encourageant et pourrait être applicable dans notre système de santé. Néanmoins, d'autres études avec de plus grands échantillons sont nécessaires pour confirmer ces résultats. D'autres interventions telles que l'activité physique, la relaxation et l'entraînement à la pleine conscience pourraient également améliorer les symptômes dépressifs et le sommeil des aidants (82–84).

Ces dernières années ont vu augmenter l'intérêt pour la télémédecine et la télésanté dans le traitement des troubles du sommeil (85,86). Le problème de l'accessibilité aux soins chez

les aidants a suscité un intérêt naissant pour les nouvelles technologies. Des récentes études utilisant le téléphone ou internet dans le but de réaliser des interventions psycho-éducatives ont montré des résultats intéressants dans l'amélioration des symptômes dépressifs et du fardeau chez les aidants de patients déments (87–92). Ainsi, l'utilisation de sites internet de type éducatif permettrait aux aidants de mieux gérer les facteurs de risques de troubles du sommeil décrits dans les différentes études et améliorerait leur qualité du sommeil. D'autre part, bien que ces études ne concernent pas spécifiquement le sommeil des aidants de patients déments, il est probable que les interventions globales citées plus haut pourraient être adaptées à ces nouvelles technologies (54).

Enfin, le monitoring des mouvements et les systèmes d'alerte ou de mise en place automatique de mesures non pharmacologiques de gestion des SPCD la nuit (par exemple pour que le patient dément retourne se coucher) pourraient être de futures voies de recherche (93–95). Notre étude suggère que ces nouvelles technologies pourraient être d'autant mieux acceptées que les aidants souffrant de troubles du sommeil sont jeunes.

CONCLUSION

Les troubles du sommeil chez les aidants de patients déments sont une problématique retrouvée fréquemment en pratique clinique et confirmée par la littérature. Dans notre étude, 2 aidants sur 3 souffrent de troubles du sommeil et/ou prennent des médicaments pour mieux dormir. Une littérature grandissante tente de mettre en évidence depuis une quinzaine d'années les facteurs causals de ces troubles du sommeil. Aucune étude n'a exploré les connaissances de ces facteurs par les aidants. Dans notre étude, une majorité des aidants de patients déments connaissaient ces facteurs de risque, d'autant plus qu'ils se plaignaient de leur sommeil. On peut supposer qu'un certain nombre d'obstacles à la gestion de ces facteurs de risque existent.

La peur de l'avenir, le fardeau et les SPCD nocturnes sont les principaux facteurs de risque identifiés par les aidants comme responsables de troubles du sommeil. Ces mêmes facteurs sont corrélés à un mauvais sommeil chez les aidants de patients déments dans plusieurs études comparatives de bonne qualité et sont la cible d'essais thérapeutiques pour améliorer le sommeil.

Les troubles du sommeil des aidants sont peu pris en compte par les professionnels de santé malgré l'intérêt croissant et les efforts des pouvoirs publics au travers des différents plans Alzheimer. Les aidants de patients déments présentent des difficultés à identifier leurs besoins concernant leur sommeil. Un tiers de ceux souffrant de troubles du sommeil refuse même toute aide extérieure. Cette attitude se retrouve dans les différentes études traitant de l'accès aux soins par les aidants de patients déments. Un renforcement de l'information des professionnels de santé et de la coordination des soins concernant cette problématique semble nécessaire. Des structures dédiées permettant des interventions pluridisciplinaires pourraient améliorer le sommeil des aidants de patients déments.

Les analyses en sous-groupe ont permis d'identifier une population d'aidants souffrant de troubles du sommeil qui était plus jeune, plus actif et à prédominance féminine. Ces résultats

sont concordants avec certaines études récentes traitant de la qualité de vie et de la vulnérabilité des aidants de patients déments. D'autre part, les aidants les plus jeunes semblent être aussi ceux dont le sommeil est le plus souvent ignoré. Ainsi, cette catégorie sociodémographique à risque pourrait être l'objet d'une attention particulière de la part des professionnels de santé. D'autres études comparatives devront être réalisées pour conforter ces résultats et mieux comprendre leur origine.

Bibliographie

1. Prince M, Prina M, Guerchet M, Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2013. Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia. Alzheimer's Disease International. [Internet]. 2013. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/WorldAlzheimerReport2013.pdf>
2. Cour des Comptes, Chambres régionales et territoriales des comptes. Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. [Internet]. 2016 juill. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/Accueil/Publications/Publications/Le-maintien-a-domicile-des-personnes-agees-en-perte-d-autonomie>
3. National Alliance for Caregiving. Caregiving in the U.S. [Internet]. 2009. Disponible sur: http://www.caregiving.org/data/Caregiving_in_the_US_2009_full_report.pdf
4. National Alliance for Caregiving. Caregiving in the U.S. [Internet]. 2015. Disponible sur: <http://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>
5. Mme Cécile Gallez. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées [Internet]. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé; 2005 juill. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-off/i2454.pdf>
6. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées: une projection en 2040. [Internet]. INSEE-Données Sociales: La société française. 2006;7. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/donsoc06zp.pdf
7. COFACE. Charte Européenne de l'aidant familial [Internet]. Disponible sur: http://www.coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterFR.pdf
8. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B, Clément J-P, et al. Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. nov 2002;17(11):1034- 47.

9. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C. Plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile. L'étude Pixel. *Année Gériatologique*. 2002;16:138- 68.
10. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément J-P. Vulnerability of caregivers for demented patients. The Pixel study. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. sept 2005;3(3):207- 20.
11. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. janv 2006;21(1):50- 6.
12. Thomas P. Etudes Pixel: L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Programme d'études 2001-2005. [Internet]. 2001. Disponible sur: <http://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/etudes/brochure-pixel-18-04-06.pdf>
13. Peng H-L, Chang Y-P. Sleep disturbance in family caregivers of individuals with dementia: a review of the literature. *Perspect Psychiatr Care*. avr 2013;49(2):135- 46.
14. Kim H, Rose K. Sleep disturbances in family caregivers: an overview of the state of the science. *Arch Psychiatr Nurs*. déc 2011;25(6):456- 68.
15. Rowe MA, McCrae CS, Campbell JM, Benito AP, Cheng J. Sleep pattern differences between older adult dementia caregivers and older adult noncaregivers using objective and subjective measures. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med*. 15 août 2008;4(4):362- 9.
16. Beaudreau SA, Spira AP, Gray HL, Depp CA, Long J, Rothkopf M, et al. The relationship between objectively measured sleep disturbance and dementia family caregiver distress and burden. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. sept 2008;21(3):159- 65.
17. Fonareva I, Amen AM, Zajdel DP, Ellingson RM, Oken BS. Assessing sleep architecture in dementia caregivers at home using an ambulatory polysomnographic system. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. mars 2011;24(1):50- 9.
18. von Känel R, Dimsdale JE, Ancoli-Israel S, Mills PJ, Patterson TL, McKibbin CL, et al. Poor sleep is associated with higher plasma proinflammatory cytokine interleukin-6 and procoagulant marker fibrin D-dimer in older caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*. mars 2006;54(3):431- 7.
19. Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. mai 1989;28(2):193- 213.
20. Wilcox S, King AC. Sleep complaints in older women who are family caregivers. *J Gerontol*. mai 1999;54B(3):189- 98.
21. von Känel R, Mausbach BT, Ancoli-Israel S, Dimsdale JE, Mills PJ, Patterson TL, et al. Sleep in spousal Alzheimer caregivers: a longitudinal study with a focus on the effects of major patient transitions on sleep. *Sleep*. févr 2012;35(2):247- 55.
22. Simpson C, Carter P. Dementia behavioural and psychiatric symptoms: effect on caregiver's sleep. *J Clin Nurs*. nov 2013;22(21-22):3042- 52.

23. Castro CM, Lee KA, Bliwise DL, Urizar GG, Woodward SH, King AC. Sleep patterns and sleep-related factors between caregiving and non-caregiving women. *Behav Sleep Med.* 2009;7(3):164- 79.
24. M.McCurry S, Pike KC, Vitiello MV, Logsdon RG, Teri L. Factors associated with concordance and variability of sleep quality in persons with Alzheimer's disease and their caregivers. *Sleep.* mai 2008;31(5):741 - 8.
25. Spielman AJ, Yang C, Glovinsky PB. Assessment techniques for insomnia. *Principles and practice of sleep medicine.* 3rd éd. Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company; 2000. 1239-1250 p.
26. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev.* avr 2007;11(2):143 - 53.
27. Harvey C-J, Gehrman P, Espie CA. Who is predisposed to insomnia: a review of familial aggregation, stress-reactivity, personality and coping style. *Sleep Med Rev.* juin 2014;18(3):237- 47.
28. Ohayon MM, Carskadon MA, Guilleminault C, Vitiello MV. Meta-analysis of quantitative sleep parameters from childhood to old age in healthy individuals: developing normative sleep values across the human lifespan. *Sleep.* 1 nov 2004;27(7):1255 - 73.
29. Pallesen S, Sivertsen B, Nordhus IH, Bjorvatn B. A 10-year trend of insomnia prevalence in the adult Norwegian population. *Sleep Med.* févr 2014;15(2):173 - 9.
30. Foley D, Ancoli-Israel S, Britz P, Walsh J. Sleep disturbances and chronic disease in older adults. *J Psychosom Res.* mai 2004;56(5):497- 502.
31. Ohayon MM. Epidemiology of insomnia: what we know and what we still need to learn. *Sleep Med Rev.* avr 2002;6(2):97- 111.
32. Claman DM, Ewing SK, Redline S, Ancoli-Israel S, Cauley JA, Stone KL, et al. Periodic leg movements are associated with reduced sleep quality in older men: the MrOS Sleep Study. *J Clin Sleep Med JCSM Off Publ Am Acad Sleep Med.* 2013;9(11):1109- 17.
33. Ohayon MM, Roth T. Prevalence of restless legs syndrome and periodic limb movement disorder in the general population. *J Psychosom Res.* juill 2002;53(1):547- 54.
34. Ancoli-Israel S. Sleep and aging: prevalence of disturbed sleep and treatment considerations in older adults. *J Clin Psychiatry.* 2005;66 Suppl 9:24- 30; quiz 42 - 3.
35. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA.* 12 mars 2014;311(10):1052.
36. M.McCurry S, Gibbons LE, Logsdon RG, Teri L. Longitudinal changes in sleep and psychosocial function in Alzheimer's patients and family caregivers. *Sleep.* 2004;27(abstract supplement):A121.
37. McKibbin CL, Ancoli-Israel S, Dimsdale J, Archuleta C, von Kanel R, Mills P, et al. Sleep in spousal caregivers of people with Alzheimer's disease. *Sleep.* oct 2005;28(10):1245- 50.

38. M.McCurry S, Logsdon RG, Teri L, Gibbons LE, Kukull WA, Bowen JD, et al. Characteristics of sleep disturbance in community-dwelling Alzheimer's disease patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 1999;12(2):53- 9.
39. Simpson C, Carter P. Dementia caregivers' lived experience of sleep. *Clin Nurse Spec CNS.* déc 2013;27(6):298- 306.
40. Creese J, Bédard M, Brazil K, Chambers L. Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr IPA.* févr 2008;20(1):149- 61.
41. Gibson RH, Gander PH, Jones LM. Understanding the sleep problems of people with dementia and their family caregivers. - PubMed - NCBI [Internet]. 2014 [cité 17 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339061>
42. Stepanski EJ, Wyatt JK. Use of sleep hygiene in the treatment of insomnia. *Sleep Med Rev.* juin 2003;7(3):215- 25.
43. Brummett BH, Babyak MA, Siegler IC, Vitaliano PP, Ballard EL, Gwyther LP, et al. Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregivers. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc.* mars 2006;25(2):220- 5.
44. Depner CM, Stothard ER, Wright KP. Metabolic consequences of sleep and circadian disorders. *Curr Diab Rep.* juill 2014;14(7):507.
45. Sofi F, Cesari F, Casini A, Macchi C, Abbate R, Gensini GF. Insomnia and risk of cardiovascular disease: a meta-analysis. *Eur J Prev Cardiol.* 1 janv 2014;21(1):57- 64.
46. Li Y, Zhang X, Winkelman JW, Redline S, Hu FB, Stampfer M, et al. Association Between Insomnia Symptoms and Mortality: A Prospective Study of US Men. *Circulation.* 18 févr 2014;129(7):737- 46.
47. Spira AP, Kaufmann CN, Kasper JD, Ohayon MM, Rebok GW, Skidmore E, et al. Association between insomnia symptoms and functional status in U.S. older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* nov 2014;69 Suppl 1:S35- 41.
48. Yaffe K, Falvey CM, Hoang T. Connections between sleep and cognition in older adults. *Lancet Neurol.* 2014;13(10):1017- 28.
49. Lathan C, Wallace AS, Shewbridge R, Ng N, Morrison G, Resnick HE. Cognitive Health Assessment and Establishment of a Virtual Cohort of Dementia Caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra.* avr 2016;6(1):98- 107.
50. Pollak CP, Perlick D. Sleep problems and institutionalization of the elderly. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* déc 1991;4(4):204- 10.
51. Suehs BT, Shah SN, Davis CD, Alvir J, Faison WE, Patel NC, et al. Household Members of Persons with Alzheimer's Disease: Health Conditions, Healthcare Resource Use, and Healthcare Costs. *J Am Geriatr Soc.* mars 2014;62(3):435- 41.
52. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology.* juill 1984;34(7):939- 44.

53. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 21 sept 1963;185:914- 9.
54. M.McCurry S, Song Y, Martin JL. Sleep in caregivers: what we know and what we need to learn. *Curr Opin Psychiatry*. nov 2015;28(6):497- 503.
55. American Academy of Sleep Medicine. International classification of sleep disorders, 3rd ed. Darien, IL: American Academy of Sleep Medicine, 2014.
56. Flaskerud JH, Carter PA, Lee P. Distressing emotions in female caregivers of people with AIDS, age-related dementias, and advanced-stage cancers. *Perspect Psychiatr Care*. déc 2000;36(4):121- 30.
57. Lee D, Morgan K, Lindsay J. Effect of institutional respite care on the sleep of people with dementia and their primary caregivers. *J Am Geriatr Soc*. févr 2007;55(2):252- 8.
58. Radloff L. The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Appl Psychol Meas*. 1977;(1):385- 401.
59. Revel V, Haritchabalet I, Kervinio C, Drode M, Sauvanier M, Geny C. Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. *Année Gériatologique*. 2002;16(1):131- 7.
60. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. déc 1980;20(6):649- 55.
61. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*. oct 2001;41(5):652- 7.
62. Cohen-Mansfield J, Werner P, Watson V, Pasis S. Agitation among elderly persons at adult day-care centers: the experiences of relatives and staff members. *Int Psychogeriatr IPA*. 1995;7(3):447- 58.
63. Willette-Murphy K, Todero C, Yeaworth R. Mental health and sleep of older wife caregivers for spouses with Alzheimer's disease and related disorders. *Issues Ment Health Nurs*. oct 2006;27(8):837- 52.
64. M.McCurry S, Gibbons LE, Logsdon RG, Vitiello MV, Teri L. Insomnia In Caregivers Of Persons With Dementia: Who Is At Risk And What Can Be Done About It? *Sleep Med Clin*. 1 déc 2009;4(4):519- 26.
65. M.McCurry S, Teri L. Sleep disturbance in elderly caregivers of dementia patients. *Clin Gerontol*. 1995;16(2):51- 66.
66. M.McCurry S, Vitiello MV, Gibbons LE, Logsdon RG, Teri L. Factors associated with caregiver reports of sleep disturbances in persons with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. févr 2006;14(2):112- 20.
67. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. The screen for caregiver burden. *The Gerontologist*. févr 1991;31(1):76- 83.
68. Mahoney DF. Vigilance. Evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs*. août 2003;29(8):24- 30.

69. Burton LC, Newsom JT, Schulz R, Hirsch CH, German PS. Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Prev Med.* avr 1997;26(2):162- 9.
70. Koyama A, Matsushita M, Hashimoto M, Fujise N, Ishikawa T, Tanaka H, et al. Mental health among younger and older caregivers of dementia patients. *Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc.* 10 mars 2016;
71. Ankri J, Van Broeckhoven C. Rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2013 juin. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
72. Hémerly H. Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le médecin généraliste : intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée [Thèse d'exercice]. Lyon: Université Claude Bernard-Lyon 1; 2016; n°28.
73. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry.* juin 2005;20(6):537- 46.
74. Coudin G. Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (Commentaire). *Sci Soc Santé.* 2005;23(3):95- 104.
75. Ministère des Affaires sociales et de la santé. Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 [Internet]. 2014. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
76. McCall WV. Diagnosis and management of insomnia in older people. *J Am Geriatr Soc.* juill 2005;53(7 Suppl):S272- 7.
77. Chesson AL, Anderson WM, Littner M, Davila D, Hartse K, Johnson S, et al. Practice parameters for the nonpharmacologic treatment of chronic insomnia. An American Academy of Sleep Medicine report. Standards of Practice Committee of the American Academy of Sleep Medicine. *Sleep.* 15 déc 1999;22(8):1128- 33.
78. Montgomery P, Dennis J. A systematic review of non-pharmacological therapies for sleep problems in later life. *Sleep Med Rev.* févr 2004;8(1):47- 62.
79. M.McCurry S, Logsdon RG, Vitiello MV, Teri L. Successful behavioral treatment for reported sleep problems in elderly caregivers of dementia patients: a controlled study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* mars 1998;53(2):P122- 9.
80. McCurry SM, Gibbons LE, Logsdon RG, Vitiello MV, Teri L. Nighttime insomnia treatment and education for Alzheimer's disease: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc.* mai 2005;53(5):793- 802.
81. Tewary S, Cook N, Pandya N, McCurry SM. Pilot test of a six-week group delivery caregiver training program to reduce sleep disturbances among older adults with dementia-Innovative Practice. *Dement Lond Engl.* 4 avr 2016;
82. Jain FA, Nazarian N, Lavretsky H. Feasibility of central meditation and imagery therapy for dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry.* août 2014;29(8):870- 6.
83. Paller KA, Creery JD, Florczak SM, Weintraub S, Mesulam M-M, Reber PJ, et al. Benefits of mindfulness training for patients with progressive cognitive decline and their caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* mai 2015;30(3):257- 67.

84. King AC, Baumann K, O'Sullivan P, Wilcox S, Castro C. Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioral, and emotional responses to family caregiving a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2002;57(1):M26- 36.
85. Kelly JM, Schwamm LH, Bianchi MT. Sleep telemedicine: a survey study of patient preferences. *ISRN Neurol.* 2012;2012:135329.
86. Cheng SK, Dizon J. Computerised cognitive behavioural therapy for insomnia: a systematic review and meta-analysis. *Psychother Psychosom.* 2012;81(4):206- 16.
87. Au A, Gallagher-Thompson D, Wong M-K, Leung J, Chan W-C, Chan CC, et al. Behavioral activation for dementia caregivers: scheduling pleasant events and enhancing communications. *Clin Interv Aging.* 2015;10:611 - 9.
88. Boots LMM, de Vugt ME, van Knippenberg RJM, Kempen GIJM, Verhey FRJ. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* avr 2014;29(4):331 - 44.
89. Lee E. Do Technology-Based Support Groups Reduce Care Burden Among Dementia Caregivers? A Review. *J Evid-Inf Soc Work.* 2015;12(5):474- 87.
90. McKechnie V, Barker C, Stott J. The effectiveness of an Internet support forum for carers of people with dementia: a pre-post cohort study. *J Med Internet Res.* 2014;16(2):e68.
91. Tremont G, Davis JD, Papandonatos GD, Ott BR, Fortinsky RH, Gozalo P, et al. Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc.* mai 2015;11(5):541 - 8.
92. Pot AM, Blom MM, Willemse BM. Acceptability of a guided self-help Internet intervention for family caregivers: mastery over dementia. *Int Psychogeriatr IPA.* août 2015;27(8):1343- 54.
93. Rowe MA, Kairalla JA, McCrae CS. Sleep in dementia caregivers and the effect of a nighttime monitoring system. *J Nurs Scholarsh Off Publ Sigma Theta Tau Int Honor Soc Nurs Sigma Theta Tau.* 1 sept 2010;42(3):338- 47.
94. Meiland FJM, Hattink BJJ, Overmars-Marx T, de Boer ME, Jedlitschka A, Ebben PWG, et al. Participation of end users in the design of assistive technology for people with mild to severe cognitive problems; the European Rosetta project. *Int Psychogeriatr IPA.* mai 2014;26(5):769- 79.
95. Kerssens C, Sattler M, Monteiro A. Managing dementia symptoms and needs using technology. *J Gerontol Nurs.* juill 2014;40(7):16- 20.

Annexes

Annexe n°1 : Mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012

Annexe n°2 : Recommandation HAS février 2010 sur la consultation dédiée

Annexe n°3 : Mesure 50 et 51 du plan Maladie Neuro-Dégénérative 2014-2019

Annexe n°4 : Questionnaire de l'étude

mesure n°3

Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

1. contexte

Le rôle des aidants naturels est essentiel auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces derniers doivent faire face à des multiples difficultés, notamment, lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge et la gestion des crises. Ces difficultés ne sont pas sans conséquences sur l'état de santé des aidants, ainsi plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. Il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche.

Afin de prévenir ces risques, **il est donc essentiel de prendre en compte l'état de santé de l'aidant** afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou des aides à domicile. Des outils simples sont disponibles qui permettent de mesurer et de suivre « le fardeau de l'aidant », comme l'échelle MINI ZARIT.

Le médecin traitant réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. **Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant, de l'évaluer, et d'en référer au médecin traitant de l'aidant si ce n'est pas lui.** Il est donc important d'améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils d'évaluation de la souffrance, de sensibiliser et d'informer les aidants et les professionnels au sein des lieux uniques d'information (*MAIA – cf mesure n°4*).

2. Objectif

Mieux prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer.

Une consultation par aidant qui le souhaite et par an.

Permettre à **70 % des aidants** des patients en ALD de bénéficier de cette consultation.

3. Mesures

- Inscription de cette dimension dans les recommandations ALD concernant la maladie d'Alzheimer
- Identification de ce thème dans la formation continue des médecins
- Action de sensibilisation des aidants sur le lieu unique (*MAIA - cf mesure 4*)

4. Acteurs

Pilote DGS et DSS

Partenaires syndicats médicaux, Sociétés savantes (SFGG, SFN)

5. Calendrier

Mise en œuvre en 2009

6. Financement

Sources du financement : **assurance-maladie**

Coût : **5 M€**, par an à partir de 2009, soit **20 M€** sur la durée du plan.

7. Evaluation

- Réalisation effective de l'action dans le calendrier
- Réalisation d'une recherche/action comparant l'aidant de santé des aidants ayant ou non bénéficié de ce suivi évaluatif.

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

Février 2010

OBJECTIFS

Décrire le suivi médical des aidants naturels et plus particulièrement le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle proposée aux aidants naturels des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (mesure n° 3 du Plan Alzheimer 2008-2012).

Les recommandations ci-dessous reposent sur un accord professionnel.

Messages clés

- Proposer une consultation annuelle à l'aidant naturel d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- Être particulièrement vigilant sur l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel et son niveau d'autonomie physique et psychique.
- Rechercher une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, en tenant compte du contexte familial, social et culturel.
- Vérifier le bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).

DÉFINITION DES AIDANTS NATURELS

- Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.¹
- Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à se relayer ou à se remplacer auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie.

PROPOSITION D'UNE CONSULTATION ANNUELLE POUR LES AIDANTS NATURELS

- La consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, quel que soit son âge, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que cet accompagnement peut induire.
- Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne atteinte propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est également le médecin généraliste de ce dernier. S'il ne l'est pas, il l'incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical.

1. D'après la Charte européenne de l'aidant familial. 2009. Coface Bruxelles.

- Cette consultation annuelle complète le suivi standardisé réalisé tous les 6 mois chez les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans lequel une évaluation médicale des aidants et des proches est programmée. Il est recommandé qu'une consultation dédiée soit proposée en cas de souffrance ou de mauvais état de santé identifié chez l'aidant naturel.
- Il est recommandé que tous les intervenants, sanitaires ou sociaux, impliqués dans le cadre de la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée informent le médecin généraliste du patient de toute souffrance, détresse ou altération de l'état de santé observée chez un(des) aidant(s) naturel(s), dans le respect des règles déontologiques.
- Il est recommandé que le suivi médical des aidants naturels accompagne les différentes étapes de la maladie : l'annonce de la maladie, la prise en charge au domicile, l'entrée en institution, la fin de vie, la période de deuil si nécessaire.

CONTENU DE LA CONSULTATION ANNUELLE

- Il est recommandé que le contenu de la consultation annuelle comporte une évaluation globale de l'état de santé de l'aidant naturel, une évaluation de son « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales et un dépistage des problématiques de santé spécifiques inhérentes à l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- Cette consultation est l'occasion :
 - d'être particulièrement attentif à l'état psychique de l'aidant, son état nutritionnel, son niveau d'autonomie physique et psychique ;
 - de vérifier les éléments de prévention, tels que le calendrier vaccinal, la planification des examens de dépistage usuels ;
 - de conduire une évaluation des appareils cardio-vasculaire, locomoteur et sensoriel.
- Il est recommandé que le médecin généraliste recherche une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, etc. en tenant compte du contexte familial, social et culturel.
- Il est recommandé que le médecin généraliste s'assure du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières).
- Pour les aidants jeunes, il est recommandé de tenir compte de spécificités telles que les problèmes d'ordre professionnel ou familial et leurs conséquences sur l'état de santé de l'aidant naturel.
- En cas de dépistage d'une maladie physique ou psychique lors de cette consultation, il est recommandé qu'elle soit prise en charge dans le cadre du suivi médical habituel.

INTERVENTIONS POUVANT ÊTRE PROPOSÉES AUX AIDANTS NATURELS

- Différentes interventions peuvent être proposées, dont les objectifs sont de sortir l'aidant naturel de son isolement et de lui conserver une vie sociale et un projet de vie adaptés à sa situation :
 - psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
 - groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à ses besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ;
 - support téléphonique ou par Internet ;
 - cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
 - psychothérapie individuelle ou familiale.
- En l'absence de données nationales, celles des travaux internationaux sur l'efficacité de ces interventions suggèrent qu'une prise en charge diversifiée et prolongée est à privilégier.



Ce document présente les points essentiels des recommandations de bonne pratique :
 • Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels •
 Recommandations de bonne pratique - Février 2010

La synthèse et l'argumentaire scientifique sont consultables dans leur intégralité
 sur www.has-sante.fr

Mesure 50 : Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants dont font partie les aidants familiaux

Actions

- Assurer une meilleure évaluation des besoins des aidants par eux-mêmes et par les professionnels pour adapter chaque intervention à l'environnement dans lequel elle s'inscrit¹³.
- Assurer un recensement des dispositifs existants et leur évaluation pour valider la pertinence des dispositifs financés et contribuer au développement d'actions en direction des aidants dans l'avenir.
- Améliorer la formation à destination des aidants en consolidant une approche commune de ces formations sur la base des évaluations réalisées et d'une démarche de capitalisation pour donner lieu à des recommandations en terme de structuration et modalités de déploiements (par exemple par le biais de plateformes de type MOOC et de l'éducation thérapeutique).
- Permettre à la CNSA d'élargir son champ d'intervention en soutien d'actions en direction des aidants au-delà du soutien à la formation de ces derniers.
- Encourager les approches qui mettent davantage l'accent sur la contribution, les compétences acquises et satisfactions ressenties des aidants pour se départir d'une vision centrée sur les effets délétères de la situation d'aidant et sur le sentiment de « fardeau ».
- Agir sur les freins à l'accompagnement des aidants notamment leur difficulté à s'absenter en poursuivant les efforts en matière d'accès à l'offre de répit.
- Poursuivre le soutien au développement des réponses « aidants-aidés » qui rencontrent leur public.
- Clarifier les modalités de pilotage de la gouvernance en proximité pour favoriser l'émergence d'un pilotage et d'une coordination territoriale de l'offre (diagnostic territorial) avec l'ensemble des acteurs de terrain et les institutionnels permettant de mettre en œuvre des démarches plus efficaces.

Mesure 51 : Engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté aux besoins des aidants

Annexe n°4 : Questionnaire de l'étude

QUESTIONNAIRE SUR LE SOMMEIL DES AIDANTS

Madame, monsieur,

Ce questionnaire est destiné aux personnes s'occupant, à domicile, d'un membre de leur famille souffrant de troubles cognitifs (altération de la mémoire, du jugement... comme par exemple dans la maladie d'Alzheimer).

On désigne ce type de personne par le terme d'aidant familial*

Ce questionnaire d'une durée d'environ 10 minutes a pour objectif d'évaluer votre sommeil et vos connaissances concernant les troubles du sommeil.

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'une Thèse de Médecine Générale, l'objectif est de réaliser un état des lieux des connaissances qu'ont les aidants sur leur sommeil pour permettre aux soignants d'améliorer la prise en charge de cette catégorie de population.

Il s'agit d'un questionnaire anonyme.

Si cette étude vous intéresse, merci de nous laisser votre adresse mail sur la feuille mise à disposition dans le service, nous vous enverrons les résultats finaux d'ici fin 2016.

Merci de répondre aux questions aussi fidèlement que possible.

Si l'une des questions vous pose problème, veuillez vous adresser à l'un des professionnels du centre mémoire.

Cordialement

Simon DIETLIN (interne en médecine)

Dr Bruno CHICOULAA (directeur de thèse)

* Aidant familial : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques,(...)» COFACE 2009

Note : afin d'éviter toute confusion, le terme de « patient » désigne la personne que vous accompagnez pour son bilan de mémoire.

Données démographiques :

Votre année de Naissance :

Votre sexe : H F

Année de naissance du patient :

Son sexe : H F

1/ Vous êtes :

le/la conjoint(e) un des enfants/petits-enfants autre

2/ Vous :

Travaillez Ne travaillez pas Êtes à la retraite

3/ Vous vous occupez du patient depuis :

Moins de 3 ans Entre 3 et 8 ans Plus de 8 ans

4/ Combien de temps consacrez-vous aux soins du patient par jour ?

Plus de 6h Moins de 6h

Données sur le sommeil :

5/ Comment définiriez-vous les troubles du sommeil ? (une ou plusieurs réponses possibles)

- Difficulté d'endormissement
- Un sommeil fragmenté/interrompu
- Une somnolence excessive/sentiment de fatigue excessive la journée
- Un réveil matinal précoce
- Aucune de ces propositions
- Je n'ai pas de troubles du sommeil

6/ Au cours du mois dernier, avez-vous eu des troubles du sommeil ?

Oui

Non

7/ Au cours du mois dernier, avez-vous pris des traitements pour mieux dormir ?

Oui

Non

8/ Selon vous, existe-t-il des facteurs contribuant à un mauvais sommeil ?

Oui médicaments sur ordonnance

Oui médicaments sans ordonnance

Non

9/ Parmi cette liste, sélectionnez les éléments que vous considérez comme favorisant le développement de troubles du sommeil dans votre situation :

(1 = le plus probable, 12 = le moins probable)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> L'avancée dans l'âge | <input type="checkbox"/> Exercice physique en journée |
| <input type="checkbox"/> Le fait d'être une femme | <input type="checkbox"/> Exercice physique avant de se coucher |
| <input type="checkbox"/> Les saisons | <input type="checkbox"/> Température élevée de la chambre à coucher |
| <input type="checkbox"/> Dépression/anxiété | <input type="checkbox"/> La position du lit |
| <input type="checkbox"/> Maladies générales | <input type="checkbox"/> La douleur |
| <input type="checkbox"/> La position de la Lune | <input type="checkbox"/> Certains Médicaments |
| <input type="checkbox"/> Les troubles urinaires | <input type="checkbox"/> Café/Alcool |
| <input type="checkbox"/> Le vent d'Autan | |

10/ Selon vous, existe-t-il des facteurs favorisant les troubles du sommeil **spécifiques aux aidants** ?

Oui

Non

11/ Parmi cette liste, sélectionnez le ou les éléments que vous considérez comme favorisant le développement de troubles du sommeil **dans votre situation d'aidant** :

- Troubles du comportement nocturne du patient souffrant de troubles cognitifs
(ex : cris, levés, déambulation ...)
- Sévérité de la maladie du patient souffrant de troubles cognitifs
- Siestes longues en journée
- L'isolement social
- L'état de vigilance permanente notamment la nuit
- La peur de l'avenir
- Un fardeau important (reflet négatif de l'aide apportée à une personne)
- Prendre plusieurs médicaments par jour
- Rester au lit tard le matin
- Consommation de café pour éviter de somnoler la journée
- Aucune de ces propositions

12/ Vos troubles du sommeil, ont été abordés par : (une ou plusieurs réponses possibles)

- Votre médecin traitant
- Le médecin traitant du patient
- Gériatre/Neurologue
- Autre médecin
- Famille
- Association

Infirmière/aide à domicile

Mes problèmes de sommeil

n'ont jamais été abordés

Je n'ai pas de troubles du sommeil

13/ Si c'est le cas, avez-vous été satisfait de la ou des solutions proposées ?

Oui

Non

14/ Quels sont vos attentes concernant vos troubles du sommeil ? (une ou plusieurs réponses possibles)

Une consultation dédiée avec un médecin

Une prescription de somnifères

Une prescription d'homéopathie

Une éducation à l'hygiène du sommeil

Des groupes de paroles

Je ne souhaite pas qu'on s'occupe de mon sommeil

Je n'ai pas de troubles du sommeil

Autre attente : préciser

ÉVALUATION DES CONNAISSANCES DES FACTEURS DE RISQUE DE
TROUBLES DU SOMMEIL CHEZ LES AIDANTS : Étude descriptive transversale d'une
cohorte de 114 aidants familiaux de patients déments suivis en consultation mémoire.

Soutenue le 28 septembre 2016 à Toulouse

Introduction : Les troubles du sommeil (TDS) chez les aidants de patients déments sont une problématique fréquente et retentissent de manière significative sur la qualité de vie. Certains facteurs prédisposants, précipitants et pérennisants contribuent au développement de TDS. Les objectifs de cette étude étaient d'évaluer (1) la connaissance de ces facteurs de risque par les aidants, (2) l'intérêt que portent les professionnels de santé à ce sujet et (3) les attentes des aidants.

Matériels et méthodes : Nous avons réalisé une étude observationnelle descriptive de type transversale, à l'aide d'auto-questionnaires, concernant les aidants de patients déments suivis en consultation mémoire au sein des centres hospitaliers de Castres, Montauban, Tarbes et Toulouse.

Résultats : 114 questionnaires ont été collectés entre décembre et mars 2016 et concernait 77 femmes et 37 hommes d'une moyenne d'âge de 67,3 ans (DS : 11,5). 68,4% des aidants présentaient soit des TDS soit une consommation de somnifères. Les facteurs de risques généraux et spécifiques de TDS étaient connus respectivement par 78,1% et 75,4% des aidants. 38% des aidants avaient des TDS non abordés et environ 1/3 refusaient que l'on s'occupe de leurs TDS. Les aidants souffrant de TDS étaient significativement plus jeunes et plus actifs, et étaient surtout des femmes.

Conclusion : Les aidants de patients déments connaissent les facteurs de risque de TDS mais présentent néanmoins un sommeil de mauvaise qualité, d'autant plus qu'ils sont jeunes et actifs.

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE

Mots-clés : Troubles du sommeil – Insomnie – Aidants familiaux – Démence – Alzheimer

Faculté de Médecine Rangueil - 133 route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France

Directeur de Thèse : Bruno CHICOULAA

DIETLIN Simon

ASSESSMENT OF CAREGIVERS KNOWLEDGE ABOUT SLEEP DISORDERS RISK FACTORS :

A transversal descriptive survey among 114 family caregivers of persons with dementia following in memory consultation.

Support the 28 september of 2016

Objectives : Sleep disturbances are prevalent in caregivers of persons with dementia (PWD) and associated with negative quality of life. Predisposing, precipitating, and perpetuating factors contributing to the development of sleep disorders. The aim of this study was to explore (1) the caregivers knowledge about these risk factors, (2) the health practitioners interest in sleep disorders and (3) the caregivers expectations.

Methods : We have conducted a transversal, descriptive observational survey with auto-questionnaires. Participants are caregivers of PWD following in memory consultation of Castres, Montauban, Tarbes and Toulouse Hospitals.

Results : 114 questionnaire was collected between december and march 2016. 77 females and 37 males aged to 67,3 years (DS : 10,5) were recruited. 68,4% of caregivers were sleep disorders or took sleep medications. 78,1% and 75,4% knowledged general and specific risk factors, respectively. 38% of caregivers didn't speak about their sleep disorders and 1/3 refused any assistance about this problem. Caregivers who slept bad were females and significantly younger and more active than good sleepers.

Conclusion : caregivers of PWD are familiar with sleep disorders risk factors but they sleep bad. The bad sleepers are especially young and active.

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE

Keywords : Sleep disorders – Insomnia – Family caregivers – Dementia – Alzheimer

Faculté de Médecine Ranguel - 133 route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France

Directeur de Thèse : Bruno CHICOULAA