

UNIVERSITÉ TOULOUSE III - Paul SABATIER –

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2015

2015 TOU3 1002

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE : 06 Janvier 2015
PAR Audrey LERBEY

**LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LES REPRÉSENTATIONS DE LA
MALADIE D'ALZHEIMER CHEZ LES AIDANTS PRINCIPAUX**

DIRECTEUR DE THÈSE : Docteur André STILLMUNKES

JURY :

M. le Professeur Stéphane OUSTRIC	PRÉSIDENT
M. le Professeur Yves ROLLAND	ASSESEUR
M. le Professeur Pierre MESTHE	ASSESEUR
M. le Docteur André STILLMUNKES	ASSESEUR
Me le Docteur Hélène VILLARS	ASSESEUR

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2014

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Doyen Honoraire	M. LAZORTES Y.	Professeur Honoraire	M. BAYARD
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. FABIÉ
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. CLAUX	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. LAZORTES F.
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. BASTIDE	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. GAUBERT	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. GARRIGUES	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURS	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. GOUZI		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU		
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER		
Professeur Honoraire	M. PASCAL		

Professeurs Émérites

Professeur LARROUY	Professeur JL. ADER
Professeur ALBAREDE	Professeur Y. LAZORTES
Professeur CONTÉ	Professeur L. LARENG
Professeur MURAT	Professeur F. JOFFRE
Professeur MANELFE	Professeur J. CORBERAND
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARRATERO	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

M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR J.	Thérapeutique
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVIALLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT D.	Neurologie
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUGAT R. (C.E)	Cancérologie
M. CARRIE D.	Cardiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DEGUINE O.	O. R. L.
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique
M. LANG T.	Biochimie Informatique Médicale
M. LANGIN D.	Nutrition
M. LAUQUE D. (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU R. (C.E)	Immunologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie
M. MALAVALD B.	Urologie
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique
Mme MOYAL E.	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI F.	Généralité
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PERRET B (C.E)	Biochimie
M. PRADERE B. (C.E)	Chirurgie générale
M. RASCOL O.	Pharmacologie
M. RECHER Ch.	Hématologie
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile
M. SALLES J.P.	Pédiatrie
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON N.	Médecine Légale
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépatogastro-entérologie

P.U. - P.H.

2ème classe

Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BUREAU Ch	Hépatogastro-entéro
M. CALVAS P.	Génétique
M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. CHAIX Y.	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
M. GAME X.	Urologie
M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. LAUWERS F.	Anatomie
M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. OLIVOT J-M	Neurologie
M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE J.	Neurologie
M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. PAUL C.	Dermatologie
M. PAYOUX P.	Biophysique
M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. PERON J.M.	Hépatogastro-entérologie
M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. SANS N.	Radiologie
Mme SAVAGNER F.	Biochimie et biologie moléculaire
Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie

P.U.

M. OUSTRIC S. Médecine Générale

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

M. ACAR Ph.	Pédiatrie
M. ALRIC L.	Médecine Interne
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL J.F.	Physiologie
Mme BERRY I.	Biophysique
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale
M. BUSCAIL L.	Hépatogastro-Entérologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie
M. DELABESSE E.	Hématologie
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DIDIER A.	Pneumologie
M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER M.	Cardiologie
M. GERAUD G.	Neurologie
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY P.	Endocrinologie
M. GRAND A. (C.E)	Epidémiol. Eco. de la Santé et Prévention
Mme HANAIRE H. (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LARRUE V.	Neurologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie
M. LEVADE T.	Biochimie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophtalmologie
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses
M. PLANTE P.	Urologie
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile
M. RITZ P.	Nutrition
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie
M. ROSTAING L. (C.E)	Néphrologie
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU H.	Radiologie
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD J.M.	Pharmacologie
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.
M. SOULIE M.	Urologie
M. SUC B.	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ACCADBLE F.	Chirurgie Infantile
Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. BERRY A.	Parasitologie
M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique
M. COURBON	Biophysique
M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. DELORD JP.	Cancérologie
M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STÖWHAS I.	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. HUYGHE E.	Urologie
M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX B.	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREEUW J.	Dermatologie
M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. OTAL Ph.	Radiologie
M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. TACK I.	Physiologie
M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. VERGEZ S.	O.R.L.
Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique

M.C.U. - P.H.

M. APOIL P. A	Immunologie
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie
M. BIETH E.	Génétique
Mme BONGARD V.	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition
Mme CASSAING S.	Parasitologie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY N.	Immunologie
Mme COURBON	Pharmacologie
Mme DAMASE C.	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DE-MAS V.	Hématologie
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale
M. DUPUI Ph.	Physiologie
Mme FILLAUX J.	Parasitologie
M. GANTET P.	Biophysique
Mme GENNERO I.	Biochimie
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI S.	Biochimie
Mme HITZEL A.	Biophysique
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale
M. KIRZIN S	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail
M. LOPEZ R.	Anatomie
M. MONTOYA R.	Physiologie
Mme MOREAU M.	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD F.	Physiologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie
Mme RAGAB J.	Biochimie
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY F.	Biochimie
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES S.	Réanimation
M. SOLER V.	Ophtalmologie
M. TAFANI J.A.	Biophysique
M. TREINER E.	Immunologie
Mme TREMOLLIÈRES F.	Biologie du développement
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
M. CMBUS J.P.	Hématologie
Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CASSOL E.	Biophysique
Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CHASSAING N	Génétique
Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN L.	Cytologie
M. CORRE J.	Hématologie
M. DEDOUT F.	Médecine Légale
M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
M. DESPAS F.	Pharmacologie
M. EDOUARD T	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
M. GASQ D.	Physiologie
Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET S.	Nutrition
Mme INGUENEAU C.	Biochimie
M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. LAIREZ O.	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE B.	Biostatistique
Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme NASR N.	Neurologie
Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET A.	Pharmacologie
M. TKACZUK J.	Immunologie
M. VALLET P.	Physiologie
Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie

M.C.U.

M. BISMUTH S.	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale
Mme ESCOURROU B.	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.
Dr CHICOULAA B.

Dr BISMUTH M
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

Remerciements

A Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC, Président du jury

Professeur des Universités,
Médecin généraliste.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury, et je vous en remercie. Merci également pour votre implication dans le développement du Département de Médecine Générale de Toulouse et dans notre formation.

A Monsieur le Professeur Yves ROLLAND

Professeur des Universités,
Praticien Hospitalier,
(Gérontologie clinique et médecine interne).

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Professeur des Universités,
Médecin généraliste.

Merci pour votre engagement dans l'enseignement des internes en médecine générale. Je vous remercie de l'honneur que vous me faites de siéger dans ce jury.

A Madame le Docteur Hélène VILLARS

Praticien Hospitalier,
(Gérontologie clinique et médecine interne).

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites de siéger dans ce jury et de juger mon travail. Soyez assurée de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur André STILLMUNKES

Maître de conférences Associé des Universités,
Médecin généraliste.

Je vous remercie de m'avoir proposé ce sujet et de m'avoir soutenue tout au long de ce travail. Travailler avec vous et sur ce sujet a été pour moi très enrichissant. Recevez l'expression de ma profonde reconnaissance et de mon respect.

A tous les médecins et enseignants qui ont croisé ma route tout au long de ces années, je tenais à vous dire merci pour m'avoir tant appris et pour m'avoir transmis la passion de ce métier.

A ma famille

A ma mère. Tu as toujours été là pour moi, à me pousser, à me soutenir surtout. Je ne serais pas la femme que je suis aujourd'hui sans tes conseils, ta patience et ton amour. Merci pour tout ce que tu as fait pour moi et pour m'avoir encouragée dans la voie que j'ai choisie.

A mon père. Merci pour avoir toujours répondu présent quand j'en avais besoin et pour ton soutien. Je sais que, pour toi, exprimer tes sentiments n'est pas quelque chose de facile, mais même si tu ne dis rien, je sais que tu es fier de moi.

A Christophe, mon chéri. Merci pour ces dix dernières années, merci de m'avoir soutenue lors des moments difficiles, de m'avoir supportée pendant mes examens et surtout merci pour tout l'amour que tu me donnes chaque jour. J'ai hâte de voir ce que l'avenir nous réserve mais je sais que, tant que tu seras à mes côtés, tout se passera bien. Je t'aime.

A Sylvain. Merci également pour ton soutien et pour ces réveils en pleine nuit pour venir squatter mon canapé. Je serai toujours là pour toi petit frère.

A Mamie. Merci d'avoir toujours cru en moi et pour avoir rempli notre frigo avec tes rôtis et tes pots de pâté.

A mes oncles et tantes. Merci pour vos encouragements et pour tous ces moments passés ensemble.

A mes cousins et cousines. Merci pour tous ces fous rires passés et à venir.

A toute ma belle famille. Merci pour nous avoir encouragés à Christophe et à moi.

A Claire, Elise, Emilie et Marie. Je suis heureuse d'avoir partagé toutes ces années avec vous. Je sais que nous sommes éloignées les unes des autres mais j'espère qu'on trouvera le temps de toutes se retrouver de temps en temps.

A Laura et Romy, mes filleules.

A Thomas et Chloé, mes neveux.

A Mémé et Pépé,

A Papy,

A mon parrain,

J'aurais aimé que vous soyez là pour partager ce moment avec moi. Vous me manquez et je pense fort à vous.

Table des matières

INTRODUCTION.....	10
MATERIEL ET METHODE.....	11
RESULTATS.....	12
Six types de représentations chez l'aidant principal.....	12
Cinq types de réactions de l'aidant principal face à ces représentations.....	15
DISCUSSION.....	17
CONCLUSION.....	20
REFERENCES.....	21
ANNEXE 1. Diagramme de flux.....	24
ANNEXE 2. Tableau récapitulatif des résultats.....	25
ANNEXE 3. Echelle Quality Of Life in Alzheimer's Disease.....	49

Introduction

L'aidant principal est au cœur de la prise en charge du patient atteint d'une maladie d'Alzheimer, y compris dans son maintien à domicile. Il est considéré par les médecins généralistes comme en étant le pivot central. Il leur apporte une aide précieuse sur laquelle ils peuvent s'appuyer [1, 2].

Les représentations de l'aidant principal sur cette pathologie influencent de façon importante sa prise en charge. Elles sont, en effet, des systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales [3-5]. De même, dans certains travaux, il semble exister une relation importante entre la façon dont s'est déroulée l'annonce du diagnostic et le ressenti des aidants. La plupart des réactions négatives semble être influencée par l'attitude du médecin pendant l'annonce, qui lui-même a souvent des représentations négatives vis-à-vis du patient Alzheimer [4]. Cela peut être également conditionné par un manque de temps prévu pour cette consultation ou une rétention d'information de la part du médecin [5-8], mais aussi par la méconnaissance du médecin généraliste des représentations de l'aidant sur la maladie.

L'objectif de ce travail est d'identifier les différents types de représentations de la maladie d'Alzheimer chez l'aidant principal et d'en étudier leurs conséquences.

Matériel et méthode

Ce travail a comporté une revue de la littérature, sur une période allant de 2001 à 2013. Différentes bases de données ont été utilisées : Pubmed, Google scholar, Mef doc, Cis Mef, Banque de Données en Santé Publique, SUDOC et au sein de différents consensus d'experts (HAS...).

Les requêtes ont été formulées par les mots clés suivants :

- Pour les revues francophones : représentations, maladie d'Alzheimer, attitudes, perceptions, aidant principal.
- Pour les revues anglophones : representations, Alzheimer's disease, attitudes toward, perceptions, primary caregiver.

Tous les articles portant sur les représentations des aidants vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer ont été sélectionnés. Ont été également retenus ceux portant sur les conséquences que peuvent avoir ces représentations sur le comportement et les réactions des aidants. Les articles portant sur les représentations de la maladie d'Alzheimer autres que celles des aidants principaux, ou les représentations de maladies autres que la démence de type Alzheimer ont été exclus.

La sélection finale a été obtenue après lecture du titre et des résumés des articles, puis après lecture des articles eux-mêmes.

Les articles sélectionnés ont été analysés à l'aide de la grille de lecture Consort.

Résultats

Sur les différentes bases de données, 192 références ont été identifiées et après la lecture des titres et résumés, 31 articles ont été sélectionnés pour être lus dans leur intégralité. Parmi ces articles, 5 ont été exclus ne correspondant pas à la thématique de ce travail. Le recueil de données a été effectué parmi les 26 articles retenus au final [2, 7, 9-32].

Six types de représentations

- L'atteinte des fonctions supérieures

Les premiers mots ou images spontanément associés lorsque l'on évoque la maladie d'Alzheimer chez les aidants sont la perte de mémoire, la dépendance et la perte des capacités intellectuelles. Ils décrivent cette pathologie comme une détérioration progressive des fonctions supérieures entraînant des troubles psycho-comportementaux et notamment une perte de la communication. Pour certains aidants (notamment les personnes d'origine africaine), ces troubles font partie du vieillissement normal, surtout au stade précoce de la maladie [2, 9, 11, 13, 14, 17-21, 24, 26-28, 31].

- La déshumanisation du patient

Ce déclin progressif représente, pour les aidants, une perte de l'être aimé tel qu'ils l'ont connu avec une perte d'identité et de dignité. Certains utilisent même le terme de « mort-vivant », c'est-à-dire que la personne malade est là physiquement mais elle est absente psychiquement ou dans une relation constructive, elle n'est plus là en tant qu'interlocuteur. Elle perd sa place et son rôle au sein de la famille et entraîne un « deuil anticipé » ou « deuil blanc » du malade atteint de démence. Chez quelques patients, cette représentation de déshumanisation disparaît au fur et à mesure de l'évolution de la démence. [9, 11-14, 18-20, 24, 26, 28].

- La souffrance globale de l'aidant

Lorsque le diagnostic de maladie d'Alzheimer est porté, cela sonne comme une sentence avec un pronostic sombre pour le malade et l'entourage sans espoir de guérison. Devenir aidant est un rôle non souhaité et permanent qui est ressenti comme une catastrophe. Le

fardeau que cela représente est immense. S'occuper d'une personne atteinte de démence type Alzheimer signifie faire face à des situations qui peuvent échapper à tout contrôle, des mises en danger (la conduite, la gestion du traitement, les fugues, la déambulation, les urgences potentielles à gérer). Pour les aidants-conjoints cela représente une nouvelle activité/nouveau travail durant la retraite, pour les aidants-enfants (ou les conjoints encore en activité), il s'agit de mener deux carrières de front. Il existe une inversion des rôles, par exemple les hommes doivent s'occuper de l'entretien de la maison (si c'est l'épouse qui est malade), le mari malade perd son rôle de soutien familial et l'épouse doit gérer le budget et les papiers administratifs ; il existe également une inversion des rôles parent <-> enfant. Avec l'évolution de la maladie, les responsabilités et les tâches au quotidien deviennent de plus en plus importantes du fait d'une perte d'autonomie qui s'accroît. Même sur le plan financier cela peut représenter un fardeau pour les aidants (perte de ressources, frais pour les aménagements éventuels). L'évaluation de la qualité de vie chez les aidants (échelle quality of life in Alzheimer's disease) est en moyenne mauvaise (29.2/52). Enfin, la solitude de l'aidant est également source de souffrance ; il existe un sentiment d'abandon de la part du corps médical, de la société mais aussi de leurs amis proches et parfois même de leur propre famille [2, 9-29, 31, 32].

- **La mort sociale du patient**

Avec les troubles psycho-comportementaux, de la communication et l'aggravation de la dépendance, la maladie d'Alzheimer est représentée, chez les aidants, comme une incapacité à maintenir des relations sociales ; ils décrivent une diminution des interactions de leur parent mais également de leurs propres relations (puisque leur quotidien est rythmé par la maladie). D'ailleurs, une des images spontanément associée à la démence type Alzheimer est la désocialisation, la restriction de la vie sociale [11, 12, 19-21, 25-27, 31, 32].

- **Redécouvrir**

Pour certains aidants, la maladie d'Alzheimer est vécue comme un challenge et permet, d'une part, de redécouvrir l'être aimé, mais aussi de se redécouvrir soi-même. La communication non verbale devient alors très importante et permet des échanges positifs et une connexion émotionnelle qui peut-être n'aurait pas existé sans la maladie. Celle-ci s'aggravant de façon inexorable, les aidants doivent s'adapter à tous les stades et cela leur permet d'acquérir de nouvelles compétences ; ils apprennent sans cesse sur leur parent mais également sur eux-mêmes et cela représente une façon pour eux de grandir (notamment pour les aidants-enfants) [9, 12-14, 17, 20].

- **Être utile**

La maladie d'Alzheimer est vécue comme toute autre pathologie chronique et pour les aidants s'occuper d'une personne démente est la même chose que de s'occuper d'une personne atteinte d'un cancer par exemple. Cela représente, pour eux, une satisfaction et de la gratitude, une façon de rendre ce que le malade a pu leur apporter quand il était en bonne santé [2, 9, 13, 16, 17, 20].

Six types de réactions induites par ces représentations

- Le découragement- les sentiments négatifs

Les premières réactions, à l'annonce du diagnostic, sont, dans la grande majorité des cas, négatives. Il existe chez les aidants un sentiment d'impuissance face à la maladie d'Alzheimer, du fait du caractère inéluctable, irrévocable de cette pathologie et du peu d'espoir qu'ont les aidants dans les traitements médicamenteux. Associées à ces sentiments d'impuissance et d'échec, il existe d'autres réactions exprimant la souffrance émotionnelle des aidants. Parmi les premières évoquées, on retrouve le déni et la colère : ils ne veulent pas croire au diagnostic, mettent les troubles de leur parent sur le compte du vieillissement normal. Ensuite, viennent la culpabilité (de ne pas savoir s'en occuper) et le chagrin, ils doivent faire le deuil de leur vie d'avant, réalisent les pertes qu'entraînent la maladie. Enfin, le sentiment de honte est une réaction que l'on retrouve chez les aidants, certains parlent même de disgrâce ; la maladie est alors un secret qu'il faut cacher au reste de la communauté, voire au reste de la famille [2, 7, 11-23, 26, 28, 29].

- La peur

Evoquer la maladie d'Alzheimer provoque un sentiment de peur chez les aidants, qui possède plusieurs aspects :

- la peur de l'avenir, de perdre l'être aimé et de se retrouver seul,
- la peur de ne pas savoir s'occuper de la personne malade (associée souvent au sentiment de culpabilité), de son devenir à plus ou moins long terme (la garder au domicile, institutionnalisation), peur pour sa sécurité (patients considérés comme dangereux),
- la peur de ne pas tenir le coup, de tomber malade soi-même et laisser la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer seule,
- l'hérédité est souvent une angoisse exprimée surtout par les enfants, la maladie de leur proche renvoie à leur propre déchéance,
- la peur du regard des autres [2, 9, 11, 12, 15, 21-24, 27, 32].

- L'isolement social

Nous avons évoqué plus haut le fait que la maladie d'Alzheimer représentait pour les aidants une mort sociale. Cependant, de leur côté, les aidants (et les patients) ont tendance à s'isoler lorsque le diagnostic de maladie d'Alzheimer est porté. Du fait de l'altération des fonctions cognitives et de la peur du regard des autres, les aidants ont tendance à réduire leurs activités et calquent leurs loisirs sur ceux de la personne malade (surtout les aidants-

conjoints), ils ne veulent plus voir leurs amis proches, refusent de garder les petits-enfants (ou alors qu'un à la fois). Le sentiment de honte est parfois si important que les aidants évitent de demander de l'aide et préfèrent gérer les différentes difficultés seuls. Il faut aussi souligner le fait que s'occuper d'une personne atteinte de démence est un travail à temps plein, surtout lorsque l'aidant principal est le conjoint. Le manque de temps peut aussi expliquer cet isolement social et la réduction de leurs activités de loisir [2, 12, 15, 17-19, 22, 23, 26-28, 32].

- **Investissement dans son rôle d'aidant**

Même si les réactions négatives sont les plus fréquentes, connaître le diagnostic est pour certains aidants un soulagement et permet de mettre un nom sur les troubles de leurs parents. Cela leur permet de s'impliquer dans la prise en charge et s'informent au maximum pour que celle-ci soit optimale. Ils veulent, avant tout, préserver la dignité du malade et favoriser son autonomie le plus longtemps possible. Pour cela, ils doivent s'adapter sans cesse aux différents niveaux de la maladie et aux différentes situations rencontrées : par exemple, établir une routine quotidienne, superviser les activités. Des aménagements sont souvent nécessaires allant de la mise en place de barrières, de lit médicalisé et de détecteurs de mouvement, au déménagement dans une maison ou appartement plus adéquat [2, 17, 29, 32].

- **Souhait de s'aménager du temps libre**

Il existe une différence entre les aidants-conjoints et les aidants-enfants. Pour ces derniers, se garder du temps, continuer leurs activités de loisir est primordial, cela leur permet de diminuer le stress que représente la maladie de leur proche et de s'évader pendant quelques heures. Pour les conjoints, qui vivent au quotidien avec la personne malade, ce n'est pas toujours le cas et la journée est plutôt organisée en fonction de celle-ci [2, 23, 25].

- **Recherche d'aides extérieures**

Avec l'évolution de la maladie, des troubles du comportement et de la dépendance, il est de plus en plus difficile, pour les aidants, de s'occuper seuls de leur proche (même si, pour certains aidants, il n'est pas facile de l'accepter). Cela les pousse à rechercher de l'aide, notamment auprès du médecin généraliste qui peut mettre en place un plan d'aide adapté à chaque situation. Les différentes aides recherchées sont d'abord humaines (IDE, aide-ménagère, assistante sociale), matérielles avec la recherche d'accueil de jour ou de structures d'accueil temporaire, puis concernent l'aménagement du domicile et enfin les aides financières. Ces aides sont ressenties comme une bonne alternative aux hospitalisations itératives et permettent de retarder au maximum l'institutionnalisation [27, 30].

Discussion

- **Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez l'aidant principal sont multiples, intriquées et le plus souvent négatives**

L'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer entraîne un bouleversement dans la vie de la personne atteinte mais aussi dans celle de son entourage. La souffrance ressentie par l'aidant est globale, majorée par l'évolution défavorable et les différentes complications [22, 33]. Ces représentations sont influencées par la façon dont le médecin (généraliste ou spécialiste) donne les différentes informations. Il existe, chez les aidants, un sentiment d'abandon de la part des professionnels de santé et un défaut d'information responsables des images négatives qu'ils peuvent avoir sur la maladie de leur proche [7, 19, 21, 27, 28, 32].

D'un autre côté, de nombreux aidants ont tendance à s'isoler que ce soit de leur famille ou amis mais également du corps médical ; ils ont du mal à demander de l'aide et préfèrent être les seuls à s'occuper du malade [2, 12, 15, 18, 26, 34]. Ce paradoxe démontre à quel point l'attitude du soignant, les informations initiales, ainsi que celles données tout au long de la prise en charge sont importantes. Le médecin généraliste a alors un rôle central et doit s'assurer de la bonne compréhension de l'aidant [30].

- **Modifications des représentations selon l'évolution de la maladie**

Comme énoncé plus haut, les représentations et les images négatives associées à la maladie d'Alzheimer sont présentes dès l'annonce du diagnostic et donc au début de la prise en charge. Même si le fardeau reste important tout au long de la maladie, les représentations et sentiments positifs semblent être plus importants lorsque la pathologie évolue depuis longtemps [2, 16]. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les aidants doivent modifier leurs stratégies et s'adapter sans cesse pour optimiser leur prise en charge. C'est là que le sentiment d'être utile est le plus important [10, 17]. De la même façon, plus le proche est dépendant physiquement, plus l'aidant ressent de la satisfaction à s'en occuper [13]. En acceptant la maladie de leur proche et leur rôle, en voyant les bénéfices de leur prise en charge, les aidants se sentent encouragés, et voient dans cette relation sans cesse redéfinie une façon de grandir et de se redécouvrir [20].

- **Comparaison avec les représentations et les réactions chez les médecins généralistes**

Comme chez les aidants, les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes sont nombreuses. On retrouve la déshumanisation, la mort sociale et la

souffrance du patient et de son entourage, résultant des différents troubles des fonctions cognitives. Cependant, ces représentations chez les médecins généralistes sont plutôt négatives, ils ont tendance à se sentir mal à l'aise avec ces patients, surtout au moment du diagnostic [4]. Alors que chez les aidants, même si la plupart des représentations négatives sont retrouvées, l'expérience de la maladie, leur implication dans la prise en charge semblent différentes. Pour eux, la maladie d'Alzheimer c'est aussi redécouvrir, se sentir utile [2, 13, 16, 17, 20]. Ils ne voient pas uniquement « un cadre nosologique » ou « une démarche diagnostique », mais ils voient leur proche se battre tous les jours contre cette maladie, faire face aux différentes pertes. Eux-mêmes vivent tous les jours avec la maladie. Un autre type de relations humaines se développent progressivement [14, 17, 19, 20, 24, 27, 28].

Il en est de même quant aux différentes réactions face à ces représentations. Le découragement et la peur sont décrits aussi bien par les médecins généralistes que les aidants fortement liés au caractère irrévocable et au pronostic défavorable à plus ou moins long terme [4, 11, 12]. Il existe également un parallèle entre la peur de l'hérédité ou d'être malade à son tour chez l'aidant et la vision négative qu'on les médecins de la vieillesse et de la démence en particulier ; dans les deux cas, prendre en charge un patient atteint de la maladie d'Alzheimer renvoie à leur propre déchéance et à leur propre fin [2, 21, 24].

- **Les forces et faiblesses du travail**

Beaucoup des études de ce travail sont récentes et datent d'après 2007 ; en effet, l'intérêt autour de ce sujet s'est accru récemment, le Plan Alzheimer 2008-2012, visant à améliorer la prise en charge de la maladie et à mieux la connaître pour agir, prévoit une mesure particulière concernant plus spécifiquement « la connaissance du regard porté sur la maladie » [35].

Les différents résultats ont été retrouvés dans plusieurs études, tant au niveau des représentations que des réactions.

Notre recherche n'a identifié que 26 articles, sur l'ensemble des bases de données, traitant des représentations de la maladie d'Alzheimer chez l'aidant principal. Ces articles sont majoritairement des enquêtes sociologiques.

- **Interventions envisageables**

Participer à des groupes de parole et de soutien peut aider les aidants à mieux connaître la maladie de leur proche et changer leurs représentations négatives. Cela peut également leur permettre d'échanger des expériences, des astuces pour gérer leur quotidien ; écouter les récits des autres aidants peut diminuer leur culpabilité et leur sentiment de solitude [10, 13, 36].

Selon le même principe, il serait possible de modifier ces représentations et d'améliorer la prise en charge des aidants en mettant en place des séances d'éducation thérapeutique

animées par une équipe pluridisciplinaire (neuropsychologue, gériatre, IDE, ergothérapeute). Le but de ces séances est de faire un diagnostic éducatif, d'identifier les besoins et attentes des aidants ainsi que leurs barrières ; l'équipe professionnelle peut alors répondre à toutes les questions des aidants, modifier leurs croyances et les guider dans la prise en charge de leur proche malade [37, 38]. Le médecin généraliste pourrait renforcer l'action de ces séances éducatives.

On a vu que la façon dont l'annonce du diagnostic était faite et les difficultés rencontrées par les aidants pour obtenir des informations influençaient leur ressenti par rapport à la maladie de leur parent. Améliorer la formation initiale et continue des médecins généralistes, au centre de la prise en charge, est une piste pour améliorer l'aide apportée à l'entourage et ainsi diminuer leur fardeau [20, 32].

Conclusion

Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les aidants principaux sont nombreuses et intriquées, elles peuvent même varier avec l'évolution de la maladie chez un même individu. Ces représentations conditionnent la prise en charge par les aidants de leur proche atteint et c'est pourquoi s'y intéresser est important. Les faire évoluer par différentes interventions comme l'éducation thérapeutique ou la participation à des groupes de soutien sont une piste pour améliorer la prise en charge globale des malades mais aussi de leurs proches. Sans oublier la formation des médecins généralistes, principaux interlocuteurs des aidants et des familles, qui par des informations claires, compréhensibles peuvent participer à modifier le regard porté sur cette maladie.

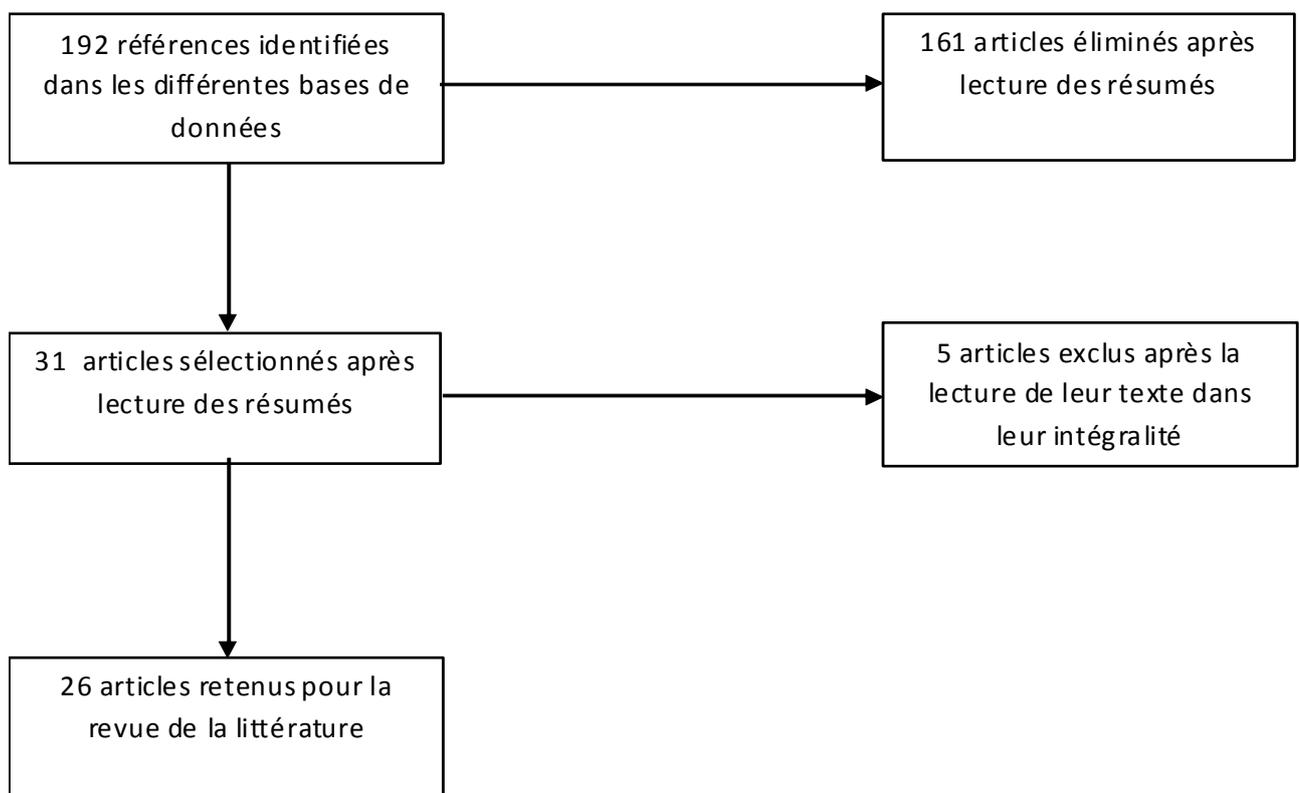
Références :

1. Bornes C. *La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer*. Université Paris Descartes. 2010
2. Coudin G, Mollard J. *Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications*. Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil 2011 ; 9(3) :363-78 doi : 10.1684/pnv.2011.0286
3. Jouet Le Pors M. *La théorie des représentations sociales*. Avril 2006. Sur <http://www.cadredesante.com/spip/profession/recherche/La-theorie-des-representations.html>
4. Stillmunkés A, Subra J, Kurdi J, Bismuth S, Villars H, Oustric S. *Représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes*. Médecine 2014 ; doi : 10.1684/med.2014.1081
5. Caire J-M. *L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée*. Université Victor Segalen Bordeaux 2. 2009
6. Ollivet C. « L'aide aux aidants » : *l'accompagnement des aidants*. CODIFAlzheimer. Sur [http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/2 Offre-Soins MS/2 assises alzheimer/3 Contributions des intervenants/3 Table ronde L aide a ux aidants/Texte CatherineOllivet.pdf](http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/2%20Offre-Soins%20MS/2%20assises%20alzheimer/3%20Contributions%20des%20intervenants/3%20Table%20ronde%20L%20aide%20aux%20aidants/Texte%20CatherineOllivet.pdf)
7. Gély-Nargeot M-C, Derouesné C, Selmès J. *Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux*. Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement. 2003; Volume 1, Numéro 1, 45-55
8. Selmès J, Derouesné C. *Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement. 2004 ; Volume 2, Numéro 2
9. Ngatcha-Ribert L. *Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales*. Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement. 2004 ; Volume 2, Numéro 1, 49-66
10. Samitca S. « *Les secondes victimes* » : *vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. Sciences sociales et santé. 2004 ; Volume 22, Numéro 22-2
11. Pin S, Bodard J, Richard J-B. *Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels*. Evolutions. 2010 ; N°21
12. Pin Le Corre S, Arwidson P, Benchiker S, Chanchikte S, Idtaleb S. *Perceptions, connaissances, attitudes et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer*. Institut National de Prévention et d'Education pour la santé. 2008.
13. L. Dupuis S, Epp T, Smale B. *Caregivers of persons with Dementia: roles, experiences, supports, and coping*. Murray Alzheimer Research and Education Program. University of Waterloo. 2004.
14. Samitca S. *La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Une étude en Suisse Romande*. Actualités Psychologiques. 2008 ; 21 (p. 157 à 172)
15. Secall A, C Thomas I. *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Recherche en Soins Infirmiers. 2005, Numéro 82 (p. 50 à 61)
16. Yektatalab Sh, Kaveh Mh, Sharif F, Khoshknab M, Petramfar P. *Characteristics of care and caregivers of Alzheimer's patients in elderly care homes: a qualitative research*. Iran Red Crescent Med J. 2012; 14(5): 294-299

17. Lu Y-F, E. Haase J. *Experience and perspectives of caregivers of spouse with Mild Cognitive Impairment*. *Curr Alzheimer Res*. 2009; 6(4): 384-391
18. Sun F, Ong R, Burnette D. *The influence of ethnicity and culture on dementia caregiving: a review of empirical studies on Chinese Americans*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2012; 27(1): 13-22; doi: 10.1177/1533317512438224
19. F. Mahoney D, Clutterbuck J, Neary S, Zhan L. *African American, Chinese, and Latino family caregivers' impressions of the onset and diagnosis of Dementia: cross-cultural similarities and differences*. *Gerontologist*. 2005; 45(6): 783-792
20. Ylief M, Squelard G, Missotten P. *Maladie d'Alzheimer: vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants*. *NPG Neurologie- Psychiatrie- Gériatrie*. 2011; doi : 10.1016/j.npg.2011.03.006
21. Thomas P, Hazif-Thomas C, Clément J.-P. *Les aidants familiaux de malades déments jeunes vivant à domicile*. *NPG Neurologie- Psychiatrie- Gériatrie*. 2008; doi : 10.1016/j.npg.2008.05.004
22. Pancrazi M.-P. *Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. *NPG Neurologie- Psychiatrie- Gériatrie*. 2008 ; doi : 10.1016/j.npg.2008.09.008
23. Mourgues C, Rachez C, Auclair C, Gerbaud L, Vlaemynck C, Jalenques I, Bohatier J. *Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants*. *NPG Neurologie- Psychiatrie- Gériatrie*. 2012 ; dx.doi.org/10.1016/j.npg.2012.06.005
24. Thomas P, Hazif-Thomas C, Clément J.-P. *La plainte familiale dans la démence d'Alzheimer*. *NPG Neurologie- Psychiatrie- Gériatrie*. 2005 ; 5(27) : 33-38
25. Mould J, Boxiong T, Harary E, Kaminsky R, Kurzman R, Pan S, Yang J. *Caregiver perceptions on the burden of caring for dementia patients*. 2009 sur www.ispor.org/awards/5thAP/PMH3-ISPOR-Poster-AD-China-2.pdf
26. Campo Revilla I, Ylla Segura L, Gonzales-Pinto A, Bardaji Suarez P. *Attitudes of the family toward the mentally ill patient*. *Actas Esp Psiquiatr*. 2010; 38(1): 57-64
27. Proximologie. *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (étude PIXEL)*. 2001 sur www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Pixel.pdf
28. Hermetet A.-R, Thomas-Antérion C, Pierron J.-P. *Représentations de la maladie d'Alzheimer*. *Etudes*. 2009/12 ; Tome 411, p. 661-668
29. M. Connell C, Scott Roberts J, J. McLaughlin S, Carpenter B. *Black and White adult family members' attitudes toward a dementia diagnosis*. *JAGS*. 2009; 57: 1562-1568; doi: 10.1111/j.1532-5415
30. Casarett D, Takesaka J, Karlawish J, Hirschman K, Clark C. *How should clinicians discuss hospice for patients with dementia? Anticipating caregivers' preconceptions and meeting their information needs*. *Alzheimer Disease Associated Disorders*. 2002; 16(2): 116-22
31. B. Sousa M, Santos R, Arcoverde C, Simoes P, Belfort T, Adler I, Leal C, N. Dourado M. *Quality of life in dementia: the role of non-cognitive factors in the ratings of people with dementia and family caregivers*. *International Psychogeriatrics*. 2013; 25:7, 1097-1105
32. Lach H, Chang Y.-P. *Caregiver perspectives on safety in home dementia care*. *West J Nurs Res*. 2007; 29: 993
33. Emery G, Simmenauer B, Hirsch E, Erner F, Brugeron P.-E. « *Alzheimer et dépendances* » *rapport de synthèse*. Université Paris-Sud 11, département de recherche en éthique. 2011 sur

- www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/etudehck/Synthese_Etude_MA_et_Dependance.pdf
34. Coudin G. *La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale*. Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse. 2004 ; Volume 2, Numéro 4 : 285-96
 35. Plan Alzheimer 2008-2012 www.plan-alzheimer.gouv.fr/-44-mesures-.html
 36. Luquet V, Piou O, Rozotte C. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer*. Fondation Médéric Alzheimer. 2004
 37. Pitsaer P. *Education thérapeutique des aidants informels de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée*. Réseau de santé Symbiose sur www.geronto-sud-lorraine.com/docs/4_Reseau_Symbiose_Aidants_informels_Alzheimer.pdf
 38. Villars H. *Education thérapeutique et maladie d'Alzheimer : le point de vue du médecin*. Journée de gérontologie de l'Institut Yves Mémin. 2012 www.seformeralageriatrie.org/Documents/conf%C3%A9rences%20apr%C3%A8s-midi.pdf

Annexe 1. Diagramme de flux



Annexe 2. Tableau récapitulatif des résultats

Etude	Type Objectif	Population	Méthode	Résultats Représentations
9. Maladie d'Alzheimer et Société: une analyse des représentations sociales	Enquête sociologique: méthode qualitative Enquête internationale	- Grand public - Aidants principaux de malades Alzheimer	Témoignages et récits	.Négatifs (les plus fréquents): - atteinte des fonctions supérieures: dépendance, maladie psychiatrique - mort-vivant, déshumanisation: deuil anticipé, l'impression de voir une autre personne - rôles inversés - notion de sentence: hérédité? peur de l'avenir . Positifs : - maladie chronique comme une autre maladie grave - adaptation aux différents niveaux de l'affection
7. Enquête européenne sur l'établissement et révélation du diagnostic de Maladie d'Alzheimer	Etude descriptive multicentrique Objectif: montrer un lien entre les réactions de l'aidant à l'annonce du diagnostic et l'attitude du médecin	Aidants familiaux venant de onze pays européens	Auto-questionnaire structuré à remplir	Réactions négatives fortement liées à la non-satisfaction vis-à-vis de l'attitude du médecin: - doute sur le diagnostic (p=0,0001) - colère (p=0,002) - dénégation (p=0,001)

<p>10. Les secondes victimes: vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer</p>	<p>Enquête sociologique: méthode qualitative</p> <p>Objectif: cerner les contours de l'expérience d'aidants et la façon dont ces derniers vivent cette situation</p> <p>Etude suisse</p>	<p>2 situations distinctes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aidants rencontrés dans un groupe de proches au sein de l'association Alzheimer Suisse - expériences individuelles d'aidants rencontrés séparément 	<p>2 outils suivant les situations</p> <ul style="list-style-type: none"> - observation directe au sein du groupe - entretiens semi-directifs 	<p>Discours commun:</p> <ul style="list-style-type: none"> - fardeau - catastrophe - situation stressante <p>Trois sortes d'expérience:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la maladie tenue à distance: aidants refusant leur rôle - la maladie envahissante: aidants accablés - la maladie maîtrisée: aidants socialement actifs
<p>11. Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et professionnels</p>	<p>Enquête sociologique: méthodes qualitative et quantitative</p> <p>Objectif: synthèse sur les regards portés sur la maladie d'Alzheimer par le grand public, aidants proches et professionnels du domicile</p> <p>Etude française</p>	<p>A propos des aidants: 305 aidants identifiés par l'intermédiaire des neurologues libéraux, consultation mémoire, centres mémoire de ressources et de recherche, par France Alzheimer (de juin à septembre 2009)</p>	<p>Auto-questionnaires avec deux grandes parties:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 mots, idées ou images à citer de façon spontanée lorsqu'on dit "maladie d'Alzheimer" - Opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer 	<p>A propos des aidants</p> <p><u>Mots, idées ou images spontanément associés au terme de maladie d'Alzheimer:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - perte de mémoire (65%) - dépendance (56%) - pertes des capacités intellectuelles (39%) - perte d'identité (23%) - peur, fléau (17%) - désocialisation (11%) <p><u>Opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - effets néfastes sur la famille du malade (94%) - une personne de 40 ans peut avoir cette maladie (92%) - de plus en plus de personnes atteintes par cette maladie (90%) - peur de l'avoir soi-même (78%) - maladie inéluctable (62%) - perte de mémoire normale en vieillissant (63%)

<p>12. Perceptions, connaissances, attitudes et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer: résultats d'une étude qualitative</p>	<p>Enquête sociologique: méthode qualitative</p> <p>Objectif: identifier, décrire et analyser les perceptions attitudes et connaissances du grand public, aidants familiaux et professionnels de santé à l'égard de la maladie d'Alzheimer</p> <p>Etude française (en région parisienne et à Toulouse)</p>	<p>De juillet à août 2008:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 8 groupes de 8 personnes (âgées de 35 à 70 ans) dont la moitié ont un proche atteint de la maladie d'Alzheimer - 2 mini-groupes de 5 aidants - 10 entretiens individuels avec des aidants 	<p>Entretiens et réunions de groupe approfondies</p>	<p>Parmi les aidants</p> <p><u>Représentations négatives:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - peur - caractère irrévocable - évocations spontanées: peur, désespoir, chagrin - peur du regard des autres - sentiment d'impuissance, de culpabilité - questionnement sur la perte de la dignité ou du respect <p><u>Représentations positives</u> (pour une minorité des aidants): échanges positifs où la communication non verbale est très importante</p>
---	--	--	--	--

<p>13. Caregivers of persons with dementia: roles, experiences, supports and coping</p>	<p>Revue de la littérature</p> <p>Objectif: mieux comprendre l'expérience d'un aidant</p> <p>Etude canadienne</p>		<p>Population étudiée: internationale</p>	<p><u>Expériences négatives:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . fardeau: situations qui peuvent échapper à tout contrôle . pour les hommes: un nouveau travail/ activité durant la retraite . pour les femmes: continuum non désiré de leur vie active, assumer plusieurs rôles, 2 carrières notamment lorsque l'aidant est la fille . détérioration progressive, pertes psychologiques, désintégration . présence physique mais absence psychologique, l'être aimé n'existe plus <p><u>Expériences positives:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> . récompenses: satisfaction, gratitude, fierté . connexion émotionnelle . une façon de rendre ce que le patient a pu leur apporter (enfants +++) . en apprendre plus sur eux-mêmes, une façon de grandir . redécouvrir la personne aimée
---	---	--	---	--

<p>14. La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Une étude en Suisse Romande</p>	<p>Enquête sociologique: méthode qualitative</p> <p>Objectif: rendre compte de la situation des proches qui assurent la prise en charge de leur conjoint souffrant de la maladie d'Alzheimer</p>	<p>Aidants participant à des rencontres mensuelles au sein d'un groupe de proches de l'Association France Alzheimer</p>	<p>2 axes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - participation aux rencontres mensuelles: thèmes abordés venant des participants (simple observation) - entretiens individuels (14): thèmes proposés par le chercheur 	<p><u>Expériences négatives pour une grande majorité</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - travail sans fin: tâches quotidiennes mais aussi composante affective et émotionnelle très présente - changement progressif de la personne malade: modifications du comportement et des réactions (devient progressivement une étrangère) - modifications dans les interactions: elle est là physiquement mais plus en tant qu'interlocuteur - toujours se réadapter en fonction des stades de la maladie, redéfinir sans cesse la relation avec la personne malade - caractère imprévisible de la maladie
<p>15. L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence</p>	<p>Enquête sociologique: méthode qualitative</p> <p>Objectif: conséquences de la maladie sur l'entourage proche du patient atteint d'Alzheimer</p> <p>Etude française</p>	<p>7 aidants principaux vivant ou ayant vécu avec la personne démente</p>	<p>Entretiens semi-directifs (le discours spontané étant privilégié)</p>	<ul style="list-style-type: none"> .Isolement: notamment au niveau social, la peur du regard des autres renforce cet isolement .Culpabilité .Inversement/renversement des rôles: <ul style="list-style-type: none"> - l'homme malade perd son rôle de soutien familial, l'épouse doit gérer le budget, les papiers - le conjoint doit effectuer les tâches ménagères, assurer l'intendance familiale quand c'est la femme qui est malade - inversement rôle parent<->enfant .Peur: <ul style="list-style-type: none"> - de la perte de l'être aidé - de se retrouver seul - de ne pas arriver à s'occuper du malade

<p>16. Characteristics of care and caregivers of Alzheimer's patient in elderly care homes: a qualitative research</p>	<p>Enquête sociologique: méthode qualitative</p> <p>Objectif: explorer la perception des aidants en EHPAD</p> <p>Etude iranienne</p>	<p>Aidants professionnels de malade Alzheimer vivant en EHPAD</p>	<p>2 outils:</p> <ul style="list-style-type: none"> - groupe de parole - entretiens individuels 	<p>1. Principalement des soins physiques basés sur les besoins des résidents</p> <p>2. Sentiments négatifs au départ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - manque d'intérêt par rapport aux soins prodigués aux patients - culpabilité, soins infructueux <p>3. Puis sentiments positifs: se sentir capable et utile auprès de ces patients</p>
--	--	---	---	---

<p>17. Experience and perspectives of caregivers of spouse with Mild Cognitive Impairment (MCI)</p>	<p>Enquête sociologique: méthode qualitative</p> <p>Objectif: se focaliser sur l'expérience des aidants vivant avec un(e) époux(se) ayant un MCI</p> <p>Etude américaine (Indiana)</p>	<p>11 époux-aidants principaux: 5 hommes et 6 femmes</p>	<p>Entretiens individuels dirigés à l'aide de questionnaires (discours spontané privilégié)</p>	<p>Tous les aidants ont décrit une perte de mémoire lente et progressive avec 4 thèmes principaux:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. faire face à la réalité: <ul style="list-style-type: none"> - mémoire à court terme décline - augmentation des difficultés dans les activités du quotidien - changement du comportement, des émotions, dans l'engagement dans les activités sociales 2. une descente en spirale vers un monde de silence: <ul style="list-style-type: none"> - changement dans la relation intime, rôles échangés, conflits, incompréhension - "mon monde se rétrécit": restriction d'activités, des relations sociales, pertes financières, aménagement de l'espace voire déménagement (espace plus sécurisé, moins d'espace pour l'aidant) - détresse émotionnelle: culpabilité, colère, solitude, anxiété, frustration 3. les conséquences de vivre dans un monde de silence: <ul style="list-style-type: none"> - de plus en plus de responsabilités, faire de plus en plus de choses à leur place - gérer les finances - forte perte dans la qualité de vie 4. apprendre sans cesse tout au long du parcours d'aidant: <ul style="list-style-type: none"> - mieux connaître les besoins de leurs époux(ses) - toujours trouver de nouvelles stratégies pour bien s'en occuper - s'informer sur la maladie et sur les traitements médicamenteux ou non
---	--	--	---	---

<p>2. Etre aidant de malade Alzheimer: difficultés, stratégies de faire face et gratifications</p>	<p>Enquête sociologique: méthode qualitative</p> <p>Objectif: évaluer de façon holistique les besoins auprès d'un échantillon d'aidants français en utilisant la méthode de NOLAN</p>	<p>Population: 74 aidants français (membre de la famille considéré comme étant en première ligne dans les soins dispensés), recrutés par le biais des présidents des associations départementales France Alzheimer et par le biais d'un CLIC</p> <p>Description de la population: 74% étaient des conjoints, 24% des enfants et 2% des neveux; 62% étaient des femmes</p>	<p>Méthode NOLAN: 3 questionnaires qui permettent d'évaluer les besoins personnels de chaque aidant et ainsi adapter l'aide qu'on peut leur apporter (interventions variées, évolutives et dynamiques)</p> <p>- questionnaire CADI: difficultés rencontrées par les aidants</p> <p>- questionnaire CAMI: évaluation des stratégies de gestion</p> <p>- questionnaire CASI: évaluation des satisfactions des aidants</p>	<p>1. CADI:</p> <ul style="list-style-type: none"> - détérioration de la santé physique (88%) - restriction de la vie sociale (77%) - impuissance, perte de contrôle de la situation (73%) - dépendance physique du patient - isolement par rapport aux autres membres de la famille, amis proches - hérédité, peur de son propre avenir <p>2. CAMI:</p> <ul style="list-style-type: none"> - implication vis-à-vis de la personne malade (la maintenir active, ne pas la juger responsable) - stratégies de réduction du stress (se changer les idées, se garder du temps) - stratégies centrées sur le problème (trouver une façon de surmonter le problème, se documenter le plus possible) - établir une routine quotidienne <p>3. CASI:</p> <ul style="list-style-type: none"> - importance de préserver la dignité de la personne (95%) - pouvoir lui rendre ce qu'elle nous a apportés (91%) - se sentir utile <p>effet du lien: les conjoints étaient significativement plus nombreux à avoir ces sentiments: 88% VS 66% (p=0,05)</p> <p>Plus le stade de la maladie est avancé et plus les aidants ressentent de la gratification (défi à relever, se sentir apprécié, resserrer les liens familiaux)</p>
--	---	---	---	--

<p>18. The influence of Ethnicity and culture on Dementia caregiving: a review of empirical studies on Chinese Americans</p>	<p>Revue de la littérature</p> <p>Objectif: identifier les principales valeurs culturelles qui influencent les Sino-américains dans leur façon d'aider un proche atteint de maladie d'Alzheimer, les différents aspects de l'aide et des expériences des aidants</p>			<p>1. La maladie d'Alzheimer non décrite comme une dysfonction cérébrale mais plutôt comme un sort, un méfait, de la folie, le résultat d'avoir eu à s'inquiéter trop dans la vie</p> <p>2. Dans les 1ers stades de la maladie+++ : un certain degré de déclin des fonctions cognitives est toléré, accepté à des âges avancés; retourner en enfance considéré comme une étape naturelle dans le fait de vieillir</p> <p>3. Par contre quand la maladie progresse: considérée comme une maladie mentale, de la "folie", quelque chose de contagieux qui amène la honte sur toute la famille, à perdre la face devant les autres.</p> <p>4. The filial Piety: les enfants doivent honneur et dévotion à leurs parents (principe de Confucius), ils ont la responsabilité de leur santé et doivent sacrifier leur santé physique, financière et leurs intérêts pour le bien-être de leurs parents.</p> <p>ET INVERSEMENT: quand un parent ne peut plus participer à cet équilibre familial du fait de sa démence -> honte sur la famille, disgrâce.</p> <p>La maladie de l'être aidé reste un secret, ce qui amène les aidants à s'isoler, éviter de demander de l'aide que ce soit aux professionnels ou à l'entourage (amis voisins), voire même de déménager et quitter le quartier.</p>
--	--	--	--	--

<p>19. African American, Chinese, and Latino family caregivers' impressions of the onset and diagnosis of dementia: cross-cultural similarities and differences</p>	<p>Méta-analyse de trois études qualitatives</p> <p>Objectif: comprendre les perspectives interculturelles des aidants à un stade précoce de la démence avec une attention toute particulière sur leurs perceptions</p>	<p>3 groupes d'aidants:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Latino-américains - Sino-américains - Afro-américains <p>dans le Massachusetts</p>		<p>1. Dans tous les groupes: maladie d'Alzheimer à un stade précoce= perte de mémoire= vieillissement normal ("il est normal à un certain âge d'oublier des trucs")</p> <p>2. Folie: surtout chez les Latino et Sino-américains avec sentiment de honte: il faut cacher la personne malade au reste de la communauté (Sino-américains+++)</p> <p>3. Isolement:</p> <ul style="list-style-type: none"> - par rapport à leur communauté surtout chez les Sino-américains - sentiment d'abandon par les professionnels de santé pour les Afro et Latino-américains <p>4. Quand la maladie progresse: diversité parmi les cultures</p> <ul style="list-style-type: none"> - les Afro: toujours considérée comme un vieillissement normal - les Sino: stigmatisation, isolement honte - les Afro: perte de leur culture
<p>20. Maladie d'Alzheimer: vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants</p>	<p>Revue de la littérature internationale</p> <p>Objectif: vécu et vulnérabilité des patients et aidants, appréhender leur adaptation et les facteurs influençant cette adaptation</p>			<p>1. Représentations négatives:</p> <ul style="list-style-type: none"> - fardeau avec composante objective: perte d'autonomie, dépendance, troubles psycho-comportementaux, coût économique - fardeau avec composante subjective: réactions émotionnelles comme le déni, incompréhension, impuissance, isolement, gêne - deuil blanc: perte progressive de l'être aimé, deuil des projets de vie - rôle non souhaité et permanent

				<p><u>2. Représentations positives:</u></p> <ul style="list-style-type: none">- sentiment d'être utile- acquérir de nouvelles compétences- réciprocité: rendre ce que l'on a reçu
--	--	--	--	--

<p>21. Les aidants familiaux de malades déments jeunes vivant à domicile</p>	<p>Etude socio-psychologique: méthode quantitative</p> <p>Objectif: comparer les malades jeunes et leurs aidants familiaux à la situation des malades déments de plus de 60 ans</p>	<p>Base de cette étude: la population des études PIXEL:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 117 dossiers de malades jeunes (tirés des 1864 dossiers des études PIXEL antérieures) 	<p>Auto-questionnaires donnés aux aidants pour décrire leur situation</p>	<p><u>1. Mal-être exprimé par les aidants:</u> aidants des sujets jeunes VS ceux des sujets plus âgés</p> <ul style="list-style-type: none"> - vécu d'abandon par la société et le corps médical 26%/6% (p<0,05) - peu de temps pour soi ou pour le malade 17%/8% - culpabilité face à ses insuffisances 11%/21% (p<0,05) - souffre de mal communiquer avec le malade 11%/12% <p><u>2. Inquiétudes exprimées par les aidants:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - ne pas tenir le coup 25%/53% (p<0,05) - tomber malade soi-même 15%/44% (p<0,05) - hérédité pour les enfants 14%/2% (p<0,05) <p><u>3. Problèmes rencontrés au quotidien:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - pas de répit 81%/59% (p<0,05) - épuisement 68%/31% (p<0,05) - problèmes financiers <p><u>4. Fardeau:</u> vécu plus lourd lorsque le malade présente une forme précoce (avant 60 ans)</p> <p><u>5. Substratum commun:</u> pathologie dégradante, insidieuse, voire honteuse</p>
--	---	---	---	--

<p>22. Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer</p>	<p>Article paru dans la revue NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie</p> <p>Objet de l'article: présentation d'un groupe d'Education thérapeutique et de soutien des aidants; adaptation de cette éducation thérapeutique en fonction des représentations et ressentis des aidants; changement éventuel de ces représentations?</p>	<p>Aidants participant à un groupe de soutien: moments de parole, d'échanges d'expériences</p>		<p>Représentations pour la majorité négatives</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Repli sur soi: en raison d'une représentation sociale négative de la maladie d'Alzheimer, pathologie effrayante 2. Honte: peur d'une contamination, hérédité? 3. Charge de travail importante 4. Patient vécu, ressenti comme un persécuteur, un agresseur qui menace de destruction l'ensemble du groupe familial
---	---	--	--	--

<p>23. Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés: étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants</p>	<p>Etude qualitative</p> <p>Objectif: identifier les liens entre les incapacités du patient et le fardeau économique des aidants, à travers les changements de leur activité (professionnelles et non marchandes)</p>	<p>16 binômes aidant/aidé recrutés à partir de Centre mémoire ressources et recherche du CHU de Clermont-Ferrand:</p> <ul style="list-style-type: none"> - parmi les aidants: 7 conjoints, 9 enfants 11 étaient des femmes - parmi les aidés: 13 femmes, 3 hommes 	<p>Entretiens semi-dirigés abondant:</p> <ul style="list-style-type: none"> - questions relatives à la vie du patient en général - activités du malade et du proche aidant avant le diagnostic - modifications d'activité pour le malade et l'aidant depuis le diagnostic - pour ceux qui avaient vécu avec le patient ou s'étaient fortement impliqués l'échelle de Zarit (échelle du fardeau de l'aidant) était remplie en fin d'entretien 	<p>1. Activité professionnelle des aidants:</p> <ul style="list-style-type: none"> - au moment du diagnostic: 7 en retraite et 6 travail à plein temps - au moment de l'étude: 10 en retraite, 1 travail à plein temps et 1 travail à temps partiel <p>Mais pour 3 d'entre eux: parti à la retraite à l'âge légal (évolution normale) et 1 seul aidant a pris la retraite anticipé à cause de la maladie du proche</p> <p>2. Activités non marchandes: différences entre les aidants-conjoints et les aidants-enfants</p> <ul style="list-style-type: none"> - aidants-conjoints: diminution des activités de loisir notamment dans la garde des petits-enfants (1 seul à la fois et les plus âgés), 3 aidants dans la vie associative avant le diagnostic -> plus qu'un seul au moment de l'étude calquent leurs loisirs sur ceux de leurs conjoints malades - aidants-enfants: ont besoin de se changer les idées et donc augmentation de leurs activités de loisir <p>3. Conséquences sociales: forte diminution des relations sociales, permet de voir qui sont les "vrais amis"</p> <p>4. Mesure du fardeau (échelle de Zarit), parmi les items les plus fréquents:</p> <ul style="list-style-type: none"> - peur de l'avenir - colère en présence du parent - partagés entre les soins au proche et les autres obligations sociales et familiales - sentiment de gêne du fait du comportement "anormal"
--	---	---	--	--

<p>24. La plainte familiale dans la démence d'Alzheimer</p>	<p>Etude qualitative (Base de données: étude PIXEL)</p> <p>Objectif: illustrer le contenu de la plainte familiale dans la maladie d'Alzheimer</p>	<p>569 dossiers de malades déments couplés à leurs aidants</p>	<p>Questionnaire donné à l'aidant couvrant plusieurs aspects:</p> <ul style="list-style-type: none"> - plaintes face aux symptômes négatifs (démotivation repli sur soi du malade) - plainte face aux symptômes positifs (fugue, déambulation) - situations difficiles vécues avec le malade 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diminution et perte progressive de la communication avec le malade: illisibilité du discours, déliaison familiale 2. Inversion des rôles: parent sous l'autorité "parentale" de leurs enfants 3. Angoisse de sa propre déchéance 4. Le malade est présent physiquement mais par certains aspects absent dans une relation constructive
<p>25. Caregiver perceptions on the Burden of caring for Dementia patients</p>	<p>Etude transversale, multicentrique en Chine, de septembre à décembre 2009 (Niveau de preuve: 4)</p> <p>Objectif: perception, par les aidants, du fardeau que représentent les soins aux patients atteints d'une démence type Alzheimer</p>	<p>1425 aidants interrogés dont 1387 qui apportent des soins qui s'inscrivent dans la durée</p>	<p>Entretiens= Zarit Burden Interview: évaluation du fardeau avec l'échelle de Zarit traduite en chinois</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Réduction du temps de travail: 26% des aidants ont réduit, modifié leurs horaires, leurs plannings 2. Impact sur la vie personnelle: <ul style="list-style-type: none"> - temps libre: N'ont jamais réduit leur temps libre pour s'occuper de la personne malade: 43,6% et 51% (démence diagnostiquée plus récemment) Ont souvent réduit leur temps libre: 8,4% Ont toujours réduit leur temps libre: 3% - état de santé: Aider un proche atteint de démence n'a jamais affecté leur santé: 43,6% Aider un proche atteint de démence a souvent affecté leur santé: 18% Aider un proche atteint de démence a toujours affecté leur santé: 4,5%

<p>26. Attitudes of the family toward the mentally ill patients</p>	<p>Etude cas-témoins (Niveau de preuve: 3)</p> <p>Objectif: étudier les attitudes des familles envers leurs proches atteints de maladie psychiatrique à type de démence, rechercher quel principal facteur influence ces attitudes</p> <p>Etude Espagnole</p>	<p>Membres de la famille recrutés parmi 3 associations de famille de malades atteints de maladies mentales</p>	<p>Questionnaire donné aux aidants et aux témoins: 60 items où il fallait répondre par</p> <ul style="list-style-type: none"> - fortement d'accord - d'accord - plutôt d'accord mais je ne suis pas sûr - plutôt contre mais je ne suis pas sûr - contre - fortement contre 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diminution des capacités intellectuelles : désordre du système nerveux central, manque de volonté 2. Peu d'espoir dans les thérapeutiques (néguvisme) 3. Dépendance, place dans la société: (ré)insertion sociale, peuvent être considérés comme dangereux 4. Isolement social, restrictions dans les interactions sociales: la plupart des gens se sentent mal à l'aise en présence d'une personne malade, les enfants ne viennent plus rendre visite à leurs parents, idem pour les amis 5. Stigmatisation par la société ressentie par les aidants: patient n'est plus le même, considéré comme un échec, honteux <p>==> Différences statistiquement significative pour les items restrictions sociales et dépendance (plus marqués chez les témoins), pour les autres items: pas de différence significative</p>
---	---	--	---	--

<p>27. Etude PIXEL: l'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer</p>	<p>Etude qualitative</p> <p>Objectif: mettre en évidence la spécificité des contraintes quotidiennes vécues par l'aidant principal, évaluer plus précisément le rôle d'accompagnement et de soutien de ces aidants, mettre à jour les besoins et attentes des membres de la famille impliqués pour les aider à faire face à leur situation</p> <p>Etude française</p>	<p>569 couples aidants/aidés:</p> <ul style="list-style-type: none"> - parmi les aidants: conjoints 43% enfants 48% femmes 68% - parmi les aidés: femmes 64% au domicile 408 en institution 148 	<p>Questionnaire élaboré par un comité pluridisciplinaire (gériatres, psychiatres, médecins généralistes, neurologues et représentants de l'Association France Alzheimer); distribué à l'aidant par le médecin traitant du malade</p>	<p>1. "Travail" quotidien: soins d'hygiène, préparation des repas... 70% des époux et 50% des enfants disent passer plus de 6h/jour</p> <ul style="list-style-type: none"> - être disponible au quotidien - peur pour la sécurité du malade - perte progressive et irréversible des fonctions du malade - peur de l'avenir: devenir du patient? - déménagement du patient (96% des cas) <p>2. Moins de temps libre: 41% des conjoints et 28% des enfants ne décrivent plus de temps libre du tout</p> <p>3. Besoin d'aide dans la journée: 84% des aidants</p> <ul style="list-style-type: none"> - aide humaine +++ - aide financière: seulement 16% - amélioration des aides extérieures avant d'en arriver à <p>l'institutionnalisation: plus de structures pour accueil temporaire (17%), prise en charge au domicile (12%), moyens humains qualifiés (12%)</p> <p>4. "Bombe à retardement": maladie évolutive, crainte de la démotivation des patients</p> <p>5. Mauvaises informations, défaut d'informations de la part du milieu médical: pas de réponse aux questions par exemple</p>
--	---	---	---	---

<p>28. Représentations de la maladie d'Alzheimer</p>	<p>Article paru dans la revue Etudes</p>		<p>Figures libres: - d'un professeur de littérature au travers d'un roman Au nom de la terre (V. Ferreira) où le narrateur prend conscience de la maladie de sa femme - d'un professeur de philosophie sur les représentations des aidants</p>	<p>Représentations - fardeau - perte d'identité de la personne malade - deuil anticipé: personne malade morte psychiquement - indifférence affective - acheminement vers la ruine avec - sentiment d'impuissance - pertes progressives: notamment de la "vie d'avant", des relations sociales - adaptation permanente aux différentes situations</p>
--	--	--	--	--

<p>29. Black and white adult family members' attitudes toward a dementia diagnosis</p>	<p>Etude qualitative</p> <p>Objectif: 1) examiner les bénéfices et barrières au diagnostic parmi des aidants d'origine noire et blanche 2) explorer les différences de point de vue entres Noirs et Blancs</p>	<p>178 aidants recrutés à Boston, Atlanta et leurs banlieues ayant un parent, vivant ou décédé, atteint de la maladie d'Alzheimer</p> <ul style="list-style-type: none"> - âge moyen: 57 ans - 82% sont des femmes - 103 Blancs (57,9%) 	<p>Entretiens téléphoniques d'une durée de 30 minutes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 8 bénéfices proposés (réponses allant de "non important" à "extrêmement important") - 16 barrières proposées (réponses allant de "pas du tout d'accord" à "tout à fait d'accord") 	<p><u>1. Bénéfices ressentis au diagnostic de maladie d'Alzheimer:</u> en moyenne 6 bénéfices (sur les 8 proposés)</p> <ul style="list-style-type: none"> - permet d'obtenir des informations sur la maladie d'Alzheimer 81% => PAS DE DIFFERENCE SIGNIFICATIVE entre les Blancs et les Noirs - enfin savoir ce qui n'allait pas avec le parent aidé 75% => PAS DE DIFFERENCE SIGNIFICATIVE - permet d'anticiper le futur 75% => PAS DE DIFFERENCE SIGNIFICATIVE - permet d'utiliser les services communautaires appropriés: 78,7% pour les Noirs, 59% pour les Blancs => DIFFERENCE SIGNIFICATIVE (p=0,048) - permet d'obtenir un traitement médicamenteux: 74,7% pour les Noirs, 55% pour les Blancs => DIFFERENCE SIGNIFICATIVE (p=0,01) <p><u>2. Barrières ressenties au diagnostic:</u> en moyenne 2 barrières</p> <ul style="list-style-type: none"> - pas de traitement curatif: 24% pour les Noirs et 45% pour les Blancs => DIFFERENCE SIGNIFICATIVE (p=0,04) - pas de traitement efficace: 14,7% pour les Noirs et 34% pour les Blancs => DIFFERENCE SIGNIFICATIVE (p= 0,002) - situation exigeante pour la famille: 24,7% => PAS DE DIFFERENCE SIGNIFICATIVE - peu de médecins formés à ce diagnostic: 21% => PAS DE DIFFERENCE SIGNIFICATIVE
--	--	--	---	--

				<p><u>3. Différences de points de vue entre Noirs et Blancs:</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Noirs plus optimistes sur les futurs progrès de la recherche- pour les Noirs: perte de mémoire fait partie du vieillissement normal, volonté de Dieu, peur d'une discrimination de la part des professionnels de santé
--	--	--	--	---

<p>30. How should clinicians discuss hospice for patients with dementia? Anticipating caregivers' preconceptions and meeting their information needs</p>	<p>Etude qualitative</p> <p>Objectif: 1) déterminer comment les aidants considèrent les soins de fin de vie (hospice) dans la maladie d'Alzheimer, sont-ils plus importants pour eux ou pour le patient? 2) identifier quels bénéfices de ces soins de fin de vie (proposés au domicile ou en institution) sont les plus importants du point de vue des aidants.</p>	<p>45 aidants de patient ayant une maladie d'Alzheimer modérée à sévère: - 15 à un stade modéré - 30 à un stade sévère - âge moyen: 62 ans - 69% sont des femmes - 22 sont des enfants et 18 des époux</p>	<p>Entretiens téléphoniques semi-dirigés avec questions ouvertes et fermées</p>	<p>1. Aidants et soins de fin de vie dans la maladie d'Alzheimer: - seulement 5 d'entre eux (11%) ont déjà envisagé ce genre de soins pour leur proche (dont 4 avec un stade sévère) - 3 d'entre eux (6%) ont trouvé l'entretien stressant et pénible (font tous partie des aidants avec un proche atteint à un stade modéré) - 26 (58%) pensent que ces soins les aident plus à eux-mêmes qu'aux patients - avant l'interview: 30 (67%) étaient "plutôt d'accord" à "tout à fait d'accord" pour faire appel à ces soins; après l'interview ils sont 35 (78%). 2. Bénéfices des soins de fin de vie ressentis comme importants par les aidants: - éviter une hospitalisation ou des traitements invasifs et agressifs - suivi par le médecin traitant qui connaît bien le patient et l'entourage - équipe pluridisciplinaire: IDE, aide-soignant, travailleurs sociaux, kinésithérapeute... - soins pouvant être dispensés au domicile du patient => En général, si l'information est apportée par le médecin traitant, s'il les présente comme une option possible, les aidants sont d'accord pour faire appel à ces soins de fin de vie</p>
--	--	--	---	--

<p>31. Quality of life in Dementia: the role of non-cognitive factors in the rating of people with dementia and family caregivers</p>	<p>Etude transversale (Niveau de preuve: 4)</p> <p>Objectif: déterminer quels facteurs, autres que les facteurs cognitifs, influencent la qualité de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, évaluée par les patients eux-mêmes et par leurs aidants.</p> <p>Etude sud-américaine</p>	<p>41 patients: - maladie d'Alzheimer à un stade modéré - 13 hommes et 28 femmes - âge moyen: 77,3 ans</p> <p>41 aidants: - 5 hommes et 36 femmes - âge moyen: 56 ans</p>	<p>Questionnaire utilisé: Quality of life in Alzheimer's disease</p> <p>- 13 items: santé physique, énergie, humeur, situation au domicile, mémoire, famille, mariage, amis, activités quotidiennes, amusement, argent, soi-même, la vie dans son ensemble</p> <p>- réponses possibles: pauvre (1), fragile (2), bien (3), excellent (4) => score de 13 à 52</p>	<p>1. Evaluation globale de la qualité de vie: DIFFERENCE SIGNIFICATIVE entre les patients et les aidants => score total de 32,3 pour les patients VS 29,2 pour les aidants (p<0,05)</p> <p>2. Items considérés comme altérant le plus la qualité de vie pour les aidants:</p> <p>- la mémoire: 1,4/4 c'est-à-dire entre pauvre et fragile => DIFFERENCE SIGNIFICATIVE avec la réponse des malades (2/4 p< 0,001)</p> <p>- participation dans les activités de la vie quotidienne: 2/4 => DIFFERENCE SIGNIFICATIVE (VS 2,7/4 p< 0,001)</p> <p>- énergie: 2,1/4 => DIFFERENCE SIGNIFICATIVE (VS 2,6/4 p< 0,001)</p> <p>- possibilité de faire des choses pour s'amuser: 2,1/4 => DIFFERENCE SIGNIFICATIVE (VS 2,7/4 p= 0,015)</p> <p>3. Facteurs influençant de façon significative les réponses des aidants:</p> <p>- si les malades présentent des symptômes dépressifs, diminution des chiffres d'évaluation de la qualité de vie par les aidants</p> <p>- le niveau d'éducation de l'aidant: plus il est élevé plus les chiffres d'évaluation de la qualité de vie sont élevés.</p>
---	--	---	---	--

<p>32. Caregiver perspectives on safety in home dementia care</p>	<p>Etude qualitative</p> <p>Objectif: 1) explorer les perceptions des aidants sur la sécurité au domicile des patients atteints de démence 2) identifier les mesures et stratégies mises en place par les aidants pour s'occuper de ces problèmes de sécurité</p>	<p>39 familles d'aidants - recrutées à partir de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et participant à une étude transversale menée par The Alzheimer's Disease Research Center à l'Université de Washington - âge moyen: 71,6 ans - 87% sont des époux - 71,7 sont des femmes</p> <p>3 catégories de patients: - stade très léger - stade léger (MCI) - stade modéré</p>	<p>Aidants regroupés en 6 groupes de discussion (2 groupes pour chaque stade représenté)</p> <p>2 étapes dans le groupe de discussion: - liste décrivant plusieurs problèmes de sécurité possibles (20 items) - possibilité de commenter et de partager leurs expériences</p>	<p><u>1. Problèmes rencontrés en matière de sécurité, situations dangereuses:</u> - 94,9% des aidants ont rapporté au moins une situation de mise en danger - la conduite: 69,2% des aidants => risque d'accident, de se perdre, perte d'indépendance, plus de responsabilités pour l'aidant - la gestion des médicaments: 69,2% => erreurs, oublis, surdosage... - les urgences: 43,6% => quand c'est l'aidant ou un autre membre de la famille concerné (ex: IDM chez l'épouse du malade, s'occuper des petits-enfants) risque de réactions inappropriées (ne pas appeler les secours) - les chutes: 41% => diminution des aptitudes physiques, difficultés de se mouvoir: une des préoccupations majeures pour les aidants avec conséquences pouvant être dramatiques - l'agressivité (verbale ou physique), les fugues, la déambulation, les accidents domestiques</p> <p><u>2. Stratégies mises en place:</u> - superviser, accompagner le malade dans ses activités de loisir mais avec l'évolution de la maladie les aidants ont tendance à faire "à leur place", voire à abandonner les différentes activités - aménagements de l'environnement: rampes, baby phone, détecteurs de mouvements... voire déménagement dans une maison ou appartement plus petit</p>
---	---	--	---	---

				<p><u>3. Barrières à initier ces changements:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - ne pas savoir quand faire ces changements - ne pas vouloir le faire trop tôt pour favoriser l'indépendance du proche - défaut d'accès aux informations ou à l'équipement: pas de réponse de la part des professionnels de santé - le patient: quand il n'est pas conscient de ses déficits - l'aidant lui-même: quand n'accepte pas la situation, ne pas vouloir plus de responsabilités (comme cuisiner ou s'occuper des finances) <p><u>4. Facteurs facilitant ces changements:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - informations précises de la part des professionnels de santé, associations de malades et groupes de soutien - rencontres avec d'autres aidants: le petit plus "the push" dont ils avaient besoin - accueil de jour, structures de répit - quand l'incident survient.
--	--	--	--	---

Annexe 3. Echelle Quality O f Life in Alzheimer’s Disease

Quality of Life: AD (Interview Version for the person with dementia)				
Interviewer administer according to standard instructions. Circle responses.				
1. Physical health.	Poor	Fair	Good	Excellent
2. Energy.	Poor	Fair	Good	Excellent
3. Mood.	Poor	Fair	Good	Excellent
4. Living situation.	Poor	Fair	Good	Excellent
5. Memory.	Poor	Fair	Good	Excellent
6. Family.	Poor	Fair	Good	Excellent
7. Marriage.	Poor	Fair	Good	Excellent
8. Friends.	Poor	Fair	Good	Excellent
9. Self as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent
10. Ability to do chores around the house.	Poor	Fair	Good	Excellent
11. Ability to do things for fun.	Poor	Fair	Good	Excellent
12. Money.	Poor	Fair	Good	Excellent
13. Life as a whole.	Poor	Fair	Good	Excellent

Comments: _____

Abstract: The General Practitioner and the representations of Alzheimer's disease among primary caregivers.

Background: The medical care of the Alzheimer's disease patient by primary caregivers depends partly on their representations of the disease. It's important for GPs to identify them. This study aimed to analyze these representations.

Method: A review of the bibliography, conducted in 2013, lead us to identify these representations amongst primary caregivers and to study their consequences.

Results: Six types of representations and five types of induced reactions have been identified.

Discussion: These representations and reactions are multiple, varied and entangled. They influence, most often negatively, on the quality of care given by the primary caregivers and on their feelings about being a caregiver. However, an expansion of these representations with the dementia getting worse is noted.

Different interventions are possible to make them evolve: involvement in support groups or sessions of therapeutic education, a better positioning of the GP in his medical care by an improvement of his training.

Key words: representations, Alzheimer's disease, primary caregivers, reactions, consequences.

Nom : LERBEY

Prénom : Audrey

Le médecin généraliste et les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les aidants principaux

Toulouse, le 06 Janvier 2015

Introduction

L'accompagnement du patient Alzheimer par l'aidant principal dépend en partie de ses représentations sur cette maladie. Il est important pour le médecin généraliste de les identifier. Cette étude avait pour but de les analyser.

Matériel et méthode

Une revue de la bibliographie, menée au cours de l'année 2013, a permis d'identifier ces représentations chez les aidants principaux et d'en étudier leurs conséquences.

Résultats

Six types de représentations ont été identifiés ainsi que cinq types de réactions induites par celles-ci.

Discussion

Ces représentations et réactions sont multiples et variées, et elles s'intriquent. Elles influencent, le plus souvent de façon négative, la qualité de la prise en charge des aidants principaux et leur ressenti quant à leur rôle d'aidant. Cependant, on note une évolution de ces représentations avec l'aggravation de la démence.

Différentes interventions sont possibles pour les faire évoluer : la participation à des groupes de soutien et des séances d'éducation thérapeutique, un meilleur positionnement du médecin généraliste dans cette prise en charge en améliorant sa formation initiale et continue.

Discipline administrative : Médecine générale

Mots-clés : aidants principaux, maladie d'Alzheimer, représentations, conséquences, réactions.

Faculté de médecine Rangueil- 133 route de Narbonne- 31062 Toulouse Cedex 04- France

Directeur de thèse : Docteur André STILLMUNKES