

Une enquête auprès de 187 consultations mémoire

L'engagement des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer risque d'entraîner, selon son intensité et sa durée, des conséquences sur leur santé, dont la littérature souligne la diversité : stress, troubles cardiovasculaires, fatigue, troubles du sommeil, dépression, alcoolisme, consommation de psychotropes...

Pour accompagner les aidants familiaux qui doivent faire face à ces problèmes, le médecin traitant est un acteur essentiel qui se doit d'avoir un double regard sur la personne malade et sur son entourage. Des lieux de diagnostic spécialisés ont été mis en place : les consultations mémoire, dont la labellisation est en cours.

Les personnes malades, accompagnées d'un aidant familial, peuvent y rencontrer une équipe médicale et paramédicale qui participe à la prise en soin et peut porter une attention particulière aux aidants.

Pour mieux connaître ce fonctionnement, la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé une enquête auprès de 187 lieux de diagnostic, dont 80 % s'identifient comme consultations mémoire.

Ce premier numéro de La Lettre de l'Observatoire présente les résultats de l'enquête, éclairés par les réflexions de professionnels concernés et par des références à des travaux menés sur ce sujet en France et à l'étranger. ■

La santé des aidants familiaux

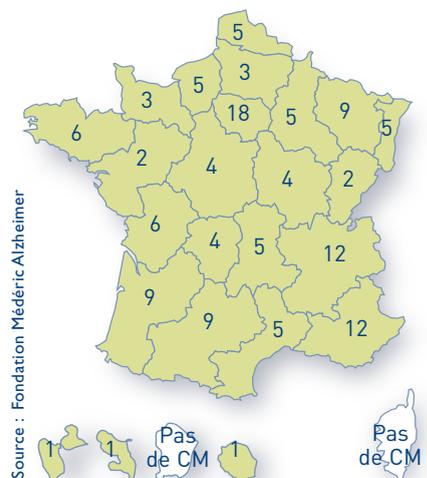
Lors de l'enquête 2005 de la Fondation Médéric Alzheimer sur les consultations mémoire, 187 d'entre elles ont répondu positivement à la question "Votre consultation mémoire propose-t-elle une consultation médicale aux aidants familiaux?". Or, ces réponses positives pouvaient recouvrir des pratiques très diverses. C'est pourquoi, la Fondation a réalisé une nouvelle enquête auprès de ces 187 lieux de diagnostic afin de mieux appréhender la réalité et la diversité de leur prise en charge de la santé des aidants.

→ Méthode d'enquête

Après un test auprès d'une quinzaine de consultations mémoire, l'enquête a été lancée par voie postale début avril 2006, avec deux relances en mai et juin. L'enquête a été close le 30 juin, date à laquelle 136 questionnaires avaient été retournés, ce qui représente un taux de réponse de 73 %. Toutes les régions sont représentées dans les réponses, à l'exception de la Corse et de la Guyane. Douze centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) font partie des répondants.

Le questionnaire de l'enquête portait

Nombre de lieux de diagnostic ayant répondu à l'enquête 2006 sur la santé des aidants familiaux



Source : Fondation Médéric Alzheimer

sur deux types d'accompagnement et de prise en charge pouvant être proposés aux aidants :

- soit une écoute de l'aidant, à l'occasion du diagnostic de la personne malade : les résultats ont pu être exploités pour 131 centres ;
- soit une consultation médicale de l'aidant, à visée diagnostique et thérapeutique, ce qui s'est révélé moins fréquent : 42 assurent une telle prise en charge.





→ Une écoute attentive des aidants

Il s'agit là d'une action courante, à l'occasion du diagnostic et du suivi des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans 57 % des cas, elle est assurée par une équipe pluridisciplinaire, et, dans 23 %, par un médecin seul. Dans les autres cas, les modalités d'écoute sont adaptées aux besoins ou aux demandes des aidants.

Quels sont les constats rapportés par les lieux de diagnostic? La majorité d'entre eux (54 %) souligne que la fatigue et l'épuisement, psychologique ou physique, constituent les plaintes les plus fréquemment entendues; 34 % signalent un état dépressif, 24 % une angoisse et une anxiété, et 16 % des troubles du sommeil. La survenue de troubles du comportement chez la personne malade, avec ses conséquences, est relevée par 47 % des centres. Viennent s'ajouter à ces difficultés, la culpabilité, le découragement, voire les problèmes de relations avec la famille ou l'environnement extérieur (isolement, perte du lien social, conflits familiaux, besoin d'aide...).

Le suivi des aidants ne peut être que ponctuel, à l'occasion de la consultation destinée à la personne malade, ce qui rend nécessaire dans la plupart des cas une orientation vers un professionnel extérieur. Il s'agit alors, dans neuf

cas sur dix, d'un médecin (médecin traitant et/ou spécialiste), mais aussi, en parallèle, d'une association de familles (72 % des centres citent cette orientation) ou d'un psychologue (56 %).

→ Une consultation médicale pour les aidants

Une consultation médicale destinée aux aidants est mise en place dans 42 centres sur 136 (31 %), répartis en 37 consultations mémoire ou CMRR et 5 lieux de diagnostic.

Les motifs de consultation

Ces 42 centres ont presque tous signalé que les problèmes rencontrés par les aidants étaient en premier lieu liés à des états anxio-dépressifs (90 % d'entre eux), puis à la fatigue et aux troubles du sommeil (cf. tableau 1). D'autres problèmes physiques sont également cités (amaigrissement et pathologie cardio-vasculaire notamment), ainsi que l'isolement social.

Les principales conclusions

Les centres ont cité les diagnostics portés pour les aidants reçus. Par ordre de fréquence décroissante, ils identifient des états dépressifs, de loin les plus fréquents (cités par 98 % des centres), des problèmes cardio-vasculaires (19 %), ou encore nutritionnels (5 %). On retrouve

TABLEAU 1
Motifs de consultations des aidants (% de lieux de diagnostic* ayant signalé chacun des motifs)

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

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

Source : Fondation Médéric Alzheimer

TABLEAU 2
Aidants pris en charge par la consultation médicale

| | |
|-----------|--------|
| Hommes | 28 %* |
| Femmes | 72 %* |
| Conjoints | 62 %** |
| Enfants | 29 %** |
| Autres | 9 %** |

* % sur 24 lieux de diagnostic ayant répondu

** % sur 18 lieux de diagnostic ayant répondu

Source : Fondation Médéric Alzheimer

Interview du Pr Gilles Berrut, gériatre, CMRR du Centre hospitalier universitaire, Angers



Quels sont vos commentaires à la lecture de cette enquête?

Cette enquête souligne une nouvelle fois l'importance des troubles psychopathologiques survenant chez les aidants. Mais il ne faudrait pas sous-estimer les conséquences cardio-vasculaires liées au stress. Elles apparaissent peu dans les enquêtes, car les personnes ne font pas nécessairement le lien entre leur statut d'aidant et le risque vasculaire.

Comment organiser la prise en charge de la santé des aidants?

J'aimerais mettre en place un auto-questionnaire, comme il en existe dans plusieurs pays, qui serait rempli par l'aidant avant la consultation; ceci permettrait alors d'évoquer certains points et de cibler les interventions des professionnels et des bénévoles. Un tel « débrouillage » est nécessaire, car une réponse univoque pour tous les aidants est inadaptée. Certains d'entre eux ont une réaction très importante qui témoigne d'un trouble de la personnalité impliquant une réponse spécifique, qui peut passer par le médecin traitant dans un premier temps.

D'autres ont une difficulté de communication, parce qu'ils sont isolés. La consultation est alors un temps d'écoute.

L'organisation actuelle est-elle performante?

Le maillage national en cours de réalisation avec les CMRR et les consultations mémoire va dans le bon sens, sans pour autant être mature. Il gagnerait à être complété par des recommandations relatives à la santé des aidants, avec notamment un outil spécifique permettant l'évaluation cardio-vasculaire de l'aidant. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

ici les données de la littérature, en soulignant que ces situations pathologiques trouvent leur origine dans l'intensité du stress émotionnel et dans la répétition de sollicitations physiques épuisantes pour les aidants. Bien entendu, cette analyse de la santé des aidants ne peut pas être dissociée des problèmes sociaux auxquels ils ont à faire face.

L'organisation du suivi

Parmi les 42 centres qui proposent une consultation médicale pour les aidants, 62 % d'entre eux assurent leur suivi en interne. Très souvent, ce suivi est accompagné d'une orientation vers le médecin traitant, et, dans certains cas, vers un spécialiste en complément. Lorsque le suivi n'est pas assuré en interne, il y a orientation vers le médecin traitant (57 %) ou vers un psychiatre (17 %), ou encore vers un psychologue (21 %) ou une association (19 %) en complément.

Les caractéristiques des aidants vus en consultation médicale

Parmi les 42 centres, 20 ont fourni des indications sur le nombre d'aidants reçus dans cette consultation en 2005 et en donnent quelques-unes de leurs caractéristiques (cf. tableau 2). Pendant l'année 2005, ces 20 consultations médicales pour les aidants familiaux ont reçu 770 personnes, soit 44 personnes en moyenne par lieu de diagnostic. Quatre consultations ont reçu entre 90 et 125 aidants, et, à l'opposé, huit en ont reçu moins de 20 dans l'année. Ces aidants,

vus en consultations en 2005, sont essentiellement des femmes, en majorité des conjointes de personnes malades, ou encore des enfants de personnes malades, ou des membres de l'entourage (neveux, nièces, beaux-enfants, voire aide à domicile).

→ En conclusion

Les remarques apportées par les praticiens enquêtés confirment qu'ils sont sensibles à l'état de santé des aidants. Ils insistent sur l'intérêt de réponses adaptées, en soulignant la pertinence d'une démarche préventive. Le problème essentiel soulevé est celui du temps nécessaire à cette tâche, et donc des moyens dont les consultations ne disposent pas toujours, voire rarement. Ils soulignent également qu'il est important de ne pas empiéter sur la mission essentielle du médecin traitant et que toute initiative doit être menée en respectant son rôle, en assurant une communication étroite avec lui. Un travail en réseau semble permettre une réponse plus adaptée car à la fois individuelle et collective. Mais certains insistent sur une autre difficulté rencontrée : la réticence des aidants à être aidés... ■

Le Dr Jean-Pierre Aquino et Danièle Fontaine remercient tous ceux qui ont consacré du temps à répondre à cette enquête.

Éclairage sur une expérience innovante

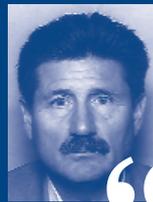
→ Gestion du stress des aidants familiaux*

L'association Alzheimer Haute-Savoie a mis en place, en 2006, un atelier de gestion du stress destiné aux familles, qui se déroule en sessions de deux journées à deux semaines d'intervalle. Son objectif est triple : comprendre et reconnaître le stress et ses manifestations, apprendre à le contrôler et à le gérer (penser positivement, connaître ses limites et les accepter, avoir confiance en soi), rencontrer des personnes concernées par le même problème et échanger ses expériences. Le corps n'est pas oublié et une séance de

relaxation, assurée par un professeur de Tai chi chuan, permet de travailler la concentration et la respiration. Cette séance est très appréciée, de même que le partage du repas entre participants et animateurs. De nombreux échanges entre les participants ponctuent les différentes séquences. ■

* Expérience citée dans : Guisset-Martinez MJ. (2006). *Accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne – Guide Repères*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer

Interview du Dr Philippe Guillaumot, géronto-psychiatre, consultation mémoire du Centre hospitalier des Pyrénées, Pau



Qu'est-ce qui, dans cette étude de la Fondation, vous a semblé être en écho avec votre réflexion ?

« Il faut caractériser cette souffrance qui rejoint la question abordée de la réticence des aidants qui ne se sentent pas malades. Ce sont essentiellement les troubles du comportement qui vont amener leur demande d'aide. Ils veulent surtout parler de leur malade, tout du moins dans un premier temps. Après on peut leur parler d'eux-mêmes, les accompagner là où ils vont, travailler avec eux sur leur souffrance. Les familles sont confrontées à une problématique d'accompagnement de fin de vie. C'est ce que l'on appelle en psychiatrie l'éthique relationnelle, les règles invisibles, la balance des comptes entre ce qui a été donné et ce qui a été reçu. L'aidant veut mettre quelque chose en place avant la disparition de la personne malade. Cela renforce la motivation des familles.

Quelle est l'organisation idéale ?

Il faut tenir compte de l'évolution de la maladie, du type de famille, et de la diversité des réponses à apporter : écoute individuelle, lien avec les associations de famille, le travail de groupe, de crise. Il faut allier le travail social et le travail psychiatrique et développer des équipes mobiles de crise. La question à poser très vite aux familles est celle de : « quand aurez-vous atteint vos limites ? parce que vous savez, vous êtes comme moi, vous avez des limites ». Il faut savoir qu'il y a des gens qui ne peuvent pas lâcher et qui vont jusqu'à la crise, jusqu'à l'hospitalisation. La discontinuité est une des difficultés de l'accompagnement dans ces conditions.

Un mot de conclusion

La maladie d'Alzheimer a certes des potentialités traumatiques mais ce n'est pas toujours le cas. On est souvent davantage dans une guidance que dans une thérapie familiale, tout du moins officiellement. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino



Interview de Florence Pasquier, Professeur de neurologie, médecin-chef du CMRR de Lille, Responsable de la Fédération des CMRR de 2004 à 2006, initiatrice du réseau de la mémoire Méotis

“**Les conséquences, sur la santé, d'une aide assumée au quotidien, souvent sans relâche, ont été décrites dans la littérature internationale. Les estimations de prévalence de problèmes de santé, avancées ici par les consultations mémoire, recourent bien ces données. Retrouvez-vous des chiffres comparables au sein des familles que vous prenez en charge au CMRR de Lille?**

F.P.: Oui, tout à fait. Une étude en cours effectuée par le Docteur Florence Lebert concernant les aidants de la région de Bailleul et Lille, suivis pendant un mois, rapporte des données similaires : la fatigue, l'épuisement sont au premier plan. Aux effets directs, de détresse psychique, de dépression, de troubles du sommeil s'ajoute le fait que les aidants, dans la situation psychologique et sociale difficile qui est la leur - leur isolement souvent - négligent systématiquement leur propre santé. De ce fait, ils augmentent leur risque de morbidité, en particulier nutritionnel, cardiovasculaire et infectieux. Il ne faut pas oublier que de nombreux aidants sont eux-mêmes des personnes vieillissantes.

Les enquêtes nationales menées en 2003, 2005 et 2006 par la Fondation révèlent une structuration progressive de l'offre aux aidants familiaux. Ainsi, les consultations mémoire, en majorité, orientent les aidants vers le réseau local des associations Alzheimer, vers le médecin traitant ou proposent elles-mêmes un soutien psychologique, voire une prise en charge médicale - dans les limites, il est vrai de leurs ressources en temps et en personnel. Que faire selon vous pour améliorer le dispositif?

Les consultations mémoire ne peuvent prendre en charge systématiquement tous les aidants familiaux. De plus, d'un point de vue psychologique, le fait d'associer les deux prises en charge dans un même lieu ne semble pas non plus idéal. Une réflexion sera à mener au sein de la Fédération des CMRR sur une solution qui serait d'offrir aux aidants un bilan de santé systématique, annuel, gratuit, mais assumé par un centre extérieur. Nous allons nous rapprocher des centres d'examen de santé comme le centre de l'Institut Pasteur de Lille, qui pourrait assurer cette fonction. Un tel bilan, proposé systématiquement, permettrait de surmonter la réticence des aidants à se concevoir eux-mêmes comme ayant droit à un soutien.

Que faire pour être plus préventif encore, et ne pas intervenir uniquement lorsque l'épuisement, le problème de santé est manifeste?

En plus de l'offre d'un bilan systématique, l'introduction d'un infirmier coordinateur, qui lui assurerait, par des visites au domicile, un suivi de cas individualisé, est un autre élément important. Il est nécessaire de proposer ce type d'offres très tôt, même lorsque les proches affirment encore que « tout va bien ». Là encore, le fait de proposer ces visites comme relevant d'un programme systématique permet de surmonter les réticences. Une évaluation de la situation globale au domicile, des besoins de chacun, des problèmes et des risques en amont, permettrait d'améliorer de manière décisive le dispositif. ■

Propos recueillis par Pascale Dorenlot

→ **Abonnement à**
La Lettre de l'Observatoire
des dispositifs de prise en charge
et d'accompagnement
de la maladie d'Alzheimer

La lettre sera désormais diffusée par Internet.
Pour la recevoir gratuitement, merci de nous transmettre vos nom et prénom, votre fonction, l'organisme où vous exercez et votre adresse mail à l'adresse suivante : secretariat@med-alz.org

Fondation Médéric Alzheimer

30 rue de Prony 75017 PARIS
Tél: 01 56 79 17 91 - Fax: 01 56 79 17 90
Courriel secretariat@med-alz.org
Site www.fondation-mederic-alzheimer.org

Direction de la publication : Michèle Frémontier
Rédacteur en chef : Paul Ariel Kenigsberg
Responsable des enquêtes : Danièle Fontaine
Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino,
Pascale Dorenlot, Marie-Jo Guisset-Martinez
Maquette : A CONSEIL
Impression : ITF

ISSN en cours - Reproduction autorisée
sous réserve de la mention des sources

→ **Références bibliographiques**

- Brodaty H, Luscombe G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 12(2) : 62-70.
Effectuée sur un corpus de 193 couples aidants-aidés vivant à domicile, cette étude montre une association entre un taux de morbidité psychiatrique de l'aidant plus élevé et le fait que l'aidant soit un conjoint, une femme et vive en continu au domicile de la personne malade. Plus encore, cette étude montre que la morbidité psychiatrique de l'aidant est liée, moins à la situation générale de l'aide qu'à certains aspects particuliers de l'état de santé de la personne malade : notamment le fait que celle-ci présente en plus un taux de dépression élevé et des troubles du comportement auxquels l'aidant ne sait répondre. Ce type de résultats a conduit au développement de programmes de soutien dits « mixtes », c'est-à-dire proposés simultanément (de manière conjointe ou parallèle) à l'aidant familial et à la personne malade.
- Corvaisier Y, Le Cuziat P, Jouanny P. (2005). Maladie d'Alzheimer : la souffrance des aidants. *Repères en gériatrie* 48 : 47-51
- Gély-Nargeau MC, Coudin G (2005). *La réticence des aidants naturels vis-à-vis des services gérontologiques*. Étude soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer. Consultable à la Fondation Nationale de Gérontologie.
- Guillaumot P, Fatseas N (2004). Les enjeux dans la famille d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*. 23 : 58-61
- Schulz R, Beach SR (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* Vol. 15;282(23):2215-9.
- Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K (2000). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 40 :147-164.
- Thomas P, Hazif-Thomas C, Bonduelle P, Clément JP, Delagnes V. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement* Vol 3-n°3 : 207-220
- Von Känel R, Dimsdale JE, Patterson TL, Grant I (2002). Le stress psychologique augmente l'hypercoagulabilité des personnes âgées ayant une maladie cardiovasculaire, in : *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris, Serdi Éditions, Fondation Médéric Alzheimer, 56-61
- Wu H, Wang J, Cacioppo JT, Glaser R, Kiecolt-Glaser JK, Malarkey WB. (1999). Chronic stress associated with spousal caregiving of patients with Alzheimer's dementia is associated with downregulation of B-lymphocyte GH mRNA. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. Vol. 54(4):M212-5.
- Yee JL, Schulz R (1995). Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers. A Review and Analysis. *Gerontologist* Vol. 35(6):771-91.