

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année : 2019

N° 2019-166

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de MEDECINE GENERALE

Par

Marie OTEKPO

Née le 25/02/1993 à Caen

Présentée et soutenue publiquement le 08 octobre 2019

DEPISTAGE DE LA FRAGILITE DES AIDANTS, DE PATIENTS PRESENTANT DES
TROUBLES COGNITIFS

Président : Monsieur le Professeur BERRUT Gilles

Directeur de thèse : Madame le Docteur PICHIERRI Sophie

REMERCIEMENTS

A ma directrice de thèse, Madame le Docteur Pichierri,

Je tiens à te remercier profondément pour la confiance que tu m'as accordée en acceptant de diriger ce travail. Merci pour les nombreuses heures consacrées à la relecture et à l'enrichissement de la rédaction et pour m'avoir encouragée, accompagnée et soutenue avec autant de bienveillance.

A Monsieur le Professeur Berrut,

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse et de juger mon travail. Merci pour l'intérêt que vous y portez, pour l'écoute et les conseils que j'ai reçus lorsque j'ai sollicité votre aide. Merci pour votre enseignement et pour savoir si bien transmettre votre passion pour la gériatrie.

A Madame le Professeur De Decker,

Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Merci pour les connaissances que j'ai reçues de votre part au cours de mon externat et mon internat. Vous me permettez de continuer à me former et à progresser dans votre service, je vous en suis très reconnaissante.

A Monsieur le Professeur Derkinderen,

Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Merci pour le temps consacré à la lecture de cet écrit et d'enrichir la discussion de votre savoir. Merci aussi pour votre enseignement, qui aura marqué mes années de faculté du premier cycle jusqu'au DESC.

A Monsieur le Docteur Chevalet,

Tu me fais l'honneur de juger mon travail. Merci pour la contribution que tu y as apportée par les nombreuses inclusions réalisées et pour la sollicitation pour le congrès de l'APHJPA. Merci pour la formation que j'ai reçue au cours du semestre passé dans le service de MPG.

Aux patients et à leurs aidants qui ont accepté de participer à cette étude.



Aux Docteurs Chevalet, Couturier, Fix, Pesle, Pichierri, Riaudel et Thomas, à Mme Hublain, aux infirmières, neuropsychologues et aux secrétaires du CANGC, sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

A l'équipe de la DRCl, en particulier Arnaud Legrand pour la conception méthodologique et l'attention portée à ce travail, à Christelle Volteau et Olivier Fenet-Rieutort pour l'aide au recueil et la réalisation des statistiques.

A Clémence, Lucile et Marion, un grand merci pour votre relecture attentive et vos conseils avisés.

Au Docteur Gaborit pour être la première à m'avoir fait envisager le choix de la gériatrie. Au Docteur De Bataille pour m'avoir confortée dans cette décision.

Aux équipes médicales et paramédicales des services de SSR Bellier, des Urgences de Châteaubriant, de MPG Bellier, de Pédiatrie de Châteaubriant, de Médecine Aiguë Gériatrique de Nantes, de Neurologie, de Diabétologie et de Cardiologie de La Roche sur Yon, aux Docteurs Martin, Vilarem et Comte-Samson. Merci pour la formation que vous m'avez apportée pendant ces quatre ans d'internat. Merci pour les collègues et les soignants que vous êtes.

Aux Docteurs Urbanczyk, Ducet-Boiffard et Orion, pour m'avoir permis cette année d'enrichissement à vos côtés.

A mes co-internes de tous ces stages, pour avoir été des compagnons de galères et de joies, et pour l'unicité des relations qui se sont liées chaque semestre, dépassant bien souvent le cadre du travail. A mes camarades de gériatrie, pour la bonne humeur de nos séminaires de DESC et nos colocations singulières dans le Grand Ouest.



Aux amis de près ou de loin, aux moustiques de l'ANOPHELE pour nos projets associatifs et l'amitié qu'ils ont construit, aux pionniers, caravelles, équipiers de groupe de SELS et équipiers territoriaux du TAV pour la rencontre du scoutisme et pour m'avoir fait confiance, aux musiciens de la St Clair et à Pierre pour les cours de violoncelle. Merci pour ces bouffées d'oxygène !

A mes parents, Aline et Vincent, pour votre amour, votre soutien, votre disponibilité et vos encouragements constants.

A mes frères et sœurs, Lucile, Clémence, Pierre et Agnès, pour avoir fait de ces années ensemble un éclat de rire permanent et pour savoir garder cette proximité fraternelle malgré les kilomètres.

A Papy et Mame, pour savoir créer les occasions de retrouvailles familiales, pour les semaines de vacances improvisées à St Vigor.

A Mémé, pour ta confiance.



Enfin, à Fabien, pour tout.

LISTE DES ABREVIATIONS

ADAR	Aide à Domicile en Activités Regroupées
ADL	Activity of Daily Living
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ATCD	Antécédent
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BPCO	Bronchopneumopathie Chronique Obstructive
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail
CEP	Certificat d'Etudes Primaires
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMRR	Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
DMLA	Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
ESA	Equipe Spécialisée Alzheimer
ET	Ecart Type
FiND	Frail Non-Disabled
GFST	Gérontopôle Frailty Screening Tool
GIR	Groupe Iso Ressource
GNEDS	Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé
HAS	Haute Autorité de Santé
HTA	Hypertension Artérielle
IADL	Instrumental Activity of Daily Living
IC	Intervalle de Confiance
IDE	Infirmière D'Etat
IDM	Infarctus du Myocarde
IMC	Indice de Masse Corporelle
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
Max	Maximum
MCI	Mild Cognitive Impairment
Min	Minimum
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MMS	Mini Mental State
NPI	Neuropsychiatric Inventory
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OR	Odds Ratio
P25-P75	Ecart interquartile
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PEC	Prise En Charge
SPPB	Short Physical Performance Battery
SSIAD	Services de Soins Infirmiers A Domicile
TVP	Thrombose Veineuse Profonde
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
ZBI	Zarit Burden Interview

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	3
LISTE DES ABREVIATIONS	5
SOMMAIRE	6
INTRODUCTION	8
I. Préambule	8
II. Concepts généraux.....	9
A. Vieillesse.....	9
B. Dépendance.....	10
C. Fragilité	13
III. Prise en charge de la dépendance par les aidants familiaux, dans les cas de troubles cognitifs.....	18
A. Troubles cognitifs	18
B. Aidant.....	20
IV. Fragilité chez les aidants de proches ayant des troubles cognitifs	25
V. Justificatif de l'étude	27
METHODOLOGIE	28
I. Population interrogée et définition des termes	28
II. Type d'étude.....	29
III. Recueil de données	29
IV. Choix des échelles utilisées	30
A. Fragilité	30
B. Fardeau de l'aidant.....	31
C. Comorbidités	31
D. Autonomie	31
E. Troubles du comportement.....	32
V. Documents d'information	32
VI. Documents remis et descriptifs	32
VII. Méthode d'analyse	32
VIII. Analyse statistique.....	33
IX. Ethique et consentement.....	34

RESULTATS	35
I. Inclusions.....	35
II. Caractéristiques de la population	36
A. Aidants.....	36
B. Personnes aidées.....	38
III. Prévalence de la fragilité.....	44
IV. Facteurs associés à la fragilité	45
A. Analyse bivariée.....	45
B. Analyse multivariée	50
DISCUSSION	51
I. Aidants repérés comme fragiles.....	51
II. Facteurs associés à la fragilité	53
A. Aidant.....	53
B. Aidé et relation d'aide	56
III. Limites et biais de l'étude	58
A. Effectif et puissance.....	58
B. Autres limites.....	59
C. Biais.....	59
IV. Perspectives.....	59
CONCLUSION	61
LISTE DES TABLEAUX	62
LISTE DES FIGURES.....	63
LISTE DES ANNEXES	64
BIBLIOGRAPHIE.....	65
ANNEXES.....	74
RESUME	89
SIGNATURES	90

INTRODUCTION

I. Préambule

Aujourd'hui, 9,3% de la population est âgée de plus de 75 ans. Cette proportion sera encore amenée à croître dans les années à venir : il a été estimé que les personnes âgées seront deux fois plus nombreuses en 2070 (1).

Le vieillissement est un ensemble de processus modifiant la structure et le fonctionnement de l'organisme. Il est non linéaire et très hétérogène d'une personne à une autre. Le vieillissement est dit « accéléré » quand il s'accompagne de l'apparition de pathologies, parfois de poly-pathologies, et particulièrement dans le grand âge de syndromes gériatriques. Parmi ces syndromes gériatriques, les troubles cognitifs sont plus fréquents avec l'âge et sont la première cause de dépendance (2).

Le vieillissement, les troubles cognitifs et la dépendance sont des problèmes de santé publique actuels et plus encore à venir et il est nécessaire que la société s'adapte à cette évolution démographique pour relever le défi de la longévité. A l'heure actuelle, 17 % des plus de 85 ans sont dépendants (3,4). Mais au-delà des charges qui incombent aux familles, le retentissement de la dépendance à l'échelle de la société questionne.

La plupart des personnes âgées souhaitent rester à domicile. Ce maintien à domicile n'est souvent possible que grâce à la présence d'aidants familiaux. Lorsque la personne dépendante vit en couple, le conjoint est souvent l'aidant principal et le volume de temps qu'il consacre à l'aide représente dix fois plus de temps que l'aide apportée par des professionnels (5,6).

Cette aide dite « informelle » retentit sur la santé des aidants, que ce soit la santé physique ou la santé psychique (7–18). La plupart du temps, lorsqu'ils sont malades ou qu'ils décèdent, lorsque le stress lié à leur position d'aidant est trop important pour qu'ils puissent s'occuper de leur proche à domicile, une entrée en institution est nécessaire.

Améliorer la santé des aidants et détecter leur fragilité à un stade précoce auraient donc un intérêt double, il permettrait de favoriser la santé des aidants mais aussi d'optimiser, de sécuriser et de pérenniser l'accompagnement de la personne malade.

La fragilité est un concept gériatrique, qui témoigne de la diminution des réserves physiologiques permettant de faire face à un stress (19). Ce syndrome est associé à la survenue d'événements péjoratifs, et notamment à un sur-risque de mortalité, par rapport à une population non fragile (20).

Très peu de travaux se sont intéressés à la fragilité chez les aidants, a fortiori dans le cadre de la pathologie cognitive (21–23). Ce concept mérite d'être étudié, pour détecter ces personnes à un stade suffisamment précoce, ce qui permettrait des interventions en vue de la réversibilité de la fragilité et de ses conséquences.

II. Concepts généraux

A. Vieillessement

1) Définition

« Le vieillissement correspond à l'ensemble des processus physiologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mûr. Il est la résultante des effets intriqués de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies. L'état de santé d'une personne âgée résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées (séquelles) et actuelles, qu'elles soient chroniques ou aiguës» (24).

Le vieillissement ne répond pas à une logique linéaire en fonction de l'âge. Ainsi, il existe une grande hétérogénéité inter-individuelle.

Plusieurs mécanismes sont impliqués dans le vieillissement, notamment le terrain génétique, le stress oxydatif, la glycation des protéines, et tous ne sont pas encore identifiés.

Le vieillissement s'accompagne d'une réduction des capacités fonctionnelles de l'organisme. Cette réduction est particulièrement visible lors d'un épisode aigu (maladie aiguë, stress...) au cours duquel la diminution des réserves fonctionnelles induit une incapacité à s'adapter à ces situations d'agressions.

Du fait d'une grande variabilité inter-individuelle, on peut schématiquement comparer à âge égal :

- Des individus dont le vieillissement est dit « réussi », chez qui les conséquences du vieillissement sont minimales ou absentes en comparaison au vieillissement usuel ;
- D'autres personnes âgées dont le vieillissement est dit « accéléré », chez qui les conséquences du vieillissement (diminution des fonctions de réserve et de la capacité d'adaptation) sont, au contraire, plus marquées (2).

2) Epidémiologie

Outre le vieillissement à l'échelle individuelle, on peut aussi parler de vieillissement au niveau d'une population. Il se définit par un accroissement de la proportion de personnes âgées au sein de cette population.

En 2016, l'INSEE publiait les projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2070 et prévoyait que les personnes de plus de 75 ans seraient deux fois plus nombreuses qu'en 2013, soit 7,8 millions supplémentaires (1).

Du fait du vieillissement des baby-boomers, le vieillissement de la population française est inéluctable.

Ce phénomène retentit sur de nombreux aspects de la société, et celle-ci devra faire face à plusieurs enjeux, notamment l'accès aux soins, l'isolement social et la prise en charge de la dépendance (25).

B. Dépendance

1) Définition

La dépendance est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer, sans aide humaine, les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement (26).

Les maladies peuvent être la source de dépendance. Le vieillissement, qui est souvent accompagné de plusieurs maladies, peut aussi en être à l'origine.

2) Evaluation

L'évaluation de la dépendance vise à la mesurer. Cela peut se faire par le biais de plusieurs outils, répondant à des objectifs différents.

a/ L'échelle des activités basiques de vie quotidienne (ADL)

Cette échelle consiste à déterminer les capacités de la personne à réaliser des gestes courants de la vie quotidienne. Les paramètres évalués sont les soins corporels, l'habillement, la toilette, les transferts, la continence et l'alimentation. Pour chacun des items, on renseigne si l'individu est en capacité totale, partielle ou en incapacité de réaliser ces tâches. Cette évaluation nécessite parfois l'aide des proches, quand l'auto-évaluation est peu fiable (27). Le score se mesure entre 0 (incapacité totale de réaliser l'ensemble des tâches) et 6. Le détail de l'échelle des activités basiques de la vie quotidienne est présenté au sein de l'annexe 5.

b/ L'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL)

Les activités qui sont évaluées sont la capacité à se servir du téléphone, à faire les courses, à préparer un repas, à faire le ménage ou la lessive, à effectuer un voyage ou utiliser les transports urbains, à gérer ses médicaments, à gérer son budget (28). La version en 4 items est présentée au sein de l'annexe 5. Les scores sont compris entre 0 et 4, un score à 0 indiquant une dépendance totale.

c/ La grille AGGIR

Il s'agit d'une grille française, non validée à l'international, qui mesure la dépendance et affecte l'individu à un groupe, dit « groupe iso-ressource » (GIR) qui permet l'attribution d'aides financières (29).

Contrairement aux autres échelles qui sont utilisées avec le score total et le détail pour chacun des items, les professionnels utilisant la grille AGGIR ne retiennent souvent que le groupe iso-ressource du patient, ce qui est réducteur et trop peu précis. Elle est donc cliniquement moins pertinente que les deux premières.

3) Epidémiologie

Du fait de l'augmentation de la prévalence des patients âgés dans la population, on peut prévoir un accroissement de la population constituée par les patients âgés dépendants. Par conséquent, on peut imaginer une augmentation à venir des dépenses de santé.

L'épidémiologie de la dépendance varie selon les définitions et les méthodes d'évaluation, dont nous avons constaté la diversité.

La dépendance augmente avec l'âge, la polypathologie et les troubles cognitifs majeurs (26).

Une étude publiée en 2004 retrouvait qu'au cours des dix années précédentes, le vieillissement s'était accompagné du recul de l'âge d'entrée en incapacité. Cette étude retrouvait aussi une augmentation du temps avec une incapacité sévère pour les personnes âgées. L'hypothèse de la compression de morbidité (diminution du temps passé en mauvaise santé ou avec des incapacités) ne se vérifie pas de façon égale dans toutes les couches sociales de la population. Elle se ferait au bénéfice des hommes de haut niveau d'étude tandis que les femmes de bas niveau d'étude verraient leur temps d'incapacité sévère augmenter (30).

A l'échelle individuelle, l'évaluation de la dépendance à travers une cotation de score est assez réductrice, on peut aussi la voir comme un processus graduel, avec une séquence d'apparition des incapacités. L'analyse de la cohorte PAQUID décrit un continuum, qui débute avec une limitation partielle pour les courses et les transports. La première ADL atteinte est la limitation pour faire sa toilette. L'évolution se poursuit pour terminer par une limitation totale de l'ensemble des ADL, la dernière atteinte étant la capacité à faire ses transferts, et donc le confinement au lit (30). Cette séquence chronologique d'évolution de la dépendance est présentée dans la figure 1.

Un autre travail du même auteur relate une accélération de l'évolution de la dépendance sur les IADL et les ADL pour les personnes ayant un diagnostic de trouble cognitif majeur (30).

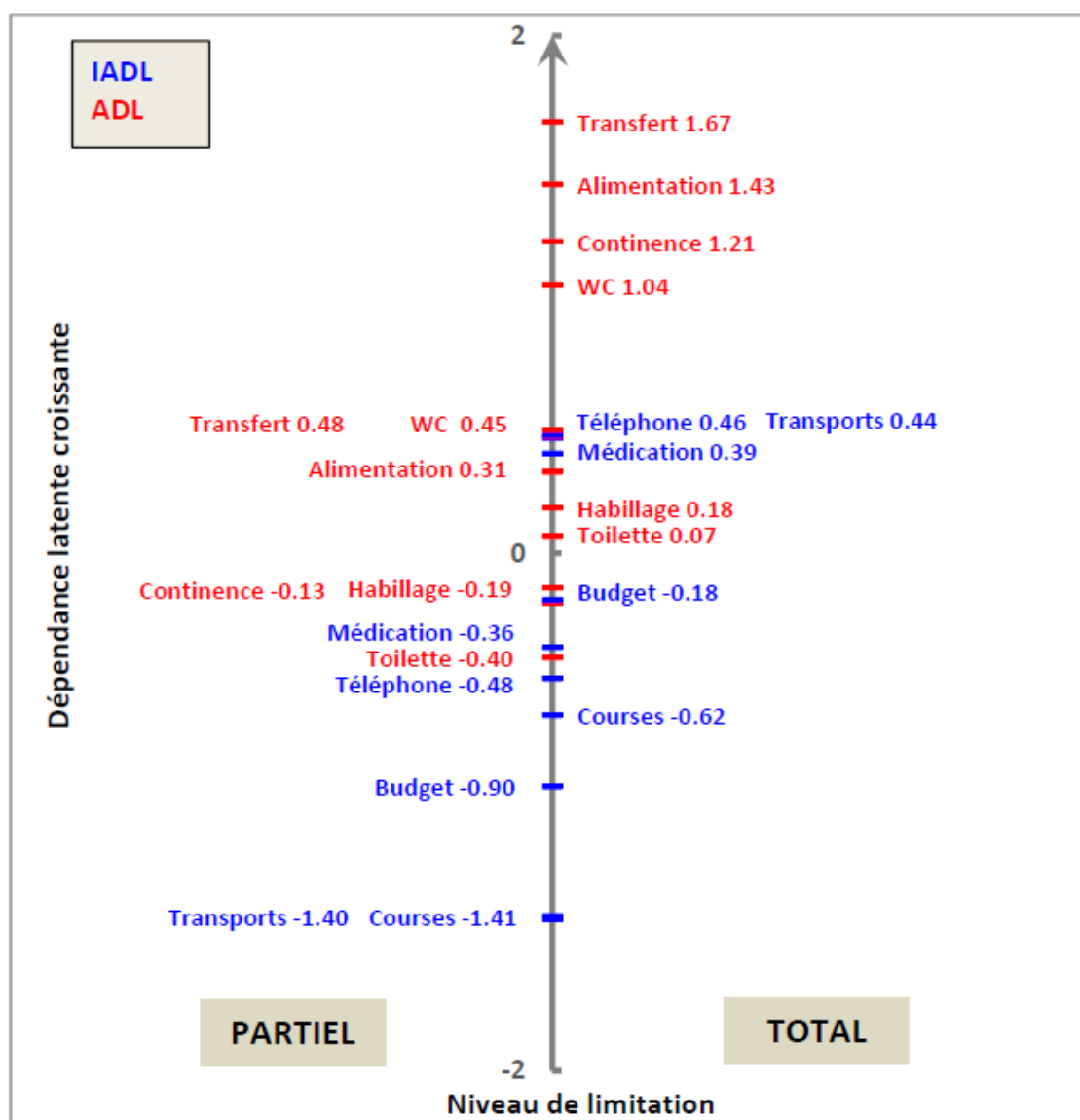


Figure 1: Evolution de la dépendance dans le temps, d'après Edjolo, 2014

A l'échelle populationnelle, le vieillissement permet de prédire une augmentation de la population âgée dépendante dans nos sociétés. L'enquête « Handicap, incapacités et dépendance » (HID) menée entre 1998 et 2001, évaluant la dépendance par la grille GIR, dénombrait 795 000 personnes âgées dépendantes en 1999, dont une majorité de femmes. La dépendance restait faible jusqu'à l'âge de 75 ans, pour les hommes comme pour les femmes. L'âge moyen des personnes dépendantes était de 78 ans pour les hommes et de 83 ans pour les femmes. Des projections de la dépendance, à partir d'un modèle de simulation prévoyaient une augmentation de 50% en 40 ans, soit 1 230 000 personnes dépendantes en 2040 (3).

Un travail plus récent, publié par l'INSEE en 2018, nous apprend qu'en 2015, 383 800 personnes âgées de GIR 1 à 4 étaient institutionnalisées, quand 585 500 de mêmes GIR vivaient à domicile. Ceci paraît confirmer le scénario central envisagé dans l'étude HID (4).

4) Prise en charge

La prise en charge de la dépendance repose sur plusieurs mesures. Tout d'abord, il peut s'agir d'une aide apportée au domicile du patient, que ce soit une aide informelle de la famille, ou bien celle d'un professionnel.

Ensuite, il est parfois nécessaire d'envisager une entrée en institution, lorsque la dépendance est telle que les ressources humaines familiales et les aides à domicile ne sont pas suffisantes.

La mise en place de ces aides est parfois difficile à accepter par le patient, et a un coût non négligeable pour les familles et pour la société (26).

C. Fragilité

1) Définition

« La fragilité est un syndrome clinique. Il reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress. Son expression clinique est modulée par les comorbidités et des facteurs psychologiques, sociaux, économiques et comportementaux. Le syndrome de fragilité est un marqueur de risque de mortalité et d'événements péjoratifs, notamment d'incapacités, de chutes, d'hospitalisation et d'entrée en institution. L'âge est un déterminant majeur de fragilité mais n'explique pas à lui seul ce syndrome. La prise en charge des déterminants de la fragilité peut réduire ou retarder ses conséquences. Ainsi, la fragilité s'inscrirait dans un processus partiellement réversible » (19).

La description la plus utilisée est celle du phénotype identifié par Fried (20). Elle repose sur les 5 critères suivants :

- Perte de 5kg de façon non intentionnelle au cours de l'année passée,
- Force d'agrippement dans les 20 % les plus bas par sexe et par Indice de Masse Corporelle (IMC),
- Fatigue (relatée à l'interrogatoire),
- Vitesse de marche dans les 20 % les plus bas par sexe et par taille,
- Activité physique (Kcal/semaine) dans les 20 % les plus bas.

L'existence d'au moins 3 critères détermine les patients fragiles, tandis que la présence d'1 ou 2 critères correspond à un stade intermédiaire, également appelé « pré-fragilité ».

Ces critères sont associés à un risque majoré de chutes, de perte d'autonomie (ADL) ou de mobilité, d'hospitalisation ou de décès.

Les termes « fragilité », « comorbidité » et « perte d'autonomie » font appel à des définitions différentes et ne sont pas synonymes. La figure 2 nous montre que ces concepts peuvent être associés, mais qu'ils correspondent à des réalités qui existent de façon distincte (31).

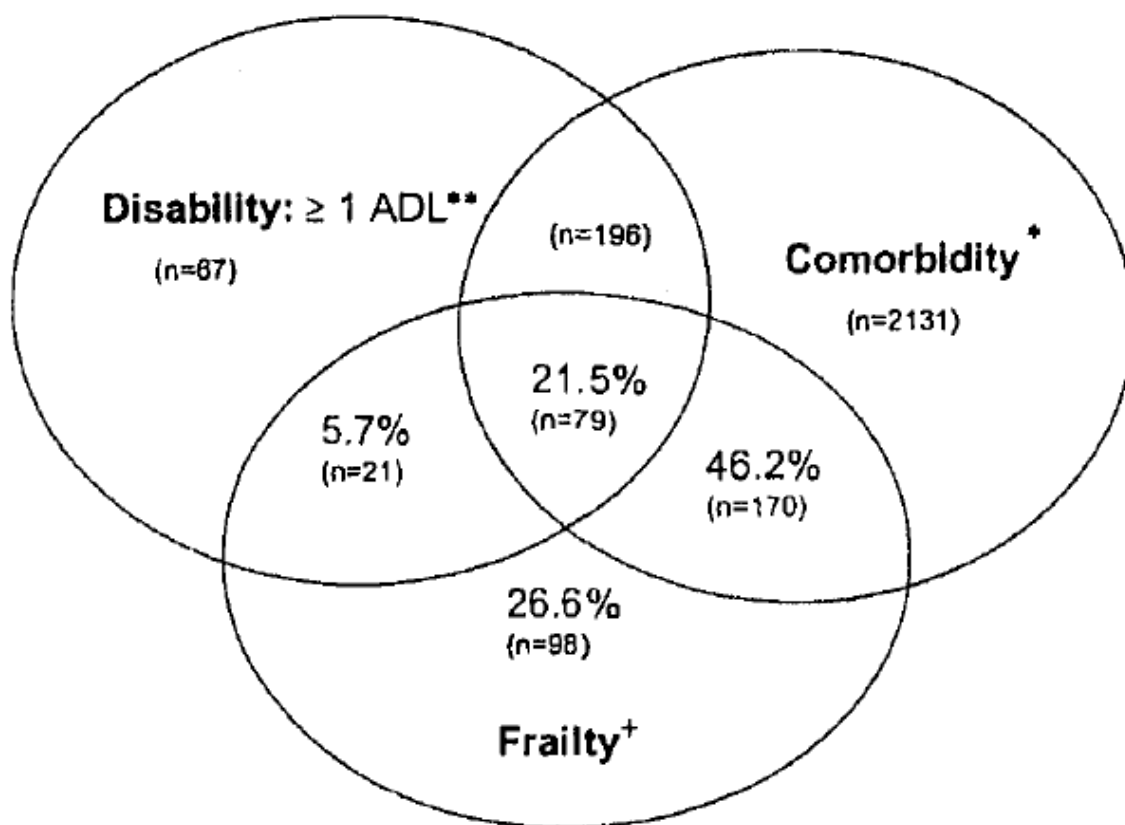


Figure 2: Coexistence de fragilité, comorbidité et perte d'autonomie fonctionnelle, d'après Fried et al, 2004

2) Outils de mesure

Le modèle de la fragilité selon Fried est difficile d'utilisation en pratique, car il requiert une évaluation clinique complexe. Ainsi, d'autres modèles d'évaluation de la fragilité ont vu le jour.

Rockwood en a développé plusieurs. Son premier modèle de fragilité est basé sur une échelle gériatrique, la *geriatric status scale*, qui est en fait une échelle de l'autonomie. Elle retrouvait une évolution vers l'institutionnalisation et le décès, de façon graduelle en fonction du score initial (32).

C'est également le cas du modèle syndromique de Rockwood, qui s'apparente davantage à une évaluation gériatrique standardisée (33). Le *Frailty Index* (index de fragilité) se mesure par le nombre de déficits ou items déficients (correspondant à des symptômes, à des signes, à des pathologies ou à des incapacités), divisé par l'ensemble d'items mesurés. C'est un modèle dit « des déficits cumulés ». Il n'y a pas de seuil déterminé de fragilité, et cet index augmente avec le temps. Il permet une évaluation de la fragilité plus graduelle.

Ces deux modèles de fragilité sont développés dans le tableau 1.

Bien qu'elle utilise des variables cliniques plus communes que le modèle phénotypique de Fried, l'évaluation syndromique de Rockwood reste chronophage et peu adaptée à la pratique clinique quotidienne.

Fried	Rockwood
Modèle phénotypique 1-2 critères = pré-fragile ≥3 critères = fragile	Modèle syndromique ou modèle des déficits cumulatifs
Perte de 5kg de façon non intentionnelle au cours de l'année passée	Frailty index
Force d'agrippement dans les 20 % les plus bas par sexe et par IMC	
Fatigue (interrogatoire)	
Vitesse de marche dans les 20 % les plus bas par sexe et par taille	
Activité physique réduite (Kcal/semaine dans les 20 % les plus bas)	

Tableau 1: Méthodes d'évaluation de la fragilité

Ainsi, d'autres outils sont nés, permettant de dépister les patients qui nécessitent une évaluation plus approfondie de la fragilité.

Des variantes de l'index de fragilité de Rockwood ont été développées, soit sur le même principe d'index de fragilité avec un dénominateur moindre, soit en catégorisant la sévérité de la fragilité par un score de fragilité clinique (Clinical Frailty Score) en 7 catégories (34).

D'autres méthodes, dites « de repérage de la fragilité », ont également été élaborées. On peut citer, parmi celles-ci le Gérontopôle Frailty Screening Test (GFST) (35), l'outil Frail (36), ainsi que l'auto-questionnaire FiND (37). Ils sont présentés dans le tableau 2.

GFST	Frail	FiND
Hétéro-évaluation Développé pour la médecine générale	Auto-questionnaire	Auto-questionnaire
6 questions : Dont 4 basées sur Fried Fatigue Perte de poids Diminution de l'activité physique Diminution de la vitesse de marche + Appréciation du praticien sur la fragilité	5 critères : Fatigue Résistance Ambulation Maladie Perte de poids	5 questions Dépendance : 2 questions Fragilité : 3 questions d'interrogatoire de Fried (Perte de poids, diminution de l'activité physique, fatigue)
Fragile/ Non fragile	Robustes / pré-fragiles/ fragiles	Robuste/ fragile / dépendante
Fait appel au jugement subjectif du médecin	Développée en population afro-américaine	

Tableau 2: Outils de repérage de la fragilité

3) Epidémiologie

Une revue de la littérature a établi que la prévalence de la fragilité en population générale était très variable selon l'outil de mesure utilisé.

Ainsi, la prévalence de la fragilité dans les études varie de 4 à 59 %. La prévalence la plus forte étant retrouvée dans les études utilisant des auto-questionnaires. On estime qu'avec la définition phénotypique de la fragilité, la prévalence est de 9,9 % [9,6-10,2 %] tandis qu'elle est de 13,6 % [13,2-14 %] avec le modèle syndromique (38).

4) Réversibilité de la fragilité

Comme nous l'avons vu, la fragilité est un marqueur de risque de mortalité et est également associée à la survenue d'événements indésirables tels qu'incapacités, chutes, hospitalisation et entrée en institution.

Plusieurs auteurs se sont intéressés au potentiel de réversibilité de la fragilité (19). La plupart des études à ce propos se sont intéressées à l'exercice physique, à la nutrition, à des interventions multidimensionnelles ou à des soins gériatriques individualisés.

Une revue de la littérature publiée en 2017 soulignait que sur 14 travaux, 9 retrouvaient une diminution de la fragilité avec une intervention. Ces interventions incluaient l'exercice avec une grande variabilité d'une étude à l'autre en terme d'activité physique, de fréquence, de durée ; la nutrition ; l'entraînement cognitif ; une évaluation gériatrique standardisée et de la pré-habilitation (exercice physique, thérapie physique et modifications du domicile) (39).

Dans trois autres études traitant de la réversibilité de la fragilité, les critères de jugement principaux retenus étaient des mesures de performances physiques. (40–42)

En 2014, Pahor et al. montrait une diminution de l'incapacité de mobilité majeure (incapacité à marcher 400m) dans le sous-groupe de patients ayant reçu un entraînement à l'activité physique et une éducation à la santé parmi des patients évalués comme à risque d'incapacité par le Short Physical Performance Battery (SPPB) (41).

Une étude américaine réalisée en 2002 a montré que chez les personnes ayant des performances motrices altérées (considérées comme fragiles pour l'étude) avaient moins d'incapacité à 7 et 12 mois, suite à un programme d'activité physique d'une durée de 6 mois, comparativement à un programme éducationnel simple. Ces résultats n'étaient pas retrouvés dans le sous-groupe ayant une fragilité déterminée comme sévère (2 critères altérés), ce qui évoquerait l'intérêt d'une prise en charge précoce (40).

Une méta-analyse de 2017, incluant 5 travaux, chacun ayant un petit effectif de patients et un suivi sur une courte durée, suggérait un effet positif de l'activité physique en groupe sur une évaluation multi-domaine des performances physiques, sur l'équilibre et sur la force musculaire (42).

Enfin, une étude récente, montrait que même en l'absence d'intervention, la fragilité pouvait reculer. C'était le cas de 61,8/1 000 personnes-années qui passaient du statut de fragile à celui de robuste et de 98,5/1 000 personnes années dont le statut régressait de fragile à pré-fragile. (43)

5) Facteurs associés à la fragilité

La littérature abonde concernant la fragilité et de nombreux facteurs ont été décrits comme associés. L'âge et le sexe féminin, notamment, sont les facteurs associés les plus décrits dans les travaux traitant de la fragilité (38,44–48). Dans une cohorte uniquement féminine, Woods retrouvait également une association entre âge et fragilité (49). Et le sexe féminin était associé dans deux autres études (50,51).

Trois études longitudinales ont observé que l'origine ethnique, l'IMC haut ou bas (courbe en U), l'ADL, les symptômes dépressifs, le statut de pré-fragilité, la présence de pathologie chronique, la consommation de tabac favorisaient la fragilité, tandis que des revenus importants, une consommation modérée d'alcool, le fait de vivre seul et la santé rapportée comme bonne seraient des facteurs protecteurs (49,51,52).

Enfin, d'autres études de niveau de preuve plus modeste constataient des associations entre la fragilité et de nombreux facteurs. D'un point de vue socio-économique, les facteurs associés à la fragilité étaient l'appartenance à une minorité ethnique, la couleur noire, la résidence dans un pays d'Europe du Sud (dans une étude européenne), le niveau économique ou éducationnel bas, le fait de vivre seul, l'isolement social. Sur le plan sanitaire, les facteurs associés à la fragilité étaient la présence de pathologies chroniques, leur nombre, les pathologies cardiovasculaires, les troubles neurologiques (Accident Vasculaire Cérébral, trouble cognitif majeur, maladie de Parkinson ou autre atteinte neuropsychiatrique), l'anémie, le cancer, le diabète, la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), les pathologies gastriques, l'arthrose, les douleurs généralisée, l'hypertrophie bénigne de prostate, l'incontinence urinaire, l'hypoacousie, le mauvais état bucco-dentaire, les

antécédents de chute, la polymédication. Par ailleurs, la perte d'autonomie sur les ADL et les IADL, la présence d'une aide professionnelle, la santé rapportée comme faible, les symptômes dépressifs, une fonction cognitive basse étaient également associés à la fragilité. A l'inverse, la consommation d'alcool serait associée à moins de fragilité (46,48,50,53–55).

III. Prise en charge de la dépendance par les aidants familiaux, dans les cas de troubles cognitifs

A. Troubles cognitifs

1) Définition et typologie

Un ou des troubles cognitifs sont définis comme une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives (attention, mémoire, fonctions exécutives, langage, praxies, gnosies ou cognition sociale), sans préjuger de la cause.

On distingue les troubles cognitifs majeurs des troubles cognitifs mineurs.

- Les troubles cognitifs majeurs (anciennement appelés démence), correspondent à une altération cognitive retentissant sur l'autonomie (difficultés à gérer son budget, ses traitements, faire les courses, utiliser le téléphone ou les transports).
- Dans les troubles cognitifs mineurs, à l'inverse, l'autonomie est conservée, ils permettent d'effectuer les actes de la vie quotidienne (56–59).

La plupart des troubles cognitifs sont d'origine neurodégénérative, avec la maladie d'Alzheimer comme principale étiologie. Les autres causes possibles (parfois intriquées) sont d'origine vasculaire, carencielle métabolique, inflammatoire, tumorale, infectieuse, toxique, traumatique.

La maladie d'Alzheimer est donc la cause la plus fréquente de troubles cognitifs chez les personnes âgées. Elle est associée à une morbidité importante, à une perte d'autonomie conséquente et à des coûts importants.

La cause de cette maladie n'est pas connue, mais certains mécanismes biologiques qui la caractérisent sont identifiés. Il s'agirait d'une accumulation de protéines bêta-amyloïde en amas extracellulaires, de l'accumulation de protéines tau hyperphosphorylées dans les terminaisons neuronales, probablement associées à des lésions inflammatoires sous-jacentes, le tout conduisant à la perte de neurones.

Le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments cliniques, d'imagerie (morphologique +/- fonctionnelle), biologiques (élimination d'autres causes curables et détection de biomarqueurs).

L'évolution de la maladie se fait vers une aggravation progressive des troubles cognitifs, associée à une perte d'autonomie fonctionnelle. L'apparition de troubles du comportement et le décès surviennent souvent au décours de complications de la maladie (56,58).

D'autres troubles cognitifs sont secondaires à des pathologies, pour certaines potentiellement curables :

- Les dysthyroïdies
- Les carences vitaminiques en folates et B12
- Les infections (syphilis, VIH)
- Certaines tumeurs
- L'hydrocéphalie à pression normale
- Les hématomes sous duraux chroniques
- Les lésions vasculaires
- Les encéphalopathies (encéphalites, maladie de Creutzfeldt-Jakob).

Parmi les autres causes dégénératives, on retrouve notamment :

- La dégénérescence lobaire fronto-temporale
- La maladie à corps de Lewy et les troubles cognitifs parkinsoniens.

2) Épidémiologie

Une étude publiée dans le Lancet en 2005 estimait que 24 millions de personnes étaient atteintes de troubles cognitifs sur la planète, parmi lesquels 60 % vivent dans des pays développés. En Europe de l'Ouest (territorialisation donnée par l'OMS). Dans cette même étude, une analyse par classe d'âge montrait que les troubles cognitifs étaient plus fréquents chez les personnes les plus âgées, atteignant 24,8 % des plus de 85 ans, contre 0,9 % des 60 à 64 ans (60).

Une étude américaine, basée sur un recueil rétrospectif et publiée en 2018, retrouvait les résultats suivants concernant la prévalence de trouble neuro-cognitif par diagnostic. Indépendamment de l'âge et du sexe, quand un diagnostic étiologique était posé, la maladie d'Alzheimer était la plus fréquente (43,5 %), suivie des troubles cognitifs d'origine vasculaire (14,4 %), des maladies à corps de Lewy (5,4%) des dégénérescences lobaires fronto-temporales (1 %) et des causes secondaires à l'alcool (0,7 %). Les autres causes (médicamenteuses, maladie de Creutzfeldt-Jakob, maladie de Huntington) étaient beaucoup plus rares (61).

3) Prise en charge

a/ Prise en charge des troubles cognitifs

La prise en charge des troubles cognitifs repose sur le traitement de la cause lorsqu'il s'agit de formes curables. Néanmoins, il n'existe pas, à ce jour, de traitement étiologique et curatif pour les causes neurodégénératives (56–58).

La prise en charge de l'hypertension artérielle (HTA), chez les patients plus jeunes (45-65 ans), ou bien de plus de 65 ans n'ayant pas développé de trouble cognitif, permet de réduire l'incidence de trouble neurocognitif. D'autres leviers d'action permettraient également de réduire d'un tiers les cas de troubles neurocognitifs, il s'agit de l'éducation dans l'enfance, l'activité physique, le maintien du lien social, la réduction du tabac, la prise en charge de l'hypoacousie, de la dépression, du diabète et de l'obésité (62).

Des molécules à visée symptomatique, visant à ralentir l'évolution de la maladie et le recul de la dépendance ont été déremboursées au 1^{er} Août 2018 en raison d'une efficacité jugée trop modeste par les autorités (63).

La prise en charge des troubles cognitifs repose donc essentiellement sur de la stimulation et de la remédiation cognitive. La prise en compte des comorbidités, notamment les troubles thymiques, est primordiale. Il est essentiel de prévenir, et le cas échéant de prendre en charge de façon adaptée et optimale, la perte d'autonomie (aides humaines, aides techniques et aides financières), et bien entendu d'apporter information et soutien aux proches et aux familles (56–58).

b/ CMRR

En France, le premier plan Alzheimer et maladies apparentées a été entrepris entre 2004 et 2007, en réaction à l'incidence importante des troubles cognitifs. Ce plan comprend plusieurs axes, notamment la reconnaissance des sujets malades, le diagnostic, la prise en charge, l'accompagnement des familles (64).

C'est aussi dans ce cadre que se sont développées les consultations mémoires ainsi que les centres de mémoire de ressource et de recherche (CMRR). Leur cahier des charges est clair : aider les consultations mémoire et les praticiens libéraux lors des diagnostics difficiles, animer le réseau régional des professionnels et développer la recherche et la réflexion éthique (65).

B. Aidant

1) Définition

On définit comme aidants naturels, familiaux ou informels les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre personnel à une personne de leur entourage, dépendante pour des gestes de la vie quotidienne. Cette aide peut être partielle ou totale, en complément d'une aide professionnelle ou non, et plusieurs personnes peuvent intervenir comme aidants du même « aidé ».

Le code de l'action sociale et familiale définit l'aidant familial comme tel : « Est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide » (66).

Ce statut d'aidant existe bien entendu pour les personnes ayant des troubles cognitifs, mais également dans d'autres situations de perte d'autonomie, comme le handicap, ou les maladies chroniques (cancer...)

2) Epidémiologie

Une enquête a été menée par la Direction de la Recherche des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en 2003, auprès d'un échantillon de personnes bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) pour observer dans quelle mesure l'aide

professionnelle permettait d'alléger celle des proches. Cette étude mettait en évidence que 75% des bénéficiaires de l'APA (GIR 1 à GIR 4) étaient aidés par au moins un de leurs proches. Il s'agissait majoritairement des enfants, mais quand la personne vivait en couple, le conjoint était souvent le premier aidant. Cette étude retrouvait également que le volume d'heure dévolu à l'aide était supérieur lorsque l'aide était fournie par des proches en comparaison à l'aide des professionnels, a fortiori quand l'aidant vivait avec la personne aidée et qu'il s'agissait du conjoint. Le temps d'aide apporté par les femmes était également supérieur au temps fourni par les hommes. Ce travail montrait également une plus grande diversité de l'aide apportée par les aidants familiaux en comparaison aux aides professionnelles (5).

Une enquête menée par l'INSEE et la DREES, publiée en 2011 déclarait que 3,6 millions de personnes de plus de 60 ans étaient aidées à domicile. Le recours à l'aide augmentait avec l'âge (67).

En 2015, dans l'étude CARE (Capacités, aides et ressources des seniors), réalisée par la DREES, 21 % des plus de 60 ans déclaraient être aidés pour les actes de la vie quotidienne. Les femmes étaient plus aidées que les hommes (d'autant plus après 75 ans), l'âge et le niveau de dépendance étaient aussi associés à plus d'aide. Parmi les patients aidés, respectivement 63 % et 61 % l'étaient pour le ménage et pour les courses. 55 % des patients aidés l'étaient par un enfant et 38 % par leur conjoint. Cette étude observait des résultats similaires aux précédents puisqu'en terme horaire, le temps moyen hebdomadaire d'aide déclaré était de 7h55 (5h pour les aidants familiaux et 55 minutes pour les aidants professionnels), s'échelonnant de 3h pour les patients les plus autonomes (GIR 5-6) à 53h40 pour les plus dépendants (GIR 1-2) (6).

La figure 3 nous montre que la proportion de personnes aidées augmente avec l'âge. Ainsi, 80 % des personnes de plus de 90 ans sont aidées contre 20 % des 75-79 ans.

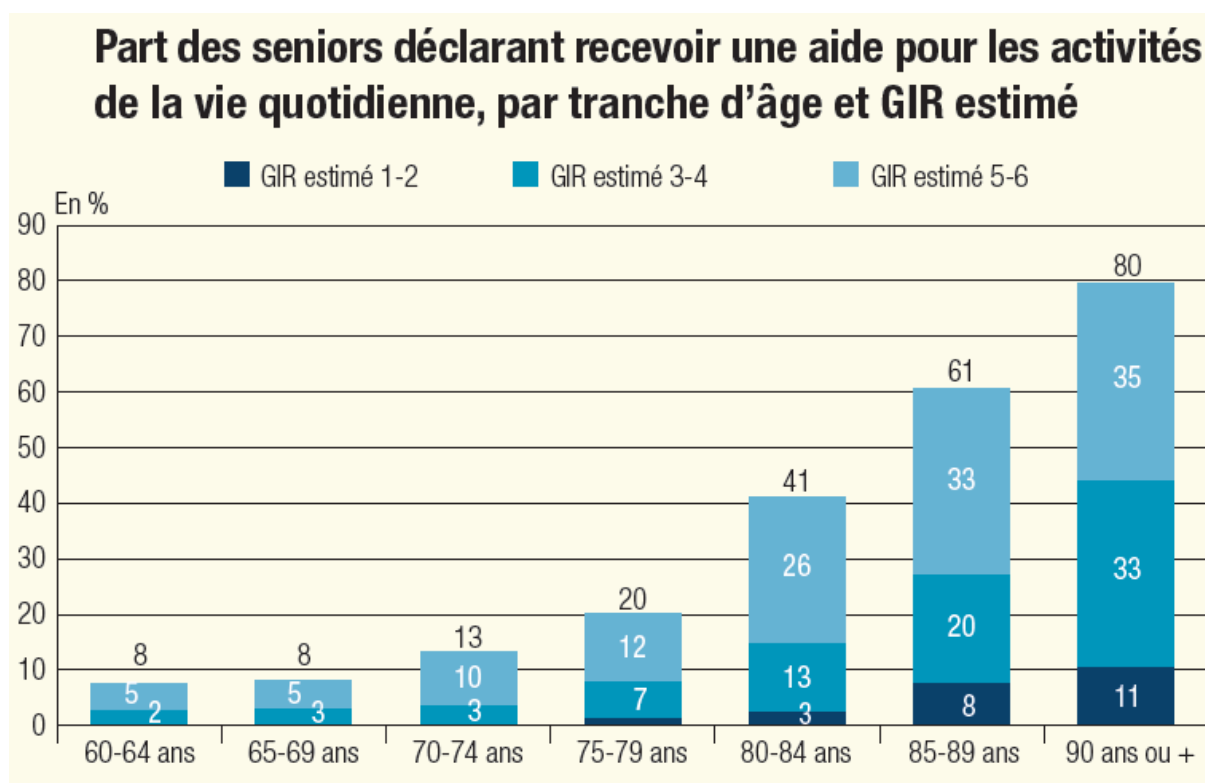


Figure 3 : Part des seniors déclarant recevoir une aide pour les activités quotidiennes, d'après Brunel et al, 2019

3) Retentissement de l'aide sur les aidants

a/ Santé physique et psychique

Plusieurs études se sont intéressées à la santé des aidants. Au-delà de l'effet psychologique de l'aide (stress, dépression, troubles du sommeil), les aidants semblent être plus à risque que la population générale concernant leur santé physique.

Concernant la mortalité chez les aidants, plusieurs études retrouvaient des résultats divergents. Une première étude de Schulz et al. réalisée en 1999, très citée et ayant mené à de nombreux travaux sur le sur-risque chez les aidants, retrouvait une surmortalité chez les aidants conjoints qui relataient une charge [émotionnelle] importante en lien avec l'aide (7). Une méta-analyse publiée plus récemment retrouvait des résultats contradictoires avec une mortalité diminuée pour l'ensemble des aidants (sans distinction de fardeau ou de pathologie à l'origine du besoin d'aide) (8). Ces résultats divergents suggèrent des complications affectant différemment les aidants, sans permettre l'identification de sous-groupe particulièrement à risque.

Une étude américaine a retrouvé un sur-risque cardio-vasculaire (survenue d'Infarctus du Myocarde (IDM) ou d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)) chez les aidants, d'autant plus que l'aide était prolongée, et ce indépendamment des autres facteurs (9). Mais ces résultats étaient controversés par une autre étude ayant stratifié ses résultats sur le niveau de santé des aidants (10).

Une étude américaine retrouvait un sur-risque à l'élévation tensionnelle chez les aidants-conjoints d'une personne ayant des troubles cognitifs, y compris après ajustement sur les critères confondants (11).

Une étude Taïwanaise suggérait aussi que les problèmes de santé du conjoint aidé ou son décès pouvaient aussi augmenter la glycémie et l'hémoglobine glyquée du conjoint aidant (12).

Dans un autre travail, le nombre d'activités altérées sur l'ADL et pour lesquelles le patient était aidé serait associé à une majoration du sur-risque de santé chez l'aidant. Le statut d'aidant, en soi, ne serait pas aggravant (13).

Une étude s'est intéressée au risque cardio-vasculaire, via le score de Framingham, chez les aidants et retrouvait un score de Framingham plus élevé chez les aidants de patients ayant un trouble neurocognitif que chez les non aidants, associé à des chiffres tensionnels plus élevés. Cette différence était également retrouvée après ajustement sur les données sociodémographiques associées à un risque cardio-vasculaires élevé (14).

Par ailleurs, une étude américaine récente, réalisée à partir des données de la cohorte HRS (Health & Retirement Study), a montré que 18 % des aidants-conjoints de personnes avec des troubles cognitifs décédaient avant la personne qu'ils aidaient (15).

En ce qui concerne l'aspect psychologique, une étude a étudié les symptômes dépressifs et anxieux chez des aidants de personne diagnostiquées comme ayant un déficit cognitif léger. Elle relatait dès ce stade, une corrélation entre le niveau d'épuisement et l'anxiété, et retrouvait une symptomatologie dépressive plus importante lorsque le nombre de tâches était grand et davantage d'anxiété lorsque l'aide amenait des contraintes sur le mode de vie des aidants (16). Une méta-analyse publiée en 2003 retrouvait également un ressenti plus important à type de stress, de symptômes dépressifs et de mauvaise perception de la santé chez les aidants par rapport à un groupe contrôle (44). En 2004, un autre travail mettait en évidence l'apparition de troubles anxieux chez un tiers des aidants qui s'occupaient d'un proche ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer (17). Certains auteurs ont aussi estimé que deux tiers des aidants de patients ayant des troubles cognitifs développeront des troubles du sommeil au cours de l'aide apportée (18).

b/ Fardeau des aidants

Certains auteurs se sont intéressés au retentissement psychologique de l'aide sur les aidants. C'est notamment le cas de Zarit, qui décrit en 1980 dans *The Gerontologist*, une échelle de mesure du fardeau en 29 items (68). Dans ce travail, cherchant à identifier les différentes causes au fardeau de l'aidant, sur un petit échantillon de 29 binômes aidant-aidé, il a retrouvé que les items les plus fréquemment cités par les aidants étaient : le manque de temps pour soi, la dépendance excessive du patient à l'aidant, et la crainte de l'aidant pour une détérioration des troubles du comportement du patient. De façon surprenante, il n'était pas retrouvé d'association entre le score du fardeau et le niveau de troubles du comportement (y compris leur fréquence de survenue), ni avec le niveau de dépendance, ni avec le stade des troubles cognitifs, ni avec la durée d'évolution de la maladie. En revanche, l'étude retrouvait

une association inverse entre score du fardeau élevé et nombres de visites de l'entourage au patient.

Toutefois, cette échelle en 22 questions et 5 modalités de réponses pour chacune des questions, reste assez longue de passation, ce qui en fait une échelle difficilement utilisable en consultation simple. Des échelles simplifiées avec moins d'items ont été développées par la suite, afin d'améliorer la faisabilité de cette échelle en consultation. La version en 7-items, développée par Revel et al. en version française est beaucoup moins chronophage (69).

c/ Consultation des aidants

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la mesure n°3 prévoyait l'amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels (70). C'est de là que découle la proposition d'une consultation annuelle des aidants (58). Des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) reprennent les différents retentissements de l'aide sur les aidants, ainsi que les interventions qui peuvent leur être proposées.

Cette consultation annuelle de suivi des aidants est mise en place par les médecins généralistes.

Le cadre légal et administratif ne prévoit pas de consultation gériatrique en ce sens. Il n'existe pas non plus, à notre connaissance de consultation ou hôpital de jour dédié aux aidants en médecine gériatrique.

d/ Interventions positives chez les aidants

Parmi les mesures non médicamenteuses, on peut citer les interventions psycho-socio-éducatives, pour lesquelles une méta-analyse retrouvait une amélioration modeste de la santé psychologique, des connaissances de l'aidant, de l'humeur du patient mais pas du fardeau de l'aidant après des interventions diverses telles que de l'éducation, du conseil à l'aidant, du conseil familial autour de l'investissement familial, des groupes de soutien, de la gestion du stress, ou des formations. Les études s'étant intéressées au délai d'entrée en institution retrouvaient un allongement de celui-ci dans les groupes qui avaient bénéficié d'une intervention (71).

Une formation à la gestion du stress, en association à une formation à la gestion des troubles du comportement, a aussi montré son intérêt chez des aidants (patients atteints de maladie d'Alzheimer) sur la mesure de la qualité de vie ainsi que la symptomatologie dépressive, malgré un nombre de perdus de vue important dans l'étude (72).

Dans plusieurs études, le recours aux structures de répit (accueil de jour, accueil de nuit ou institution temporaire) ne montrait pas forcément d'amélioration sur le retentissement psychique chez les aidants. Cela s'explique probablement par la grande diversité chez les aidants (73).

Une méta-analyse publiée en 2002 compilait les données de 78 études, afin d'étudier l'efficacité des interventions auprès des aidants, selon six domaines : les interventions psycho-éducatives, les interventions de soutien, le répit/accueil de jour, la psychothérapie, les

interventions pour améliorer les compétences du patient aidé, et les interventions à multiples composants (74).

- Les interventions psycho-éducatives sont menées dans le but d'apporter des connaissances à l'aidant sur la maladie, les ressources, les services à sa disposition.
- Les interventions de soutien sont des lieux d'échange de pratiques soit menées par les pairs, soit menées par un professionnel.
- Le répit peut être organisé à domicile ou dans une structure externe et consiste à apporter des soins à la place de l'aidant. L'accueil de jour combine le répit avec des activités.
- La psychothérapie s'appuie sur une relation thérapeutique entre l'aidant et un professionnel, le plus souvent autour de thérapies cognitivo-comportementales.
- Les interventions pour améliorer les compétences du patient s'appuient sur des activités thérapeutiques en centre mémoire.
- Les interventions à composantes multiples regroupaient plusieurs interventions.

L'ensemble des interventions étaient associées à une amélioration des critères d'évaluation (fardeau, dépression, impression générale de bonne santé et connaissances/capacités dans l'aide) avec un effet de taille modeste de 0,14 à 0,41. La majorité de ces effets persistait au suivi 7 mois après l'intervention. Parmi ces différentes interventions, celles à visée psycho-éducative et les psychothérapies ainsi que les interventions à composantes multiples ont montré l'effet le plus consistant et le plus large, sur le plus de critères de jugement ; alors que les autres interventions ont des résultats plus ciblés sur certains aspects. Les effets de taille variaient selon les caractéristiques des interventions, le niveau initial du fardeau objectif et subjectif et les caractéristiques générales de l'étude. Cette étude suggérait également une meilleure réponse aux interventions chez les aidants-enfants que chez les aidants-conjoints. Les aidants de patients ayant des troubles cognitifs répondaient moins bien que les aidants des patients n'ayant pas de trouble cognitif. Les analyses multivariées retrouvaient aussi une meilleure efficacité des interventions individuelles pour l'amélioration de la bonne santé ressentie par l'aidant et des interventions en groupe en ce qui concerne les symptômes de la personne aidée.

IV. Fragilité chez les aidants de proches ayant des troubles cognitifs

Malgré un intérêt important pour le concept de la fragilité dans la littérature, rares sont les travaux à l'avoir étudiée chez les aidants.

Une étude brésilienne de petit effectif, s'est intéressée à la fragilité chez les aidants âgés dans des situations de vulnérabilité sociale, à partir des critères de Fried modifiés. Les auteurs mesuraient 10 % d'aidants fragiles et 50 % de pré-fragiles, en utilisant les critères de Fried. Les critères associés étaient des critères de santé des aidants, ou des critères sociaux, mais il n'y avait pas d'information sur les problèmes de santé des patients aidés, suggérant des causes de dépendance plus diverses que les troubles cognitifs (21).

Une étude publiée en 2014 par Dassel et al cherchait à comparer la fragilité chez les aidants selon qu'ils s'occupaient d'un proche atteint de troubles cognitifs ou d'une pathologie non cognitive. L'étude était une analyse post-hoc, faite à partir de la cohorte Health and

Retirement Study, ayant suivi les patients et leurs aidants pendant 7 ans (période au cours de laquelle survenait le décès du patient), en utilisant comme critère de fragilité le Frailty Index en 30 items (modèle de Rockwood). Trois temps d'évaluation étaient recueillis pour l'étude : l'entretien suivant le décès de la personne aidée (t_0), l'entretien réalisé 2 ans auparavant (t_{-1}), et celui réalisé avec l'aidant 2 ans après le décès (t_{+1}). Cette étude retrouvait un sur-risque de fragilité chez les aidants d'un conjoint ayant des troubles cognitifs avec un OR à 1,49 à t_0 par rapport à t_{-1} , et cette fragilité restait plus élevée à t_{+1} (OR 1,94). Par ailleurs, le statut cognitif était déterminé dans l'étude sur la déclaration par les patients d'un diagnostic posé par un autre praticien. La régression logistique retrouvait un lien entre la fragilité et l'âge de l'aidant mais uniquement à l'évaluation t_{+1} . Concernant la situation d'aide, le délai entre le décès et l'entretien, l'aide apportée plus d'un an et le caractère attendu du décès était aussi associé à la fragilité au temps t_0 , mais cet effet ne perdurait pas à t_{+1} (22).

Plus récemment, une étude belge publiée en novembre 2018 s'est intéressée à l'état de santé des aidants au cours d'un suivi de 16 mois. Les données qu'ils ont recueillies étaient la fragilité (Fried), le fardeau, les performances physiques, le statut nutritionnel et la prise médicamenteuse. La population suivie était constituée de 78 dyades aidants-aidés recrutées à partir d'une cohorte. Les aidants avaient un âge moyen de 80 ans et il y avait une majorité de femmes (54 %). Le recrutement était effectué parmi des patients dépendants dont une majorité (83 %) ayant des troubles neurocognitifs, et une aide apportée principalement pour les IADL mais peu pour les ADL. Parmi les 78 aidants, initialement : 6 (7,6 %) étaient fragiles, 44 (56,4 %) étaient préfragiles, 28 (36 %) étaient robustes. On constatait une dégradation sur le spectre de la fragilité pour 36 % d'entre eux (21 de robustes à préfragiles, 7 de préfragiles vers fragiles et 1 de robuste à fragile). Parmi les limites de cette étude, outre la petite taille de l'échantillon, l'état de santé de la personne aidée était déterminé par déclaration de son aidant, sans évaluation des caractéristiques plus précises de la pathologie neurocognitive et il n'y avait pas de groupe contrôle (23).

V. Justificatif de l'étude

A l'heure du vieillissement de la population, avec des personnes âgées dépendantes, majoritairement du fait de troubles cognitifs, l'intérêt est grand autour des questions du bien vieillir.

Une proportion non-négligeable de personnes âgées dépendantes avec des troubles cognitifs vivent à domicile, parfois avec l'intervention d'aides professionnelles et quasi-systématiquement la présence d'un aidant non professionnel. Il s'agit le plus souvent d'un conjoint, quand ce ne sont pas les enfants (3–6).

Les conséquences de l'aide chez ces personnes qui prennent soin de leur proche à domicile sont bien connues, elles sont psychologiques, mais également somatiques et notamment cardio-vasculaires (7–18).

L'intérêt du maintien en bonne santé des aidants est double, il leur est profitable à eux personnellement et il conditionne bien souvent le maintien à domicile de leur proche aidé. Il s'agit également de la prévention d'un surcoût en matière de dépense de santé pour la société.

Le concept de fragilité est intéressant, puisqu'il est un marqueur de risque de mortalité et d'autres événements péjoratifs et qu'il semblerait être réversible, notamment par des interventions telles que de l'exercice physique (20,71,73,74).

Comme nous l'avons vu ci-avant, peu d'études se sont intéressées à la fragilité dans la population des aidants (21–23). La première d'entre-elle était réalisée sur un petit échantillon sans distinction de pathologies pour les patients (21). La seconde, dont les données provenaient d'une analyse rétrospective d'une cohorte menée pour un autre projet, et pour laquelle le statut cognitif était incertain, s'intéressait aux aidants dans le contexte particulier de la fin de vie (22). Quant à la troisième, elle étudiait l'état de santé global des aidants, incluant une mesure de la fragilité, dans un contexte où l'aidé n'avait pas forcément de pathologie cognitive (23).

Notre étude cherche à évaluer la fragilité chez les aidants de plus de 65 ans, qui s'occupent d'un de leur proche ayant des troubles cognitifs, ainsi que les facteurs qui permettraient de l'expliquer.

Notre hypothèse est un sur-risque de fragilité chez les aidants, et donc une prévalence supérieure aux prévalences observées dans la population générale.

Notre objectif principal est d'évaluer la prévalence de la fragilité chez les aidants conjoints.

L'objectif secondaire de cette étude est d'étudier les facteurs associés à la fragilité dans cette population.

METHODOLOGIE

I. Population interrogée et définition des termes

Notre étude s'est intéressée aux personnes de plus de 65 ans aidantes-cohabitant d'un proche de la même génération ayant des troubles cognitifs, admis au CMRR gériatrique du CHU de Nantes.

Pour une meilleure compréhension, nous utiliserons les termes suivants :

- Les termes « aidant familial », « aidant informel » et « aidant naturel » sont considérés comme synonymes
- Aidant principal : Principal pourvoyeur des soins auprès d'un proche, qu'il soit seul ou avec plusieurs intervenants informels au domicile
- Aidant secondaire : Aidant intervenant de façon moindre que l'aidant principal, lorsqu'il existe plusieurs intervenants informels
- Aidant co-habitant : aidant vivant dans le même lieu que le patient à qui il apporte des soins
- Aidant de même génération : aidant d'âge similaire à l'âge du patient dont il s'occupe
- Aidant conjoint : aidant étant également le conjoint de la personne dépendante
- Patient ayant des troubles cognitifs : patient ayant un déclin cognitif objectivé par une évaluation neuropsychologique
- Aidé : personne aidée par l'aidant
- Dyade : binôme aidant-aidé

Lors de l'admission du patient au CMRR gériatrique du CHU de Nantes, il a été proposé de façon systématique à leurs accompagnants de participer à l'étude.

Les critères d'inclusion étaient les suivants : âge de l'aidant > 65 ans, aidant-cohabitant, qu'il soit le conjoint ou un frère ou une sœur, aidant d'une personne présentant des troubles cognitifs, et admise en consultation ou en hôpital de jour au CMRR gériatrique au CHU de Nantes.

Les critères de non-inclusion étaient :

- Aidant représenté sous tutelle
- Patient représenté sous tutelle
- Aidant avec atteinte de l'autonomie
- Aidant ayant reçu le diagnostic de maladie neurodégénérative
- Ne parlant pas le français
- Cécité
- Impossibilité de donner son consentement ou refus
- Vie en institution
- Pathologie aiguë pour l'aidant

Les inclusions ont été réalisées entre mars 2018 et mai 2019.

II. Type d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle épidémiologique, transversale, monocentrique.

III. Recueil de données

Les données étaient recueillies à partir d'un auto-questionnaire remis à l'aidant, ainsi que des données de la consultation du patient.

L'auto-questionnaire remis à l'aidant comprenait un score de repérage de la fragilité (auto-questionnaire FiND (Frail Non-Disabled instrument) ainsi qu'un questionnaire à propos de la santé et des données psycho-sociales de l'aidant.

Les informations concernant le patient aidé provenaient de la consultation, à partir d'un questionnaire qui était remis au praticien, assorti d'un guide d'aide au remplissage. Dans le cas où les données n'étaient pas retrouvées dans le questionnaire praticien, elles étaient renseignées à partir du compte-rendu de consultation ou de la base nationale CALLIOPE.

Le choix des données recueillies a été basé sur celles que nous avons supposées pertinentes dans le cadre de la relation d'aide, ainsi que sur les variables déjà décrites dans la littérature comme associées à la fragilité, afin de limiter les facteurs confondants potentiels.

Les variables mesurées afin de répondre à l'objectif secondaire étaient :

- Concernant la personne aidant :
 - Age
 - Sexe
 - Poids, taille, IMC
 - Origine ethnique
 - Niveau socio-économique
 - Niveau d'étude
 - Problème de santé
 - Plainte de la mémoire
 - Le Fardeau de l'aidant (mini-Zarit)
- Concernant la personne aidée :
 - Age
 - Sexe
 - Niveau socio-culturel (i.e. niveau d'étude)
 - Diagnostic de la pathologie cognitive (Maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson ou syndrome parkinsonien atypique, Maladie à corps de Lewy, Trouble cognitif vasculaire, MCI, Forme mixte, Autre)
 - MMS (marqueur du stade de la pathologie cognitive)
 - Délai par rapport à l'annonce du diagnostic (durée d'évolution des symptômes)
 - Comorbidités (score de Charlson)
 - ADL, IADL

- Présence d'aide professionnelle ou familiale
- Présence d'aide technique
- Troubles psychiques
- Troubles du comportement et/ou présence d'un traitement psychotrope
- Traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer
- Autre prise en charge non médicamenteuse
- Aide financière APA

IV. Choix des échelles utilisées

A. Fragilité

Le critère principal de cette étude était la prévalence d'aidants à risque de fragilité. Du fait du temps nécessaire à l'évaluation, de la nécessité de personnel dédié et de matériel, il nous a été impossible de poser un diagnostic de la fragilité à partir d'un examen clinique. Nous avons donc choisi d'utiliser l'auto-questionnaire FiND, ayant montré une corrélation avec la fragilité selon Fried (37).

Cet outil a été développé par Cesari et al. et a été validé comme associé à la fragilité de Fried avec un coefficient kappa de 0,748 avec une pondération quadratique à 0,836 (statistiquement significative).

L'auto-questionnaire est composé de deux parties distinctes et présenté dans le tableau 3.

Tout d'abord, deux questions A et B, permettent de caractériser des personnes en incapacité si la somme de A et B est supérieure ou égale à 1. Il s'agit de personnes chez qui on ne peut pas faire de repérage de la fragilité.

La deuxième partie qui comprend 3 questions : C, D et E, permet de distinguer les personnes dites « FiND positif » (dont la somme de C, D et E est supérieure ou égale à 1) des personnes dites « FiND négatif » (dont la somme de C, D et E est nulle).

L'aidant sera repéré comme fragile si la somme des réponses aux questions A et B vaut 0 (équivalent à l'absence d'incapacité) et si la somme des réponses aux questions C, D et E est supérieure ou égale à 1.

Domaine	Questions	Réponses	Score
Dépendance	A. Avez-vous des difficultés à marcher 400mètres (environ un tour d'un terrain de foot ou 2-3 bâtiments)	a. Peu ou pas de difficultés b. Beaucoup de difficultés ou incapacité	0 1
	B. Avez-vous des difficultés à monter un escalier (environ 10 marches)	a. Peu ou pas de difficultés b. Beaucoup de difficultés ou incapacité	0 1
Fragilité	C. Au cours de l'année passée, avez-vous perdu plus de 4,5kg involontairement ?	a. Non b. Oui	0 1
	D. La semaine passée, combien de fois avez-vous ressenti les états suivants : « tout ce que je faisais me demandait un effort » ou « je ne pouvais pas aller de l'avant » ?	a. Rarement ou parfois (2 fois ou moins par semaine) b. Souvent ou la plupart du temps (plus de 3 fois par semaine)	0 1
	E. Quel est votre niveau actuel d'activité physique ?	a. Activité physique régulière (au moins 2 à 4 heures par semaine) b. Aucune activité physique ou rarement (quelques promenades ou sortie pour aller faire des courses)	0 1

Tableau 3 : Auto-questionnaire FiND, d'après Cesari et al.

B. Fardeau de l'aidant

Pour le mesurer, nous avons retenu une version simplifiée du Zarit Caregiver Burden Interview en 7 items, plus facilement utilisable et qui a montré une bonne corrélation avec sa version initiale en 22 items (69).

C. Comorbidités

Nous avons retenu l'échelle de Charlson pour évaluer les comorbidités des patients (75). En effet, cette échelle est validée chez les patients ayant un trouble cognitif, elle est largement utilisée et tient comptes des comorbidités les plus sévères.

D. Autonomie

Pour évaluer l'autonomie, nous avons utilisé l'Activity of Daily Living (ADL) et l'Instrumental Activity of Daily Living (IADL) présentées en introduction et dont le détail est fourni en annexe 5 (27,28).

E. Troubles du comportement

Les troubles du comportement étaient recueillis lors de la consultation de l'aidé, à l'aide du questionnaire praticien, selon la liste du Neuropsychologic Inventory (NPI) (76).

Contrairement à l'inventaire qui score la présence des troubles du comportement, ainsi que l'importance, la fréquence et le retentissement de ces troubles ; nous avons choisi de recenser de façon binaire la présence ou l'absence de trouble du comportement, sans préciser les autres critères.

V. Documents d'information

Une notice d'information était remise au patient ainsi qu'à l'aidant et leur consentement était recueilli oralement au cours de la consultation.

Ces documents sont présentés respectivement en Annexes 1 et 2.

VI. Documents remis et descriptifs

L'aidant recevait également l'auto-questionnaire contenant le questionnaire FiND, ainsi que les questions concernant les données médico-psycho-sociales le concernant.

Le praticien recevait aussi un questionnaire concernant le patient ainsi qu'un guide de remplissage.

Ces documents sont présentés respectivement en Annexes 3, 4 et 5.

VII. Méthode d'analyse

Le recueil des données de chaque personne se prêtant à la recherche était réalisé par l'intermédiaire de 2 feuillets : Le premier, « auto-questionnaire à destination de l'accompagnant(e) », rempli par l'aidant comprenant l'auto-questionnaire FiND, ainsi que d'autres questions le concernant ; et le deuxième « tableau consultation », rempli par le médecin consultant.

L'ensemble de ces données était codé et collecté dans un fichier électronique Excel®.

Ces données sont enregistrées et conservées au CHU de Nantes. La structure de la base de données a été approuvée par le responsable de la recherche, et celle-ci a été en mise en place en conformité avec le protocole et les réglementations actuellement en vigueur.

Les données des patients étaient codées puis recueillies sur l'auto-questionnaire et le tableau consultation. D'autres informations étaient recueillies à partir du dossier médical du patient.

Afin de maintenir confidentielles les identités des personnes se prêtant à la recherche, un code leur était attribué. Pour cela, une table de correspondance a été mise en place et conservée au sein du service sous la responsabilité de l'investigateur qui a seul accès à ce document.

La règle de codage était la suivante : Première lettre du prénom + première lettre du nom + année de naissance (AA) / N° de saisie dans le fichier électronique Excel®.

En cas de doublon de code d'inclusion, le mois de naissance était également ajouté, sur le modèle AAMM.

VIII. Analyse statistique

Le recrutement de patients a été exhaustif dans le service sur une année : entre mars 2018 et mars 2019, pour assurer la représentativité des patients inclus et éviter les doublons (les patients consultent généralement une fois par an). Un minimum de 100 patients recrutés avait été prévu sur cette période. Dans la littérature, les études antérieures situent la prévalence de la fragilité entre 4 et 59 %. La prévalence pouvait ainsi être estimée avec une précision maximale de 10 %.

Le risque alpha retenu était de 0,05.

Pour le calcul de la prévalence, les patients avec un questionnaire FiND incomplet ou avec des données manquantes n'ont pas été pris en compte pour l'analyse principale. Une analyse de sensibilité a été effectuée en les prenant en compte et en analysant les répercussions possibles sur l'estimation de la prévalence.

Les variables qualitatives ont été exprimées en termes de pourcentages et les variables quantitatives ont été exprimées en termes de minimum-maximum, moyenne et écart type à la moyenne.

Les comparaisons bivariées des variables qualitatives ont été réalisées à l'aide du test du Chi-deux de Pearson ou du test exact de Fisher en fonction des conditions d'application. Les comparaisons bivariées des variables quantitatives ont été réalisées à l'aide du test de Mann-Whitney ou du test de t de Student en fonction des conditions d'applications. L'analyse multivariée a été réalisée à l'aide d'un modèle de régression logistique pas à pas descendant. Les covariables incluses dans le modèle initial étaient, d'une part, celles pour lesquelles l'analyse univariée donnait un $p < 0,20$, et, d'autre part, les variables considérées comme des facteurs de risque dans la littérature.

Les Odds Ratio (OR) bruts et ajustés et leurs intervalles de confiance à 95 % (IC 95%) ont été estimés. Toutes les hypothèses ont été testées au risque alpha de 0,05.

L'analyse des données a été effectuée à l'aide du logiciel SAS 9.4 (SAS Institute Inc).

IX. Ethique et consentement

Le patient et l'aidant recevaient une information écrite, précisant les modalités de recueil de consentement, à savoir une non-opposition. Celle-ci était recueillie oralement, lors de la consultation.

Ils avaient la possibilité de rétracter leur consentement a posteriori.

Le protocole de cette étude a été soumis à un comité d'éthique (GNEDS) ainsi qu'à la Commission Nationale d'Information et des Libertés (CNIL).

RESULTATS

I. Inclusions

Entre le mois de mars 2018 et mai 2019, 112 questionnaires ont été remplis et remis aux praticiens. Vingt-cinq dyades ont été exclues parce que l'aidant et/ou l'aidé ne remplissaient pas les critères d'inclusion ou qu'ils étaient concernés par les critères de non-inclusion. Le diagramme de flux est présenté en figure 4.

Parmi les exclusions, 2 aidants indiquaient être des enfants dans l'auto-questionnaire, il manquait des données sur les critères d'inclusion ou non-inclusion pour 6 d'entre eux, 7 signalaient être suivis pour un trouble neurocognitif, 3 déclaraient avoir des difficultés pour lire et 10 notifiaient avoir eu un problème de santé aigu. Enfin, certains d'entre eux cumulaient plusieurs raisons d'exclusion. Un aidant pour lequel il manquait toutes les données a été retiré de l'analyse.

La suite des analyses a donc porté sur 86 dyades, parmi lesquelles seules 81 scores FiND étaient complets.

Dix-sept aidants avaient répondu « oui » à la question A et/ou à la question B et ils étaient donc considérés comme dépendants selon la définition de Cesari. Parmi les 69 aidants restants, 39 avaient un FiND positif et 30 un FiND négatif.

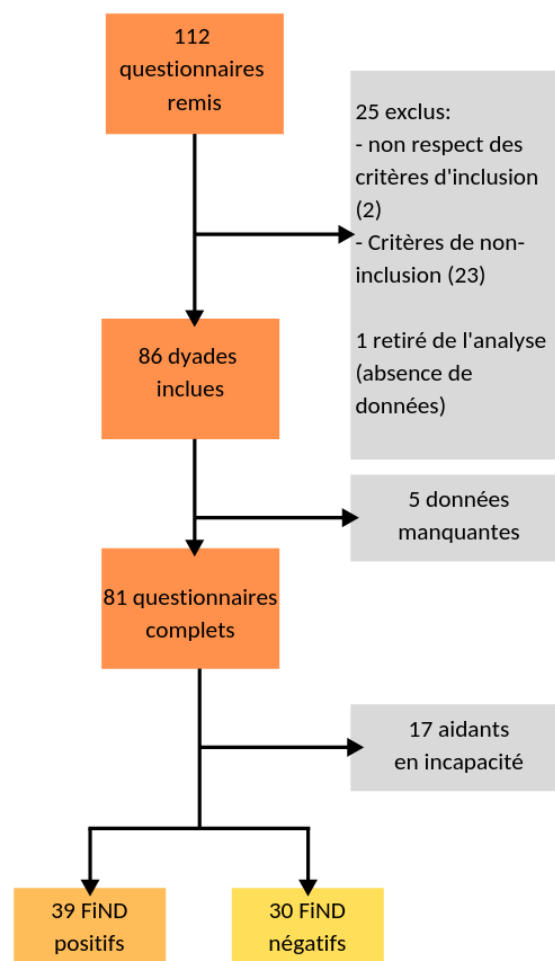


Figure 4: Diagramme de flux

II. Caractéristiques de la population

A. Aidants

Les caractéristiques démographiques et socio-économiques des aidants sont présentées dans le tableau 4. Les données biométriques sont présentées dans le tableau 5. La moyenne d'âge était de 80 ans, les femmes étaient plus nombreuses, il s'agissait d'époux ou d'épouses dans 98,6 % des cas, et 92,8 % des aidants étaient nés en France.

Le niveau de scolarité était relativement élevé puisque 34,3 % avaient un niveau baccalauréat ou études supérieures, 29,9 % avaient un niveau brevet, 25,4 % avaient un niveau CEP, contre 10,4 % qui n'avaient pas le niveau CEP. Les finances étaient jugées bonnes ou assez bonnes dans respectivement 56,3 % et 36,3 %, tandis qu'elles étaient rapportées comme excellentes ou mauvaises pour une minorité des aidants.

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)	P-value
AGE	Médiane (P25 - P75)	80,0 (76,0 - 84,0)	79,5 (77,0 - 84,0)	80,0 (76,0 - 84,0)	0,92
	Min - Max	66,0 - 99,0	71,0 - 99,0	66,0 - 91,0	
	Moyenne (ET)	79,9 (5,7)	80,3 (5,8)	79,6 (5,7)	
SEXE	Féminin	42 (60,9%)	17 (56,7%)	25 (64,1%)	0,53
	Masculin	27 (39,1%)	13 (43,3%)	14 (35,9%)	
RELATION	Conjoint/ époux	68 (98,6%)	30 (43,5%)	38 (55,1%)	0,38
	Frère /sœur	1(1,4%)	0(0,0%)	1(1,4%)	
ETRANGER	Non	64 (92,8%)	28 (40,6%)	36 (52,2%)	0,87
	Oui	5 (7,2%)	2 (2,9%)	3 (4,3%)	
ETUDE	Bac et plus	23 (34,3%)	12 (17,9%)	11 (16,4%)	0,72
	Brevet	20 (29,9%)	9 (13,4%)	11 (16,4%)	
	CEP	17 (25,4%)	7 (10,4%)	10 (14,9%)	
	Pas de CEP	7 (10,4%)	2 (3,0%)	5 (7,5%)	
FINANCE	Assez bonnes	29 (36,3%)	17 (21,3%)	12 (15,0%)	0,30
	Bonnes	45 (56,3%)	22 (27,5%)	23 (28,8%)	
	Excellente	4 (5,0%)	3 (3,8%)	1 (1,3%)	
	Mauvaises	2 (2,5%)	0 (0,0%)	2 (2,5%)	

Tableau 4: Descriptif des caractéristiques démographiques et socio-économiques des aidants

Etranger : né à l'étranger / Etude : niveau d'études

Le poids moyen était de 69kg avec une taille de 1,60m soit un IMC moyen de 25,1kg/m² et il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)	P-value
POIDS	Médiane (P25 - P75)	69,0 (58,0 - 77,0)	65,5 (58,0 - 72,0)	72,0 (57,0 - 80,0)	0,18
	Min - Max	45,0 - 120,0	50,0 - 95,0	45,0 - 120,0	
	Moyenne (ET)	69,1 (14,6)	66,0 (10,0)	71,4 (17,1)	
TAILLE	Médiane (P25 - P75)	1,6 (1,6 - 1,7)	1,6 (1,6 - 1,7)	1,7 (1,6 - 1,7)	0,31
	Min - Max	1,5 - 1,8	1,5 - 1,8	1,5 - 1,8	
	Moyenne (ET)	1,6 (0,1)	1,6 (0,1)	1,6 (0,1)	
IMC	Médiane (P25 - P75)	25,1 (23,0 - 27,2)	24,6 (23,0 - 26,8)	25,2 (23,1 - 29,7)	0,32
	Min - Max	18,7 - 37,0	20,1 - 31,0	18,7 - 37,0	
	Moyenne (ET)	25,7 (4,1)	24,8 (2,5)	26,4 (4,9)	

Tableau 5: Descriptif des caractéristiques biométriques des aidants

IMC : Indice de Masse Corporelle

Les comorbidités relatives par les aidants sont présentées dans le tableau 6. Les plus fréquemment citées étaient les douleurs (33,3 %), les troubles auditifs (24,6 %), les pathologies cardio-vasculaires (23,2 %), la polymédication (13 %), les cancers (8,7 %) et la perte d'autonomie (5,8 %). Les autres comorbidités ne dépassaient pas les 5 %.

Une plainte mnésique était retrouvée chez 27,9 % des aidants, sans différence entre les deux groupes.

Certains problèmes de santé ne faisaient pas partie de la liste et ont été rapportés spontanément par les aidants. Il s'agissait d'arthrose, de DMLA, de dyslipidémie, d'asthénie, d'hypertrophie bénigne de prostate, de rein unique, d'insomnie, de trouble digestif, de vertiges, de thrombopénie, de maladie de Vaquez, de palpitations, de surpoids, d'antécédent de TVP et d'hypothyroïdie.

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)	P-value
PLAINTÉ MEMOIRE	Oui	19 (27,9%)	7 (10,3%)	12 (17,6%)	0,55
≥ 5 MEDICAMENTS	Oui	9 (13,0%)	1 (1,4%)	8 (11,6%)	0,04
CANCER	Oui	6 (8,7%)	2 (2,9%)	4 (5,8%)	0,60
DIABETE	Oui	3 (4,3%)	0 (0,0%)	3 (4,3%)	0,12
DOULEURS	Oui	23 (33,3%)	10 (14,5%)	13 (18,8%)	1,00
HOSPITALISATION	Oui	2 (2,9%)	0 (0,0%)	2 (2,9%)	0,21
CARDIOVASCULAIRE	Oui	16 (23,2%)	5 (7,2%)	11 (15,9%)	0,26
NEUROLOGIQUE	Oui	1 (1,4%)	1 (1,4%)	0 (0,0%)	0,25
PERTE AUTONOMIE	Oui	4 (5,8%)	0 (0,0%)	4 (5,8%)	0,07
SANTÉ FAIBLE	Oui	2 (2,9%)	0 (0,0%)	2 (2,9%)	0,21
TROUBLE AUDITIF	Oui	17 (24,6%)	5 (7,2%)	12 (17,4%)	0,18
AUTRE PROBLÈME	Oui	13 (18,8%)	6 (8,7%)	7 (10,1%)	0,83

Tableau 6: Descriptif des caractéristiques des comorbidités des aidants

Les scores de fardeau de l'aidant (mini-Zarit) sont présentés dans le tableau 7. Ils étaient remplis complètement dans 60,9 % des cas et le taux de remplissage du questionnaire n'était pas différent entre les deux groupes. La moyenne du score du mini-Zarit était de 1,8 (1,0 - 3,0) et 3,0 (1,5 - 4,0) respectivement pour les groupes FiND négatif et FiND positif, avec une différence significative entre les deux groupes ($p=0,03$).

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)	P-value
FARDEAU (MINI ZARIT)	Médiane (P25 - P75)	2,5 (1,5 - 3,5)	1,8 (1,0 - 3,0)	3,0 (1,5 - 4,0)	0,03
	Min - Max	0,0 - 7,0	0,0 - 7,0	0,5 - 7,0	
	Moyenne (ET)	2,5 (1,6)	2,1 (1,6)	2,8 (1,6)	
STATUT ZARIT	Complet	42 (60,9%)	20 (66,7%)	22 (56,4%)	0,46
	Incomplet	27 (39,1%)	10 (33,3%)	17 (43,6%)	

Tableau 7: Mini-Zarit chez les aidants

B. Personnes aidées

Les caractères démographiques et relatifs aux troubles neuro-cognitifs des personnes aidées sont présentés dans le tableau 8. Les aidés étaient surtout des hommes, et l'âge moyen était de 82 ans. Les diagnostics étiologiques des troubles cognitifs étaient principalement des maladies d'Alzheimer (33,3 %), des formes classées autres (21,7 %) ou des formes mixtes (20,3 %).

Les MMS étaient majoritairement compris entre 21 et 26 (33,3 %), puis entre 15 et 21 (29 %), puis inférieurs à 15 (18,8 %). Ils étaient supérieurs à 26 pour 8,7 % et infaisables pour 10,1 % des patients.

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)	P-value
AGE	Médiane (P25 - P75)	82,0 (79,0 - 85,0)	81,0 (78,0 - 84,0)	83,0 (81,0 - 86,0)	0,11
	Min - Max	71,0 - 92,0	73,0 - 91,0	71,0 - 92,0	
	Moyenne (ET)	82,1 (4,6)	81,1 (4,8)	82,9 (4,4)	
SEXE	Féminin	29 (41,4%)	13 (43,3%)	16 (40,0%)	0,78
	Masculin	41 (58,6%)	17 (56,7%)	24 (60,0%)	
MMS	15-21	20 (29,0%)	8 (11,6%)	12 (17,4%)	0,90
	21-26	23 (33,3%)	11 (15,9%)	12 (17,4%)	
	<15	13 (18,8%)	6 (8,7%)	7 (10,1%)	
	>26	6 (8,7%)	3 (4,3%)	3 (4,3%)	
	Infaisable	7 (10,1%)	2 (2,9%)	5 (7,2%)	
ETUDE	Bac et plus	25 (36,8%)	9 (13,2%)	16 (23,5%)	0,73
	Brevet	10 (14,7%)	5 (7,4%)	5 (7,4%)	
	CEP	22 (32,4%)	10 (14,7%)	12 (17,6%)	
	Pas de CEP	11 (16,2%)	6 (8,8%)	5 (7,4%)	
DIAGNOSTIC	Autre	15 (21,7%)	8 (11,6%)	7 (10,1%)	0,34
	Forme mixte	14 (20,3%)	3 (4,3%)	11 (15,9%)	
	MA	23 (33,3%)	10 (14,5%)	13 (18,8%)	
	MPK ou SPK	4 (5,8%)	3 (4,3%)	1 (1,4%)	
	MCL	5 (7,2%)	3 (4,3%)	2 (2,9%)	
	Vasculaire	8 (11,6%)	3 (4,3%)	5 (7,2%)	
DELAI	12-24mois	14 (20,3%)	7 (10,1%)	7 (10,1%)	0,61
	6-12mois	10 (14,5%)	5 (7,2%)	5 (7,2%)	
	6mois	23 (33,3%)	11 (15,9%)	12 (17,4%)	
	Plusde24mois	22 (31,9%)	7 (10,1%)	15 (21,7%)	

Tableau 8: Caractéristiques démographiques et relatives aux troubles neuro-cognitifs des personnes aidées

MMS : Mini Mental State / Etude : Niveau d'étude / CEP : Certificat d'étude Primaire/ MA : maladie d'Alzheimer/ MPK ou SPK : Maladie de Parkinson ou Syndrome Parkinsonien atypique/ MCL : Maladie à corps de Lewy/ Vasculaire : Trouble cognitif d'origine vasculaire/ Délai : Délai depuis le diagnostic.

Le diagnostic était posé depuis moins de 6 mois pour 33,3 % des patients, depuis plus de 24 mois pour 31,9 % d'entre eux, entre 12 et 24 mois pour 20,3 % et entre 6 et 12 mois pour les 14,5 % restants.

36,8 % des patients avaient un niveau d'étude baccalauréat/études supérieures, 32,4 % un niveau CEP, 16,2 % n'avaient pas le CEP et enfin 14,7 % avaient un niveau brevet.

En ce qui concerne l'autonomie, le score moyen sur l'ADL était de 4,6/6, avec une différence significative entre les deux groupes (4,2 pour les FiND positifs et 5,2 pour les FiND négatifs). Le score moyen de l'IADL était de 1/4 sans différence entre les deux groupes. Les comorbidités ne différaient pas d'un groupe à l'autre avec un Charlson moyen à 2. Ces résultats sont présentés dans le tableau 9.

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)	P-value
ADL (sur 6)	Médiane (P25 - P75)	5,0 (4,0 - 6,0)	5,5 (5,0 - 6,0)	5,0 (3,0 - 5,0)	0,002
	Min - Max	0,5 - 6,0	1,0 - 6,0	0,5 - 6,0	
	Moyenne (ET)	4,6 (1,4)	5,2 (1,1)	4,2 (1,4)	
IADL (sur 4)	Médiane (P25 - P75)	0,0 (0,0 - 2,0)	1,0 (0,0 - 3,0)	0,0 (0,0 - 2,0)	0,15
	Min - Max	0,0 - 4,0	0,0 - 4,0	0,0 - 4,0	
	Moyenne (ET)	1,0 (1,2)	1,2 (1,3)	0,8 (1,1)	
CHARLSON	Médiane (P25 - P75)	2,0 (1,0 - 3,0)	2,0 (2,0 - 3,0)	2,0 (1,0 - 3,0)	0,51
	Min - Max	1,0 - 7,0	1,0 - 7,0	1,0 - 7,0	
	Moyenne (ET)	2,5 (1,5)	2,5 (1,4)	2,4 (1,6)	

Tableau 9: Caractéristiques de l'autonomie et des comorbidités

ADL: Activities of Daily Living / IADL: Instrumental Activities of Daily Living

Les troubles du comportement sont présentés dans le tableau 10. Les plus fréquents étaient l'apathie (39,1 %), l'anxiété (34,8 %), l'irritabilité (21,7 %), les troubles du sommeil (21,7 %), les symptômes dépressifs (20,3 %), les troubles de l'appétit (14,5 %), l'agitation (13 %) et les hallucinations (11,6 %). On retrouvait une différence significative entre les deux groupes pour l'agitation (13 % dans le groupe FiND positif versus 0 % dans le groupe FiND négatif p=0,005).

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)	P-value
AGITATION	Oui	9 (13,0%)	0 (0,0%)	9 (13,0%)	0,005
ANXIETE	Oui	24 (34,8%)	12 (17,4%)	12 (17,4%)	0,42
APATHIE	Oui	27 (39,1%)	9 (13,0%)	18 (26,1%)	0,17
APPETIT	Oui	10 (14,5%)	2 (2,9%)	8 (11,6%)	0,11
MOTEUR	Oui	4 (5,8%)	1 (1,4%)	3 (4,3%)	0,44
DEPRESSION	Oui	14 (20,3%)	8 (11,6%)	6 (8,7%)	0,25
DESINHIBITION	Oui	2 (2,9%)	1 (1,4%)	1 (1,4%)	0,85
EXALTATION	Oui	3 (4,3%)	0 (0,0%)	3 (4,3%)	0,12
HALLUCINATIONS	Oui	8 (11,6%)	4 (5,8%)	4 (5,8%)	0,69
IDEES DELIRANTES	Oui	6 (8,7%)	1 (1,4%)	5 (7,2%)	0,17
IRRITABILITE	Oui	15 (21,7%)	4 (5,8%)	11 (15,9%)	0,14
SOMMEIL	Oui	15 (21,7%)	4 (5,8%)	11 (15,9%)	0,14

Tableau 10: Caractéristiques des troubles du comportement

Concernant les traitements, 75,4 % des patients aidés ne recevaient pas de traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer (anti-cholinestérasiques ou mémantine). Des traitements psychotropes étaient prescrits dans 62,3 % des cas. Il s'agissait d'antidépresseurs, de benzodiazépines et de neuroleptiques. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes.

30,4 % des personnes aidées avaient recours à une aide technique. Il s'agissait principalement de cannes, de déambulateur, de fauteuil ou de lit médicalisé.

Lorsque le patient bénéficiait d'une prise en charge professionnelle non médicale, il s'agissait le plus souvent d'une prise en charge orthophonique (49,3 %) ou kinésithérapique (39,1 %).

Le CLIC intervenait dans 17,4 % des cas, l'Equipe Spécialisée Alzheimer dans 14,5 %, la maison des aidants dans 13 % et le SSIAD dans 11,6 % et les accueils de jour dans 10,1 %. Enfin dans 13 % des cas, une intervention autre était répertoriée. Il s'agissait d'une IDE libérale (3 personnes), d'une aide-ménagère (3 personnes) ou de l'ADAR (2 personnes).

31,3 % des patients étaient bénéficiaires de l'APA.

Les résultats concernant la prise en charge des patients sont présentés dans les tableaux 11 et 12.

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)	P- value
TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE	Non	52 (75.4%)	23 (76.7%)	29 (74.4%)	0,20
	Oui	17 (24.6%)	7 (23.3%)	10 (25.6%)	
TRAITEMENT PSYCHOTROPE	Non	26 (37.7%)	15 (50.0%)	11 (28.2%)	0,09
	Oui	43 (62.3%)	15 (50.0%)	28 (71.8%)	
AIDE TECHNIQUE	Non	48 (69,6%)	21 (30,4%)	27 (39,1%)	0,95
	Oui	21 (30,4%)	9 (13,0%)	12 (17,4%)	
	CANNE	NC	57 (82,6%)	31 (44,9%)	0,44
		Oui	12 (17,4%)	8 (11,6%)	
	DEAMBULATEUR	NC	64 (92,8%)	36 (52,2%)	0,87
		Oui	5 (7,2%)	3 (4,3%)	
	FAUTEUIL	NC	64 (92,8%)	37 (53,6%)	0,44
		Oui	5 (7,2%)	2 (2,9%)	
	LIT MEDICALISE	NC	67 (97,1%)	38 (55,1%)	0,85
		Oui	2 (2,9%)	1 (1,4%)	
	AUTRE	NC	63 (91,3%)	37 (53,6%)	0,23
		Oui	6 (8,7%)	2 (2,9%)	
	APA	Non	44 (68,8%)	21 (32,8%)	0,20
		Oui	20 (31,3%)	13 (20,3%)	

Tableau 11: Caractéristiques des prises en charge médicamenteuses, aides techniques et financières chez les personnes aidées.

Traitement Symptomatique : Traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées/ APA: Allocation Personnalisée Autonomie

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)	P-value
NON MEDICAMENTEUSES					
ACCUEIL DE JOUR	Non	62 (89,9%)	29 (42,0%)	33 (47,8%)	0,10
	Oui	7 (10,1%)	1 (1,4%)	6 (8,7%)	
CLIC	Non	57 (82,6%)	27 (39,1%)	30 (43,5%)	0,16
	Oui	12 (17,4%)	3 (4,3%)	9 (13,0%)	
ESA	Non	59 (85,5%)	26 (37,7%)	33 (47,8%)	0,81
	Oui	10 (14,5%)	4 (5,8%)	6 (8,7%)	
KINESITHERAPIE	Non	42 (60,9%)	20 (29,0%)	22 (31,9%)	0,39
	Oui	27 (39,1%)	10 (14,5%)	17 (24,6%)	
MAIA	Non	69 (100,0%)	30 (43,5%)	39 (56,5%)	
MAISON AIDANTS	Non	60 (87,0%)	28 (40,6%)	32 (46,4%)	0,17
	Oui	9 (13,0%)	2 (2,9%)	7 (10,1%)	
ORTHOPHONIE	Non	35 (50,7%)	16 (23,2%)	19 (27,5%)	0,70
	Oui	34 (49,3%)	14 (20,3%)	20 (29,0%)	
SSIAD	Non	61 (88,4%)	27 (39,1%)	34 (49,3%)	0,72
	Oui	8 (11,6%)	3 (4,3%)	5 (7,2%)	
AUTRE	Non	60 (87,0%)	25 (36,2%)	35 (50,7%)	0,43
	Oui	9 (13,0%)	5 (7,2%)	4 (5,8%)	

Tableau 12: Caractéristiques des prises en charge - aides humaines chez les personnes aidées.

Non médicamenteuses : Mesures non médicamenteuses/CLIC: Centre Local d'Information et de Coordination / ESA: Equipe Spécialisée Alzheimer/ MAIA: Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie / SSIAD: Service de Soins Infirmiers à Domicile.

III. Prévalence de la fragilité

Parmi les 81 scores FiND complets, 39 aidants avaient un score FiND positif. La prévalence mesurée était de 56,5 % avec un IC_{95%} [0,45-0,68]. Elle est représentée en figure 5. En tenant compte des données manquantes, l'analyse de sensibilité parmi 86 dyades retrouvait une prévalence de 45,3 % ; IC_{95%} [0,34-0,56]. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux mesures.

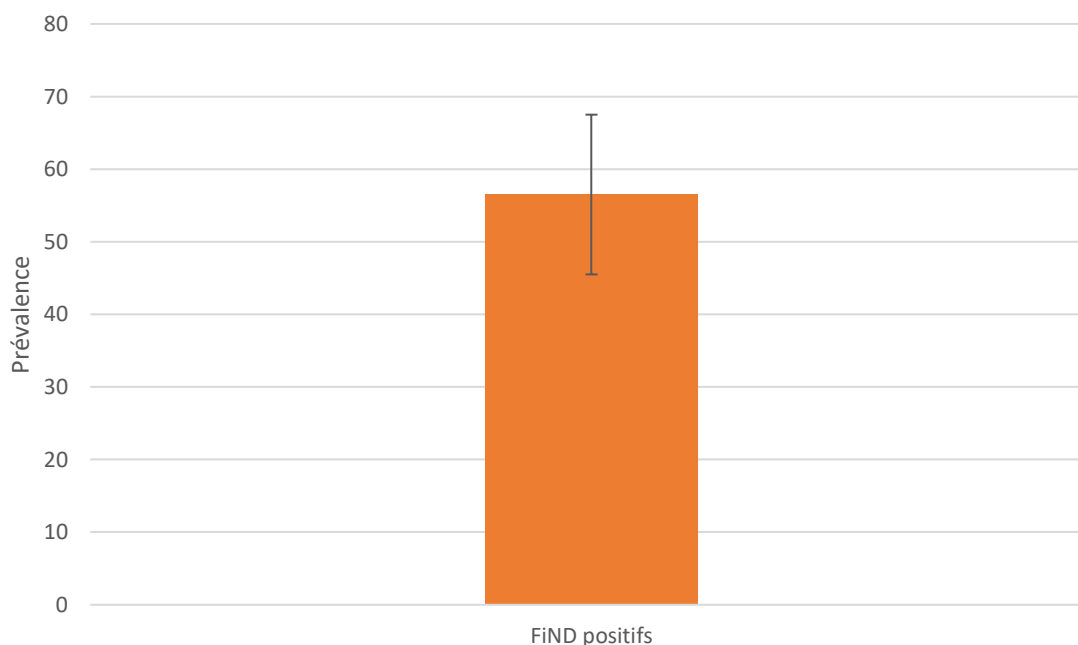


Figure 5: Prévalence des FiND positifs chez les aidants.

Parmi les patients avec un score FiND positifs, le sous-total des questions C+D+E correspondait à 1 pour 79,5 % et à 2 pour 20,5 % des cas. Ces scores sont rappelés dans le tableau 13.

Variable	Modalités	Résultats globaux	FiND négatif (n=30)	FiND positif (n=39)
FiND	Test négatif	30 (43,5%)	30 (43,5%)	0 (0,0%)
	Test positif	39 (56,5%)	0 (0,0%)	39 (56,5%)
Score FiND AB (A+B)	0	69 (100,0%)	30 (100,0%)	39 (100,0%)
Score FiND CDE (C+D+E)	0	30 (43,5%)	30 (100,0%)	0 (0,0%)
	1	31 (44,9%)	0 (0,0%)	31 (79,5%)
	2	8 (11,6%)	0 (0,0%)	8 (20,5%)

Tableau 13: Scores FiND chez les aidants.

IV. Facteurs associés à la fragilité

A. Analyse bivariée

Les données relatives aux aidants sont présentées dans le tableau 14 et celles des aidés dans les tableaux 15, 16 et 17. Les résultats significatifs sont présentés en figure 6.

Parmi les variables analysées chez les aidants, celles retrouvées comme étant associées à un score FiND positif étaient le poids (OR=1,03 IC_{95%} [0,99-1,07] p=0,14), l'IMC (OR=1,03 IC_{95%} [0,99-1,07] p=0,14), le mini-Zarit (OR=1,38 IC_{95%} [0,99-1,93] p=0,06), la polymédication (OR=7,73 IC_{95%} [0,88-63,59] p=0,06) et un trouble auditif (OR=2,22 IC_{95%} [0,68-7,20] p=0,18). Les autres données démographiques, socio-économiques, biométriques et les autres comorbidités n'étaient pas associées à un score FiND positif.

Parmi les variables concernant les personnes aidées, un âge élevé était associé avec un score FiND positif (OR=1,09 IC_{95%} [0,98-1,22] p=0,11). Un score FiND positif était associé avec une dépendance pour l'ADL (OR=0,53 IC_{95%} [0,33-0,85] p=0,008) et l'IADL (OR=0,74 IC_{95%} [0,50-1,11] p=0,14).

La présence de certains troubles du comportement étaient également associée à un score FiND positif, notamment l'apathie (OR=2,00 IC_{95%} [0,73-5,45] p=0,18), les troubles de l'appétit (OR=3,61 IC_{95%} [0,71-18,47] p=0,12), les idées délirantes (OR=4,24 IC_{95%} [0,47-38,61] p=0,20), l'irritabilité (OR=2,55 IC_{95%} [0,72-9,03] p=0,14) et les troubles du sommeil (OR=2,55 IC_{95%} [0,72-9,03] p=0,15).

Variable	OR	IC	P-value
Age aidant	0,97	[0,90 ; 1,06]	0,61
Sexe masculin aidant	0,73	[0,28 ; 1,94]	0,59
Etranger	1,17	[0,18 ; 7,47]	0,87
Etude (réf : bac)			0,73
Brevet	1,33	[0,40 ; 4,44]	
CEP	1,56	[0,44 ; 5,53]	
Pas de CEP	2,73	[0,44 ; 17,03]	
Finance (réf : Assez mauvaises)			0,69
Assez bonnes	4,00	[0,35 ; 45,10]	
Bonnes	4,23	[0,41 ; 44,27]	
Mauvaises	-	-	
IMC	1,03	[0,99 ; 1,07]	0,14
Poids	1,03	[0,99 ; 1,07]	0,14
Taille	1,03	[0,97 ; 1,10]	0,38
Fardeau (Mini-Zarit)	1,38	[0,99 ; 1,93]	0,06
Polymédication	7,73	[0,88 ; 63,59]	0,06
Autre	0,87	[0,26 ; 8,94]	0,83
Cancer	1,60	[0,27 ; 9,38]	0,60
Douleurs	1,00	[0,36 ; 2,74]	1,00
Cardiovasculaire	1,96	[0,60 ; 6,43]	0,26
Trouble auditif	2,22	[0,68 ; 7,20]	0,18

Tableau 14: Analyse bivariée - données des aidants.

Etude (réf : bac) : Le niveau « baccalauréat et plus » sert de référence pour les autres niveaux d'étude/ CEP : Certificat d'Etudes Primaires/ Finance (réf : Assez mauvaises) : La catégorie « assez mauvaise » sert de référence aux autres catégories de finance/ IMC : Indice de Masse Corporelle/

Variable	OR	IC	P-value
Age aidé	1,09	[0,98 ; 1,22]	0,11
Sexe masculin aidé	1,15	[0,44 ; 3,00]	0,78
Charlson	0,94	[0,68 ; 1,30]	0,73
IADL	0,74	[0,50 ; 1,11]	0,14
ADL	0,53	[0,33 ; 0,85]	0,008
Anxiété	0,67	[0,25 ; 1,81]	0,43
Apathie	2,00	[0,73 ; 5,45]	0,18
Appétit	3,61	[0,71 ; 18,47]	0,12
Moteur	2,47	[0,24 ; 24,48]	0,45
Dépression	0,50	[0,15 ; 1,64]	0,25
Désinhibition	0,76	[0,05 ; 12,72]	0,85
Hallucinations	0,74	[0,17 ; 3,25]	0,69
Idées Délirantes	4,24	[0,47 ; 38,61]	0,20
Irritabilité	2,55	[0,72 ; 9,03]	0,14
Sommeil	2,55	[0,72 ; 9,03]	0,15

Tableau 15: Analyse bivariée - données des aidés

IADL : Instrumental Activities of Daily Living/ADL : Activities of Daily Living / Appétit : Trouble de l'appétit/ Moteur : Comportement moteur aberrant/Sommeil : Troubles du sommeil.

Variable	OR	IC	P-value
Etude (réf : bac)			0,73
Brevet	0,56	[0,13 ; 2,48]	
CEP	0,67	[0,21 ; 2,18]	
Pas de CEP	0,47	[0,47 ; 1,98]	
Délai (réf : 12-24 mois)			0,62
<6 mois	1,09	[0,29 ; 4,12]	
6-12 mois	1,00	[0,20 ; 5,07]	
> 24 mois	2,14	[0,54 ; 8,51]	
MMS (référence >26)			0,91
15-21	1,50	[0,24 ; 9,38]	
21-26	1,09	[0,18 ; 6,58]	
<15	1,17	[0,17 ; 8,09]	
Infaisable	2,50	[0,25 ; 24,70]	
Diagnostic (réf : Autres)			0,40
Forme mixte	4,19	[0,82 ; 21,40]	
Maladie d'Alzheimer	1,49	[0,45 ; 6,63]	
Maladie de Parkinson ou syndrome parkinsonien	0,38	[0,04 ; 5,41]	
Maladie à corps de Lewy	0,76	[0,10 ; 5,96]	
Trouble cognitif vasculaire	1,9	[0,33 ; 11,01]	

Tableau 16: Analyse bivariée - données des aidés (suite)

Etude (réf : bac) : Le niveau « baccalauréat et plus » sert de référence pour les autres niveaux d'étude/ CEP : Certificat d'Etude Primaire/ Délai (réf : 12-24 mois) : La catégorie « 12-24 mois » sert de référence aux autres délais par rapport au diagnostic / MMS (référence >26) : La catégorie MMS>26 sert de référence aux autres catégories de MMS / Diagnostic (réf : Autres) : La catégorie « Autres diagnostics » sert de référence pour les autres diagnostics

Parmi les traitements médicamenteux, les traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées n'étaient pas associés au score FiND, à l'inverse de prescription de traitement psychotrope qui y était, elle, associée (OR=2,80 IC_{95%} [0,94-6,91] p=0,07).

Concernant les prises en charge non médicamenteuses, les aidants de patients bénéficiaires de l'APA avaient davantage de FiND positifs (OR=2,03 IC_{95%} [0,68-6,07] p=0,20). La prise en charge en accueil de jour semblait aussi être associée à un FiND positif (OR=5,27 IC_{95%} [0,60-46,38] p=0,13), tout comme le recours au CLIC (OR=2,70 IC_{95%} [0,66-11,02] p=0,16) ou à la maison des aidants (OR=3,06 IC_{95%} [0,59-15,97] p=0,18).

Variable	OR	IC	P-value
Traitement Symptomatique	1,13	[0,37 ; 3,44]	0,82
Traitement psychotrope	2,80	[0,94 ; 6,91]	0,07
APA	2,03	[0,68 ; 6,07]	0,20
Aide Technique	1,03	[0,37 ; 2,92]	0,94
Accueil de jour	5,27	[0,60 ; 46,38]	0,13
Autre	0,57	[0,14 ; 2,42]	0,44
CLIC	2,70	[0,66; 11,02]	0,16
Kinésithérapie	1,54	[0,58 ; 4,15]	0,39
CLIC	2,70	[0,66; 11,02]	0,16
Orthophonie	1,20	[0,46 ; 3,12]	0,70
SSIAD	1,32	[0,29 ; 6,04]	0,72

Tableau 17: Analyse bivariée - données de prise en charge des aidés

Traitement symptomatique : Traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées/ APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie/ Autre : Autre mesure non médicamenteuse/ CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination/ SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile.

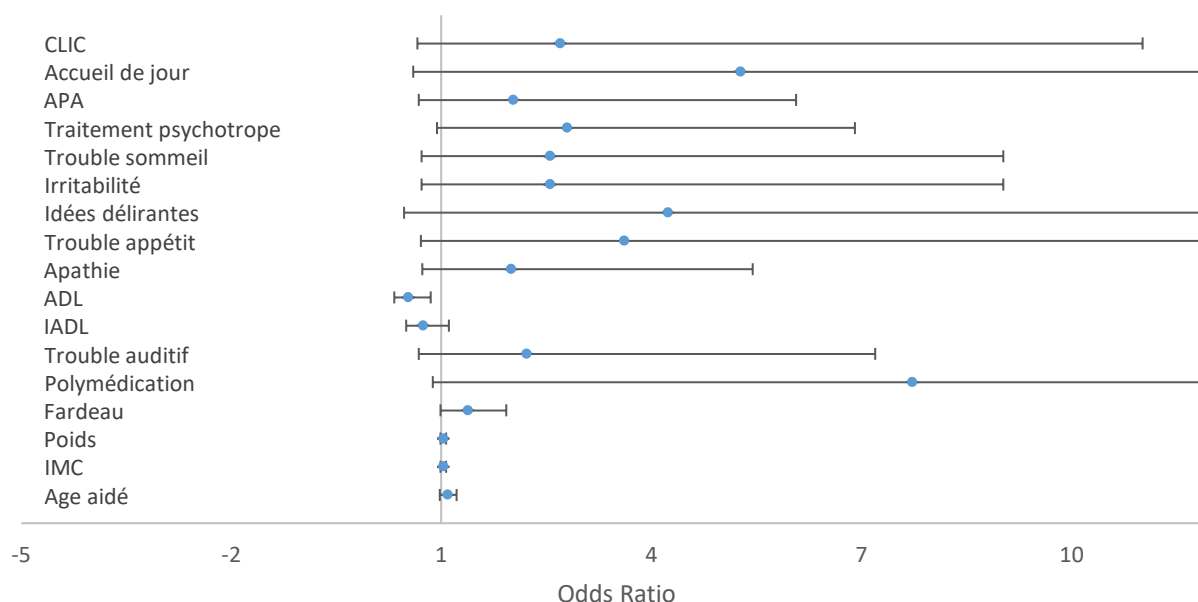


Figure 6: Diagramme de Forest - analyse bivariée

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination /APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie/ IADL : Instrumental Activities of Daily Living/ADL : Activities of Daily Living/ IMC : Indice de Masse Corporelle

B. Analyse multivariée

Les résultats de l'analyse multivariée sont présentés dans le tableau 18 et la figure 7. Après ajustement sur l'âge et le sexe des aidants, les variables restant associées à un score FiND positif étaient l'âge du patient aidé (OR=1,34 IC_{95%} [1,08-1,67] p=0,007), son ADL (OR=0,47 IC_{95%} [0,27-0,82] p=0,009), ses troubles de l'appétit (OR=16,45 IC_{95%}[1,69-159,89] p=0,016) et le poids de l'aidant (OR=1,10 IC_{95%}[1,03-1,18] p=0,004).

Variable	OR	IC	P-value
Age (aidés)	1,34	[1,08 ; 1,67]	0,007
ADL	0,47	[0,27 ; 0,82]	0,009
Trouble appétit	16,45	[1,69 ; 159,89]	0,016
Poids	1,10	[1,03 ; 1,18]	0,004
<i>Sexe masculin (aidant)</i>	<i>0,29</i>	<i>[0,06 ; 1,52]</i>	<i>0,143</i>
<i>Age (aidant)</i>	<i>0,87</i>	<i>[0,73 ; 1,03]</i>	<i>0,110</i>

Tableau 18: Analyse multivariée après ajustement sur l'âge et le sexe des aidants

ADL: Activities of Daily Living

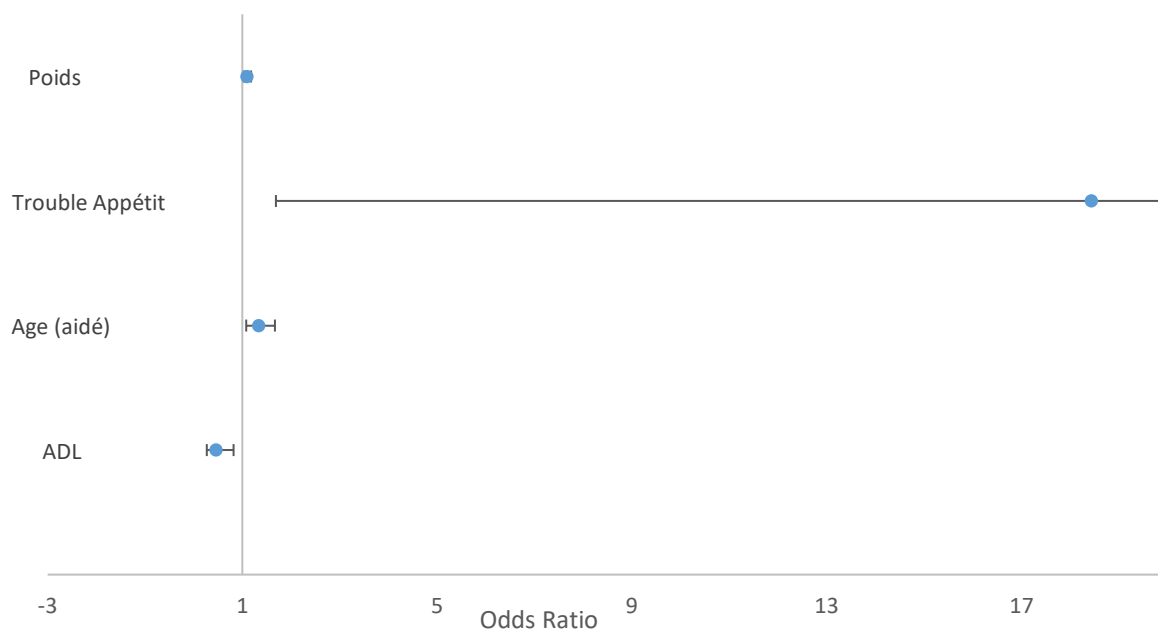


Figure 7: Diagramme de Forest - Analyse multivariée, après ajustement sur l'âge et le sexe des aidants

Trouble appétit : Trouble de l'appétit / ADL : Activities of Daily Living

DISCUSSION

I. Aidants repérés comme fragiles

Notre objectif principal était de mesurer la prévalence de la fragilité chez les aidants et notre travail retrouve une prévalence de 56,5 % (IC_{95%} [0,45-0,68]) de personnes repérées comme fragiles avec l'auto-questionnaire FiND, parmi les aidants d'un proche de même génération ayant des troubles cognitifs.

Il s'agit de plus d'un aidant sur deux alors qu'on estime à 10% la prévalence de la fragilité en population générale (38). Une attention particulière doit être portée à la fragilité des aidants, afin d'en permettre le diagnostic précoce, par le biais d'une consultation dédiée, d'un suivi approprié et la mise en place de mesures efficaces dans le but de réduire les conséquences de la fragilité.

Nos résultats paraissent être plus élevés que les prévalences observées dans la littérature, même s'ils ne nous permettent pas de conclure à une différence significative. Ces différences apparentes de valeurs pourraient être expliquées par des populations d'étude différente (âge, milieu socio-économique), au-delà du statut d'aidant (37,77–80).

Dans l'étude originale de Cesari, les personnes avec un FiND positif représentaient 44,4 % de l'échantillon (17,8 % étaient en incapacité et 37,8 % étaient robustes). La différence supposée entre les deux études peut s'expliquer par la caractéristique d'aidant dans notre étude et une différence d'âge (72,5 ans en moyenne dans l'étude de Cesari). Cet écart pourrait également être expliqué par la variabilité géographique. En effet, le recrutement de l'échantillon de l'étude de Cesari et al. était effectué à partir des listes électorales d'une commune rurale dans le Lot (37).

D'autres études ont également travaillé avec le questionnaire FiND.

Une étude anglaise qui mesurait l'association de différents scores de fragilité dans une cohorte, avec 5377 participants, retrouvait 39,7 % des hommes et 47,7 % de femmes fragiles. Ils étaient globalement plus jeunes (âge moyen 71 ans) et avaient des IMC plus élevés que dans notre travail (78).

Dans une étude réalisée dans le Tarn en 2014 pour une thèse de pharmacie, le remplissage de l'auto-questionnaire FiND était proposé aux clients des pharmacies d'officine, afin d'évaluer la place du pharmacien dans le repérage de la fragilité et la prévention de la dépendance. 43,9 % des répondants étaient jugés fragiles selon le FiND. Les patients avaient une moyenne d'âge de 79,9 ans (79).

Un travail a été réalisé par la CARSAT de la région PACA en 2018. Son objectif était d'analyser la fragilité des aidants et son association avec le fardeau ressenti et la santé perçue. Les auteurs observaient un FiND positif chez 40% de ces aidants, et il était mentionné que cette proportion était encore plus importante chez les aidants-conjoints, sans que les données ne soient accessibles. Lors de la deuxième mesure réalisée à 3 mois de l'inclusion, les scores FiND

étaient positifs chez 44% des aidants, avec les chiffres les plus élevés pour les aidants conjoints. Les aidants de cette étude étaient encore une fois plus jeunes (moyenne 62 ans, ET+/- 13) et 28,7% d'entre eux étaient des conjoints. Les résultats de la régression logistique n'étaient pas présentés dans ce document (80).

De façon plus générale, en tenant compte des autres outils de mesure de la fragilité, nos résultats se situent plutôt dans la fourchette haute de la prévalence de fragilité admise dans l'étude de Collard et al. (38). En effet, dans cette méta-analyse, l'auteur retrouvait une large variabilité de la prévalence de la fragilité en population générale, comprise entre 4 et 59,1 %, pour les 21 travaux inclus. Les études qui utilisaient des modèles phénotypiques avaient une variabilité plus restreinte entre 4 et 17 %, tandis que les modèles syndromiques retrouvaient une variabilité plus vaste et des prévalences plus élevées. A partir de ces 21 études incluses, Collard estimait la prévalence de la fragilité à 10,7 % (IC_{95%} [10,5-10,9] ; 61500 participants) en population générale de plus de 65 ans (38). Bien que l'auto-questionnaire FiND ne fasse pas la distinction entre les personnes fragiles et les pré-fragiles, il est classé parmi les outils de repérage de la fragilité du modèle phénotypique dans plusieurs travaux comparant les différents outils de mesure de fragilité (78,81,82).

Comme nous l'avions indiqué en introduction, nos recherches nous ont permis d'identifier trois études qui se sont intéressées à la fragilité chez les aidants. Dans l'étude brésilienne de Santos-Orlandi, les causes de dépendance des personnes aidées n'étaient pas limitées aux troubles cognitifs. 10 % des aidants étaient fragiles et 50 % étaient pré-fragiles (phénotype de Fried) (21). Dans son travail, Dassel et al. utilisait le frailty index et la variable d'intérêt était le taux de variation du frailty index. Etant donné qu'il n'y avait pas de seuil retenu pour distinguer les patients fragiles des non fragiles, la comparaison des deux études n'est pas possible (22). Enfin, dans l'étude belge de Potier et al. 7,6 % d'aidants fragiles et 56,4 % étaient pré-fragiles (phénotype de Fried) à la phase d'inclusion (23).

La grande diversité des outils de mesure de la fragilité rend la comparaison difficile entre nos résultats et ceux des études citées ci-dessus. L'auto-questionnaire FiND regroupant dans une même catégorie (fragile) les patients identifiés comme pré-fragiles et fragiles selon le phénotype de Fried, nos résultats peuvent paraître assez proches de ceux des deux autres utilisant le modèle phénotypique. Par ailleurs, la majorité (79,5 %) des aidants du groupe FiND positif avaient un score CDE avec une valeur de 1, et aucun d'entre eux n'avait un score à 3, ce qui serait cohérent avec les données retrouvées par Santos-Orlandi et Potier, à savoir davantage de patients pré-fragiles que de patients fragiles selon le modèle de Fried (21,23).

Nos résultats sont également à interpréter avec réserves du fait d'un faible effectif et d'un manque de puissance, ainsi que des données manquantes pour plusieurs aidants, ce que nous développerons dans le paragraphe « Limites et biais de l'étude ».

Divers mécanismes physiopathologiques semblent concourir au syndrome de fragilité. L'inflammation chronique et l'altération du système neuro-endocrinien ont notamment été évoquées, comme liées à la sarcopénie, l'anémie, l'insulino-résistance et l'augmentation de la coagulation, menant à l'état de fragilité (83,84). Par ailleurs, plusieurs études ont mis en évidence que les marqueurs de l'inflammation étaient plus élevés chez les aidants (85–87).

Mais cette association, jugée comme faible, selon une revue de la littérature publiée en 2018 et une méta-analyse de 2019, semblerait nuancer cette hypothèse (88,89). Le travail de Roth et al. plaide aussi en faveur d'une association faible entre le statut d'aidant et l'altération du système immunitaire en réaction aux altérations du système neuro-endocrinien (89), ce qui suggérerait que d'autres processus sont associés dans la fragilité des aidants. D'après le travail de Potier et al. on peut également évoquer que l'aspect nutritionnel soit un des mécanismes impliqués dans la physiopathologie de la fragilité chez les aidants (23). L'étude de Tombini et al. mettait d'ailleurs en évidence que près d'un aidant sur 4 était dénutri et que 40 % d'entre eux étaient à risque de dénutrition (90), et ces résultats étaient confortés par ceux de Torres et al. (91). D'autres auteurs suggéraient également la possibilité qu'une activité physique moindre, notamment par manque de temps, soit responsable d'un effet défavorable sur la santé chez les aidants (7,92).

II. Facteurs associés à la fragilité

Le deuxième objectif de ce travail consistait à dégager les critères associés à la fragilité chez les aidants. En analyse bivariée, les variables des aidants associées à la fragilité étaient le poids, l'IMC, le fardeau (mini-Zarit), la polymédication et la présence d'un trouble auditif. Les variables des aidés associées à la fragilité étaient l'âge, la perte d'autonomie fonctionnelle sur les ADL et IADL, les troubles neuropsychologiques à type d'anxiété, d'apathie, de troubles de l'appétit, d'idées délirantes, de troubles du sommeil, d'irritabilité. La prise d'un traitement psychotrope, la prise en charge en accueil de jour, le recours au CLIC ou à la maison des aidants, ainsi que le bénéfice de l'APA étaient également des variables associées à la fragilité de l'aidant.

En analyse multivariée, après ajustement sur l'âge et le sexe de l'aidant, on retrouvait une association entre les aidants repérés comme fragiles avec leur poids, une baisse de l'ADL chez les aidés, la présence de troubles de l'appétit et l'âge de l'aidé. Les effets de l'âge de l'aidé et du poids de l'aidant étaient les plus discrets, puisqu'on observait respectivement 34% et 10% de plus de fragilité en leur présence. Il est notable qu'un score d'ADL supérieur chez l'aidant permettait de diviser par deux la fragilité mesurée chez l'aidant. L'effet observé pour les troubles de l'appétit, à savoir qu'ils étaient associés à seize fois plus de fragilité qu'en l'absence de ce trouble, reste toutefois contrasté par l'absence de précision de la mesure allant du simple au centuple.

A. Aidant

De façon assez surprenante, notre étude ne retrouve pas d'association de la fragilité avec l'âge ni avec le sexe féminin chez l'aidé, qui sont les variables les plus fréquemment citées dans la littérature (38,44–51). Dans notre travail, l'âge moyen était de 80 ans (P25-75=76-84 ans), alors que les études s'étant intéressées aux caractéristiques de la fragilité en population générale avaient inclus des patients plus jeunes. Les 65-70 ans représentaient parfois jusqu'à un tiers des patients inclus. Il est possible que la relative homogénéité de notre population d'aidants ne permette pas de mettre en évidence cette différence. En effet, dans l'étude de

Collard et al. (revue de la littérature à partir de 21 articles, incluant des patients de plus de 65 ans), la fragilité était associée avec l'âge, a fortiori en comparant les classes d'âge supérieures à 80 ans par rapport aux plus jeunes (38).

Concernant le sexe, la prédominance de femmes dans l'échantillon était similaire aux répartitions observées dans d'autres études. Santos Orlandi avait évoqué que la fragilité plus importante chez les femmes pouvait s'expliquer par des performances physiques moins bonnes que celles des hommes, leur susceptibilité aux pathologies et des données ayant trait aux conditions de vie (21). Toutefois, il n'est pas impossible que ces suppositions faites en population générale affectent différemment la population des aidants à domicile. Cette hypothèse s'expliquerait facilement par le fait que les aidants soient en santé relativement conservée pour pouvoir s'occuper du patient. Il est également possible que l'absence de différence pour l'âge et le sexe soient dus à un manque de puissance.

Aucune des plaintes relatives à la santé n'était associée avec le statut fragile des aidants, contrairement aux nombreuses descriptions retrouvées dans la littérature (46,48,49,52–55). La petite taille de notre échantillon et le nombre de variables mesurées peut expliquer cette absence de significativité. Il est toutefois à noter que près d'un aidant sur trois se plaint de sa mémoire. Pour rappel, tous avaient déclaré ne jamais avoir été diagnostiqué pour un trouble cognitif (cf. critères de non-inclusion). Une seule des aidantes avait été exclue a posteriori, puisque le médecin incluant avait décrit dans le compte-rendu de consultation son inquiétude vis-à-vis du maintien à domicile de la dyade, elle était aussi suivie au CMRR. Une plainte mnésique aussi fréquente chez les aidants questionne. En l'absence d'évaluation clinique des aidants, il est impossible de déterminer s'il s'agit d'une angoisse projetée, d'un symptôme en lien avec de l'épuisement ou bien d'une altération cognitive avérée. Les travaux de Norton et al. (93) et Vitaliano et al. (94) constataient une augmentation de l'incidence de troubles neurocognitifs majeurs chez des aidants conjoints de patient ayant eux aussi des troubles cognitifs ; et y fournissent une hypothèse multifactorielle (risque psycho-sociaux, comportementaux et physiques). En cela, nos résultats invitent à l'exploration de la plainte mnésique des aidants.

De nombreux autres facteurs retrouvés dans la littérature ont été mesurés dans notre étude et peu d'entre eux étaient associés à la fragilité chez les aidants dans notre étude. Il peut s'agir d'un manque de puissance ou de caractéristiques spécifiques aux aidants.

En ce qui concerne les caractéristiques propres au statut d'aidant, le fardeau, analysé par l'échelle du mini-Zarit, était associé à la fragilité en analyse bi-variée mais pas en analyse multivariée. Une explication logique serait de considérer que les aidants ayant un lourd fardeau, soient également les aidants les plus « investis » (nombre d'heures hebdomadaires auprès du patient, durée de l'aide, lourdeur des soins, statut d'aidant principal). Cependant, les résultats de Zarit ne retrouvaient pas d'association entre le fardeau et les caractéristiques de l'aide ou de la maladie (ADL, IADL, MMS, durée de l'aide, troubles du comportement), mais uniquement avec le niveau d'isolement social de l'aidant (nombre de visites de l'entourage extérieur) (68). Ces résultats sont toutefois contrariés par d'autres travaux retrouvant une association entre fardeau et troubles du comportement, ADL, IADL, sévérité du trouble cognitif (95,96). L'hypothèse du stress chronique affectant la fragilité soutiendrait ces

résultats. Ces données seraient également cohérentes avec d'autres données de la littérature suggérant que les complications (décès) survenant chez les aidants seraient plus nombreuses dans les sous-groupes des aidants avec la charge émotionnelle la plus forte (7).

Cependant, les scores n'étaient complets que chez 60,9 % des aidants. Bien qu'il n'y ait pas de différence entre les deux groupes pour le remplissage du mini-Zarit, cette limite nous invite à interpréter ces résultats avec précaution, du fait du risque de sous-estimer le score du fardeau. Les données manquantes dans le mini-Zarit pourraient être expliquées par un manque de lisibilité du tableau. Certains auteurs avaient également évoqué l'hypothèse que les aidants aient du mal à « admettre » (ou à s'autoriser à exprimer) une charge induite par l'aide, ce qui avait notamment motivé la création d'autres échelles afin de mesurer le retentissement de l'aide.

L'absence de significativité du fardeau dans le modèle multivarié suggère une association avec des facteurs confondants. Un âge élevé chez le patient, notamment, pourrait être associé avec une durée prolongée de l'aide, ainsi qu'un ADL bas pourrait être associé avec un temps hebdomadaire dédié à l'aide plus important.

Notre travail retrouve également une association entre la fragilité des aidants et d'autres variables qui leur sont relatives, tels que le poids et l'IMC élevés, la polymédication et les troubles auditifs. Ces associations sont cohérentes avec les résultats de Woods, Feng, Mello et Çakmur (46,49,52,54).

On pourrait s'étonner d'observer que les aidants les plus fragiles sont ceux avec les IMC les plus importants, alors que la fragilité est impactée par la sarcopénie et la dénutrition (97–99). Plusieurs travaux ont toutefois questionné le lien entre obésité/surpoids et fragilité, retrouvant une association entre la fragilité et l'obésité (99–101). Hubbard et al. a montré que l'association entre IMC et fragilité décrivait une courbe en U (101). Le mécanisme évoqué pour expliquer cette association serait double. Premièrement, l'obésité induirait une altération de la fonction physique, en lien avec la fragilité. Ensuite, elle pourrait être expliquée par un état pro-inflammatoire qui serait favorisé par l'obésité, et notamment l'excès de graisse abdominale.

Nos résultats concernant la polymédication sont confortés par d'autres travaux (102–104). Plusieurs mécanismes, évoqués dans ces études, permettraient d'expliquer le lien entre la polymédication et la fragilité. Tout d'abord, la polymédication est associée à une altération du statut nutritionnel, à une perte de poids, des troubles de l'équilibre et une perte de fonction. Par ailleurs, les complications de la polymédication sont assez similaires avec celles de la fragilité (chute, hospitalisation, institutionnalisation, mortalité). Ensuite, la polymédication peut être un facteur confondant de polypathologie que nous n'avons pas mesurée telle quelle.

Les troubles auditifs, quant à eux, peuvent être un facteur d'isolement social qui conduirait à la fragilité par le biais du fardeau.

B. Aidé et relation d'aide

Concernant les variables des aidés, le risque de fragilité était associé avec l'âge de l'aidé, y compris indépendamment de l'âge de l'aidant. Les aidés étaient légèrement plus vieux (82 ans) que les aidants (80 ans), mais les paramètres de dispersion (écarts interquartiles et écarts-type) étaient similaires entre les aidants et les aidés. L'âge élevé de l'aidé pourrait témoigner d'une durée d'évolution plus longue de la pathologie neuro-cognitive ou de comorbidités associées qui majorent la charge d'aide.

Les altérations de l'ADL et à plus forte raison de l'IADL sont associées avec la fragilité des aidants. Celles-ci peuvent témoigner d'un investissement plus important de l'aidant auprès du patient, pour les actes de la vie quotidienne. Cette hypothèse est toutefois spéculative, puisque les données renseignées nous informent uniquement du niveau de dépendance du patient, sans que l'on sache si l'aidant informel compense ce niveau de dépendance, ou bien si une aide extérieure (aidant secondaire, aidant professionnel ...) y pourvoit. Aucune des trois études réalisées sur la fragilité des aidants ne traite la question de l'association entre fragilité et dépendance du patient. Dans son travail, Potier et al. retrouvait une évolution du score de Katz (24 items) au cours du suivi, mais aucune comparaison n'était faite entre les aidants fragiles et les non fragiles (23). Cette différence que nous observons entre les deux groupes pourrait s'expliquer par le modèle du stress chronique (85–87). De la même façon que celui-ci semble affecter le fardeau de l'aidant, il pourrait être le mécanisme d'action de la dépendance du patient sur la fragilité de l'aidant (95,96).

Certains troubles du comportement chez les patients, sont aussi associés à la fragilité de l'aidant. C'est notamment le cas de l'anxiété, l'apathie, les troubles de l'appétit, les idées délirantes, les troubles du sommeil, l'irritabilité.

Encore une fois, il n'existe pas à notre connaissance de travail étudiant la relation entre la fragilité de l'aidant et les troubles du comportement du patient, ce qui limite la confrontation de nos résultats à d'autres. Néanmoins, nous évoquons un mécanisme commun entre l'effet de l'aide sur la fragilité et le fardeau de l'aidant, à savoir l'hypothèse du stress chronique (85–87). Une association entre troubles du comportement et fardeau de l'aidant était retrouvée dans plusieurs travaux, y compris en ce qui concerne le « fardeau objectif », c'est-à-dire le temps passé auprès du patient, le nombre et le type de tâches effectuées (95,96). Ces observations étaient également confortées par une étude longitudinale espagnole parue en 2010 (105). Ces résultats restent toutefois circonscrits à l'analyse des troubles du comportement en tant que critère composite. La revue de littérature d'Ornstein et al. nous invite à considérer avec prudence l'analyse par sous-groupe de chacun des items du NPI (106), bien que les mêmes symptômes aient été identifiés dans au moins une autre étude (95,106,107).

Il est également assez curieux que nos résultats ne permettent pas d'identifier d'association entre les troubles du comportement de type agitation/ agressivité, troubles du sommeil ou troubles moteurs aberrants alors qu'il semblerait cohérent que ces troubles du comportement demandant une vigilance constante à l'aidant et qu'ils impactent davantage le stress que d'autres troubles du comportement. Par ailleurs, ce sont les symptômes les plus observés et

retrouvés le plus fréquemment comme associés à des effets néfastes chez les aidants (106). Cette différence tient probablement à l'hétérogénéité des échantillons des études, ainsi qu'aux petits effectifs de notre étude, et a fortiori dans chaque sous-groupe. Par ailleurs, il est possible que les troubles du comportement, qu'on pourrait appeler « négatifs » (ex. apathie) demandent beaucoup d'investissement aux aidants pour la stimulation des patients, et qui serait lui aussi responsable de stress chronique.

Nous n'avons pas retrouvé d'association entre la fragilité et le diagnostic étiologique des troubles cognitifs. En supposant, là encore, que l'effet de l'aide sur la fragilité des aidants soit médiée par les mêmes mécanismes que le fardeau, ces résultats seraient soutenus par plusieurs études (95,108). Toutefois une étude suggérait l'association plus forte entre le fardeau de l'aidant et le diagnostic d'un trouble cognitif fronto-temporal, dont le facteur explicatif principal serait les troubles du comportement (108,109). D'autre part, il est notable que la répartition des diagnostics soit différente de celle décrite dans la littérature, témoignant d'une hétérogénéité de l'échantillon de l'étude. Comme dans la littérature, la maladie d'Alzheimer est le diagnostic cité le plus fréquemment (61). La catégorie « autres diagnostics » était la deuxième plus citée. Cela s'explique probablement par les nombreuses premières consultations à l'issue desquelles il était trop tôt pour conclure à un diagnostic (attente d'exams complémentaires) et pour lesquelles le diagnostic autre avait été retenu. Un suivi prospectif aurait permis de tenir compte des diagnostics retenus à terme. Cette idée est renforcée par les 33,3 % de patients dont le diagnostic remontait à moins de 6 mois. Pour le plus grand nombre de patient, les MMS se situaient entre 21 et 26 ou entre 15 et 21.

Il n'y avait pas non plus d'association entre la fragilité et la sévérité du trouble cognitif (i.e. MMS) ou le délai d'évolution depuis le diagnostic. Contrairement aux parallèles faits précédemment entre le fardeau et la fragilité de l'aidant, les travaux concernant le fardeau de l'aidant ne permettent pas de conforter nos observations puisqu'ils retrouvaient une association entre MMS (et/ou sévérité du trouble) et le fardeau (95,96,107,110). Le travail de Torrisi et al. précise que l'association était plus importante entre le fardeau et le NPI qu'avec le MMS (107), ce qui pourrait suggérer qu'elle existe mais qu'elle soit trop faible pour être mesurée. Le manque de puissance et le défaut d'hétérogénéité (33,3% des MMS>26 et 21,9% entre 21 et 26) pourraient expliquer l'absence de significativité. Une autre hypothèse serait que le MMS et la durée d'évolution des troubles affectent différemment le fardeau de l'aidant et la fragilité.

En ce qui concerne les moyens thérapeutiques, la prise d'un traitement psychotrope par le patient, la prise en charge par le CLIC, le recours à la maison des aidants ou à l'accueil de jour, tout comme le fait d'être bénéficiaire de l'APA étaient associés à la fragilité. Même si ces mesures ont pour but le soulagement et l'amélioration de la santé de la dyade, l'explication de cette association est probablement multiple. D'une part, elle pourrait résider dans le fait que ces mesures thérapeutiques sont mises en place chez les patients les plus « sévères », qui auraient les aidants les plus fragiles. D'autre part, les aidants les plus fragiles seraient également plus sujets à une altération de la fonction et des ADL, et à recourir à davantage d'aide extérieure. Dernièrement, pour ce qui est des psychotropes, ils sont très probablement

le reflet de l'existence de comorbidités psychiatriques ou de troubles du comportement de type symptômes dépressifs, anxiété, agitation, idées délirantes.

Pour revenir brièvement sur les thérapeutiques médicamenteuses, il est à noter que les traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées étaient prescrits chez seulement 24,6 % des patients. Cela peut être expliqué par le déremboursement de ces molécules, effectif en août 2018. Ces traitements ont été proposés et prescrits plus facilement au tiers de patients inclus avant cette date. Les traitements psychotropes étaient en revanche prescrits chez 62,3 %.

Par ailleurs, 31,3 % des patients bénéficiaient de l'APA mais un grand nombre de données manquantes à cette question limite la validité interne de nos mesures.

D'une façon générale, le faible nombre d'études s'intéressant à la fragilité chez les aidants ne nous permet que très peu de comparaisons, d'autant plus que notre étude est, à notre connaissance, la première à analyser les facteurs associés à la fragilité de l'aidant.

III. Limites et biais de l'étude

A. Effectif et puissance

La méthodologie de notre étude prévoyait d'inclure 100 dyades. La proposition était faite de façon exhaustive et la file active de consultations et d'hospitalisations de jour du CMRR gériatrique au CHU de Nantes devait nous permettre d'atteindre cet objectif de 100 inclusions. Bien que le nombre de questionnaires remis ait dépassé l'objectif de 100, nous avons sous-estimé le nombre d'aidants et de patients non incluables. Ils représentaient environ 20 % des participants à l'étude. Comme prévu dans le protocole, la durée d'inclusion (initialement prévue pour un an) a été prolongée pour permettre d'atteindre l'objectif de 100 inclusions, mais cela n'a pas été suffisant.

A ce premier élément s'ajoute un nombre conséquent de données manquantes dans les auto-questionnaires. Cela était même parfois le cas pour les critères d'inclusion, ce qui nous a conduit à considérer comme non incluables des aidants, dont le statut n'était pas connu. Parfois, le score FiND lui-même était incomplet, ce qui a encore limité le nombre de patients pris en compte dans l'analyse. Enfin, pour certaines variables, comme le mini-Zarit, qui est un score composite, nombreux étaient les aidants à ne pas l'avoir rempli totalement. Les questionnaires étaient incomplets de façon comparable entre les deux groupes, mais le nombre conséquent de données manquantes limite la comparaison des scores et leur interprétation.

L'ensemble de ces éléments (nombre de sujets nécessaires non atteint, données manquantes) sont responsables d'un manque de puissance de notre étude, conduisant à une précision limitée des intervalles de confiance donnés et sous-estimant peut-être certaines associations.

B. Autres limites

Parmi les limites, nous rappelons également que l'auto-questionnaire FiND ne constitue pas en lui-même un test diagnostique de la fragilité, mais qu'il a été développé pour être un test de dépistage, permettant l'accès facile d'un grand nombre de personnes à un premier repérage de la fragilité. La forte prévalence que nous avons obtenue dans la population étudiée nous invite à aller plus loin. La mise en place de consultation diagnostique de la fragilité auprès des aidants nous paraît nécessaire, et surtout une étude prospective sur un échantillon plus large afin de confirmer nos résultats.

Par ailleurs, notre travail étant une étude transversale, les associations entre la fragilité repérée par le FiND et les différentes variables mesurées ne permettent pas de conclure à une relation causale de la variable mesurée sur la fragilité.

C. Biais

De façon inévitable pour faciliter les inclusions, notre étude s'intéresse à un échantillon accessible aisément, qui a été constitué au CMRR gériatrique du CHU de Nantes. Il méconnaît donc les patients et les aidants qui ne consultent pas, ou qui ne sont pas adressés par leurs médecins généralistes, malgré une plainte ou un trouble cognitif. Il y a donc un biais de sélection sur l'échantillon de l'étude, susceptible d'avoir sélectionné des patients qui soient déjà dans une démarche diagnostique et de prise en charge.

Les critères d'inclusion et de non-inclusion de l'étude nous ont également conduits à ne pas inclure les patients sous tutelle, et à méconnaître le statut de fragilité de leurs aidants, alors que leur protection juridique nous laisse à penser que leurs troubles soient plus sévères.

L'auto-questionnaire remis à l'aidant induit également un biais de mémorisation, notamment en ce qui concerne les questions sur les pathologies et les prises de traitement. Les informations renseignées pour les patients l'étaient de façon prospective par le médecin consultant, ce qui nous permet l'exhaustivité des données.

Pour limiter les biais de classement, le recueil de données faisait appel à des échelles standardisées. Néanmoins, il a parfois été nécessaire de vérifier certaines données incohérentes. C'était notamment le cas concernant les diagnostics étiologiques des patients et du Charlson qui était calculé de façon erronée dans certains questionnaires praticiens. Tous les scores de Charlson ont été recalculés par un même investigateur afin de limiter la variabilité de mesure.

IV. Perspectives

Notre travail montre que plus d'un aidant sur deux est repéré comme fragile et éventuellement à risque de complications (mortalité, hospitalisation, perte d'autonomie, chute, institutionnalisation). Les aidants ayant un score FiND positif nécessiteraient d'être examinés en consultation diagnostique de la fragilité. La détection précoce de la fragilité et

son diagnostic permettrait notamment de proposer une prise en charge, en vue d'éviter ses complications qui sont néfastes non seulement à l'aidant, mais aussi à l'aidé.

En effet, la fragilité menace la santé, l'autonomie et le maintien à domicile de l'aidant. En ce sens, elle n'est pas dénuée de conséquences sur l'aidé. Maltraitance, négligence et difficulté de maintien à domicile seraient notamment à craindre pour les patients avec un trouble neurocognitif ayant un aidant fragile. La prise en charge de la fragilité pourrait donc être un levier pour limiter les crises comportementales et sociales, diminuer les coûts sociaux liés à la dépendance et à l'institutionnalisation.

Actuellement, peu de moyens sont en œuvre pour soutenir le diagnostic et la prise en charge de la fragilité de l'aidant. Hormis la consultation annuelle de l'aidant chez le médecin généraliste, et certaines initiatives locales, aucune mesure à l'intention des aidants n'est instituée sur le plan national. La consultation en médecine générale a toute sa place dans le repérage des aidants fragiles. Néanmoins, une consultation spécialisée ou une hospitalisation de jour gériatrique, nous paraît indispensable pour le diagnostic, la prévention et la prise en charge de l'aidant. Au-delà du diagnostic de la fragilité, celle-ci pourrait inclure une évaluation des performances physiques, du statut nutritionnel, des fonctions cognitives, de l'équilibre et de la marche, ainsi qu'une évaluation sociale.

La prise en charge des facteurs associés nous semble également aller de pair avec la prise en charge de la fragilité. Ainsi, la compensation des altérations de l'ADL, la prise en charge des troubles du comportement et la correction de la dénutrition des aidants nous semble primordiale.

Par ailleurs, ces premiers résultats nous incitent à aller plus loin. La réalisation d'études avec un effectif plus important, un diagnostic de la fragilité et un suivi longitudinal permettrait d'asseoir les premiers résultats obtenus par notre travail et de questionner les nouvelles hypothèses formulées.

Avérer de façon prospective un sur-risque de fragilité chez les aidants de personnes ayant des troubles cognitifs permettrait l'amélioration de la prise en charge de la dyade. De même, l'identification de facteurs de risque spécifiques aux aidants aiderait à la prévention de la fragilité chez ce public spécifique.

Au-delà des hypothèses spéculatives que nous faisons sur la fragilité, nous souhaiterions rappeler que la réalisation d'études complémentaires afin de vérifier ces suppositions ne pourrait être que facilitée par l'usage d'échelles fonctionnelles uniformisées pour mesurer la fragilité et en permettre la comparaison aux autres données de la littérature.

CONCLUSION

Du fait du soutien qu'ils apportent, les aidants de patients ayant des troubles cognitifs sont sujets à des problèmes médicaux d'ordre physique ou psychologique. La fragilité, qui a été identifiée comme un marqueur de risque d'évolution vers le décès et d'autres événements péjoratifs, est un concept intéressant pour le repérage précoce des personnes à risque, car elle serait réversible. Rares sont les travaux qui traitent de la fragilité des aidants et peu concernent les patients ayant des troubles cognitifs. Aucune de ces études ne fournit les facteurs associés à la fragilité.

Notre étude a mesuré la prévalence de la fragilité chez les aidants âgés s'occupant d'un proche de même génération, ayant une plainte ou un trouble cognitif. Elle a aussi analysé les paramètres bio-médico-sociaux de l'aidant et l'aidé associés à la fragilité.

Parmi les 81 dyades incluses, et après exclusion des aidants en incapacité, plus d'un aidant sur deux était considéré comme fragile selon le score FiND. En analyse multivariée et après ajustement sur l'âge et le sexe de l'aidant, les critères associés à la fragilité étaient le poids de l'aidant, l'âge de l'aidé, une baisse de l'ADL chez l'aidé, et la présence de troubles de l'appétit.

Ce travail est à notre connaissance le premier à rechercher la fragilité chez un public exclusif d'aidants pour des proches ayant une plainte ou des troubles neurocognitifs. C'est aussi le premier à caractériser les facteurs associés à la fragilité. Une autre force de ce travail est que le recrutement était systématique auprès des consultants et leurs aidants au CMRR, ce qui permet d'élargir nos résultats à cette population.

Ce travail a également plusieurs limites. Premièrement, l'effectif restreint de notre échantillon amène une limitation de la puissance et une possible sous-estimation de certains effets. Deuxièmement, l'usage d'un auto-questionnaire induit des données manquantes ainsi qu'un biais de mémorisation. Troisièmement, notre échantillon ne comprenait pas de patient sous protection juridique, ce qui exclut des patients parmi les plus sévères, et sous-estime probablement nos résultats. Cette limite est commune à de nombreuses études dans le champ de la cognition. Quatrièmement, le score FiND étant un outil de repérage et non pas un outil diagnostique, nos résultats invitent à être confirmés dans une étude complémentaire avec une évaluation physique de la fragilité. Enfin, cinquièmement, comme il s'agit d'une étude transversale, on ne saurait conclure à un effet de causalité des variables observées sur la fragilité.

Malgré ces limites, ce travail ouvre des perspectives sur des implications potentielles. Elle invite à approfondir les liens qui peuvent exister entre la fragilité et la survenue des complications de l'aide chez les aidants. Du fait de sa prévalence importante et son caractère réversible, la recherche de la fragilité chez les aidants pourrait être intéressante. Cela implique également qu'il faudrait pouvoir la prendre en charge et vérifier que les mesures démontrées en population générale le sont aussi chez les aidants. Par ailleurs, les déterminants de la fragilité pourraient nous permettre de repérer des sous-groupes d'aidants plus à risque. Notre travail invite donc à la réalisation d'études complémentaires afin de confirmer les hypothèses formulées.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Méthodes d'évaluation de la fragilité	15
Tableau 2: Outils de repérage de la fragilité	16
Tableau 3 : Auto-questionnaire FiND, d'après Cesari et al.	31
Tableau 4: Descriptif des caractéristiques démographiques et socio-économiques des aidants	36
Tableau 5: Descriptif des caractéristiques biométriques des aidants	37
Tableau 6: Descriptif des caractéristiques des comorbidités des aidants	38
Tableau 7: Mini-Zarit chez les aidants.....	38
Tableau 8: Caractéristiques démographiques et relatives aux troubles neuro-cognitifs des personnes aidées.....	39
Tableau 9: Caractéristiques de l'autonomie et des comorbidités	40
Tableau 10: Caractéristiques des troubles du comportement	41
Tableau 11: Caractéristiques des prises en charge médicamenteuses, aides techniques et financières chez les personnes aidées.	42
Tableau 12: Caractéristiques des prises en charge - aides humaines chez les personnes aidées.	43
Tableau 13: Scores FiND chez les aidants.	44
Tableau 14: Analyse bivariée - données des aidants.	46
Tableau 15: Analyse bivariée - données des aidés.....	47
Tableau 16: Analyse bivariée - données des aidés (suite)	48
Tableau 17: Analyse bivariée - données de prise en charge des aidés.....	49
Tableau 18: Analyse multivariée après ajustement sur l'âge et le sexe des aidants.....	50

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Evolution de la dépendance dans le temps, d'après Edjolo, 2014	12
Figure 2: Coexistence de fragilité, comorbidité et perte d'autonomie fonctionnelle, d'après Fried et al, 2004.....	14
Figure 3 : Part des seniors déclarant recevoir une aide pour les activités quotidiennes, d'après Brunel et al, 2019	22
Figure 4: Diagramme de flux	35
Figure 5: Prévalence des FiND positifs chez les aidants.....	44
Figure 6: Diagramme de Forest - analyse bivariée.....	49
Figure 7: Diagramme de Forest - Analyse multivariée, après ajustement sur l'âge et le sexe des aidants.....	50

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1: Note information accompagnant.....	74
Annexe 2: Note information patient.....	76
Annexe 3: Auto-questionnaire aidant.....	78
Annexe 4: Questionnaire praticien	81
Annexe 5: Aide au remplissage questionnaire praticien.....	84

BIBLIOGRAPHIE

1. Blanpain N, Buisson G. Projections de population à l'horizon 2070. INSEE première; 2016.
2. Collège national des enseignants de gériatrie. Vieillesse normale. In: Gériatrie. 3ème édition. Elsevier Masson; 2014. p. 3-18.
3. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040. INSEE - Données Sociales - La société française; 2006.
4. Carrère A, Dubost C-L. État de santé et dépendance des seniors – France, portrait social | Insee [Internet]. INSEE références; 2018 [cité 3 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3646032?sommaire=3646226>
5. Petite S, Weber A. Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. DREES - Etudes Résultats. 2006;(459):12.
6. Brunel M, Latourelle J, Zakri M. Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien. DREES - Etudes Résultats. 2019;(1103):1-6.
7. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA. 1999;282(23):2215-9.
8. Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. The Gerontologist. 2015;55(2):309-19.
9. Capistrant BD, Moon JR, Berkman LF, Glymour MM. Current and long-term spousal caregiving and onset of cardiovascular disease. J Epidemiol Community Health. 2012;66(10):951-6.
10. Buyck J-F, Ankri J, Dugravot A, Bonnaud S, Nabi H, Kivimäki M, et al. Informal caregiving and the risk for coronary heart disease: the Whitehall II study. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2013;68(10):1316-23.
11. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. J Psychosom Res. 1999;46(3):215-27.
12. Lee C, Rodríguez G, Gleib DA, Weinstein M, Goldman N. Increases in blood glucose in older adults: the effects of spousal health. J Aging Health. 2014;26(6):952-68.
13. Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ, Ho S, Irwin MR, Hauger RL, et al. Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. Ann Behav Med Publ Soc Behav Med. 1997;19(2):101-9.
14. von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. Gerontology. 2008;54(3):131-7.

15. Gaugler JE, Jutkowitz E, Peterson CM, Zmora R. Caregivers dying before care recipients with dementia. *Alzheimers Dement Transl Res Clin Interv.* 2018;4:688-93.
16. Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20(6):512-22.
17. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2004;19(2):117-23.
18. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev.* 2007;11(2):143-53.
19. SFGG. Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles. Livre blanc. 2015.
20. Fried L. Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *J Gerontol Biol Sci Med Sci.* 2001;3(56):146-56.
21. Santos-Orlandi AAD, Brito TRP de, Ottaviani AC, Rossetti ES, Zazzetta MS, Pavarini SCI. Elderly who take care of elderly: a study on the Frailty Syndrome. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(4):822-9.
22. Dassel KB, Carr DC. Does Dementia Caregiving Accelerate Frailty? Findings From the Health and Retirement Study. *The Gerontologist.* 2016;56(3):444-50.
23. Potier F, Degryse J-M, Bihin B, Debaq-Chainiaux F, Charlet-Renard C, Martens H, et al. Health and frailty among older spousal caregivers: an observational cohort study in Belgium. *BMC Geriatr.* 2018;18(1):291.
24. Collège National des Enseignants de Gériatrie. *Gériatrie.* Elsevier Masson;
25. Suhard V. *Viellissement et santé.* Centre de documentation de l'IRDES; 2018.
26. Collège national des enseignants de gériatrie. *Autonomie et dépendance chez le sujet âgé.* In: *Gériatrie.* 3ème édition. Elsevier Masson; 2014. p. 187-99.
27. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA.* 21 sept 1963;185(12):914-9.
28. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist.* 1969;9(3):179-86.
29. CNAMTS. Le modèle « AGGIR » Guide d'utilisation [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/guide_aggir_2008.pdf

30. Edjolo A. L'épidémiologie de la dépendance du sujet âgé. Histoire naturelle, tendances évolutives et déterminants. [Bordeaux]: Bordeaux; 2014.
31. Fried L. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity : implications for improved targeting and care. *J Gerontol Biol Sci Med Sci*. 2004;3(59):255-63.
32. Rockwood K, Stadnyk K, MacKnight C, McDowell I, Hébert R, Hogan DB. A brief clinical instrument to classify frailty in elderly people. *Lancet Lond Engl*. 1999;353(9148):205-6.
33. Mitnitski AB, Mogilner AJ, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *ScientificWorldJournal*. 2001;1:323-36.
34. Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan DB, McDowell I, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ Can Med Assoc J*. 2005;173(5):489-95.
35. Vellas B, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Abellan Van Kan G, Ghisolfi-Marque A, Subra J, et al. Looking for frailty in community-dwelling older persons: the GÉrontopôle Frailty Screening Tool (GFST). *J Nutr Health Aging*. 2013;17(7):629-31.
36. Morley JE, Malmstrom TK, Miller DK. A simple frailty questionnaire (FRAIL) predicts outcomes in middle aged Africans Americans. *J Nutr Health Aging*. 2012;16(7):601-8.
37. Cesari M, Demougeot L, Boccalon H, Guyonnet S, Abellan Van Kan G, Vellas B, et al. A Self-Reported Screening Tool for Detecting Community-Dwelling Older Persons with Frailty Syndrome in the Absence of Mobility Disability: The FiND Questionnaire. *PLoS ONE [Internet]*. 2014 [cité 3 juill 2019];9(7). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4084999/>
38. Collard RM, Boter H, Schoevers RA, Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: a systematic review. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(8):1487-92.
39. Puts MTE, Toubasi S, Andrew MK, Ashe MC, Ploeg J, Atkinson E, et al. Interventions to prevent or reduce the level of frailty in community-dwelling older adults: a scoping review of the literature and international policies. *Age Ageing*. 2017;46(3):383-92.
40. Gill TM, Baker DI, Gottschalk M, Peduzzi PN, Allore H, Byers A. A program to prevent functional decline in physically frail, elderly persons who live at home. *N Engl J Med*. 2002;347(14):1068-74.
41. Pahor M, Guralnik JM, Ambrosius WT, Blair S, Bonds DE, Church TS, et al. Effect of structured physical activity on prevention of major mobility disability in older adults: the LIFE study randomized clinical trial. *JAMA*. 2014;311(23):2387-96.
42. Frost R, Belk C, Jovicic A, Ricciardi F, Kharicha K, Gardner B, et al. Health promotion interventions for community-dwelling older people with mild or pre-frailty: a systematic review and meta-analysis. *BMC Geriatr*. 2017;17(1):157.

43. Ofori-Asenso R, Lee Chin K, Mazidi M, Zomer E, Ilomaki J, Ademi Z, et al. Natural Regression of Frailty Among Community-Dwelling Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Gerontologist*. 2019;
44. Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet Lond Engl*. 2013;381(9868):752-62.
45. Song X, Mitnitski A, Rockwood K. Prevalence and 10-year outcomes of frailty in older adults in relation to deficit accumulation. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(4):681-7.
46. Mello A de C, Engstrom EM, Alves LC. Health-related and socio-demographic factors associated with frailty in the elderly: a systematic literature review. *Cad Saude Publica*. 2014;30(6):1143-68.
47. He B, Ma Y, Wang C, Jiang M, Geng C, Chang X, et al. Prevalence and Risk Factors for Frailty among Community-Dwelling Older People in China: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Nutr Health Aging*. 2019;23(5):442-50.
48. Bandeen-Roche K, Seplaki CL, Huang J, Buta B, Kalyani RR, Varadhan R, et al. Frailty in Older Adults: A Nationally Representative Profile in the United States. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2015;70(11):1427-34.
49. Woods NF, LaCroix AZ, Gray SL, Aragaki A, Cochrane BB, Brunner RL, et al. Frailty: emergence and consequences in women aged 65 and older in the Women's Health Initiative Observational Study. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(8):1321-30.
50. Santos-Eggimann B, Cuénoud P, Spagnoli J, Junod J. Prevalence of frailty in middle-aged and older community-dwelling Europeans living in 10 countries. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2009;64(6):675-81.
51. Ofori-Asenso R, Chin KL, Mazidi M, Zomer E, Ilomaki J, Zullo AR, et al. Global Incidence of Frailty and Prefrailty Among Community-Dwelling Older Adults: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Netw Open*. 2019;2(8):e198398.
52. Feng Z, Lugtenberg M, Franse C, Fang X, Hu S, Jin C, et al. Risk factors and protective factors associated with incident or increase of frailty among community-dwelling older adults: A systematic review of longitudinal studies. *PloS One*. 2017;12(6):e0178383.
53. Liotta G, O'Caoimh R, Gilardi F, Proietti MG, Rocco G, Alvaro R, et al. Assessment of frailty in community-dwelling older adults residents in the Lazio region (Italy): A model to plan regional community-based services. *Arch Gerontol Geriatr*. 2017;68:1-7.
54. Çakmur H. Frailty among elderly adults in a rural area of Turkey. *Med Sci Monit Int Med J Exp Clin Res*. 2015;21:1232-42.
55. Buttery AK, Busch MA, Gaertner B, Scheidt-Nave C, Fuchs J. Prevalence and correlates of frailty among older adults: findings from the German health interview and examination survey. *BMC Geriatr*. 2015;15:22.

56. HAS. Recommandation de bonne pratique - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. 2011. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf
57. Collège des Enseignants de Neurologie. Confusion, démences — Troubles cognitifs du sujet âgé — État confusionnel et trouble de la conscience chez l'adulte et chez l'enfant [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20/confusion-demences-troubles-cognitifs-du-sujet-age-etat-confusionnel-trouble>
58. Collège national des enseignants de gériatrie. Troubles cognitifs du sujet âgé. In: Gériatrie. 3ème édition. Elsevier Masson; 2014. p. 155-72.
59. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fifth Edition. 2013.
60. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet Lond Engl*. 2005;366(9503):2112-7.
61. Goodman RA, Lochner KA, Thambisetty M, Wingo TS, Posner SF, Ling SM. Prevalence of dementia subtypes in United States Medicare fee-for-service beneficiaries, 2011-2013. *Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc*. 2017;13(1):28-37.
62. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet Lond Engl*. 2017;390(10113):2673-734.
63. HAS. Médicaments de la maladie d'Alzheimer : un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2016 [cité 11 juill 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2679466/fr/medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-un-interet-medical-insuffisant-pour-justifier-leur-prise-en-charge-par-la-solidarite-nationale
64. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 [Internet]. SICOM; 2005. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/planalzheimerbrochure.pdf>
65. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Secrétariat d'Etat à la Santé, Direction Générale de l'Offre de Soins, Direction Générale de la Santé, Direction de la Sécurité Sociale. CIRCULAIRE N°DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. DGOS/DGS/DSS/R4/MC3/2011/394 oct 20, 2011.
66. Collectif. Article R245-7. Code de l'action sociale et des familles. Sect. Conditions particulières d'attribution de chaque élément de la prestation de compensation, Article R245-7 mai 7, 2008.

67. Soullier N, Weber A. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Etudes Résultats*. 2011;(771):8.
68. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
69. Revel da Rocha V, al. Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. *L'année gériatologique*. 2002;131-7.
70. Collectif. Plan« Alzheimer et maladies apparentées « 2008-2012 ». 2008.
71. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51(5):657-64.
72. Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2-Year Outcomes From the REACH Study. *The Gerontologist*. 2003;43(4):547-55.
73. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
74. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*. 2002;42(3):356-72.
75. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis*. 1987;40(5):373-83.
76. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308-14.
77. Ierodiakonou D, Kampouraki M, Poulonirakis I, Papadokostakis P, Lintovoi E, Karanassos D, et al. Determinants of frailty in primary care patients with COPD: the Greek UNLOCK study. *BMC Pulm Med*. 2019;19(1):63.
78. Aguayo GA, Donneau A-F, Vaillant MT, Schritz A, Franco OH, Stranges S, et al. Agreement Between 35 Published Frailty Scores in the General Population. *Am J Epidemiol*. 2017;186(4):420-34.
79. Masbou M. RÔLE DU PHARMACIEN D'OFFICINE DANS LE REPERAGE DE LA FRAGILITE CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE : Application du questionnaire FiND (Frail Non-Disabled) au comptoir [Pharmacie]. Toulouse; 2014.
80. Arlotto S, Durand A-C, Gentile S, Bonin Guillaume S. Repérage de la fragilité chez les aidants informels de personnes âgées de 70 ans et plus, retraitées, en GIR 5 et 6 et vivant à domicile et mesure d'impact du plan personnalisé par la CARSAT Sud-Est. 2018.

81. Faller JW, Pereira D do N, de Souza S, Nampo FK, Orlandi F de S, Matumoto S. Instruments for the detection of frailty syndrome in older adults: A systematic review. *PloS One*. 2019;14(4):e0216166.
82. Aguayo GA, Vaillant MT, Donneau A-F, Schritz A, Stranges S, Malisoux L, et al. Comparative analysis of the association between 35 frailty scores and cardiovascular events, cancer, and total mortality in an elderly general population in England: An observational study. *PLoS Med*. 2018;15(3):e1002543.
83. Walston J, Hadley EC, Ferrucci L, Guralnik JM, Newman AB, Studenski SA, et al. Research agenda for frailty in older adults: toward a better understanding of physiology and etiology: summary from the American Geriatrics Society/National Institute on Aging Research Conference on Frailty in Older Adults. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54(6):991-1001.
84. Walston J, McBurnie MA, Newman A, Tracy RP, Kop WJ, Hirsch CH, et al. Frailty and activation of the inflammation and coagulation systems with and without clinical comorbidities: results from the Cardiovascular Health Study. *Arch Intern Med*. 2002;162(20):2333-41.
85. von Känel R, Dimsdale JE, Mills PJ, Ancoli-Israel S, Patterson TL, Mausbach BT, et al. Effect of Alzheimer caregiving stress and age on frailty markers interleukin-6, C-reactive protein, and D-dimer. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2006;61(9):963-9.
86. Allen AP, Curran EA, Duggan Á, Cryan JF, Chorcóráin AN, Dinan TG, et al. A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neurosci Biobehav Rev*. 2017;73:123-64.
87. von Känel R, Mills PJ, Mausbach BT, Dimsdale JE, Patterson TL, Ziegler MG, et al. Effect of Alzheimer caregiving on circulating levels of C-reactive protein and other biomarkers relevant to cardiovascular disease risk: a longitudinal study. *Gerontology*. 2012;58(4):354-65.
88. Potier F, Degryse J-M, de Saint-Hubert M. Impact of caregiving for older people and pro-inflammatory biomarkers among caregivers: a systematic review. *Aging Clin Exp Res*. 2018;30(2):119-32.
89. Roth DL, Sheehan OC, Haley WE, Jenny NS, Cushman M, Walston JD. Is Family Caregiving Associated With Inflammation or Compromised Immunity? A Meta-Analysis. *The Gerontologist*. 2019;
90. Tombini M, Sicari M, Pellegrino G, Ursini F, Insardá P, Di Lazzaro V. Nutritional Status of Patients with Alzheimer's Disease and Their Caregivers. *J Alzheimers Dis JAD*. 2016;54(4):1619-27.
91. Torres SJ, McCabe M, Nowson CA. Depression, nutritional risk and eating behaviour in older caregivers. *J Nutr Health Aging*. 2010;14(6):442-8.

92. Castro CM, Wilcox S, O'Sullivan P, Baumann K, King AC. An exercise program for women who are caring for relatives with dementia. *Psychosom Med*. 2002;64(3):458-68.
93. Norton MC, Smith KR, Østbye T, Tschanz JT, Corcoran C, Schwartz S, et al. Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County study. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(5):895-900.
94. Vitaliano PP, Murphy M, Young HM, Echeverria D, Borson S. Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59(5):900-8.
95. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study. *J Alzheimers Dis JAD*. 2015;44(3):907-16.
96. Wolfs CAG, Kessels A, Severens JL, Brouwer W, de Vugt ME, Verhey FRJ, et al. Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: a systematic review. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2012;26(3):197-204.
97. Cruz-Jentoft AJ, Kiesswetter E, Drey M, Sieber CC. Nutrition, frailty, and sarcopenia. *Aging Clin Exp Res*. 2017;29(1):43-8.
98. Cruz-Jentoft AJ, Michel J-P. Sarcopenia: A useful paradigm for physical frailty. *Eur Geriatr Med*. 2013;4:102–105.
99. Reinders I, Visser M, Schaap L. Body weight and body composition in old age and their relationship with frailty. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care*. 2017;20(1):11-5.
100. Blaum CS, Xue QL, Michelon E, Semba RD, Fried LP. The association between obesity and the frailty syndrome in older women: the Women's Health and Aging Studies. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(6):927-34.
101. Hubbard RE, Lang IA, Llewellyn DJ, Rockwood K. Frailty, body mass index, and abdominal obesity in older people. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2010;65(4):377-81.
102. Herr M, Sirven N, Grondin H, Pichetti S, Sermet C. Frailty, polypharmacy, and potentially inappropriate medications in old people: findings in a representative sample of the French population. *Eur J Clin Pharmacol*. 2017;73(9):1165-72.
103. Herr M, Robine J-M, Pinot J, Arvieu J-J, Ankri J. Polypharmacy and frailty: prevalence, relationship, and impact on mortality in a French sample of 2350 old people. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*. 2015;24(6):637-46.
104. Gnjidic D, Hilmer SN, Blyth FM, Naganathan V, Cumming RG, Handelsman DJ, et al. High-risk prescribing and incidence of frailty among older community-dwelling men. *Clin Pharmacol Ther*. 2012;91(3):521-8.
105. Agüera-Ortiz L, Frank-García A, Gil P, Moreno A, 5E Study Group. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12-month multicenter prospective observational study. *Int Psychogeriatr*. 2010;22(8):1265-79.

106. Ornstein K, Gaugler JE. The problem with “problem behaviors”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient–caregiver dyad. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(10):1536-52.
107. Torrisi M, De Cola MC, Marra A, De Luca R, Bramanti P, Calabrò RS. Neuropsychiatric symptoms in dementia may predict caregiver burden: a Sicilian exploratory study. *Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc*. 2017;17(2):103-7.
108. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423-8.
109. de Vugt ME, Riedijk SR, Aalten P, Tibben A, van Swieten JC, Verhey FRJ. Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer’s disease and frontotemporal dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006;22(1):35-41.
110. Ryan KA, Weldon A, Persad C, Heidebrink JL, Barbas N, Giordani B. Neuropsychiatric symptoms and executive functioning in patients with mild cognitive impairment: relationship to caregiver burden. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;34(3-4):206-15.

ANNEXES

Annexe 1: Note information accompagnant

Note d'information pour la participation à la recherche

«Dépistage de la fragilité des personnes de plus de 65 ans, aidant principal au domicile des patients présentant des troubles cognitifs en suivi ambulatoire »

Etude prospective. Recueil de non opposition oral.

Promoteur : CHU de Nantes

Investigateur

Nom : Dr Sophie PICHIERRI

Service : Médecine Polyvalente Gériatrique Centre mémoire Ressources et Recherche

Adresse : Hôpital Bellier 41 avenue Curie 44 093 Cedex NANTES

Téléphone : 0240686619

Promoteur de la recherche

Nom : CHU de Nantes

Adresse : 5 allée de l'île Gloriette, 44 093 NANTES

Principaux contacts : Secrétariat du Département Promotion

Téléphone : 02 53 48 28 35

**Ce document est remis à la personne participant à la recherche
Un exemplaire est conservé dans le dossier médical**

Madame, Monsieur,

Vous avez 65 ans ou plus et vous vivez avec un patient admis à l'Hôpital Bellier au CHU de NANTES, en consultation ou en hôpital de jour pour des bilans gériatriques et cognitifs.

Nous vous proposons de participer à une recherche, organisée par le CHU.

Le premier objectif de cette recherche est dans un premier temps, de dépister la fragilité (c'est-à-dire un état clinique précédant la dépendance, à un stade réversible) des personnes étant l'aidant principal de leur conjoint(e) présentant des troubles cognitifs.

Dans un second temps, nous chercherons à savoir si la fragilité est associée à certains paramètres médicaux, psychologiques, sociaux de votre conjoint(e) ou de sa maladie éventuelle.

Cette recherche se déroulera pendant 12 mois (mars 2018 – mars 2019). Le dépistage de la fragilité se fera grâce à l'auto-questionnaire FiND développée par l'équipe du CHU de Toulouse, qui est validée pour le dépistage de la fragilité, et que vous serez amené(e) à remplir pendant la consultation de votre conjoint(e).

Par ailleurs, nous nous intéresserons également à certaines informations recueillies de façon habituelle par le médecin gériatre consultant votre conjoint(e).

L'objectif dans le long terme est de pouvoir améliorer la prise en charge des patients suivis en consultation mémoire et en hôpital de jour, ainsi que celle de leurs familles.

Cette recherche est réalisée à partir de données médicales collectées au cours de la prise en charge de votre conjoint et grâce aux réponses que vous apporterez au(x) questionnaire(s) qui vous seront remis. Elle pourra également comprendre les données relatives à vos habitudes de vie pouvant avoir un impact sur une éventuelle fragilité.

Votre participation à la recherche, au cas où vous donneriez votre accord, ne pourra vous être confirmée qu'à la condition que vous remplissiez tous les critères d'inclusion pour participer à cette recherche.

Les critères d'inclusion de cette recherche sont les suivants :

- Age > 65 ans
 - Aidant (conjoint ou frère/sœur...) vivant au domicile avec la personne aidée
 - Aidant une personne suivie en consultation ou hôpital de Jour présentant des troubles cognitifs
- Le médecin qui vous a proposé de participer à cette étude pourra vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de cette recherche.

Les données utilisées dans cette étude, seront informatisées et rendues anonymes. Seuls les professionnels de santé personnellement en charge du suivi auront connaissance de vos données nominatives. Ces données seront susceptibles d'être exploitées dans le cadre de publications ou de communications.

Conformément à la loi, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition et de rectification des données enregistrées sur informatique, à tout moment, par l'intermédiaire de l'investigateur dont les coordonnées se trouvent au début de ce document. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et d'être traitées dans le cadre de cette recherche.

Ces données pourront être utilisées lors de recherches ultérieures exclusivement à des fins scientifiques. Vous pouvez retirer votre consentement à cette utilisation ultérieure ou exercer votre faculté d'opposition à tout moment.

Vous pouvez exercer vos droits d'accès et de rectification auprès du Docteur mentionné au début de ce document.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à la recherche qui vous est présentée. Si vous acceptez, vous êtes libres de changer d'avis à tout moment. Votre participation est totalement libre et pour participer il suffit de redonner le questionnaire rempli. Ainsi vous acceptez que les données recueillies soient utilisées de la manière décrite ci-dessus. (Recueil de non opposition oral)

L'investigateur qui vous a proposé la recherche et vous a donné oralement toutes les informations nécessaires peut répondre à toutes vos questions.

Merci de conserver cette notice d'information
--

Note d'information pour la participation à la recherche

«Dépistage de la fragilité des personnes de plus de 65 ans, aidant principal au domicile des patients présentant des troubles cognitifs en suivi ambulatoire »

Etude prospective. Recueil de non opposition oral.

Promoteur : CHU de Nantes

Investigateur

Nom : Dr Sophie PICHIERRI

Service : Médecine Polyvalente Gériatrique Centre mémoire Ressources et Recherche

Adresse : Hôpital Bellier 41 avenue Curie 44 093 Cedex NANTES

Téléphone : 0240686619

Promoteur de la recherche

Nom : CHU de Nantes

Adresse : 5 allée de l'île Gloriette, 44 093 NANTES

Principaux contacts : Secrétariat du Département Promotion

Téléphone : 02 53 48 28 35

**Ce document est remis à la personne participant à la recherche
Un exemplaire est conservé dans le dossier médical**

Madame, Monsieur,

Vous êtes admis au CMRR gériatrique (Hôpital Bellier) au CHU de NANTES, en consultation ou en hôpital de jour pour des bilans gériatriques et cognitifs et vous êtes accompagné par un de vos proches aidants.

Nous vous proposons de participer à une recherche, organisée par le CHU.

Le premier objectif de cette recherche est dans un premier temps, de dépister la fragilité (c'est-à-dire un état clinique précédant la dépendance, à un stade réversible) des personnes étant l'aidant principal de leur conjoint(e) admis en consultation pour des troubles cognitifs.

Dans un second temps, nous chercherons à savoir si la fragilité est associée à certains paramètres médicaux, psychologiques, sociaux vous concernant.

Cette recherche se déroulera pendant 12 mois (mars 2018 – mars 2019). Le dépistage de la fragilité se fera grâce à l'auto-questionnaire FiND développée par l'équipe du CHU de Toulouse, qui est validée pour le dépistage de la fragilité, et que votre accompagnant renseignera lors de votre consultation s'il le souhaite.

Par ailleurs, nous nous intéresserons également à certaines informations recueillies de façon habituelle par le médecin gériatre vous consultant.

L'objectif dans le long terme est de pouvoir améliorer la prise en charge des patients suivis en consultation mémoire et en hôpital de jour, ainsi que celle de leurs proches.

Cette recherche est réalisée à partir de données médicales collectées habituellement au cours de votre prise en charge et grâce aux réponses apportées par votre aidant.

Votre participation à la recherche, au cas où vous donneriez votre accord, ne pourra vous être confirmée qu'à la condition que votre aidant remplisse tous les critères d'inclusion pour participer à cette recherche.

Les critères d'inclusion de cette recherche sont les suivants :

- Age > 65 ans
- Aidant (conjoint ou frère/sœur...) vivant au domicile avec la personne aidée
- Aidant une personne suivie en consultation ou hôpital de Jour présentant des troubles cognitifs

Le médecin qui vous a proposé de participer à cette étude pourra vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de cette recherche.

Les données utilisées dans cette étude, seront informatisées et rendues anonymes. Seuls les professionnels de santé personnellement en charge du suivi auront connaissance de vos données nominatives. Ces données seront susceptibles d'être exploitées dans le cadre de publications ou de communications.

Conformément à la loi, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition et de rectification des données enregistrées sur informatique, à tout moment, par l'intermédiaire de l'investigateur dont les coordonnées se trouvent au début de ce document. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et d'être traitées dans le cadre de cette recherche.

Ces données pourront être utilisées lors de recherches ultérieures exclusivement à des fins scientifiques. Vous pouvez retirer votre consentement à cette utilisation ultérieure ou exercer votre faculté d'opposition à tout moment.

Vous pouvez exercer vos droits d'accès et de rectification auprès du Docteur mentionné au début de ce document.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à la recherche qui vous est présentée. Si vous acceptez, vous êtes libres de changer d'avis à tout moment. Votre participation est totalement libre et pour participer il suffit de redonner le questionnaire rempli. Ainsi vous acceptez que les données recueillies soient utilisées de la manière décrite ci-dessus. (Recueil de non opposition oral)

L'investigateur qui vous a proposé la recherche et vous a donné oralement toutes les informations nécessaires peut répondre à toutes vos questions.

Merci de conserver cette notice d'information
--

«DEPISTAGE DE LA FRAGILITE DES PERSONNES DE PLUS DE 65 ANS, AIDANT PRINCIPAL AU DOMICILE DES PATIENTS PRESENTANT DES TROUBLES COGNITIFS EN SUIVI AMBULATOIRE »

Auto-questionnaire à destination de l'accompagnant(e) – Page 1/3

Dans un premier temps, nous souhaiterions que vous répondiez aux questions suivantes, afin de s'assurer que vous remplissiez les critères dans lesquels l'étude a été proposée et dans lesquels les questionnaires suivants ont été validés.

En cas de difficulté pour une question, le médecin que vous allez rencontrer pourra y répondre.

• Vivez-vous avec la personne que vous accompagnez ce jour en consultation ou en hôpital de jour ? ☐ Oui / ☐ Non	• Etes-vous sous tutelle ? ☐ Oui / ☐ Non • A-t-on fait le diagnostic pour vous-même de troubles cognitifs ? ☐ Oui / ☐ Non • Voyez-vous suffisamment pour lire le présent document ? ☐ Oui / ☐ Non • Vivez-vous en institution ? ☐ Oui / ☐ Non • Avez-vous une maladie aiguë actuellement (infection en cours, chute récente, décompensation d'organe ...) ☐ Oui / ☐ Non
--	---

Auto-questionnaire FiND (veuillez entourer votre réponse):

- Avez-vous des difficultés à marcher 400m (environ un tour d'un terrain de foot ou 2-3 bâtiments ?)
 - Peu ou pas de difficultés
 - Beaucoup de difficultés ou incapacité
- Avez-vous des difficultés à monter un escalier (environ 10 marches ?)
 - Peu ou pas de difficultés
 - Beaucoup de difficultés ou incapacité
- Au cours de l'année passée, avez-vous perdu plus de 4,5kg involontairement ?
 - Non
 - Oui
- La semaine passée, combien de fois avez-vous ressenti les états suivants : « tout ce que je fais me demande un effort » ou « je ne peux pas aller de l'avant » ?
 - Rarement ou parfois (2 fois ou moins dans la semaine)
 - Souvent ou la plupart du temps (plus de 3 fois par semaine)
- Quel est votre niveau actuel d'activité physique ?
 - Activité physique régulière (au moins 2 à 4 heures par semaine)
 - Aucune activité physique ou rarement (quelques promenades ou sorties pour faire des courses)

Score (A+B)/(C+D+E)

Madame, monsieur, merci des réponses apportées au questionnaire de la page 1. Comme cela est expliqué dans la note d'information qui vous a été remise, nous souhaiterions que notre recherche puisse permettre de déterminer quels paramètres sont associés à la fragilité dans le cadre de la relation d'aide. C'est en ce sens que nous vous demandons votre contribution pour répondre à ces dernières questions.

Poids kg

Taille m

IMC :

Quel est votre niveau d'étude ?

- ☐ Pas de CEP
- ☐ CEP
- ☐ Brevet
- ☐ Baccalauréat et plus

Comment jugez-vous vos conditions financières actuelles ?

- ☐ Mauvaises
- ☐ Assez bonnes
- ☐ Bonnes
- ☐ Excellentes

Avez-vous des problèmes de santé?

- ☐ Hospitalisation au cours des 6 derniers mois
- ☐ Pathologie cardio-vasculaire
- ☐ Pathologie pulmonaire
- ☐ Pathologie neurologique (AVC, Parkinson, ...)
- ☐ Diabète
- ☐ Anémie
- ☐ Cancer
- ☐ Douleurs
- ☐ Multimorbidité/ présence de plusieurs maladies chroniques en même temps
- ☐ Prise de 5 médicaments différents ou plus par jour
- ☐ Perte d'autonomie/ difficultés à effectuer les actes de la vie quotidienne
- ☐ Santé ressentie comme faible
- ☐ Troubles auditifs
- ☐ Autre

Avez-vous une plainte concernant votre mémoire, ressentez-vous une altération du fonctionnement de votre mémoire ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Echelle de Mini Zarit :

	Jamais	Parfois	Souvent
Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• Des difficultés dans votre vie familiale ?			
• Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail ?			
• Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?			
Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?			
Avez-vous peur de l'avenir de votre parent ?			
Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?			
Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?			

Score :

Autres informations :

Date de Naissance (MM/AAAA) :/.....

Département de naissance : / Préciser si né à l'étranger

Sexe : ☐ Masculin ☐ Féminin

Relation avec la personne aidée : ☐ Conjoint(e) / Epoux (se) ☐ Frère/Sœur

☐ autre

Date du JOUR

Merci beaucoup de votre contribution à cette recherche !

Annexe 4: Questionnaire praticien

Date de la consultation :...../...../.....

Médecin :.....

Signature :

**«DEPISTAGE DE LA FRAGILITE DES PERSONNES DE PLUS DE 65 ANS,
AIDANT PRINCIPAL AU DOMICILE DES PATIENTS PRESENTANT DES
TROUBLES COGNITIFS EN SUIVI AMBULATOIRE »**

Rappel des critères concernant l'AIDANT

1) D'inclusion

- Age > 65 ans
- Aidant conjoint ou frère/sœur vivant avec la personne aidée
- Aidant une personne atteinte de troubles cognitifs, suivie en consultation ou hôpital de Jour présentant des troubles cognitifs

2) De non-inclusion

- Personnes représentées sous tutelle
- Aidant avec atteinte de l'autonomie
- Aidant ayant reçu le diagnostic de maladie neurodégénérative
- Ne parlant pas le français
- Cécité
- Impossibilité de donner son consentement
- Vie en institution
- Pathologie aiguë (pour l'aidant)

Concernant LE PATIENT
(Éléments à retrouver dans le courrier médical ou dans Calliope)

Niveau d'études :	☐ Pas de CEP ☐ CEP ☐ Brevet ☐ Baccalauréat ou études supérieures
Diagnostic étiologique des troubles cognitifs :	☐ Maladie d'Alzheimer ☐ Maladie de Parkinson ou syndrome parkinsonien atypique ☐ Maladie à corps de Lewy ☐ Trouble cognitif vasculaire ☐ MCI ☐ Forme mixte ☐ Autre
Diagnostic posé :	Date du diagnostic (MM/AAAA)/..... ☐ 6 mois ☐ 6- 12 mois ☐ 12- 24 mois ☐ Plus de 24 mois
MMS :	☐ >26 ☐ 21-26 ☐ 15-21 ☐ <15 ☐ Infaisable
Comorbidités (Charlson) :	Penser à reprendre les antécédents dans le courrier
ADL :	/6 (cf descriptif)
IADL	/4 (cf descriptif)
Présence d'aides techniques à domicile :	☐ Non ☐ Oui (Précisez)
Troubles psychiques et comportementaux : (cf. descriptif)	☐ Idées délirantes ☐ Hallucinations ☐ Agitation/ agressivité ☐ Dépression/dysphorie ☐ Anxiété ☐ Exaltation de l'humeur/ euphorie ☐ Apathie/indifférence ☐ Désinhibition ☐ Irritabilité, instabilité de l'humeur ☐ Comportement moteur aberrant ☐ Troubles du sommeil

	☐ Appétit/ troubles de l'appétit
Traitement symptomatique spécifique de la Maladie d'Alzheimer :	☐ Anticholinestérasique ☐ Mémantine ☐ Aucun
Traitement psychotrope autre :	☐ Non ☐ Oui (<i>Précisez</i>)
Prise en charge non médicamenteuse :	☐ SSIAD ☐ MAIA ☐ CLIC ☐ Equipe spécialisée Alzheimer ☐ Orthophonie ☐ Kinésithérapie ☐ Accueil de jour ☐ Maison des aidants ☐ Autre (<i>Précisez</i>)
Aides financières APA :	☐ Oui ☐ Non

Aide au remplissage formulaire consultation pour le protocole

Descriptif

«Dépistage de la fragilité des personnes de plus de 65 ans, aidant principal au domicile des patients présentant des troubles cognitifs en suivi ambulatoire »

Evaluation des troubles psychiques et comportementaux (concernant l'aidé)

Vous trouverez ci-après les items correspondant au score NPI pour chacun des symptômes

A. Idée délirante

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Je ne parle pas d'une simple attitude soupçonneuse ; ce qui m'intéresse, c'est de savoir si le patient/la patiente est vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses »

B. Hallucinations

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente voit ou entend vraiment des choses anormales ? »

C. Agitation/ agressivité

« Y-a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

D. Dépression/ dysphorie

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

E. Anxiété

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

F. Exaltation de l'humeur/ euphorie

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ». ? »

G. Apathie/ indifférence

« Le patient/la patiente a-t-il (elle perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux tâches ménagères ? Est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? »

H. Désinhibition

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Fait-il/elle des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ? »

I. Irritabilité /instabilité de l'humeur

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches habituelles. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas ».

J. Comportement moteur aberrant

«Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ?»

K. Sommeil

«Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement)? Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ?»

L. Appétit/ troubles de l'appétit

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires (coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir) ? Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

Score de comorbidités de Charlson

Items	Pondération	Score
Infarctus du myocarde	1 point	
Insuffisance cardiaque congestive	1 point	
Maladies vasculaires périphériques	1 point	
Maladies cérébro-vasculaires (sauf hémiplegie)	1 point	
Démence	1 point	
Maladies pulmonaires chroniques	1 point	
Maladies du tissu conjonctif	1 point	
Ulcères oeso-gastro-duodénaux	1 point	
Diabète sans complication	1 point	
Maladies hépatiques légères	1 point	
Hémiplegie	2 points	
Maladies rénales modérées ou sévères	2 points	
Diabète avec atteinte d'organe cible	2 points	
Cancer	2 points	
Leucémie	2 points	
Lymphome	2 points	
Myélome Multiple	2 points	
Maladie hépatique modérée ou sévère	3 points	
Tumeur métastasée	6 points	
SIDA	6 points	

Echelle IADL

Aptitude à utiliser le téléphone

Se sert normalement du téléphone	1
Compose quelques numéros très connus	0
N'utilise pas du tout le téléphone spontanément	0
Incapable d'utiliser le téléphone	0

Moyens de transport

Utilise les moyens de transports de façon indépendante ou conduit sa propre voiture	1
Organise ses déplacements en taxi ou n'utilise aucun moyen de transport public	1
Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un	1
Déplacement limité en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un	0

Responsabilité à l'égard de son traitement

Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects)	1
Est responsable de la prise de ses médicaments si les doses ont été préparées à l'avance	0
Est incapable de prendre seul ses médicaments même si ceux-ci ont été à l'avance	0

Aptitude à manipuler l'argent

Non applicable, n'a jamais manipulé l'argent	
Gère ses finances de façon autonome	1
Se débrouille pour les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque et les achats importants	1
Incapable de manipuler l'argent	0

SCORE TOTAL

--	--

ECHELLE A.D.L		Nom
		Prénom
		Date
		Score
Hygiène Corporelle	Autonome Aide partielle Dépendant	1 ½ 0
Habillage	Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage mais besoin d'aide pour se chausser. Dépendant	1 ½ 0
Aller aux toilettes	Autonomie pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite. Doit être accompagné ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller. Ne peut aller aux toilettes seul	1 ½ 0
Locomotion	Autonomie A besoin d'aide (cane, déambulateur, accompagnant) Grabataire	1 ½ 0
Continence	Continent Incontinence occasionnelle Incontinent	1 ½ 0
Repas	Se sert et mange seul Aide pour se servir, couper la viande ou peler un fruit Dépendant	1 ½ 0

Total = /6

RESUME

Dépistage de la fragilité des aidants, de patients présentant des troubles cognitifs

OBJECTIFS : Nombreuses sont les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs vivant à domicile. Leurs aidants familiaux sont sujets à des complications importantes du fait de l'aide qu'ils apportent. La fragilité est un marqueur de risque de survenue de ces complications. Notre objectif principal était de mesurer la prévalence de la fragilité, parmi les personnes de plus de 65 ans, aidants d'un proche ayant une plainte ou des troubles cognitifs.

METHODE : Etude observationnelle épidémiologique, transversale, monocentrique, réalisée au Centre Mémoire Ressources et Recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes. La fragilité était repérée par l'auto-questionnaire Frail Non Disabled (FiND). Des données bio-psycho-sociales, concernant la santé et le mini-Zarit en 7 items étaient renseignées par auto-questionnaire par les aidants. Des données bio-psycho-sociales et concernant la pathologie de l'aidé étaient recueillies par le praticien.

RESULTATS : 81 dyades aidants-aidés ont été incluses entre mars 2018 et mai 2019. Les aidants avaient en moyenne 80 ans, et il s'agissait surtout de femmes. 39 aidants avaient un FiND positif, 30 avaient un FiND négatif et les autres étaient dépendants. La prévalence de la fragilité chez les non-dépendants était de 56,5% IC_{95%} [0,45-0,68].

CONCLUSION : Plus d'un aidant sur deux serait à risque de fragilité et cette prévalence paraît être plus élevée que dans la population générale. Les processus impliqués seraient multiples. Une fois le dépistage établi, notre travail invite au diagnostic et à la prise en charge de la fragilité.

MOTS-CLES

Aidant, Trouble neurocognitif, Fragilité, Gériatrie.

SIGNATURES

Vu, le Président du Jury,

Monsieur le Professeur Gilles BERRUT

Vu, le Directeur de Thèse,

Madame le Docteur Sophie PICHIERRI

Vu, le Doyen de la Faculté,

Madame le Professeur Pascale JOLLIET