

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019-32

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Hélène BARDOUL épouse VISSUZAINÉ

Née le 17/02/1992 à Saint-Sébastien sur Loire (44)

Présentée et soutenue publiquement le 4 avril 2019

**QUELS SONT LES BESOINS CHEZ LES AIDANTS DE PATIENTS
SUIVIS EN CONSULTATION D'ADDICTOLOGIE A L'HOPITAL DE
MONTAIGU EN 2018 ?**

Président : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Directeur de thèse : Dr Patrick POINT

Membres du jury : Pr Marie GRALL-BRONNEC

Pr Lionel GORONFLOT

Dr Cécile VETO

REMERCIEMENTS

A mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Patrick POINT

Pour ton enthousiasme, ton soutien tout au long de ce travail de thèse. Je te remercie sincèrement pour ta confiance et les valeurs humaines que tu représentes.

A Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Pour me faire l'honneur de présider mon jury de thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Lionel GORONFLOT

Je vous remercie d'avoir accepté de participer au jury de ma thèse. Soyez assuré de mon profond respect.

A Madame le Professeur Marie GRALL-BRONNEC

Pour votre présence au sein du jury de ma thèse. Merci de me faire l'honneur de juger ce travail.

A Madame le Docteur Cécile VETO

Pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail de recherche. Merci de votre présence au sein de mon jury de thèse, soyez assurée de mon profond respect.

A tous ceux qui ont contribué à la réalisation de ce travail de thèse :

Aux patients, à leurs aidants qui ont participé aux entretiens individuels. Merci à vous pour votre confiance et votre témoignage.

A l'équipe d'Addictologie de l'hôpital de Montaigu, aux secrétaires d'addictologie du CHD Vendée qui ont permis la bonne réalisation de cette étude et l'accès aux données médicales des patients de l'étude.

Aux Médecins généralistes du secteur de Montaigu qui ont répondu au questionnaire de l'enquête préliminaire sur la prise en charge des aidants en addictologie.

A l'association des Amis de La Santé pour leur accueil et leur témoignage : vos récits de vie m'ont permis de mieux appréhender la problématique des aidants en addictologie. Merci pour votre accueil et votre confiance.

Au CLIC de Montaigu pour les informations concernant l'aide aux aidants en gérontologie sur le secteur.

A Madame le Docteur Brigitte ROCHETEAU, à Madame Françoise DAFFARA pour leur aide dans mes recherches bibliographiques.

A Madame le Docteur Clémence BENOIT pour la relecture des questionnaires.

A Monsieur le Docteur Maxime BENOIT pour ses conseils en analyses statistiques.

A mon mari, David, pour son aide à la mise en page.

A David, Jacques, et mes parents pour leur relecture attentive de ce travail.

DEDICACE

A mes parents,

Pour votre amour, votre écoute, votre soutien depuis toujours, et particulièrement durant mes années de Médecine. Merci pour la soif d'apprendre et les valeurs humaines que vous m'avez transmises : Maman pour ta sensibilité et ton esprit scientifique, Papa pour ta ténacité dans le travail et ton empathie. Vous m'avez permis d'être celle que je suis aujourd'hui et je vous en remercie.

A mes frères et sœurs, mes beaux-frères et belles-sœurs, à mes neveux et nièces,

Merci pour votre présence et votre amour. C'est toujours une joie de nous retrouver. Voilà la p'tite devenue Docteur !

A Clémence et Maxime,

Un merci particulier pour votre soutien, pour les bons moments partagés, au gré de nos études médicales, et en dehors. Que de souvenirs, notamment lors de ma P1 !

A mes grands-parents Marthe et Marcel,

Je suis heureuse de vous savoir à mes côtés aujourd'hui. Merci pour les moments que nous avons la chance de partager régulièrement.

A mes grands-parents Antoinette et Camille,

Je vous dédie ce travail, vous qui avez connu une vie de dur travail et proches de la nature dans les champs. Vous êtes présents particulièrement aujourd'hui dans mes pensées. Merci Mamie pour nos discussions et ce que nous avons partagé.

A ma belle-famille,

Pour votre accueil et pour votre soutien. J'ai la chance d'avoir un merveilleux mari, merci !

A Luc, Adélaïde, Laura, Thomas, Marianna, Matthieu, Marc, Marjorie, Marie L., Aurélien, Lénaïg, Camille, Friederike, Yves-Marie, Camille, Hélène, Thibault, Vincent, Delphine, Alice, Xavier, Marie S., David, Emmanuel, Laurence, Marie S., Fabienne,

Pour notre amitié si précieuse, les bons moments partagés et ceux à venir.

Merci pour vos encouragements et l'intérêt porté à mon travail de thèse.

Aux Docteurs Anne MAYNADIE et Jacques HUMBERT,

Pour votre passion communicative de la Médecine, vos qualités humaines, nos échanges autour des cas et tout ce que j'ai pu apprendre à vos côtés. Merci de m'avoir montré la beauté du métier de Médecin Généraliste.

A mes filleuls,

Augustin, Bertille P., Bertille B., Siloé : je suis fière d'être votre marraine.

A notre famille,

A toi Côme qui nous comble de joie chaque jour.

A mon mari, David,

Tu es la personne qui me soutient dans tout ce que j'accomplis. Pendant des heures, tu es toujours à l'écoute, et cette thèse est aussi le fruit de notre travail ensemble !

Je te remercie pour ton amour, ta joie de vivre, ta confiance, et ton regard optimiste au quotidien. Je t'aime.

LISTE DES ABREVIATIONS

ANPAA	Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie
ARS	Agence Régionale de Santé
BSFC	Burden Scale for Family Caregivers
CHD	Centre Hospitalier Départemental
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique
CMP	Centre Médico-Psychologique
CRA	Caregiver Reaction Assessment
CSAPA	Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie
ET	Ecart-type
FBIS	Family Burden Interview Schedule
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
LRSY	La Roche Sur Yon
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
TSO	Traitement Substitutif aux Opiacés
WHO	World Health Organization
ZBI	Zarit Burden Interview

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	11
Contexte	11
L'aidant principal en addictologie : quelques données en 2018	13
Problématique	15
MATERIELS ET METHODES	16
<u>1. Objectif principal</u>	16
<u>2. Population de l'étude</u>	16
2.1 Patients	19
2.2 Aidants	19
2.3 Entretiens individuels	20
<u>3. Critère de jugement principal</u>	21
<u>4. Analyses statistiques</u>	22
4.1 Outils	22
4.2 Données sociodémographiques	22
4.3 Evaluation du fardeau	22
RESULTATS	23
<u>1. Patients</u>	23
<u>2. Aidants</u>	24

<u>3. Evaluation des besoins des aidants</u>	25
3.1 Evaluation objective du fardeau	25
3.2 Evaluation subjective du fardeau	30
DISCUSSION	32
<u>1. Limites de l'étude</u>	32
<u>2. Généralités</u>	32
2.1 Outils d'évaluation du fardeau	32
2.2 Profil de la population étudiée	33
2.3 Expression des besoins des aidants en addictologie à Montaigu	34
<u>3. Conséquences de l'addiction du proche chez l'aidant principal</u>	37
3.1 Santé physique et psychologique	37
3.2 Vie domestique	39
3.3 Relation aidant-patient	40
3.4 Retentissement social, économique et professionnel	40
<u>4. Impact positif du rôle d'aidant en addictologie</u>	41
4.1 Impact positif sur l'aidant	41
4.2 Impact positif sur le patient	43
<u>5. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant en addictologie</u>	44
5.1 Influence des caractéristiques sociodémographiques	44

5.2 Influence de la pathologie addictive	46
5.3 Influence de la relation aidant-patient	47
5.4 Influence des interventions mises en place	47
5.5 Influence du soutien social	48
5.6 Influence de l'élément « tenir son proche pour responsable de son addiction »	49
PERSPECTIVES ET CONCLUSION	50
BIBLIOGRAPHIE	55
ANNEXES	60
Annexe 1. Répartition de la consommation d'alcool dans le monde. OMS. 2016. (8)	61
Annexe 2. Questionnaire destiné aux médecins généralistes du secteur de Montaigu	62
Annexe 3. Information à destination du patient	65
Annexe 4. Information à destination de l'aidant	66
Annexe 5. Questionnaire destiné aux aidants	67
Annexe 6. Questionnaire BSFC	69
Annexe 7. Grille de calcul du score du BSFC	71
Annexe 8. Tableau 7. Recueil de l'expression des besoins et des difficultés des aidants interrogés	72
Annexe 9. The stress-strain-coping support model (26)	91
RESUME	96

INTRODUCTION

A ce jour, peu d'études scientifiques ont abordé le concept d'aidant principal en addictologie. Le *proche aidant* ou *aidant familial* est cette personne, non professionnelle, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage. (1). En addictologie, l'aidant intervient auprès d'un proche dépendant à un produit ou un comportement, avec de possibles conséquences sanitaires, familiales, professionnelles, juridiques et sociales.

Ce travail de thèse s'inscrit dans la continuité de la création de la consultation d'addictologie de l'hôpital de Montaigu en 2008. Une des dimensions particulières de la pathologie addictive est son retentissement multidirectionnel : familial, social, professionnel, économique, juridique. Notre étude vise à évaluer la charge ressentie par l'entourage proche des patients suivis en consultation à l'hôpital de Montaigu en 2018.

Contexte

La consultation ambulatoire de l'hôpital de Montaigu (85) représente depuis 2008 une des principales propositions de soins en addictologie dans ce secteur géographique. Y interviennent un médecin addictologue, une IDE et un psychologue. Elle représente en 2018 316 consultations/an avec 149 patients dans sa file active. Les modes de consommation sont ainsi répartis: alcool 57.8%, opiacés 30.0%, cocaïne 1.3%, cannabis 5.0%, tabac 5.4%, autres addictions (sexe, jeu pathologiques) 0.4%. L'offre de soins en addictologie comprend également les consultations psychiatriques au CMP de Montaigu, les CSAPA : « Les Apsyades » à Clisson (44), CSAPA de Challans, La Roche S/Yon (85), Nantes (44), et Cholet (49). La consultation d'addictologie de Montaigu réalise un partenariat ville-hôpital et s'inscrit en réponse au travail de thèse de F. MANDIN en 2007(1). Ce dernier montrait un

besoin significatif des médecins généralistes du secteur concernant la pathologie addictive, dont notamment le relais de prescription et l'évaluation du traitement substitutif des opiacés (TSO). La consultation d'addictologie avait ensuite été évaluée en 2014 au travers du travail de thèse de P. PLOUHINEC (2) : 72 % des médecins généralistes du secteur interrogés (N = 81) connaissaient la consultation, dont 80% y adressaient des patients et 61 % la trouvaient utile. La moitié des médecins de l'échantillon adressaient beaucoup ou toujours pour une dépendance à l'alcool. 78 % de l'échantillon désiraient plus de formation en addictologie.

La création prochaine (2019) d'un CSAPA local, en lien et collaboration étroite avec la consultation hospitalière, fait partie du contrat local de santé entre la Ville de Montaigu, les professionnels de santé du secteur et l'ARS. Ce projet à court terme s'intègre dans un souci de vigilance du territoire de santé autour de la personne fragile et de l'addictologie.

Dans la continuité de la création de la consultation d'addictologie à l'hôpital de Montaigu en 2008, nous avons mené une enquête préliminaire en septembre 2018 auprès des 95 médecins généralistes libéraux du secteur géographique de Montaigu (Annexe 2). Avec 15.7 % de réponses, ce questionnaire (Annexe 2) montre que 40% des médecins généralistes sont souvent amenés à prendre en charge un aidant en addictologie, le plus souvent pour une addiction à l'alcool chez un proche. 93.3% se sont sentis en difficulté et 53% des répondants (N=15) ont déclaré ne pas être satisfaits de la prise en charge actuelle de l'aidant en addictologie sur le secteur. Les besoins principaux des médecins généralistes pour améliorer cette prise en charge seraient de pouvoir adresser l'aidant en consultation dédiée et de voir se renforcer les actions locales (groupes de paroles, associations), se former sur la prise en charge de l'aidant de manière générale. Selon les médecins

généralistes du secteur, la santé mentale et la qualité de vie des aidants seraient les plus affectées.

Des associations locales organisent des groupes de parole pour les patients et pour les aidants sur ce secteur, parmi lesquelles : La Croix d'Or (La Roche Sur Yon), VisA (Vivre sans Alcool) (Vallet, Clisson), Les Amis de la Santé (Les Herbiers), Les Al-Anon (La Roche Sur Yon, Rezé, Nantes). En dehors de leur suivi en Médecine générale et de la consultation ambulatoire individuelle ou de couple (psychologue, IDE, psychiatre) proposée au CSAPA de Clisson (44), les aidants en addictologie n'ont à ce jour pas de prise en charge spécifique sur le secteur de Montaigu.

L'aidant principal en addictologie : quelques données en 2018

De nombreuses études abordent le rôle de l'aidant principal toutes pathologies confondues, et son fardeau aux dimensions psychologiques, physiques, socio-économiques, familiales (3-7,9-17). Certaines d'entre elles ont retrouvé un impact positif du rôle d'aidant. (12,18-20).

Le fardeau est défini comme étant « l'ensemble des difficultés ou événements intercurrents qui affectent la vie de l'aidant d'un patient, membre de la famille ou non » S. Platt (3), ou « l'aspect subjectif ressenti par la famille au niveau de sa responsabilité envers le patient » (Creer, 1982), ou « les attitudes ou réactions émotionnelles au comportement du patient » (Coyne, 1987), « l'expérience de vécu familial d'anxiété, dépression et culpabilité » (Potasznit & Nelson 1984), ou encore « la souffrance des proches attribuée à la maladie du patient » (Pai & Kapur, 1981). (4)

Diverses échelles permettent d'évaluer le fardeau de l'aidant, telles que la Zarit Burden Interview, le FBIS, la BSFC. (21-23,2,24,25,16,12,26-29)

Selon le rapport mondial de l'OMS en 2018 sur l'Alcool et la Santé (30), plus de 3 millions de décès annuels dans le monde en 2016 sont attribuables à la consommation d'alcool, ce qui représente 1 décès sur 20. De plus, les conséquences de l'alcoolodépendance représentent au niveau mondial plus de 5% du fardeau des aidants toutes pathologies confondues. En dehors des conséquences sur la santé, l'alcoolodépendance a des conséquences sociales et économiques pour les individus et la société. Le rapport sur la consommation et les conséquences de l'alcool en France en 2010 (5) montrait une prévalence de l'alcoolodépendance estimée à 4.7% chez les hommes, 1.3% chez les femmes, versus 4% en Europe.

En Europe, (7) parmi 750 millions d'habitants, 125 millions sont des aidants (toutes pathologies confondues). L'impact sur l'aidant serait :

- professionnel : perte d'emploi, perte de revenu,
- économique : coût des soins ou des médicaments, coût des services complémentaires pour la réalisation des tâches domestiques,
- social : isolement et exclusion sociale,
- médical : santé mentale et somatique.

Plusieurs études ont évalué un fardeau modéré ou sévère chez les familles de patients ayant un problème d'addiction. (4,10,14,15,21–23,31–33). Certaines montrent un risque majoré d'anxiété ou de dépression chez les aidants.

D'après Vashnavi et Al. le fardeau est significativement lié à la sévérité de l'addiction. (23) Chakrabarti et Al. ont décrit un lien significatif entre la durée et la complexité de la pathologie, l'âge élevé du patient et un fardeau plus sévère. (34)

Problématique

Comment prendre en charge de manière spécifique l'aidant principal en addictologie ?

Afin de définir des priorités d'actions dans l'accompagnement des aidants en addictologie dans le secteur de Montaigu, notre travail cherche à répondre à la question suivante :

Quels sont les besoins des aidants de patients suivis en consultation d'addictologie à l'hôpital de Montaigu en 2018 ?

MATERIELS ET METHODES

1. Objectif principal

L'objectif principal de l'étude est de déterminer le niveau de fardeau des aidants principaux des patients suivis en consultation d'addictologie à l'Hôpital de Montaignu (85) en 2018. L'objectif secondaire est d'établir des priorités d'actions en réponse aux besoins exprimés par les aidants. Le critère de jugement principal est le score de fardeau de l'aidant déterminé par le score BSFC en version française.

2. Population de l'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle qualitative transversale réalisée auprès des proches aidants des patients suivis en consultation d'addictologie entre le 01/04 et le 31/10/2018 sur le site de l'hôpital de Montaignu, avec accord du Dr Patrick POINT, médecin addictologue.

Le recrutement des aidants était réalisé de manière indirecte, après contact et accord préalable des patients issus de la consultation hospitalière de Montaignu.

L'aidant principal était défini comme la « personne la plus proche du patient, celle qui selon lui l'aidait le plus par rapport à son problème d'addiction ».

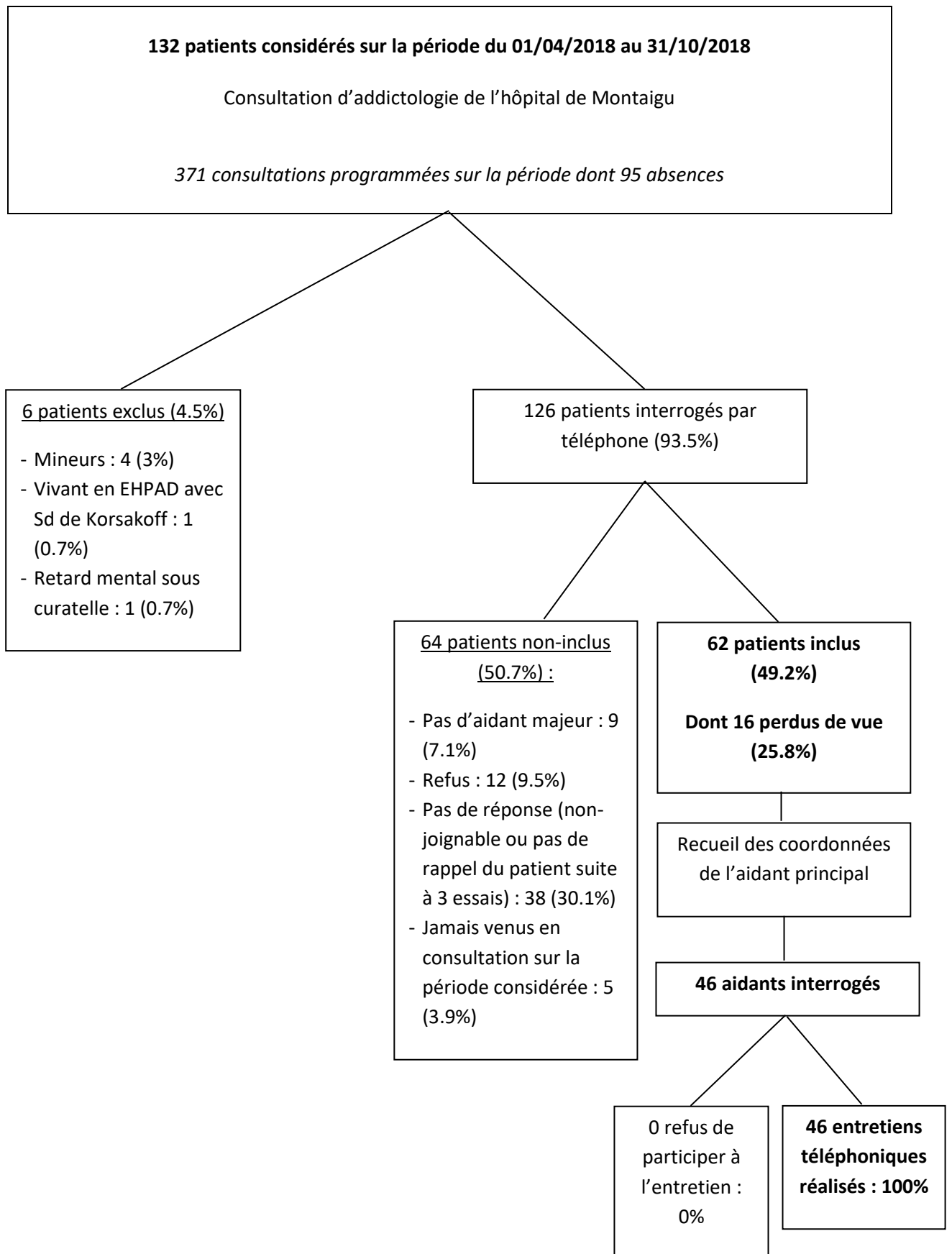
Les données informatiques hospitalières des sites de La Roche Sur Yon et de Montaignu pour la période annuelle de septembre 2017 à août 2018 (données PMSI) retrouvaient 143 patients dans la file active de la consultation d'addictologie : 109 hommes (76.5%) et 34 femmes (23.4%). (Tableau 1.)

Tableau 1. Données démographiques des patients suivis en consultation d'addictologie en 2018 (CHD Vendée, La Roche sur Yon et Montaigu)

143 patients sur la période du 01/09/17 au 31/08/18						
Age	Hommes		Femmes		Total	
Mineurs	2	1.8%	0	0,0%	2	1,3%
18-29 ans	11	9.9%	3	8.8%	14	9,6%
30-39 ans	46	41.4%	12	35.2%	58	40,0%
40-49 ans	31	27.9%	9	26.4%	40	27,5%
50-59 ans	9	8.1%	5	14.7%	14	11,0%
>60 ans	10	9%	5	14.7%	15	10,3%
Total	109	76.2%	34	23.7%	143	100,0%

Les caractéristiques sociodémographiques et les données liées au suivi des patients étaient initialement recueillies dans leur dossier médical (durée, nombre de consultations, type et sévérité de l'addiction, existence d'une hospitalisation et/ou d'un sevrage) à l'aide du logiciel GENOIS.

Flow chart de l'étude.



2.1. Patients

Les *critères d'inclusion* étaient : patient majeur, suivi en consultation d'addictologie sur le site de l'hôpital de Montaigu, consentement oral pour participer à l'étude, existence d'un proche aidant non-professionnel majeur.

Les *critères de non-inclusion* étaient : absence d'aidant majeur déclaré, ou aidant majeur suivi également en consultation sur le même site, refus du patient de participer à l'étude, l'absence de réponse au terme de trois tentatives de contact téléphonique avec trois messages vocaux, et/ou l'absence à toutes les consultations programmées sur la période considérée.

2.2. Aidants

Les *critères d'inclusion* étaient : patient majeur, désigné comme aidant principal par un patient inclus dans l'étude, consentement oral du patient et de son aidant.

Les *critères de non inclusion* étaient : refus de l'aidant de participer à l'étude, absence de réponse au terme de trois tentatives de contact téléphonique avec trois messages vocaux.

Les données sociodémographiques des aidants incluaient : âge, sexe, lien de parenté, cohabitation, existence d'une activité professionnelle, type d'habitat urbain ou rural, antécédent d'hospitalisation du patient en lien avec l'addiction, problème d'addiction principal du patient selon l'aidant, durée du soutien pour le problème d'addiction, participation à un groupe de parole pour les aidants, existence d'un problème d'addiction personnel, d'un suivi psychologique, ou d'un besoin social.

Les critères d'exclusion des patients et des aidants étaient : patient mineur, troubles cognitifs avancés.

2.3. Entretiens individuels

Au total, après avoir interrogé 126 patients, 46 aidants principaux ont permis la réalisation des entretiens téléphoniques (Annexes 3, 4, 5). 100% des aidants contactés ont participé à notre étude. Le temps de conversation téléphonique moyen auprès des patients puis de leur aidant était respectivement de 3 min 44s et 15 min 08.

Les entretiens téléphoniques étaient rendus anonymes par l'attribution aléatoire d'un numéro allant de 1 à 46, sur un fichier séparé.

La période du 01/04/2018 au 31/10/2018 représentait 132 patients soit 371 consultations d'addictologie programmées sur le site de l'hôpital de Montaigu. Le recrutement et les entretiens ont eu lieu entre le 15/09 et le 31/10/2018, représentant 17 heures et 31 minutes de conversation téléphonique. Parmi les 126 patients interrogés, 62 ont été inclus selon les critères ci-après (49.2%). 16 d'entre eux ont été perdus de vue (25.8%), par absence de réponse auprès de l'aidant mentionné ou bien absence de rappel de la part du patient ou de son aidant.

3. Critère de jugement principal

Les besoins des aidants étaient évalués de manière objective par le calcul du score BSFC (*Burden Scale for Family Caregiver*): échelle du fardeau chez l'aidant familial (6) (7), validée en version française, adaptée aux pathologies chroniques hors démence du sujet âgé. Ce test de 28 items comprend quatre possibilités de réponses pour chaque affirmation: « exact en grande partie », « partiellement exact », « peu exact », « faux ». Le score de fardeau était calculé à l'aide de la grille de cotation du test. Puis les aidants étaient répartis selon l'intensité de fardeau en trois groupes : « nulle ou faible » (0-40), « modérée » (41-55), ou « sévère » (56-84).

Deux questions indépendantes étaient également posées de manière systématique, pour une évaluation subjective des besoins des aidants :

- « Considérez-vous que votre proche soit responsable de son problème d'addiction ? »
- « Pour vous sentir mieux accompagné(e) dans votre rôle d'aidant(e), quelles seraient les choses à améliorer selon vous ? ».

Ces réponses étaient enregistrées puis retranscrites et classées selon le type de besoin ou de difficulté exprimé(e). (Annexe 7).

4. Analyses statistiques

4.1. Outils

Les outils d'analyse statistiques utilisés étaient le tableur EXCEL et le logiciel de statistiques en ligne biostaTGV du groupe INSERM.

4.2. Données sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques des patients et des aidants inclus dans l'étude étaient répertoriées et analysées (Logiciel GENOIS)

4.3. Evaluation du fardeau

Etant donné le faible nombre d'aidants ayant un fardeau « sévère », les caractéristiques de deux groupes (fardeau « faible ou absent », et fardeau « modéré ou sévère ») ont été comparées à l'aide du test exact de FISHER. Du fait de la nature transversale de notre étude, les résultats obtenus par ces tests de comparaison sont considérés comme des mesures de l'association, sans impliquer de relation de causalité. Le seuil de significativité statistique était fixé avec un risque alpha de 0.05.

RESULTATS

1. Patients

Les tableaux 2 et 3 illustrent les caractéristiques démographiques et le type d'addiction des 46 patients inclus dans l'étude pour lesquels les proches aidants ont été interrogés.

Tableau 2. Caractéristiques des patients inclus dans l'étude.

Age	Hommes		Femmes		Total	
18-29 ans	1	2.7%	1	11.0%	2	4.3%
30-39 ans	12	32.4%	4	36.3%	16	34.8%
40-49 ans	13	35.1%	3	27.2%	16	34.8%
50-59 ans	5	13.5%	1	11.0%	6	13.0%
>60 ans	6	16.2%	0	0.0%	6	13.0%
Total	37	80.4%	9	19.6%	46	100,0%

Tableau 3. Type d'addiction des patients suivis en addictologie sur les sites de La Roche sur Yon et Montaigu (CHD) en 2018, et des patients inclus dans l'étude.

Problème principal d'addiction	Patients suivis en 2018 en consultation d'addictologie (CHD La Roche sur Yon et Montaigu)	46 patients inclus dans l'étude (consultation d'addictologie de Montaigu)	Type de consommation des patients inclus selon les aidants interrogés
Alcool	57.8%	(31) 58.4%	(32) 69.5%
Opiacés	30.0%	(11) 20.7%	(7) 15,2%
Cocaïne	1.3%	(1) 1,8%	(1) 2,1%
Cannabis	5.0%	(1) 1,8%	(3) 6,5%
Tabac	5.4%	(2) 3,7%	(2) 4,3%
Autre (jeu, sexe, achats pathologiques)	0.4%	(0) 0,0%	(0) 0%
"Pas de problème d'addiction"	0%	(0) 0,0%	(1) 2,1%
Total	100,0%	(46) 100,0%	(46) 100,0%

Le problème d'addiction principal du patient était, selon l'aidant, l'alcool (69.5%), les opiacés (15.2%), la cocaïne (2.1%), le cannabis (6.5%), le tabac (4.3%). (Tableau 3).

L'aidant accompagnait le patient depuis plus d'un an dans 86,6% des cas.

2. Aidants.

Le tableau 4 présente les caractéristiques sociodémographiques des aidants interrogés.

Tableau 4. Données sociodémographiques des aidants interrogés.

Age	Hommes (%)	Femmes (%)	Total
18-29 ans	(0) 0,0%	(2) 5,0%	(2) 4,3%
30-39 ans	(1) 16.6%	(11) 27,5%	(12) 26,0%
40-49 ans	(1) 16.6%	(8) 20,0%	(9) 19.5%
50-59 ans	(3) 50,0%	(9) 22,5%	(12) 26.0%
>60 ans	(1) 16.6%	(10) 25,0%	(11) 23.9%
Total	(6) 13.1%	(40) 86.9%	(46) 100,0%

Lien de parenté avec le patient	Conjoint(e)	Parent	Frère/sœur	Ami(e)	Autre	Total
	(29) 64.0%	(10) 21.7%	(1) 2,1%	(2) 4,3%	(3) 6,5%	100,0%

Données sociodémographiques des aidants	Oui	Non	Ne se prononce pas	Total
Cohabitation avec le patient	65.2%	34.8%	0%	100%
Activité professionnelle	71,7%	28,3%	0%	100%
Milieu de vie rural	71,7%	28,3%	0%	100%
Hospitalisation du patient dans le cadre de l'addiction	50,0%	50,0%	0%	100%
Existence d'un suivi psychologique	28.8%	71.1%	0%	100%
- Par un psychologue	4,3%			
- Par un psychiatre	4.3%			
- Par le médecin traitant	4,3%			
- Psychologue et médecin traitant	8,7%			
- Autre (naturopathe)	2,1%			
Participation à un groupe de parole	10.8%	88,2%	0%	100%
Présence d'une addiction personnelle	6,5%	93,5%	0%	100%
Sentiment d'être « écouté » par rapport à sa souffrance	45,6%	50.0%	4.3%	100%
Besoin d'aide sur le plan social	8,7%	91,3%	0%	100%

La population des patients était masculine à 80.4%, et la majorité d'entre eux avait entre 30 et 49 ans. (Tableau 2), tandis que la population des aidants était majoritairement féminine (87%), et globalement plus âgée (Tableau 4). Dans 64% des cas l'aidant était le/la conjoint(e), et dans 22% un parent.

65% des aidants vivaient au même domicile que le patient.

71.7% étaient en activité professionnelle (83.4% des aidants avaient moins de 60 ans).

71.7% vivaient en milieu rural.

71.1% n'avaient pas de suivi psychologique, et 88.2% n'avaient jamais participé à un groupe de parole.

91.3% ont exprimé ne pas avoir besoin d'aide sur le plan social.

37 % des aidants considéraient que leur proche était responsable de son problème d'addiction et 17 % ne se prononçaient pas.

3. Evaluation des besoins des aidants

3.1 Evaluation objective du fardeau

L'évaluation objective du fardeau des aidants retrouvait un score BSFC moyen de 33.3 (ET = 17.5).

Les aidants étaient répartis en trois groupes selon l'intensité de fardeau : «faible ou absent » (58.6%), « modéré » (32.6%), « sévère (8.7%).

41.3% des aidants exprimaient un fardeau modéré ou sévère.

Les tableaux 5 et 6 comparent les caractéristiques sociodémographiques, sociales et médicales des aidants et de leurs proches, selon la sévérité du fardeau pour deux groupes: « faible ou absent » (27 aidants) et « modéré ou sévère » (19 aidants).

Un fardeau plus faible était significativement associé à :

- un sevrage du proche supérieur à un an ($p=0.016$, IC 95% [0.0021 ; 0.8262]),
- au fait de se sentir écouté(e) selon l'aidant ($p=0.017$, IC 95% [1.1503 ; 23.1305]),
- et à une activité professionnelle chez l'aidant ($p=0.022$, IC 95% [1.0787 ; 27.6737]).

Le fait d'être le conjoint et d'habiter au même domicile semblerait être associé à un fardeau de l'aidant plus sévère.

De même, la sévérité de l'addiction à l'alcool serait associée à une plus grande intensité de fardeau.

La présence d'une addiction chez l'aidant serait en faveur d'un fardeau plus faible.

En revanche, la durée du rôle d'aidant, le milieu de vie urbain ou rural, l'existence d'une hospitalisation ne semblaient pas influencer l'intensité du fardeau.

Tableau 5. Caractéristiques des patients selon le niveau de fardeau ressenti chez les aidants.					
Charge perçue par les répondants évaluée avec l'échelle BSFC		Charge nulle ou faible (27)	Charge modérée ou sévère (19)	Total général (46)	<i>p</i>
Sexe	Femmes	26%	11%	20%	0,27
	Hommes	74%	89%	80%	
Age	18- 29	7%	-	4%	0,86
	30- 39	33%	37%	35%	
	40- 49	37%	32%	35%	
	50- 59	11%	16%	13%	
	60+	11%	16%	13%	
<i>Type d'addiction</i>					0,24
	Alcool	63%	79%	70%	
	Opiacés	19%	11%	15%	
	Cocaïne	-	5%	2%	
	Cannabis	11%	-	7%	
	Tabac	4%	5%	4%	
	"Pas de problème"	4%	-	2%	
<i>Sevrage</i>					0,016*
	Non ou inf. à 1 an	63%	95%	76%	
	Oui sup. 1 an	37%	5%	24%	
<i>Sévérité de l'addiction à l'alcool</i>					0,88
	TUAL léger	4%	13%	7%	
	TUAL modéré	22%	27%	22%	
	TUAL sévère	37%	60%	41%	
<i>Durée du suivi addictologique (en années)</i>					0,80
	< 1 an	22%	26%	24%	
	1 à 5 ans	56%	53%	54%	
	5 - 10 ans	15%	21%	17%	
	> 10 ans	7%	0%	4%	
<i>Nombre de consultations en addictologie</i>					0,55
	< 10	59%	68%	63%	
	> 10	40%	32%	37%	
<i>Hospitalisation du patient dans le cadre de l'addiction</i>					0,77
	Oui	52%	58%	54%	
	Non	48%	42%	46%	

*Les valeurs des *p* indiquées en gras sont statistiquement significatives ($p < 0.05$). Comparaison des variables des deux groupes de fardeau selon le test exact de Fisher.

Tableau 6. Caractéristiques des aidants interrogés selon le niveau de fardeau ressenti.				
Charge perçue par les répondants évaluée avec l'échelle BSFC	Fardeau faible ou absent (27)	Fardeau modéré ou sévère (19)	Total général (46)	<i>p</i>
<i>Sexe</i>				
Femmes	81%	95%	87%	0,38
Hommes	19%	5%	13%	
<i>Âge</i>				
18- 29	7%	-	4%	0,58
30- 39	19%	37%	26%	
40- 49	22%	16%	20%	
50- 59	22%	21%	26%	
60+	22%	26%	24%	
<i>Lien de parenté avec le patient</i>				
Conjoint	58%	74%	64%	0,35
Ex-conjoint	4%	5%	4%	
Parent	27%	16%	22%	
Père	8%	-	4%	
Mère	19%	16%	18%	
Frère/ Sœur	4%	-	2%	
Enfant	4%	-	2%	
Autre	4%	5%	4%	
<i>Existence d'une cohabitation</i>				
Oui	59%	74%	65%	0,36
Non	41%	26%	35%	
<i>Activité professionnelle de l'aidant</i>				
Oui	85%	53%	72%	0,022*
Non	15%	47%	28%	
<i>Milieu de vie</i>				
Urbain	33%	21%	28%	1,00
Rural	67%	79%	72%	
<i>Durée du rôle d'aidant</i>				
< 1 an	11%	11%	11%	1,00
> 1 an	85%	89%	87%	
NSP	4%	-	2%	
<i>Existence d'une addiction chez l'aidant</i>				
Oui au tabac	7%	5%	7%	0,21
Oui sevrée	4%	-	2%	
Oui sans précision	11%	-	7%	
Non	78%	95%	85%	
<i>Suivi psychologique</i>				
Oui	22%	37%	28%	0,33
Non	78%	63%	72%	
<i>Fait de se sentir écouté(e)</i>				
Oui	59%	26%	46%	0,017*
Non	33%	74%	50%	
NSP	7%	-	4%	
<i>Participation à un groupe de parole</i>				
Oui	11%	11%	11%	1,00
Non	89%	89%	89%	

*Les valeurs des *p* indiquées en gras sont statistiquement significatives ($p < 0.05$). Comparaison des variables des deux groupes de fardeau selon le test exact de Fisher.

Tableau 6. Caractéristiques des aidants interrogés selon le niveau de fardeau ressenti. (suite)				
Charge perçue par les répondants évaluée avec l'échelle BSFC	Fardeau faible ou absent (27)	Fardeau modéré ou sévère (19)	0%	<i>p</i>
<i>Existence d'un besoin social</i>				
Oui	7%	11%	9%	0,35
Non	89%	89%	89%	
NSP	4%	-	2%	
<i>Proche tenu "responsable" de l'addiction</i>				
Oui	41%	32%	37%	0,74
Non	44%	47%	46%	
NSP	15%	21%	17%	

*Les valeurs des *p* indiquées en gras sont statistiquement significatives ($p < 0.05$). Comparaison des variables des deux groupes de fardeau selon le test exact de Fisher.

Enfin, la répartition des réponses aux items du questionnaire BSFC illustre un retentissement pour l'aidant à différents niveaux : (Tableau 8 en annexe)

- Santé physique : la santé est affectée par les soins donnés dans 44.4% des cas. Le soutien/ les soins coûtent beaucoup d'énergie dans 64.4% des cas.
- Santé psychologique : un besoin de détente dans 57.7% des cas, inquiétude pour l'avenir dans 66.6% des cas, tristesse du fait du sort du malade dans 77.7% des cas. Cependant, la capacité à éprouver de la joie reste présente dans 93.3% des cas.
- Bien-être personnel : les aidants expriment un manque de temps libre dans 71% des cas.
- Organisation des tâches quotidiennes : les aidants interrogés parviennent à remplir leurs tâches quotidiennes dans 91.2% des cas
- Dynamique familiale : conflits intrafamiliaux dans 35.4% des cas
- Relation avec le patient : sensation d'être « exploité(e) » par le malade dans 39.9% des cas, néanmoins bon contact avec le malade dans 91.2% des cas

- Rôle d'aidant : expression de difficultés pour aider le malade au quotidien dans 50% des cas, impression d'avoir été forcé(e) d'apporter du soutien dans 17.7% des cas, reconnaissance d'autrui vis-à-vis du rôle d'aidant dans 55% des cas.
- Retentissement socio-économique : renoncement à des projets d'avenir dans 64.4% des cas, diminution du niveau de vie dans 59.9% des cas, manque de pouvoir parler de sa situation à autrui chez 50% des aidants interrogés.

3.2 Evaluation subjective du fardeau

L'évaluation subjective des besoins des aidants retrouvait : (Tableau 7 en annexe)

- **Dans 26.1% des cas : pas de besoin.**
- **Dans 73.9% des cas, expression des besoins sous la forme de difficultés :**

Quant au ressenti de l'aidant (48.8% des réponses) :

- Ne pas se sentir écouté(e) (13.3%)
- Se sentir démuni(e), ne pas savoir vers qui se tourner (31.1%)
- Se sentir seul(e) face à la situation (20%)
- Ne pas avoir de temps pour soi (15.6%)
- Être angoissé(e) de laisser seul son proche (24.4%)

Quant à la pathologie addictive : (44.4% des réponses)

- Ne pas pouvoir participer à la consultation d'addictologie (24.4%)
- Ne pas pouvoir obliger son proche à se soigner (6.6%)

- Anxiété par rapport à la santé du patient (4.4%)
- Ne pas se sentir préparé(e) à la sortie d'hospitalisation (2.2%)
- Proposer davantage de créneaux de consultation (2.2%)
- Anxiété par rapport à l'avenir (13.3%)

Quant aux besoins de l'aidant (60% des réponses) :

- Pouvoir s'exprimer dans un groupe de parole (22.2%)
- Obtenir des informations sur la pathologie addictive (13.3%)
- Conseils sur la conduite à tenir, le comportement à adopter avec le patient (31.1%)
- Une prise en charge spécifique pour les aidants (8.8%)

Quant à la dynamique familiale (4.4% des réponses)

- Souffrir de la projection dans le passé de situations familiales semblables (2.2%)

Quant au retentissement socio-économique et professionnel (31.1% des réponses)

- Difficulté du regard des autres sur la maladie (17.7%)
- Difficultés financières, précarité de l'emploi (20%)
- Besoin de changer de lieu de vie, de fréquentations (8.6%)

Quant aux conséquences juridiques :

- Anxiété par rapport aux conséquences juridiques (4.3%)

DISCUSSION

1. Limites de l'étude

Les limites de notre étude sont le manque de puissance statistique au vu des faibles effectifs des patients recrutés, le biais de recrutement de l'approche hospitalière et monocentrique, le biais de déclaration et de recueil des données par l'entretien téléphonique. La transversalité de notre étude qualitative ne permet pas de démontrer de relation de causalité, mais permet des mesures de l'association entre différents paramètres, à savoir certaines variables et le niveau de fardeau de l'aidant.

2. Généralités

2.1 Outils d'évaluation du fardeau

D'après plusieurs méta-analyses et revues de la littérature (3,4,8–18), il n'existe à ce jour pas de consensus pour une échelle d'évaluation du fardeau, que ce soit en addictologie ou toutes pathologies confondues.

Plusieurs moyens sont disponibles afin d'évaluer le fardeau de l'aidant, indépendamment du type de pathologie. A ce titre, citons la Zarit Burden Interview, le score FBIS (Family Burden Interview Schedule), ou l'échelle BSFC (28 items, grille de réponses exact/non exact). Cette dernière évalue de manière objective le fardeau et comporte une grille de codage adaptée aux pathologies démentielles et non-démentielles. De plus, elle est validée en version française et simple d'utilisation. Nous avons utilisé la version longue de cette échelle car elle permet d'identifier des sous-catégories de fardeau. L'échelle de Zarit

évalue de manière globale le fardeau, et est scientifiquement validée dans la démence du sujet âgé. Une de ses limites est qu'elle ne mesure pas les aspects positifs de la relation d'aide, à savoir la valorisation de l'aidant et le renforcement des liens entre l'aidant et le patient. Enfin, l'échelle FBIS, outre sa mise en valeur intéressante des différentes sous-catégories de fardeau, ne prend en compte que les retentissements négatifs de la relation d'aide, et n'est pas transposable à notre population Européenne, étant issue du modèle culturel et familial Indien.

Un autre outil d'évaluation du fardeau a été évalué par P. Antoine en 2007 (19) : Le Caregiver Reaction Assessment (CRA) : « Outil d'évaluation de la réaction de l'aidant », qui appréhende le fardeau de l'aidant avec ses dimensions positives et négatives. Cette échelle favoriserait la reconnaissance de l'aidant ainsi que la valorisation des aspects positifs de son rôle, tout en prévenant son épuisement potentiel. D'utilisation moins courante, il n'y a toutefois pas de consensus à ce jour pour son application en addictologie.

2.2 Profil de la population étudiée

Nos résultats retrouvent une population d'aidants globalement féminine (87%) et plus âgée que celle des patients. Cette discordance de répartition âge/sexe entre les populations aidants/patients pourrait être expliquée par le sexe masculin (80.4%) des patients suivis en consultation d'addictologie, ceux-ci ayant majoritairement entre 30 et 49 ans, et ayant dans la plupart des cas pour aidant principal leur conjoint (64%) ou un parent (22%). De même, une cohabitation était présente dans 65 % des cas, ce qui corrobore cette observation.

Le milieu de vie des aidants était principalement rural, ce qui correspondait au profil de la population étudiée (secteur de Montaigu semi-rural à rural).

2.3 Expression des besoins des aidants en addictologie à Montaigu

En 2009, les aidants représentaient en Europe 125 millions de personnes sur 750 millions d'habitants, toutes pathologies chroniques confondues. (20)

Nos résultats montrent un fardeau modéré ou sévère chez 41.3% des aidants de patients suivis en addictologie en 2018, sur le secteur de Montaigu. L'évaluation objective du fardeau correspondait à un score BSFC moyen de 33.3 (ET = 17.5). Ce score ne peut pas être comparé directement avec ceux retrouvés dans d'autres études. Toutefois à titre d'exemple (selon l'échelle de Zarit): le score de fardeau moyen était de 28.5 (ET = 16.0) en pathologie addictive (8), 18.5 (ET = 11.0) pour les aidants de patients souffrant de cancer en phase palliative (21), 19.4 (ET = 12.9) pour les aidants de patients ayant un cancer du sein en phase palliative(22), et 35.4 (ET = 15.5) dans la maladie d'Alzheimer. (18)

Les besoins et difficultés exprimés par 73.9% des aidants interrogés sont le reflet d'un besoin d'écoute chez les aidants. Ils illustrent le retentissement multidirectionnel de la pathologie addictive sur le patient et son environnement. Ils témoignent d'une importante demande de prise en charge pour les aidants sur le secteur de Montaigu.

Le sevrage de l'addiction du proche supérieur à un an, l'existence d'une activité professionnelle chez l'aidant et le fait de se sentir écouté(e) étaient associés de manière significative à un fardeau de l'aidant plus faible.

L'activité professionnelle de l'aidant semblerait diminuer le retentissement de l'addiction sur le niveau de vie, limiter le risque de précarité et donc conduire à un fardeau ressenti plus faible. En revanche, l'absence d'activité professionnelle pourrait quant à elle

renforcer le sentiment d'isolement social ainsi que la souffrance ressentie. Le fardeau sévère pourrait quant à lui être la cause d'une perte d'emploi ou d'un arrêt de travail d'origine médicale par retentissement sur la santé de l'aidant.

Comme d'autres études l'ont illustré (23–26,26–31), le fardeau de l'aidant se décline en sous-catégories : santé physique, psychique, bien-être personnel, dynamique familiale et organisation des tâches domestiques, relation avec le patient, rôle d'aidant, impact socioéconomique et juridique.

Ainsi que l'ont montré des études menées en addictologie et autres pathologies, nos résultats laissent supposer un retentissement sur la santé physique et psychologique chez l'aidant en addictologie. (23–26,28,29,31). Dans notre étude, les aidants évoquaient un sentiment global d'isolement dans la prise en charge addictologique (être exclu de l'entretien) et sur le plan social. Une demande d'information et de formation au rôle d'aidant était exprimée chez 31.1% des aidants interrogés : besoin d'assister à la consultation, connaissances sur la pathologie, conseils sur les attitudes ou gestes à adopter avec le patient, préparation du retour d'hospitalisation.

Notre étude ne retrouvait pas de retentissement majeur au niveau familial ou économique, contrairement à la plupart des études existantes (26,27,30,32–37). Sur le plan familial, nous constatons une discordance entre la sévérité du fardeau et la faible proportion de difficultés intrafamiliales exprimées (35.4%).

La construction de notre étude ne permettait pas d'aller plus avant dans l'exploration de ces résultats. Toutefois la difficulté croissante du lien aidant-patient en addictologie semblerait parfois conduire jusqu'à la rupture de la relation d'empathie, ou vers une attitude de déni ou de résignation chez l'aidant, pouvant entrer dans le cadre des stratégies de défense (Annexe 8). (26)

Comme nos résultats ont pu le mettre en évidence (expression libre des difficultés et des besoins des aidants (Annexe 7), l'épuisement de l'aidant peut parfois être le « sentiment d'être écartelé entre différentes responsabilités », la « difficulté à se concentrer sur les tâches professionnelles », la « culpabilité lorsque les objectifs fixés ne sont pas atteints », ou encore « la négligence de ses propres besoins » (27).

Le schéma du stress-strain-coping-support model (Annexe 8) est un modèle décrit par Orford et Al (26). Il explore les interactions autour du problème de l'addiction, avec les stratégies de défense ou « coping » mises en place au fil de l'évolution de la pathologie, et leurs conséquences sur l'aidant et son environnement. Il y aurait plusieurs processus réactionnels au stress induit par le problème d'addiction du proche : information et compréhension, soutien du proche, résistance ou épuisement de l'aidant avec de possibles conséquences sur la dynamique familiale et sur la santé, et trois types de mécanismes de défense : « résister », « tolérer », « renoncer » (standing up, putting up, withdrawing,). (38)

3. Conséquences de l'addiction du proche chez l'aidant principal

3.1 Santé physique et psychologique

De nombreuses études ont montré l'impact sur la santé physique et psychologique de l'aidant. (15,20,23–29,31,39–41). Pendergrass et Al. en 2018 (41) ont montré que le risque de plainte psychosomatique augmentait avec le niveau de fardeau chez l'aidant principal, toutes pathologies confondues.

« Être aidant est un facteur de risque indépendant de mortalité », d'après l'étude menée par Schulz et Beach en 1999 (39), qui retrouvaient un risque relatif de surmortalité de 1.63 (IC 1.00-2.65 à 95%). Leurs résultats étaient en faveur d'un « stress psychologique et de davantage de symptômes anxio-dépressifs, ainsi qu'une moindre perception de leur propre santé chez les aidants. » Les hypothèses explicatives soulevées par les auteurs étaient le manque de temps de repos chez les aidants, notamment lorsqu'ils sont malades, et le manque de temps personnel dédié à l'exercice physique.

Nos résultats ont également montré que le niveau de fardeau était significativement plus faible lorsque l'aidant se sentait écouté(e) ($p=0.017$, IC 95% [1.1503 ; 23.1305]), et laissent supposer un retentissement sur la santé physique et psychologique de l'aidant : anxiété, tristesse (quant au sort du malade), isolement face à la situation, risque d'épuisement physique et psychique, manque de temps libre. La capacité à éprouver de la joie restait néanmoins présente chez 93.3% des aidants interrogés.

28.8% déclaraient avoir un suivi psychologique. Il existe une discordance entre le besoin d'être écouté et le faible taux de participation des aidants à un groupe de parole (10.8%). Ceci pourrait être expliquée par la non-connaissance des associations d'aidants,

l'isolement géographique (ruralité), l'isolement social et le repli sur soi, le sentiment de honte et la difficulté du regard des autres ressentis par l'aidant.(37)

D'après Ray & Al (25) en 2007, la santé psychologique et physique ainsi que les coûts liés aux soins chez les aidants sont significativement liés à la sévérité de l'addiction du proche. (23–26,28,29,31)

L'étude de Stenberg et Al. en 2010 a également illustré la survenue de plus de syndrome dépressif chez les aidants. (27)

Chez les aidants familiaux, la qualité de la santé psychologique et physique est impactée spécifiquement par le rôle d'aidant, comparativement à des individus n'ayant pas ce rôle. (23,24,39). Pinquart et Sörensen en 2007 (23) ont décrit que le stress psychologique induit chez l'aidant était « à l'origine de changements hormonaux, avec augmentation de la susceptibilité aux infections, altération de l'hygiène de vie, perturbation de l'hygiène alimentaire et du sommeil. »

L'étude menée par Denno et Al. en 2015 (42) montre que la survenue d'anxiété et de dépression augmente de manière corrélée à l'intensité du fardeau, ainsi que la sévérité de la dépression lorsqu'elle survient dans un cadre de fardeau plus sévère. De même, selon Pendergrass et Al., le risque de plainte psychosomatique augmente avec la sévérité du fardeau. (41)

Etre aidant est un facteur de risque indépendant de mortalité (39) toutes pathologies confondues, par le stress psychologique induit : il s'agit d'un facteur de surmortalité chez les aidants de plus de 66 ans (dépression, anxiété, moindre perception de leur propre santé, diminution du temps de repos, diminution du temps libre et de l'exercice physique)

6,5% des aidants interrogés ont déclaré avoir une addiction personnelle. Cet élément pourrait être expliqué par l'exposition au produit du proche, la construction de la relation autour du produit, un mécanisme de défense centré autour du produit, ou encore un partage du modèle de dépendance dans l'histoire de vie du patient et de son aidant principal. La co-dépendance serait en faveur d'une moindre efficacité du rôle d'aidant (31) avec davantage de conséquences juridiques et financières, moins de ressources de « coping », et moins de soutien social.

3.2 Vie domestique

Les aidants interrogés exprimaient un manque de temps libre dans 71% des cas, mais disaient parvenir à remplir leurs tâches quotidiennes dans 91.2% des cas. La dynamique familiale était impactée dans 35.4% des cas. D'après Orford et Al. en 2013 sur l'addiction dans la famille (26), les conséquences de l'addiction sont la diminution de la qualité des relations familiales, l'augmentation des conflits et des violences, et de l'anxiété. Un modèle de stratégies de défense des aidants est proposé sous la forme du « stress-strain-coping-support model » (annexe 8) (38). Ce dernier décrit trois façons de faire face : contrôler l'addiction (to stand up with), renoncer et se protéger soi et les enfants (to withdraw), ou soutenir le proche en essayant de comprendre le problème (to put up with). La pression familiale qui en résulte serait à l'origine de conséquences sur la santé mentale : dépression, anxiété, désespoir, et sur la santé physique : mauvaise santé globale, perturbation du sommeil et de l'alimentation, ainsi que sur le suivi médical : instabilité du recours aux traitements, augmentation du risque d'addiction et augmentation des coûts liés à la santé.

3.3 Relation aidant-patient

Outre la relation d'aide parfois subie (39,9%), la reconnaissance du rôle d'aidant était présente dans 55% des cas, avec expression du besoin de formation pour le rôle d'aidant dans 31,1% des cas, et expression de difficultés dans l'aide au quotidien dans 50% des cas. Néanmoins il y avait un bon contact avec le malade dans 91.2% des cas. Ces résultats confirment ceux de l'étude de Stenberg et Al. (27) qui illustraient le besoin des aidants d'être informés sur la pathologie et son traitement, de rencontrer le médecin en face à face pour recevoir les informations. Ils retrouvaient également des aspects positifs de la relation d'aide malgré le retentissement sur la santé psychique.

3.4 Retentissement social, économique et professionnel

On note une discordance de l'expression des besoins des aidants sur le plan social, avec un besoin d'aide exprimé à 8,7% (logement, finances, emploi), tandis que 20% avaient des difficultés d'ordre financier ou un emploi précaire, et 64,4% avaient dû renoncer à des projets d'avenir. Le niveau de vie était impacté dans 59.9% des cas.

Le regard des autres fait partie des difficultés mentionnées par les aidants (17,7%), le manque de pouvoir parler de sa situation à autrui se manifestant dans 50% des cas. D'après l'étude menée en France par Hoertel en 2014 (30) 7 patients alcoolo-dépendants sur 10 ont des conséquences sociales ou juridiques négatives : retrait de permis, séparation ou divorce, perte d'amis.

Une étude menée en 2013 par Salize et Al. (43) a montré que la prise en charge addictologique améliorait la qualité de vie des aidants et diminuait de manière significative les dépenses familiales.

4. Impact positif du rôle d'aidant en addictologie

4.1 Impact positif sur l'aidant

Malgré l'« impression d'avoir été forcé d'apporter du soutien » dans 17,7% des cas, 91,2% des aidants entretenaient un bon contact avec le malade. L'accomplissement de son rôle peut rencontrer un retentissement positif. Stenberg et Al. en 2010 (27) ont décrit chez les aidants en cancérologie des aspects positifs tels que le soutien intrafamilial, le temps de qualité passé avec le patient, une « famille soudée », la satisfaction, la reconnaissance, l'apprentissage, l'expérience, le renforcement de l'estime de soi.

Chez 26.1% des aidants de notre étude, il n'existait pas de souffrance ni de besoin particulier. Le degré de fardeau était inexistant ou faible pour 58.7% d'entre eux. En revanche, il existe un biais de déclaration du fait de l'échange téléphonique et de la possible présence du patient auprès de l'aidant, du biais de désirabilité vis-à-vis de l'interrogateur. Certaines études ont montré un impact positif du rôle d'aidant dans des maladies chroniques. (12,39)

D'après Whittingham et Al. (15) et Lloyd et Al. (44) les facteurs favorisant l'impact positif du rôle d'aidant sont la pathologie du patient et son impact social en elle-même, l'acceptation de la situation, le type de tâches liées au rôle d'aidant et ses conséquences, le soutien social et familial perçus.

D'après une revue critique de la littérature menée par Lloyd et Al. en 2016 (44) les aspects positifs du rôle d'aidant prennent différentes formes :

- la satisfaction de remplir son rôle d'aidant (notamment si relation préexistante de qualité)
- la récompense émotionnelle (d'autant plus si la reconnaissance vient du patient aidé)
- l'approfondissement personnel (surtout chez les aidants masculins)
- le gain en maîtrise et en compétences voire une reconversion professionnelle dans le soin
- la croissance spirituelle (surtout chez les épouses)
- un bénéfice relationnel avec renforcement de la relation
- le sens du devoir (valeur conjugale ou générationnelle culturelle)
- la réciprocité dans la relation.

D'après Lloyd et Al., selon les aidants les moyens de parvenir à un aspect positif du rôle d'aidant seraient tout d'abord l'acceptation de la situation et de ses conséquences, le choix actif de ce rôle, l'engagement dans la relation, la définition de ressources dans le passé et disponibles autour de l'aidant (entourage), l'encouragement du patient et la définition d'objectifs en concertation avec le patient.

Cet impact positif n'a pas encore été illustré de manière spécifique en addictologie.

Toutefois chez 55 % des aidants interrogés : « le soutien prodigué (...) vaut l'estime d'autrui » : Ceci pourrait être expliqué par l'évolution du regard de la société actuelle sur le rôle des aidants, bien que la stigmatisation autour de l'addiction soit encore très forte avec un frein social (23) important pour les aidants, renforçant leur isolement, ainsi que le fardeau ressenti.

4.2 Impact positif sur le patient

Le rôle de l'aidant et sa santé psychique ne sont pas à négliger, selon Orford en 1992 (35). En effet, il est « d'une aide importante » pour la personne ayant un problème d'addiction, dans sa modification de consommation. « Le plus tôt l'aidant a compris que la solution n'[est] pas entre ses mains, le meilleur [est] pour lui-même et pour le patient ».

M. Cassen (45) reprend la définition de l'addiction selon Stanton et Todd dans les années 1980 comme étant « la fonction d'un symptôme dans l'homéostasie familiale ». Bateson en 1977 décrira l'approche systémique comme la prise en compte de « l'apparition d'un comportement dans un contexte particulier », dans les « conditions » singulières d'un « système humain » donné.

En 2008, Cassen insiste sur la nécessité de travailler « en alliance thérapeutique avec les familles », lorsqu'elles sont présentes. : « Si la famille fait partie du problème, elle fait aussi partie de la solution ». (45,46)

L'approche systémique en addictologie réunit les éléments d'une même famille (ou système) afin de leur faire prendre conscience de la problématique addictive et des interactions en jeu, selon la représentation de chacun(e). Des solutions seront mises en place, à l'aide des ressources propres au système afin de tenter d'évoluer vers un nouvel état d'équilibre, prenant en compte chacun(e) de ses membres. On parle alors d'homéostasie, tel un équilibre dynamique.

En reconnaissant son rôle, l'aidant peut envisager l'acceptation de sa situation, ce qui allège l'intensité du fardeau ressenti. Cet impact positif est un potentiel à préserver, et à encourager du point de vue du soignant, tout en respectant le rythme de l'aidant et du patient. La thérapie familiale met en jeu la valorisation des compétences des aidants

familiaux à soutenir le patient dans sa démarche de soin. L'aidant peut alors être qualifié de co-thérapeute.

5. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant en addictologie

Il a été démontré que certains facteurs : sociodémographiques, pathologie considérée, durée du rôle d'aidant, survenue d'événements (hospitalisation, survenue d'autres maladies, co-addiction) pouvaient influencer le degré de fardeau et son retentissement. (23)

5.1 Influence des caractéristiques sociodémographiques

Nos résultats mesuraient une association significative entre l'activité professionnelle de l'aidant et un moindre fardeau ressenti, qui pourrait être expliquée par plusieurs hypothèses: le maintien du revenu et du niveau de vie, la diminution du retentissement psychique et le maintien du lien social par l'activité professionnelle.

Nos résultats suggèrent une association entre la présence d'une addiction chez l'aidant et un plus faible niveau de fardeau ressenti. Dans l'étude menée par Bhowick et Al. en 2001, (31) il avait été montré davantage de conséquences financières et juridiques chez les aidants « co-dépendants », et davantage de conséquences psychologiques de l'addiction chez les aidants non « co-dépendants ».

Chez les patients âgés atteints de démence, il a été montré (13) que les caractéristiques sociodémographiques telles que l'âge, le sexe, la relation avec le patient, la culture influençaient le degré de fardeau ressenti par l'aidant. La cohabitation, le sexe féminin, les multiples tâches dans le rôle d'aidant étaient en faveur d'un fardeau plus sévère,

dans la maladie d'Alzheimer. (47) Etre l'épouse du patient ayant un problème d'addiction est en faveur de davantage de tolérance et d'un fardeau moins sévère par rapport aux autres membres de la famille (48). En revanche, L'étude de Kumari et Al. (17) ne retrouve pas de différence significative en fonction du genre (époux/épouse) pour le fardeau des aidants des patients schizophrènes.

Une méta-analyse menée par Pinquart et Sörensen en 2007 (23) a montré que l'âge élevé de l'aidant, la cohabitation, la déficience cognitive et les troubles du comportement du patient, la durée du rôle d'aidant, un niveau éducatif et social inférieur, et un manque de soutien de l'entourage proche étaient corrélés à un fardeau de l'aidant plus sévère ainsi qu'à une santé physique de moins bonne qualité chez l'aidant. Ils ont également mis en évidence que les femmes seraient davantage préparées au rôle d'aidant, mais que les hommes demanderaient plus facilement de l'aide ou du soutien social, ou encore que ces derniers abandonneraient plus facilement ce rôle.

Le sexe féminin de l'aidant serait en faveur d'un fardeau subjectif plus sévère, d'après l'étude longitudinale menée par Zarit et Al. en 1986 chez les conjoints de patients chroniques souffrant de troubles de mémoire et du comportement. (49)

Enfin, une étude menée par Orford et Al. en 2005 (38), sur les aidants en addictologie, a montré de légères différences entre les contextes socio-culturels Mexicain, (impact de la pauvreté et de l'inégalité des genres), Anglais (autonomie individuelle menacée dans la famille) et aborigène Australien (violences). Il a néanmoins été constaté davantage de similitudes que de différences dans l'expérience familiale des aidants de patients addicts à l'alcool ou aux drogues dans ces trois cultures.

5.2 Influence de la pathologie addictive

Dans notre étude, le sevrage du patient supérieur à un an était significativement associé à un fardeau plus faible. Les autres caractéristiques liées à l'addiction (durée du suivi, nombre de consultations, hospitalisation, sévérité de l'addiction) n'ont pas été associées à une différence de niveau de fardeau significative.

Selon Vaishnavi et Al. (10) la sévérité de l'addiction et le niveau de fardeau sont liés de manière significative.

Comme pour notre étude, selon Matoo et Al. (9) le type d'addiction n'a pas d'impact sur la sévérité du fardeau. Selon Hoertel et Al. (8) le principal facteur explicatif du fardeau ressenti par l'entourage est les conséquences de la consommation du proche.

Selon Schyangwa et Al, (50) la sévérité du fardeau serait d'autant plus élevée que la durée de la pathologie, l'âge du patient, et la complexité des troubles sont importants. La consommation du produit et les troubles du comportement qui peuvent y être associés, sont en faveur d'une sévérité du fardeau ressentie plus importante. (51) L'article de Grunflod et Al. en 2004 (22) montre que l'évolution de la maladie est en faveur de l'augmentation du risque de dépression et de fardeau ressenti plus sévère.

La sévérité de la pathologie est en faveur d'un fardeau plus sévère, comme le montre l'étude menée auprès de patients ayant des Troubles Obsessionnels Compulsifs. (52) Les aidants de patients ayant un AVC avaient un fardeau d'autant plus sévère que les séquelles motrices et cognitives et la dépression du patient étaient plus importantes. (53) Les tâches personnelles auprès du patient (le nourrir, le laver) sont en faveur d'un fardeau plus sévère que les tâches impersonnelles. (27) Dans l'étude menée par Garlo et Al. (12) un fardeau plus sévère était associé à un besoin d'aide au niveau des tâches de la vie quotidienne.

5.3 Influence de la relation aidant-patient

Une étude menée en 2005 par Mahoney et Al. (54) a montré dans la maladie d'Alzheimer plus de survenue d'anxiété et de dépression chez les aidants qui connaissaient une relation de mauvaise qualité avec le patient. Dans notre étude, il existe une divergence entre le niveau de fardeau ressenti et le « bon contact » avec le patient dans 91.2% des cas, ce qui suggère une construction complexe du fardeau ressenti chez l'aidant. Néanmoins, les aidants interrogés confiaient se sentir « exploité(e) » par le malade dans 39.9% des cas.

5.4 Influence des interventions mises en place

Des actions telles que la participation à un groupe de parole, une hospitalisation de répit, un suivi psychologique, sont proposées dans la prise en charge des aidants. Cependant notre étude transversale n'a pas montré de différence significative en matière de fardeau ressenti.

D'après Santos et Martin en 2009, la difficulté à reconnaître l'addiction comme une maladie est améliorée par l'hospitalisation pour soins en addictologie.(37)

L'étude menée par Hoertel et Al en 2014 (8) montre l'influence de l'hospitalisation dans la conception de l'addiction telle une maladie, et induit une meilleure acceptation de la part de l'aidant.

5.5 Influence du soutien social

Les aidants interrogés rapportaient un isolement social, une difficulté à pouvoir exprimer leur vécu et leur souffrance à leurs proches (honte, culpabilité, stigmatisation, difficulté du regard des autres). De plus, les modifications du mode de vie du patient (et parfois de son aidant) telles que la diminution et le sevrage des consommations, pourraient être à l'origine de rupture dans les fréquentations antérieures, renforçant la difficulté de construction du lien social. D'après Zarit en 1980 (11) , la fréquence des visites familiales aurait un effet significatif sur le fardeau ressenti, et pourrait prévenir la rupture de l'équilibre systémique familial. L'article de Stenberg et Al. en 2010 (27) montre que le fardeau est « davantage le reflet de la perception du possible soutien social, que de la quantité d'aides réelles en place ». Ceci corrobore l'idée de sensation d'isolement social qui serait un facteur favorisant du fardeau. Des freins au soutien social sont soulevés par Orford et Al. (26) : « la peur du déshonneur ou de la honte, la réticence à en parler à autrui, la volonté de régler le problème en intrafamilial, la peur de la réaction du patient addict si cela se savait, un époux/parent devant être capable de gérer, les autres étant jugés trop occupés par leurs problèmes ou non capables d'aider ».

Une méta-analyse menée par Pinquart et Sörensen en 2007 (23) montrait que la santé physique des aidants était influencée par la qualité du soutien social (amis, familles, professionnels de santé). Glendinning et Al. en 2009 proposaient des interventions pour alléger le fardeau des aidants, telles que des mesures de support matériel, l'aménagement du temps de travail, l'aide à la réinsertion professionnelle, afin de lutter contre l'impact socioéconomique du rôle d'aidant (perte d'emploi, baisse des revenus, isolement social, coût des soins, effets secondaires sur la santé physique et mentale). (20)

5.6 Influence de l'élément « tenir son proche pour responsable de son addiction »

Nos résultats montrent que la responsabilité de l'addiction est attribuée au proche dans 37% des cas, avec 17% de non-réponse à cette question. 46% des aidants interrogés ne tenaient pas le patient pour responsable de son problème d'addiction. Ces éléments n'ont pas fait l'objet d'association significative avec le niveau de fardeau, contrairement à l'étude menée par Hoertel et Al. (8). Cette dernière montrait une meilleure acceptation de l'addiction en tant que pathologie, avec un moindre niveau de fardeau lorsque l'aidant considérait que son proche n'était pas « responsable » de son problème d'addiction. De même, l'hospitalisation du patient addict pouvait contribuer à l'acceptation du concept de maladie addictive. (8)

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

Plusieurs études ont évalué l'impact et l'efficacité d'interventions mises en place pour accompagner les aidants, telles que l'éducation et la psychothérapie, les groupes de soutien aux aidants, l'information sur la pathologie du proche. (55) Une méta-analyse portant sur ces diverses interventions a été conduite par Sörensen et Pinquart en 2002 : elle a montré des effets positifs à court terme chez les aidants avec une amélioration significative du fardeau. (32,33,56–65)

Participer à un groupe de soutien pour les aidants a également été étudié en pathologie gériatrique. Une revue systématique de la littérature, menée par Lauritzen et Al. en 2015 (66) illustre les bénéfices émotionnels d'un réseau social : « raconter son expérience personnelle », vivre une « compréhension mutuelle » permettant d'alléger le stress ressenti, et ne pas se « sentir seul dans la situation ». De plus, le soutien du groupe facilitait l'acceptation du rôle d'aidant et sa reconnaissance, et invitait ce dernier à relever ce défi de manière active, en se projetant dans le futur. La reconnaissance sociale avait une influence positive sur le bien-être et la santé de l'aidant.

L'utilisation d'Internet a révolutionné le soutien des aidants, comme le montre une étude de Kernisan et Al. en 2010 (67) à propos d'un site internet dédié : ce dernier proposait de l'aide et des informations sur l'assistance au patient, et sur la maladie. Des compétences propres à l'aidant étaient développées devant les symptômes, plaintes, troubles du comportement présentés par le patient. La recherche de soutien mutuel et de partage d'expériences était un support pour les aidants.

Les limites géographiques et temporelles que présentent les groupes de soutien aux aidants ont potentiellement pu être contournées par la création de groupes virtuels, favorisant ainsi le partage des émotions pour mieux s'engager dans son rôle d'aidant et trouver du soutien. Ces solutions ne se substituent toutefois pas à la démarche de la rencontre physique et du contact réel qui s'avèrent parfois thérapeutiques pour l'aidant.

Les résultats de notre étude suggèrent un besoin d'accompagnement spécifique de l'aidant du patient addict, sur le secteur de Montaignu, à plusieurs niveaux :

- l'expression de ses difficultés et l'écoute de sa souffrance (espace de parole, consultation dédiée, et possibilité d'hospitalisations de répit, lutte contre l'exclusion sociale),
- l'information sur la pathologie addictive (formation de l'aidant),
- son intégration à la démarche de soins du proche, et la valorisation de son rôle dans le cadre du soin en addictologie.

Sur le secteur de Montaignu, il n'y a à ce jour pas de filière dédiée à la prise en charge spécifique de l'aidant en addictologie.

Des associations proposent sur le secteur de Montaignu depuis plusieurs années des groupes de parole de patients et d'aidants, mais peu nombreux sont les aidants à les connaître et/ou à y participer. Il serait intéressant d'étudier les freins à la participation des aidants à ces espaces de parole. Ceci pourrait être expliqué par : la difficulté du regard d'autrui inhérent à la pathologie addictive, la méconnaissance ou l'ignorance de l'existence de ces groupes, la distance géographique, l'absence d'encadrement par un professionnel de santé, le besoin d'expression dans un cadre différent de celui du groupe, la nécessité de

l'acceptation de la situation pour considérer qu'il y a une problématique et pouvoir la nommer.

Par ailleurs, il existe depuis plusieurs années sur le secteur de Montaigu une formation pour les aidants de patients ayant la maladie d'Alzheimer, qui était antérieurement proposée par le CLIC avec un médecin gériatre, dont l'organisation a été récemment transférée au Conseil Départemental via la Communauté de Communes de Terres-Montaigu. Il serait donc possible d'imaginer un tel outil de formation des aidants, adapté en addictologie.

Sur le même principe l'association France Alzheimer organise des formations pour les aidants, afin de valoriser leur rôle, répondre à leurs interrogations, les informer sur la pathologie, et développer leurs compétences. Pour exemple, la formation se déroule sous 5 principaux modules*: « connaître la maladie d'Alzheimer, s'informer sur les aides possibles (humaines, techniques, sociales et financières, juridiques), accompagner au quotidien (actes du quotidien, temps de partage), communiquer et comprendre (relation avec le patient, maintien de l'échange, s'adapter aux troubles du comportement), être l'aidant familial (modification des rôles intrafamiliaux, maintien du lien social et importance des temps de répit) ».

*(Deux autres modules étant axés autour de l'entrée en institution.)

Dans ce même objectif, une proposition est mise en place pour l'addictologie début 2019 par les Apsyades (Nantes, 44) avec des ateliers de couples pour les patients et/ou les aidants en addictologie, suivis en CSAPA en région Nantaise ou hospitalisés dans le cadre de leur addiction. Le groupe fonctionnera avec six couples en rencontres mensuelles, avec engagement à participer à un minimum de trois séances.

Le projet d'installation à moyen terme d'un CSAPA sur le territoire de santé du secteur de Montaigne laisse entrevoir des perspectives d'action pour la prise en charge des aidants en addictologie. Un CSAPA est un centre d'accueil pluridisciplinaire permettant l'optimisation des soins en addictologie pour le patient et ses proches, avec plusieurs professionnels de santé dont au moins un médecin ou psychiatre, une IDE, un(e) psychologue, un travailleur social

La perspective d'un travail commun rendu possible par la fusion de la consultation hospitalière actuelle et du futur CSAPA local permettra d'améliorer l'approche hospitalière du soin en addictologie avec une dimension de prévention et d'information du grand public.

Ainsi, divers projets d'interventions seraient à étudier pour le secteur de Montaigne : le développement de groupes de paroles, de consultations individuelles ou de groupe, d'interventions et de formations dédiées aux aidants, d'ateliers d'information, et notamment l'accent sur la réponse à la problématique d'isolement social des patients et de leurs aidants.

Ecouter, dépister et prévenir l'épuisement, valoriser l'aidant sont des éléments essentiels de la thérapie addictive, et de l'allègement du fardeau de l'aidant. Ces éléments contribuent au soin du patient suivi en addictologie. C'est en première ligne auprès de leur médecin traitant, fréquemment le médecin de famille, que les aidants des patients sont amenés à verbaliser le vécu de la situation qui leur est propre. La proposition de formations pour les médecins généralistes à la prise en charge des aidants en médecine générale permettrait d'améliorer cette prise en charge spécifique. (2)

La collaboration ville-hôpital continuera d'être primordiale et notamment autour de l'addiction ; la prévention et l'accompagnement des maladies chroniques préfigurant parmi les missions de la future Maison de Santé Pluri professionnelle prévue à l'horizon 2020 à Montaigu.

En addictologie, prendre en considération la place de l'aidant et l'impact de la maladie sur lui favorisera une meilleure prise en charge thérapeutique.

En complétant l'offre de soins existante, ces actions permettront d'accompagner les aidants de manière spécifique et ainsi d'optimiser la prise en charge globale des patients suivis en addictologie sur le secteur de Montaigu.

BIBLIOGRAPHIE

1. Mandin F. Etude des relations entre médecine libérale et hospitalière : l'exemple de Montaigu. 2007.
2. Plouhinec P. Évaluation de la consultation d'addictologie de l'hôpital de Montaigu par les médecins généralistes du secteur. 2014.
3. Platt S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychol Med.* mai 1985;15(2):383-93.
4. Loukissa DA. Concept and models for the study of caregiver burden. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 1994;1(3):151-6.
5. World Health Organisation. Report on Alcohol and Health in France. France; 2014.
6. Gräbel E, Chiu T, Oliver R. Development and Validation of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). Toronto: COTA Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services. 2003;
7. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care.* 15 janv 2016;15:4.
8. Hoertel N, Crochard A, Limosin F, Rouillon F. Excessive alcohol consumption: what is the burden on natural caregivers? *Encephale.* avr 2014;40 Suppl 1:S1-10.
9. Mattoo SK, Nebhinani N, Kumar BNA, Basu D, Kulhara P. Family burden with substance dependence: a study from India. *Indian J Med Res.* avr 2013;137(4):704-11.
10. Vaishnavi R, Karthik MS, Balakrishnan R, Sathianathan R. Caregiver Burden in Alcohol Dependence Syndrome. *J Addict.* 2017;2017:8934712.
11. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* déc 1980;20(6):649-55.
12. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *J Am Geriatr Soc.* déc 2010;58(12):2315-22.
13. Eppers L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract.* août 2008;20(8):423-8.
14. Kudra A, Lees C, Morrell-Scott N. Measuring carer burden in informal carers of patients with long-term conditions. *Br J Community Nurs.* 2 mai 2017;22(5):230-6.
15. Whittingham K, Barnes S, Gardiner C. Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: a narrative review. *Palliat Med.* juill 2013;27(7):596-607.
16. Visser-Meily JMA, Post MWM, Riphagen II, Lindeman E. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin Rehabil.* sept 2004;18(6):601-23.
17. Kumari S, Singh AR, Verma AN, Verma PK, Chaudhury S. Subjective burden on spouses of schizophrenia patients. *Ind Psychiatry J.* juill 2009;18(2):97-100.

18. Seng BK, Luo N, Ng WY, Lim J, Chionh HL, Goh J, et al. Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *Ann Acad Med Singap.* oct 2010;39(10):758-63.
19. Antoine. Living with a chronically ill relative: assessment of positive and negative dimensions of natural caregiver experience. 2007; *Annales Médico-Psychologiques.*
20. Glendinning C, Arksey H, Tjadens F, Moree M, Moran N, Nies H. Care provision within families and its socio-economic impact on care providers across the European Union. :4.
21. Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2008;6(1):42.
22. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ.* 8 juin 2004;170(12):1795-801.
23. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* mars 2007;62(2):P126-137.
24. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging.* juin 2003;18(2):250-67.
25. Ray GT, Mertens JR, Weisner C. The excess medical cost and health problems of family members of persons diagnosed with alcohol or drug problems. *Med Care.* févr 2007;45(2):116-22.
26. Orford J, Velleman R, Natera G, Templeton L, Copello A. Addiction in the family is a major but neglected contributor to the global burden of adult ill-health. *Soc Sci Med.* févr 2013;78:70-7.
27. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology.* oct 2010;19(10):1013-25.
28. Ray GT, Mertens JR, Weisner C. Family members of people with alcohol or drug dependence: health problems and medical cost compared to family members of people with diabetes and asthma. *Addiction.* févr 2009;104(2):203-14.
29. Folkman S, Lazarus RS, Gruen RJ, DeLongis A. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *J Pers Soc Psychol.* mars 1986;50(3):571-9.
30. Hoertel N, Crochard A, Rouillon F, Limosin F. Patterns of alcohol consumption in France and their medical and social consequences as seen through the family circle and friends and general practitioners. *Encephale.* avr 2014;40 Suppl 1:S11-31.
31. Bhowmick P, Tripathi BM, Jhingan HP, Pandey RM. Social support, coping resources and codependence in spouses of individuals with alcohol and drug dependence. *Indian J Psychiatry.* juill 2001;43(3):219-24.
32. Marks R. The family dimension in long term care: an assessment of stress and intervention. *Pride Inst J Long Term Home Health Care.* 1987;6(2):18-26.
33. Miller B, Cafasso L. Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist.* août 1992;32(4):498-507.
34. Levy N. Autonomy and Addiction. *Canadian Journal of Philosophy.* janv 2006;36(3):427-47.

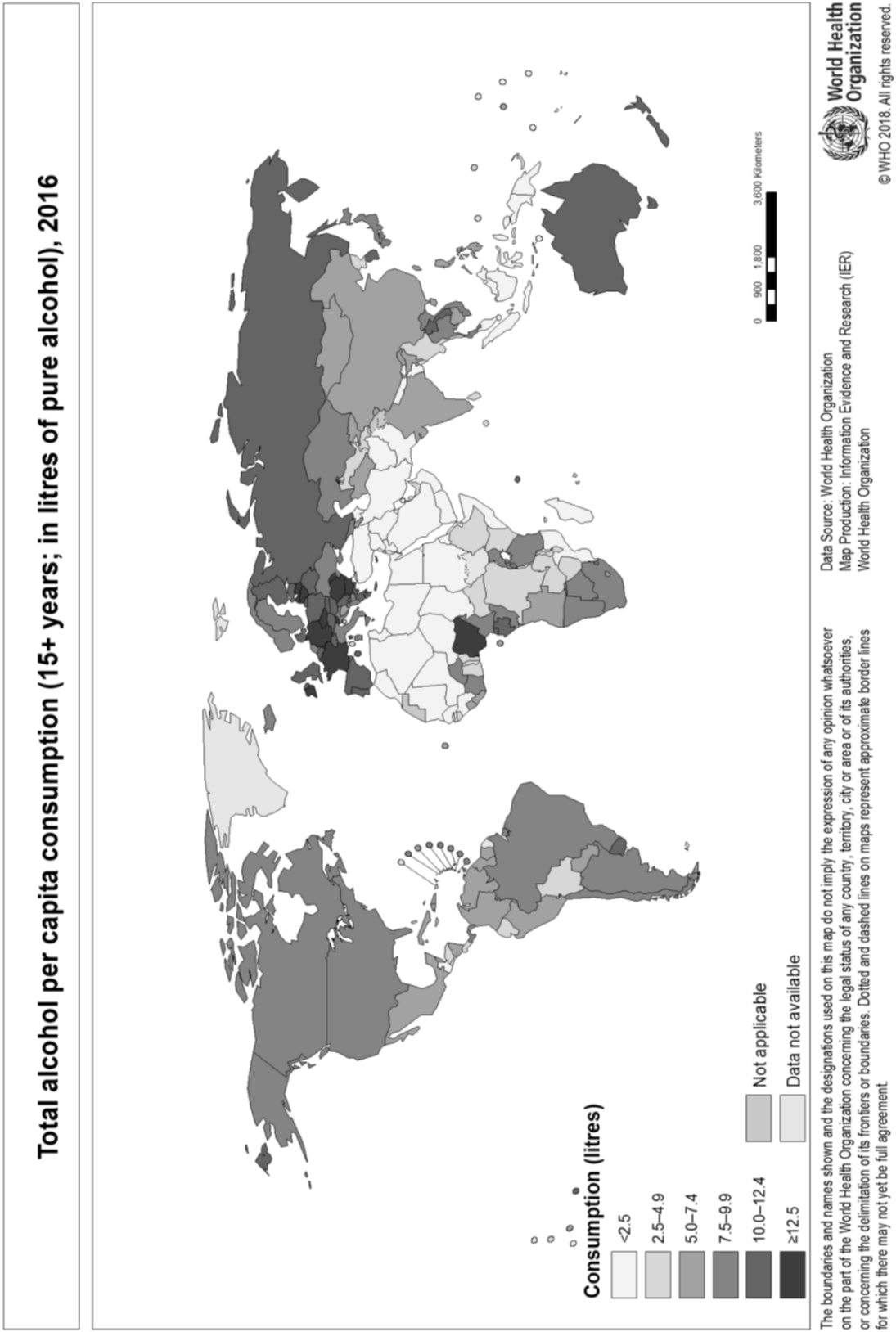
35. Orford J. Control, confront or collude: how family and society respond to excessive drinking. *Br J Addict.* nov 1992;87(11):1513-25.
36. Hurcom C, Copello A, Orford J. The family and alcohol: effects of excessive drinking and conceptualizations of spouses over recent decades. *Subst Use Misuse.* mars 2000;35(4):473-502.
37. Santos ECVD, Martin D. Caregivers of alcohol addicted patients in the city of Santos, SP, Brazil. *Rev Bras Enferm.* avr 2009;62(2):194-9.
38. Orford, Natera. Coping with alcohol and drug problems - the experiences of family members in three contrasting cultures. *Addiction.* 2005;(102):166-9.
39. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 15 déc 1999;282(23):2215-9.
40. Opara JA, Jaracz K. Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. *J Med Life.* sept 2010;3(3):216-20.
41. Pendergrass A, Malnis C, Graf U, Engel S, Graessel E. Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Serv Res.* 02 2018;18(1):229.
42. Denno MS, Gillard PJ, Graham GD, DiBonaventura MD, Goren A, Varon SF, et al. Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Arch Phys Med Rehabil.* sept 2013;94(9):1731-6.
43. Salize HJ, Jacke C, Kief S, Franz M, Mann K. Treating alcoholism reduces financial burden on care-givers and increases quality-adjusted life years. *Addiction.* janv 2013;108(1):62-70.
44. Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia (London).* nov 2016;15(6):1534-61.
45. Cassen M. Dynamiques familiales et conduites addictives : l'exemple des toxicomanies. *Le Journal des psychologues.* 2008;254(1):57.
46. Seneviratne, Daepfen. Implication de la famille dans le traitement de l'alcoolodépendance : une revue de la littérature. *Alcoologie et Addictologie.* 2009;31(4):283-93.
47. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Med Interne.* oct 2003;24 Suppl 3:351s-359s.
48. Lamichhane N, Shyangwa PM, Shakya R. Family burden in substance dependence syndrome. 2011;
49. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist.* juin 1986;26(3):260-6.
50. Shyangwa PM, Tripathi BM, Lal R. Family burden in opioid dependence syndrome in tertiary care centre. *JNMA J Nepal Med Assoc.* sept 2008;47(171):113-9.

51. Sattar SP, Padala PR, McArthur-Miller D, Roccaforte WH, Wengel SP, Burke WJ. Impact of problem alcohol use on patient behavior and caregiver burden in a geriatric assessment clinic. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* juin 2007;20(2):120-7.
52. Ramos-Cerqueira AT de A, Torres AR, Torresan RC, Negreiros APM, Vitorino CN. Emotional burden in caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. *Depress Anxiety.* 2008;25(12):1020-7.
53. Vincent C, Desrosiers J, Landreville P, Demers L, BRAD group. Burden of caregivers of people with stroke: evolution and predictors. *Cerebrovasc Dis.* 2009;27(5):456-64.
54. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry.* sept 2005;13(9):795-801.
55. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist.* juin 2002;42(3):356-72.
56. Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJ, Newman SP. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health.* mai 2001;5(2):120-35.
57. Dellasega C. Coping with caregiving. Stress management for caregivers of the elderly. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* janv 1990;28(1):15-6, 19-22.
58. Demers, Lavoie. Effect of support groups on family caregivers to the frail elderly. *Canadian Journal on Aging.* 1996;129-44.
59. Gallagher-Thompson. Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology.* 2000;91-110.
60. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist.* juin 1986;26(3):253-9.
61. Gonyea, Silverstein. The role of Alzheimer's disease support groups in families' utilization of community services. *Journal of Gerontological Social Work.* 1991;43-55.
62. Kennet, Burgio, Schulz. Interventions for in-home caregivers : a review of research 1990 to present. *Handbook dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers.* 2000;61-125.
63. Lovett, Gallagher. Psychoeducational interventions for family caregivers : Preliminary efficacy data. In: *Behavior Therapy.* 1988. p. 321-30.
64. Montgomery RJ, Borgatta EF. The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist.* août 1989;29(4):457-64.
65. Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* sept 1998;53(5):S267-277.
66. Lauritzen J, Pedersen PU, Sørensen EE, Bjerrum MB. The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 17 juill 2015;13(6):373-433.

67. Kernisan LP, Sudore RL, Knight SJ. Information-seeking at a caregiving website: a qualitative analysis. *J Med Internet Res.* 28 juill 2010;12(3):e31.

ANNEXES

- Annexe 1. Répartition de la consommation d'alcool dans le monde. OMS. 2016. (8)
- Annexe 2. Questionnaire destiné aux médecins généralistes du secteur de Montaigu (enquête préliminaire)
- Annexe 3. Information à destination du patient
- Annexe 4. Information à destination de l'aidant
- Annexe 5. Questionnaire destiné aux aidants
- Annexe 6. Questionnaire BSFC
- Annexe 7. Grille de calcul du score du BSFC
- Annexe 8. Tableau 7. Recueil de l'expression des besoins et des difficultés des aidants interrogés
- Annexe 9. Répartition des réponses des aidants au sein du questionnaire BSFC
- Annexe 10. Schéma du Stress-strain coping support Model



Annexe 2. Questionnaire destiné aux médecins généralistes du secteur de Montaigu.

Bonjour, je m'appelle Hélène VISSUZAINÉ, je suis interne en Médecine générale, et réalise ma thèse sur le thème de l'aidant principal en addictologie.

Quels sont les besoins des aidants des patients suivis en consultation d'addictologie à l'hôpital de Montaigu en 2018?

Mon directeur de thèse est le Docteur Patrick POINT, exerçant à l'hôpital de Montaigu.

Le questionnaire ci-dessous vous prendra moins de cinq minutes.

Je vous remercie vivement du temps que vous consacrez à y répondre !

Définition de l'aidant principal:

Le "proche aidant" ou "aidant familial" est cette personne, non professionnelle, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage.

En addictologie il s'agit d'une dépendance pathologique à un produit ou un comportement, avec de possibles conséquences sanitaires, familiales, professionnelles, juridiques, et sociales.

Question 1) Avez-vous été confronté(e) à la prise en charge d'un aidant en addictologie au sein de votre patientèle ? (une seule réponse)

Rarement Parfois Souvent Très souvent

Question 2) De quel(s) type(s) de dépendance s'agit-il, et à quelle fréquence?

	Tabac	Alcool	Autres drogues (cannabis, opiacés, crack, cocaïne)	Autres (jeu, troubles du comportement alimentaire)
Rarement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parfois	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Très souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 3) Dans votre secteur d'activité professionnelle, êtes-vous satisfait(e) de la prise en charge proposée pour l'aidant principal en pathologie addictive ? (une seule réponse)

Oui Non Ne se prononce pas

Question 4) Vous êtes-vous déjà senti(e) en difficulté sur la prise en charge des aidants en addictologie ? (une seule réponse)

Oui Non Ne se prononce pas

Question 5) Concernant la prise en charge des aidants (toutes pathologies confondues), vous sentez-vous :

- Formé(e) : Oui Non Ne se prononce pas
Compétent(e) : Oui Non Ne se prononce pas

Question 6) Si une consultation dédiée à l'aidant en addictologie était créée sur le secteur de Montaigu, devrait-elle être assurée : (un ou plusieurs choix possibles)

- Par le médecin généraliste ?
 Par la consultation d'addictologie de l'hôpital de Montaigu ?
 Par un psychologue ?
 Via les associations de patients ?

Question 7) Concernant votre évaluation de la qualité de la santé de vos patients aidants en addictologie :

	mauvaise	insuffisante	bonne	très bonne
Santé physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Santé psychologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Santé au travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualité de vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualité du suivi médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Régularité du suivi médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Expression des besoins spécifiques de l'aidant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 8) En tant que médecin généraliste, quels sont vos besoins pour prendre en charge l'aidant principal en addictologie ?

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Absolument
- Se former en addictologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Se former sur la prise en charge de l'aidant de manière générale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- En parler en groupe de pairs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Adresser le patient aidant à un confrère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Adresser le patient à une consultation spécifique pour les aidants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Voir se renforcer les actions locales (associations de patients, groupes de parole etc.):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres besoins : réponse libre :

.....
.....
.....

Question 9)

Vous êtes : un homme une femme

Vous avez : moins de 30 ans entre 30 et 39 ans entre 40 et 49 ans
 entre 50 et 59 ans plus de 59 ans

Vous êtes installé(e) sur votre commune depuis :
 moins de 5 ans 5 à 10 ans 11 à 20 ans plus de 20 ans

Votre adresse e-mail :

Merci pour vos réponses et pour le temps que vous avez consacré à remplir ce questionnaire !

Annexe 3. Information à destination du patient

« Bonjour Madame/ Monsieur X,

Hélène VISSUZAINÉ, je suis médecin à l'hôpital de MONTAIGU et je vous appelle avec l'accord du Dr POINT qui vous suit en consultation.

Nous menons actuellement une étude sur le vécu de l'entourage des patients ayant un problème d'addiction.

Je souhaitais voir avec vous, si parmi votre entourage, vous identifiez quelqu'un qui serait la personne la plus proche de vous, c'est-à-dire la personne qui vous soutient le plus par rapport à votre problème d'addiction ?

J'aimerais lui téléphoner pour lui poser quelques questions, de manière tout à fait anonyme, dans le but d'évaluer s'il (ou elle) rencontre des difficultés ou des besoins particuliers.

Seriez d'accord pour que je le (la) contacte ?

Si oui, à quel moment de la journée cela serait-il préférable ? »

Annexe 4. Information à destination de l'aidant

Présentation du travail de thèse : information destinée à l'aidant lors de l'appel téléphonique.

« Bonjour Madame/ Monsieur X.,

Je suis interne en médecine à l'hôpital de Montaigu.

Je vous contacte avec l'accord du Dr Patrick POINT qui suit votre proche XXX en consultation d'addictologie.

M./Mme X. m'a transmis vos coordonnées téléphoniques car il/elle vous considère comme la personne proche qui le/la soutient dans le soin de son problème d'addiction.

Dans le cadre de mon travail de thèse, je souhaiterais évaluer vos besoins, en tant que proche aidant de M./Mme X.

Ceci se fera de manière totalement anonyme et confidentielle, par téléphone.

Notre questionnaire prend entre 5 et 10 minutes.

Seriez-vous prêt(e) à y répondre ? Souhaitez-vous que nous convenions d'un autre moment ?

Etes-vous disponible, seul(e) pour pouvoir répondre le plus sincèrement et spontanément aux questions ? »

Annexe 5. Questionnaire destiné aux aidants

1. Quel âge avez-vous ?
 - 18-29 ans
 - 30-39 ans
 - 40-49 ans
 - 50-59 ans
 - > 60 ans

2. Quel est votre lien de parenté avec M./Mme X. ?
 - Conjoint(e)
 - Père/mère
 - Frère/sœur
 - Ami(e)
 - Autre

3. Vivez-vous au même domicile que M./Mme X. ?
 - Oui
 - Non
 - Ne se prononce pas

4. Vivez-vous en ville ou à la campagne ?
 - Milieu urbain
 - Milieu rural

5. Etes-vous en activité professionnelle ?
 - Oui
 - Non
 - Ne se prononce pas

6. Depuis combien de temps aidez-vous votre proche par rapport à son problème d'addiction ? (moins d'un an / plus d'un an)
 - <1 an
 - >1 an

7. Quel est, à votre avis, le principal problème d'addiction de votre proche ?
 - Alcool
 - Opiacés
 - Cocaïne
 - Cannabis
 - Tabac
 - Autre (sexe, jeu, achats pathologiques)

8. A-t-il (-elle) déjà été hospitalisé(e) pour ce problème ?
 - Oui
 - Non
 - Ne se prononce pas

9. Considérez-vous que votre proche soit responsable de son problème d'addiction ?
- Oui
 - Non
 - Ne se prononce pas
10. Avez-vous vous-même un problème d'addiction ?
- Oui
 - Non
 - Ne se prononce pas
11. Avez-vous déjà rencontré un groupe de parole ou une association pour les aidants ?
- Oui
 - Non
 - Ne se prononce pas
12. De manière générale, vous sentez-vous écouté(e) par rapport à votre souffrance ?
- Oui
 - Non
 - Ne se prononce pas
13. Avez-vous un suivi psychologique ?
- Oui
 - Non
 - Ne se prononce pas

Si oui, par :

- Psychologue
- Psychiatre
- Médecin traitant
- Psychologue et psychiatre
- Psychologue et médecin traitant
- Psychiatre et médecin traitant
- Autre

14. Avez-vous besoin d'aide sur le plan des démarches sociales (emploi, logement, difficultés financières...)

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

15. Pour vous sentir mieux accompagné(e) dans votre rôle d'aidant, quelles seraient selon vous les choses à améliorer ?

Réponse libre

Annexe 6. Questionnaire BSFC

Maintenant, je vais vous lire des phrases.

Pour chacune d'entre elles, je vous invite à me dire si vous êtes d'accord ou non avec l'affirmation. Pour cela vous avez quatre possibilités de réponse : exact, exact en grande partie, peu exact, faux.

1. Le matin, j'ai l'impression d'avoir bien dormi.
2. Ma vie personnelle souffre du soutien/ des soins apportés.
3. Je me sens souvent physiquement épuisé(e).
4. J'ai envie de temps en temps "d'échapper" à cette situation.
5. Ne pas pouvoir parler de ma situation avec d'autres personnes me manque.
6. Il me reste assez de temps libre.
7. Je me sens parfois exploité(e) par la personne malade.
8. Je peux me détendre quand je ne m'occupe pas de la personne à laquelle je donne des soins.
9. Je n'ai aucune difficulté à aider la personne malade au quotidien (par exemple pour se laver, pour se nourrir).
10. J'ai parfois l'impression de ne plus être moi-même.
11. Le soutien/ les soins prodigués me valent l'estime d'autrui.
12. Mon niveau de vie a diminué en raison du soutien/ des soins donnés.
13. J'ai l'impression d'avoir été forcé(e) d'apporter du soutien/ de donner des soins.
14. Les désirs du malade sont à mon avis raisonnables.
15. J'ai l'impression de bien maîtriser le soutien/ les soins.

16. Ma santé est affectée par le soutien et les soins donnés.
17. Je suis encore capable d'éprouver de la joie.
18. En raison du soutien/ des soins, j'ai dû renoncer à des projets d'avenir.
19. Cela ne me dérange pas que des personnes étrangères soient témoins de la situation du malade.
20. Le soutien/les soins me coûtent beaucoup d'énergie.
21. Je me sens écartelé(e) entre les exigences de mon entourage (par exemple ma famille) et celles du soutien/ des soins à donner.
22. J'ai un bon contact avec le malade.
23. En raison du soutien/ des soins donnés, il y a des problèmes avec les autres membres de la famille.
24. J'ai l'impression que j'aurais besoin de détente.
25. En raison du soutien/des soins donnés, je m'inquiète pour l'avenir.
26. Mes rapports avec les autres membres de la famille, mes proches et mes amis souffrent du soutien apporté/ des soins donnés.
27. Le sort du malade m'attriste.
28. En plus du soutien apporté/ des soins donnés, je peux remplir mes tâches quotidiennes comme je l'entends.

Voilà, le questionnaire est terminé.

Je vous remercie du temps que vous avez consacré pour y répondre.

Annexe 7. Grille de calcul du score du BSFC

Score BSFC. Interprétation des données

Les réponses aux 28 questions de l'échelle de soins BSFC correspondent à la grille d'évaluation suivante :

a) Pour les réponses aux questions **1, 6,8, 9, 11, 14, 15, 17, 19, 22 et 28** la grille de référence est la suivante:

- exact 0
- exact en grande partie 1
- peu exact 2
- faux 3

b) Pour les réponses aux questions **2, 3, 4, 5, 7, 10, 12, 13, 16, 18, 20, 21, 23, 24, 25, 26 et 27** la pondération est inversée:

- exact 3
- exact en grande partie 2
- peu exact 1
- faux 0

Annexe 8. Tableau 7. Recueil de l'expression des besoins et des difficultés des aidants interrogés.

« Pour vous sentir mieux accompagné(e) dans votre rôle d'aidant, quelles seraient les choses à améliorer selon vous? »

Difficulté et besoin exprimé(s)	Recueil de l'expression de l'aidant	Entretien n°
<i>Pas de besoin (22% des réponses)</i>	« Rien en particulier car il va mieux, il suit bien son traitement »	6
	« Je suis assez autonome, je n'ai pas forcément besoin d'aide »	11
	« Je ne sais pas »	12
	« Je n'en vois pas. Je ne me suis pas renseignée sur les produits qu'elle prend, car le plus important est le soutien que je peux lui apporter »	13
	« Je ne sais pas trop, pas d'idée. C'est un combat de tous les jours, c'est pas facile de vivre avec, il y a des hauts et des bas »	26
	"Je l'accompagne plus de loin désormais car nous sommes séparés. je ne vois pas ce qui pourrait être amélioré"	30
	"Pas de besoin particulier."	31
	"Non pas besoin d'aide."	32
	« Je n'en vois pas. je suis fier de lui. je suis moi-même un ancien buveur. »	38

	“Je ne me suis jamais réellement renseignée, jusqu'à maintenant, pas de besoin particulier.”	39
<i>Pas de souffrance (6.6% des réponses)</i>	« Mais rien ! il n'y a pas de problème ! Pour moi il n'y a pas de souffrance donc je n'ai pas besoin d'être accompagnée »	2
	« La souffrance n'est pour moi plus d'actualité »	17
	« Ma souffrance est du passé car elle a arrêté de boire, donc ça va beaucoup mieux. »	31
<i>Par rapport au ressenti de l'aidant : (48.8% des réponses)</i>		
<i>Ne pas se sentir écouté(e) (13.3%)</i>	« Ça a été compliqué d'avoir des contacts pour être écoutée, on se sent exclu des soins en tant que conjoint. »	9
	« Je n'ai aucun retour sur la consultation d'addictologie. »	28
	« Vous savez on ne se détend jamais. Je fais des crises d'angoisse. Heureusement que je peux en parler librement avec ma thérapeute avec qui il n'y a pas de jugement. j'ai commencé également depuis peu les réunions aux alcooliques anonymes pour les proches: on m'a dit "ça y est tu n'es plus seule", cela m'a vraiment fait du bien. Ce ne sont pas les proches qui nous aident, car on est vraiment seul; au moins aux alcooliques anonymes ils comprennent ça, le manque de confiance, le mensonge, le sentiment d'être mise à l'écart. »	
	« On ne peut pas en parler facilement car c'est honteux, c'est mal vu. »	
	“Je ne me sens pas capable d'aider vraiment. En plus, les parents ne sont pas vraiment écoutés dans ces cas là.”	32
	« Qu'on puisse m'écouter, sans juger. il y a une forme de jugement. même de la part des professionnels de santé. » Ce n'est pas facile, c'est une sacrée cochonnerie que cette maladie-là	35
« Pouvoir en parler, être écoutée. »	41	

	« Au début c'était très dur. »	
	"Parler avec des gens qui sont concernés, sinon c'est compliqué de se faire entendre."	44
Se sentir démuni(e), ne pas savoir vers qui se tourner (31.1%)	"C'est dur il faut toujours être disponible, je ne sais jamais d'un jour à l'autre ce que ça va être. Faut que je sois toujours présente, et prête à l'aider. » « Je ne sais pas quoi faire pour que ça aille mieux, je me sens démunie, je n'ai plus de loisirs"	3
	« Je suis démunie, je ne sais plus quoi faire, je ne sais plus vers qui me tourner »	5
	« ce qui m'a manqué, c'était de l'aide »	7
	« Avec mon mari, on voudrait pouvoir discuter avec notre fille, difficile de discuter avec elle, elle s'énerve vite, y a pas moyen de discuter, on se demande s'il n'y aurait pas une maladie psychiatrique, j'ai regardé sur internet si ce n'était pas des troubles bipolaires... je n'arrive pas à en parler avec mon médecin traitant, désormais on n'est pas longtemps avec eux, pleines salle d'attente, consultation sans rendez-vous... j'ai l'impression qu'il ne veut pas s'attarder non plus. » « Peut-être que ça irait mieux si elle avait un travail... ? »	8
	« Il faut que ça vienne de lui car moi je suis comme dans une impasse, personne ne peut m'aider. » « On est désemparés dans le quotidien »	15
	« Ça passe par nous, il faut qu'on fasse la démarche, savoir où être orientés pour les aidants, que ce soit vraiment pris en charge, on est avec notre problème et notre honte. » « On s'enferme dans une spirale, difficulté à en sortir »	23

	<p>« J'ai l'impression d'être mise à l'écart »</p> <p>« Moi j'en souffre aussi même si à la base ce n'est pas moi qui ai cette maladie. »</p>	28
	<p>« On a fait tout ce qu'on a pu ! »</p> <p>« On me dit qu'il n'a pas forcément des bonnes fréquentations mais je ne sais pas. »</p> <p>« J'ai beau nettoyer chez lui, 2 jours après c'est redevenu pareil. »</p> <p>« J'ai moins de courage »</p> <p>« Je traîne X. depuis qu'il a 18 ans »</p> <p>« Je l'emmène toutes les semaines au Restos du cœur et au Secours catholique, mais malheureusement c'est du monde comme lui la plupart du temps... »</p> <p>« Si on l'avait pas suivi comme on l'a suivi il ne serait plus en vie. »</p> <p>« Vis à vis de ses fréquentations, il avait un bon ami, mais vous voyez j'étais loin de penser que ce jeune-là touchait à la drogue. »</p> <p>« On a trouvé des seringues chez lui. »</p> <p>« Advienne que pourra, voilà moi j'en suis rendu à ce point-là. »</p> <p>« Le reste, bah que voulez-vous, je m'en tire tant bien que mal. »</p> <p>« Maintenant je le vois bien, il remontera plus, c'est vraiment dur quand même. »</p> <p>« Je plains tous les parents qui rencontrent la même situation. »</p>	34

	<p>“ Il a 41 ans il se gâche sa vie, on a du mal à comprendre, ça m'agace, ça m'attriste de le voir comme ça.”</p> <p>“ J'essaie de garder espoir, une petite étincelle pour pouvoir tenir.”</p> <p>“ J'ai 69 ans, je ne vais quand même pas faire ça jusqu'à mes 90 ans ?”</p>	37
	<p>« Au début c'était très dur. »</p>	41
	<p>« Je pense que malheureusement je ne peux plus l'aider, les sentiments sont trop présents pour lui, et comme je suis son ex- compagne, ça complique les choses. «</p> <p>« Quand il est sous ce produit, il n'est plus le même »</p>	42
	<p>“On ne se sent pas écouté, l'alcool on trouve ça normal, mais ça non.”</p> <p>“Ce que je voudrais c'est être rassurée par rapport à son problème, on a toujours le doute qu'il en prenne. je sais pas du tout s'il en prend encore.”</p> <p>“Il voudrait s'en sortir. Souvent il me dit: si vous n'aviez pas été là je serai à la rue aujourd'hui.”</p> <p>“Si je n'étais pas là il perdrait son travail.”</p> <p>“C'est pas une vie de vivre chez papa et maman à son âge. j'aimerais qu'il fasse sa vie.”</p> <p>“ Des fois c'est vrai que j'ai envie de souffler.”</p> <p>“ On a eu des fois peur de le retrouver mort.”</p> <p>“ Est-ce que je fais bien ? est-ce que j'en fais trop ? personne ne nous aide.”</p>	43

	<p>“ Le problème principal c'est la maladie. C'est très dur de le voir continuer à fumer alors qu'il a eu ce cancer. “</p> <p>“ Là je baisse les bras, j'ai trop donné. Il faut que je m'occupe de moi. On est épuisés de tout ça. Ça prend énormément d'énergie;”</p> <p>“ Moi maintenant je me dis: "maintenant j'ai fait le tour, je ne me bats plus pour qu'il arrête de fumer; j'ai trop donné je dois prendre soin de moi".</p> <p>“ Ça envenime la relation. “</p> <p>“ L'épuisement.”</p> <p>“On voit au jour le jour. Je ne me projette pas du tout dans l'avenir. “</p>	44
	<p>“Des fois c'est un peu compliqué. On ne comprend pas toujours.”</p>	45
Se sentir seul(e) face à la situation (20%)	<p>"Il faudrait plus de possibilité d'en parler à d'autres, avec d'autres, je me sens angoissée car je me sens toute seule »</p>	3
	<p>« On est avec notre problème et notre honte »</p>	23
	<p>« On s'enferme dans une spirale, difficulté à en sortir, on se sent jugés par les personnes à qui on en parle (ma famille par exemple) »</p>	
	<p>« L'entourage se sent très seul’</p>	24
	<p>« J'ai commencé également depuis peu les réunions aux alcooliques anonymes pour les proches: on m'a dit "ça y est tu n'es plus seule", cela m'a vraiment fait du bien. Ce ne sont pas les proches qui nous aident, car on est vraiment seul; au moins aux alcooliques anonymes ils comprennent ça, le manque de confiance, le mensonge, le sentiment d'être mis à l'écart. »</p> <p>« On ne peut pas en parler facilement car c'est honteux, c'est mal vu. »</p>	28

	<p>« Il n'est pas méchant mais l'autre jour j'avais peur de rester seule avec lui car je suis toute menue, j'avais peur qu'il sorte, il était intenable, il n'avait pas pris ses médicaments. »</p> <p>« Qu'est-ce qui se passera si on part avant lui ? qui pourra s'occuper de lui ? »</p>	34
	<p>“Même ses enfants m’ont dit un jour: "s'il le faut, quitte-le, tu ne peux pas rester comme ça". “</p>	35
	<p>“ C'est comme si on parlait à un mur.”</p> <p>“ Je ne sais plus vers qui me tourner.”</p>	37
	<p>“Personne ne nous aide.”</p> <p>“On le garde enfermé en nous.”</p> <p>“Vraiment dans la société d'aujourd'hui j'ai l'impression qu'on attend que les gens soient au bout du bout pour venir les aider.”</p> <p>“Vous êtes la première personne à qui j'en parle.”</p>	43
	<p>“ Je me dis que pour ceux qui n'ont personne ça doit vraiment être dur. C'est très compliqué , les démarches sont très difficiles à effectuer il y a toujours la honte (par rapport à l'alcool et aussi la dépression, et peut-être encore plus pour un homme).</p>	45
Ne pas avoir de temps pour soi (15.6%)	<p>"Je me sens démunie, je n'ai plus de loisirs"</p>	3
	<p>« Ce n'est pas ma maladie à moi donc même si j'en souffre j'en souffre moins que lui, c'est compliqué car on ne vit plus, on stresse dès qu'on rentre car on ne sait pas ce qu'on va retrouver »</p>	14
	<p>« On s'enferme dans une spirale, difficulté à en sortir »</p>	23

	<p>“Je ne suis pas sereine par rapport à elle [...] Ça retentit sur toute la famille. Je ne suis jamais vraiment sereine, le soir ça me trotte toujours un peu dans la tête au moment de me coucher. Sa situation m'inquiète plus qu'elle ne m'attriste. Mais ça m'attriste un peu quand même.</p>	32
	<p>« J'ai moins de courage. je traîne X depuis qu'il a 18 ans... »</p> <p>« Avec toutes les bêtises qu'il a faites, bah c'est moi qui paye. » « Je m'en tire tant bien que mal »</p>	34
	<p>“Le fait de n’être ensemble que le weekend, permet de prendre soin de moi le temps de la semaine.”</p> <p>“Au quotidien ce ne serait pas possible.”</p>	35
	<p>“j'ai trop donné je dois prendre soin de moi”</p>	44
Être angoissé(e) de laisser seul son proche (24.4%)	<p>"Je me sens angoissée car je me sens toute seule et puis c'est dur faut toujours être disponible, je ne sais jamais d'un jour à l'autre ce que ça va être ; il faut que je sois toujours présente, et prête à l'aider »</p>	3
	<p>« Quand je vais quelque part j'ai peur de comment je vais le retrouver »</p>	5
	<p>« Même si j'en souffre j'en souffre moins que lui, c'est compliqué car on ne vit plus, on stresse dès qu'on rentre car on ne sait pas ce qu'on va retrouver »</p>	14
	<p>« Rentrer chez soi avec la peur au ventre »</p>	15
	<p>d'en savoir un peu plus sur ce qu'est une addiction, d'apprendre à l'aider au quotidien, essayer d'être plus aidante que dans un rôle de gendarme. je sais que c'est une maladie. j'aurai besoin d'être mieux informée sur la pathologie pour pouvoir mieux l'aider.</p>	21
	<p>« Si je retrouve du travail, je n'ai pas confiance pour le laisser à la maison, s'occuper des enfants etc. »</p>	25

	« Vous savez on ne se détend jamais. Je fais des crises d'angoisse. »	28
	« Le manque de confiance, le mensonge » « Moi j'en souffre aussi même si à la base ce n'est pas moi qui ai cette maladie. »	
	“ Ça retentit sur toute la famille. Je ne suis jamais vraiment sereine, le soir ça me trotte toujours un peu dans la tête au moment de me coucher. Sa situation m'inquiète plus qu'elle ne m'attriste. Mais ça m'attriste un peu quand même.”	32
	« Le fait qu'une infirmière passe tous les jour l'aider à prendre ses médicaments et faire le pilulier nous aide beaucoup ! Merci au médecin : ça a été un bienfait pour nous ! Pour la 1ère fois de notre vie c'était formidable on a pu partir en vacances sereins pendant 15 jours ! Moi maintenant je n'ai plus de contact ni avec le médecin, l'infirmière ou la pharmacie, on est en paix désormais. »	34
	“ Parfois j'ai peur qu'il mette fin à ses jours; Je me dis : qu'est-ce qui va encore arriver comme catastrophe ? que va-t-il encore se passer ? “ Quand on part quelque part, j'ai pas l'esprit serein, je n'en dors plus.”	37
	“ A chaque fois que quelqu'un vient le voir, je me dis : pourquoi il vient ? Je ne sais pas s'il s'en est vraiment sorti. J'ai toujours un doute qui me ronge; J'y pense souvent quand même.”	43
<i>En rapport avec la prise en charge addictologique du patient (44.4% des réponses)</i>		
Ne pas pouvoir participer à la consultation d'addictologie (24.4%)	« Par rapport à mon conjoint, moi personne m'aide. Besoin de rencontrer des personnes »	1
	« Que je puisse rencontrer au moins une fois le médecin addictologue en consultation »	4
	« On se sent exclu des soins en tant que conjoint. »	9
	« C'est compliqué de ne rien savoir et de ne pas prendre en compte l'avis des personnes qui vivent avec lui, du coup pour pouvoir mieux l'aider, un avis extérieur serait intéressant pour mieux savoir comment me comporter en tant que proche »	10

	« Mon problème c'est de ne pas avoir de retour par rapport à la consultation d'addictologie »	
	« Je n'ai pas ma place pour aller chez l'addictologue »	14
	« Qu'on me propose une rencontre avec un médecin: j'ai apprécié que ma demande ait été entendue (lors de l'hospitalisation) »	19
	« Avoir davantage de suivi par rapport à lui, pouvoir être présente en consultation d'addictologie, on ne sait pas s'il dit la vérité au médecin »	25
	« Pouvoir voir le Dr POINT, ne serait-ce que de temps en temps pour avoir son ressenti de son côté, est-ce que mon compagnon dit vraiment ce qui se passe à la maison ? Je n'ai aucun retour, est-ce qu'il dit vraiment tout? le médecin a-t-il la vraie notion des choses, jusqu'où cela a pu aller. » « J'ai l'impression d'être mise à l'écart, j'aurais besoin de pouvoir rencontrer le médecin addictologue même une fois seule pour pouvoir avoir son retour. »	28
	“Je souhaiterais avoir plus de communication de la part des professionnels, je n'ai pas de retour à part celui de mon conjoint.”	33
	« Pouvoir voir quelqu'un, un médecin ou un professionnel de santé pour pouvoir en parler, être écoutée, savoir comment faire, comment se comporter. »	41
	“J'aurais besoin du retour d'un addictologue: est-ce que je fais bien ? est-ce que j'en fais trop ? personne ne nous aide;”	43
Ne pas pouvoir obliger son proche à se soigner (6.6%)	« Comme il était majeur (mon fils), je ne pouvais pas l'obliger à se soigner de force »	7
	« Je trouve aberrant qu'on ne puisse pas l'hospitaliser, elle est seule chez elle, on va la retrouver décédée seule chez elle un jour..., on se sent impuissants, il n'y a plus personne autour d'elle, cela a tout détruit. Je me sens démuni. »	18

	« Il faudrait que les proches puissent décider d'une hospitalisation ou des soins car selon moi le patient n'est alors pas en mesure dans ces moments-là de prendre cette décision »	24
Anxiété par rapport à la santé du patient (4.4%)	<p>“Il a du mal à aller jusqu'au bout de son suivi. Il lui faudrait une postcure car il reste des fragilités.” “Il y a eu une prise de conscience depuis; on attend qu'il y ait ce fameux déclic qui va faire qu'il se prenne vraiment en main. “</p> <p>“Je suis inquiète pour sa santé car il prend tellement de médicaments tous les jours, en plus de tout le reste.”</p> <p>“ Parfois j'ai peur qu'il mette fin à ses jours.”</p>	37
	« Un jour passé c'est un jour gagné. C'était soit l'hôpital soit la prison. et il a réussi à trouver du boulot avant sa sortie d'hospitalisation. parfois il me fait peur, car il voudrait à son tour aider certains de la bande, mais je ne voudrais pas qu'il replonge à cause d'eux. des fois je lui dit: Occupe-toi bien de toi-même avant. »	38
Ne pas se sentir préparé(e) à la sortie d'hospitalisation (2.2%)	« Tout a été très rapide. Hospitalisation plus rapide que prévu car il avait des envies suicidaires. Ensuite la sortie de cure n'était pas prévue selon moi, donc ça a été difficile pour organiser la maison et la vie familiale. Je n'ai pas été préparée à la sortie d'hospitalisation, personne ne m'a demandé mon accord »	9
Proposer davantage de créneaux de consultation (2.2%)	« Améliorer les horaires de consultation pour pouvoir faciliter les choses »	25
Anxiété par rapport à l'avenir (13.3%)	<p>« Si on l'avait pas suivi comme on l'a suivi il ne serait plus en vie. je ne peux rien y faire ! »</p> <p>« Qu'est-ce qui se passera si on part avant lui ? qui pourra s'occuper de lui ? »</p>	34

	« Maintenant je le vois bien, il ne remontera plus. »	
	<p>“On attend qu'il y ait ce fameux déclic qui va faire qu'il se prenne vraiment en main. Il a 41 ans il se gâche sa vie, on a du mal à comprendre, ça m'agace, ça m'attriste de le voir comme ça.”</p> <p>“Parfois j'ai peur qu'il mette fin à ses jours; Je me dis : qu'est-ce qui va encore arriver comme catastrophe ? que va-t-il encore se passer ?”</p> <p>“ J'essaie de garder espoir, une petite étincelle pour pouvoir tenir. J'ai 69 ans, je ne vais quand même pas faire ça jusqu'à mes 90 ans ?”</p>	37
	“ Il y a une appréhension pour l'avenir, mais pas vraiment de l'inquiétude.”	40
	<p>“ Quand on voit les nouvelles drogues qui apparaissent, ça fait peur.”</p> <p>“ Des fois c'est vrai que j'ai envie de souffler. On a eu des fois peur de le retrouver mort.”</p> <p>“ Qu'il ait enfin une vie "normale".”</p>	43
	“On voit au jour le jour. Je ne me projette pas du tout dans l'avenir.”	44
	“ Si vous m'aviez questionnée il y a deux ans, je ne vous aurais pas répondu les mêmes choses. A ce moment-là on se disait est-ce qu'on va s'en sortir ? Donc on est conscients de l'amélioration.”	45
<i>En rapport avec le rôle d'aidant (60% des réponses)</i>		
Pouvoir s'exprimer dans un groupe de parole (22.2%)	« Par rapport à mon conjoint, moi personne m'aide. Besoin de rencontrer des personnes »	1
	« Il faudrait plus de possibilités d'en parler à d'autres, avec d'autres »	3
	« Souvent ce sont des addictions que l'on cache, donc c'est compliqué de répondre à votre question. J'aimerais pouvoir aller à un groupe	14

	de paroles mais c'est trop loin (géographiquement) »	
	« Il faudrait un groupe de parole en tant qu'aidants, même si la souffrance n'est pour moi plus d'actualité »	17
	« Heureusement je peux en parler également depuis peu aux réunions des alcooliques anonymes pour les proches: on m'a dit "ça y est tu n'es plus seule", cela m'a vraiment fait du bien. [...] au moins aux alcooliques anonymes ils comprennent ça, le manque de confiance, le mensonge, le sentiment d'être mis à l'écart. »	28
	« Ce qui lui a fait du bien ce sont les réunions de la croix d'or. un jour passé c'est un jour gagné. »	38
	“Des groupes d'écoute, de parole par rapport à moi.” “Je peux en parler à des collègues de travail.”	39
	“Des groupes de parole pour nous les aidants, pour savoir quoi faire, comment se comporter.”	40
	“Peut-être des groupes de parole pour parler avec des gens qui sont concernés, sinon c'est compliqué de se faire entendre.”	44
	“ J'ai de la chance je suis bien entourée et écoutée, mon Docteur parfois et mes enfants sont mes principaux interlocuteurs. On m'avait parlé des groupes de paroles, je pense que c'est bien. Je n'en ai jamais rencontré car je suis bien entourée.” “ Aussi à partir du moment où il a pu en parler avec ses enfants, ça a fait du bien à tout le monde.”	45
Obtenir des informations sur la pathologie addictive (13.3%)	« Savoir dans quels cas on peut boire quand on a un problème d'addiction. »	10
	« Mieux comprendre la différence entre l'addiction et une dépression, qu'est-ce qui est responsable de quoi »	19
	« En savoir un peu plus sur ce qu'est une addiction, apprendre à l'aider au quotidien »	21

	« Je sais que c'est une maladie. j'aurai besoin d'être mieux informée sur la pathologie pour pouvoir mieux l'aider. »	
	« Sensibiliser, expliquer le fonctionnement d'une addiction »	22
	"J'aimerais moi aussi comprendre mieux ce qu'est une addiction, savoir quel rôle tenir, savoir comment se comporter."	35
	"Qu'on m'explique exactement pourquoi il en est arrivé là et pourquoi il ne s'en sort pas."	37
Conseils sur la conduite à tenir, le comportement à adopter avec le patient (31.1%)	« Parfois je ne sais pas si ce que je fais est bien, j'aimerais bien faire »	6
	« Pouvoir être conseillé par l'avis d'un médecin sur comment l'aider »	8
	« Difficile pour organiser la maison, la vie familiale après la sortie de cure. Je n'étais pas prête ni préparée à ça. Comment faire ? »	9
	« Pour pouvoir mieux l'aider, un avis extérieur serait intéressant pour mieux savoir comment me comporter en tant que proche (on a tendance à être un peu parano), j'aurai souhaité avoir des réponses à certaines de mes questions, savoir dans quels cas on peut boire quand on a un problème d'addiction. »	10
	« Qu'est-ce qu'on a comme possibilités de dire ou ne pas dire, faire ou ne pas faire. »	15
	« On est désemparés dans le quotidien, aussi bien dans la parole que dans les gestes. Y a-t-il des attitudes à avoir ou ne pas avoir en tant qu'aidant ? »	
	« Impression d'un cercle vicieux »	19
	« On est l'intermédiaire vis à vis du patient, comme une mission vis à vis de mes proches »	
	« Pour trouver les bons mots, ce qu'il faut dire, ne pas dire pour ne pas aggraver une situation qui est déjà difficile »	

« Je ne suis pas médecin, alors en tant que parent ce qui est difficile c'est d'être à son écoute »	20
« D'apprendre à l'aider au quotidien, essayer d'être plus aidante que dans un rôle de gendarme »	21
« Voir des professionnels, savoir la conduite à tenir, comment réagir, je doute. » « Est-ce qu'il a bu ou pas, comment se comporter ? » « Ne pas le vexer » « Quelle conduite à tenir pour l'aider au mieux? «Quelle bonne attitude avoir ? »	29
« On me dit qu'il n'a pas forcément des bonnes fréquentations mais je ne sais pas. »	34
“Qu'on m'explique exactement pourquoi il en est arrivé là et pourquoi il ne s'en sort pas.” “Savoir quoi faire et comment faire.”	37
“ Savoir quoi faire, comment se comporter.”	40
« Savoir comment faire, comment se comporter »	41
“ Ce que je voudrais c'est être rassurée par rapport à son problème, on a toujours le doute qu'il en prenne. Je ne sais pas du tout s'il en prend encore.” “ Quand on voit les nouvelles drogues qui apparaissent, ça fait peur.” “J'aurais besoin du retour d'un addictologue: est-ce que je fais bien ? est-ce que j'en fais trop ? personne ne nous aide”	43

	“Je ne sais pas s'il s'en est vraiment sorti. J'ai toujours un doute qui me ronge; J'y pense souvent quand même.”	
Une prise en charge spécifique pour les aidants (8.8%)	« Par rapport à mon conjoint, moi personne m'aide. Besoin de rencontrer des personnes »	1
	« Il faudrait qu'il y ait un encadrement pour les aidants, une prise en charge financière et une consultation proposée »	23
	« J'aurais besoin de pouvoir rencontrer le médecin addictologue même seule pour pouvoir avoir son retour. » « Moi j'en souffre aussi même si à la base ce n'est pas moi qui ai cette maladie. »	28
	« Pouvoir voir quelqu'un, un médecin ou un professionnel de santé pour pouvoir en parler, être écoutée, savoir comment faire. »	41
Proposer davantage de créneaux de consultation (2.2%)	« Améliorer les horaires de consultation pour pouvoir faciliter les choses »	25
<i>En rapport avec la dynamique familiale (4.4% des réponses)</i>		
Souffrir de la projection dans le passé de situations familiales semblables (2.2%)	« Le plus difficile pour moi c'est la projection dans le passé vis à vis des problèmes d'alcool dans la famille et de la mort de mon propre frère. »	18
Anxiété par rapport aux enfants (2.2%)	« Avoir plus d'aide au niveau de la maison, des papiers, des enfants, j'ai l'impression de "tout porter", d'être mère célibataire. »	25

<i>En rapport avec le retentissement socio-économique et professionnel (31.1% des réponses)</i>		
Difficulté du regard des autres sur la maladie (17.7%)	« Je trouve dommage que les gens quand on en parle, ne prennent pas ça comme une maladie »	7
	« On est avec notre problème et notre honte »	23
	« On se sent jugés par les personnes à qui on en parle (ma famille par exemple) »	
	« On ne peut pas en parler facilement car c'est honteux, c'est mal vu. J'ai l'impression d'être mise à l'écart. »	28
	« En plus c'est pas quelque chose que je peux raconter à tout le monde, c'est triste, c'est blessant »	34
	“Qu'on puisse m'écouter, sans juger. Il y a une forme de jugement. Même de la part des professionnels de santé.”	35
	“Des fois on n'ose pas en parler. Comment les gens vont voir ça s'ils l'apprennent ?” “ Les gens ne comprennent pas; Je me culpabilise, je me dis il y a quelque chose qui s'est passé.”	37
	“ Le regard des autres ne me dérange pas particulièrement, mais la drogue on n'en parle pas, c'est tabou.” “C'est pas des choses qu'on va dire. on le garde enfermé en nous.” “ On ne se sent pas écouté, l'alcool on trouve ça normal, mais ça non.” “ Vraiment dans la société d'aujourd'hui j'ai l'impression qu'on attend que les gens soient au bout du bout pour venir les aider.” “ En parler aux autres: j'aurais trop peur d'être jugée, on est dans une société qui juge beaucoup les gens.”	43
	“ Je me dis que pour ceux qui n'ont personne ça doit vraiment être dur. C'est très compliqué , les démarches sont très difficiles à effectuer il y a toujours la honte (par rapport à l'alcool et aussi la dépression, et peut-être encore plus pour un homme).	45

Difficultés financières, précarité de l'emploi (20%)	« Nous avons des difficultés financières car mon conjoint a été licencié: perte de salaire, situation précaire » « Si je retrouve du travail, je n'ai pas confiance pour le laisser à la maison, s'occuper des enfants etc. » « J'aimerais retrouver du travail pour moi, pour revoir du monde, avoir plus d'aide au niveau de la maison, des papiers, des enfants, j'ai l'impression de "tout porter", d'être mère célibataire. »	25
	“Souffrance car elle n'a pas de travail.”	31
	“Difficulté de par leur situation car ils ne travaillent pas donc je ne suis pas sereine par rapport à elle, je l'aide financièrement mais je dois continuer à travailler pour pouvoir y arriver. Je dirais que la drogue a un coût, ça c'est certain. Ça retentit sur toute la famille. “	32
	« Je gère ses comptes mais il faut toujours quand même remonter les bretelles ; Il dépense encore 160 euros la semaine dernière pour des jeux sur le téléphone »	34
	“De l'aide financière pour financer mon permis.”	36
	« Je lui ai dit : c'était soit l'hôpital soit la prison. et il a réussi à trouver du boulot avant sa sortie d'hospitalisation. »	38
	“ Diminution de notre niveau de vie car perte d'emploi, perte de salaire.”	40
	“Il attend une date donc en attendant c'est moi qui l'emmène au travail. » « Si j'étais pas là il perdrait son travail. » “ Souvent il me dit: Si vous n'aviez pas été là je serai à la rue aujourd'hui.”	43
“Pour moi ce qui est compliqué c'est qu'on nous propose des psychologues (payant la plupart du temps), psychiatres (très médicalisé, l'impression qu'il va n'y avoir que des médicaments), car le problème c'est davantage la dépression que le problème d'addiction. Du coup	45	

	<p>il va chez une sophrologue mais ça fait un coût, 40 euros la séance, parfois jusqu'à 160 euros par mois, non remboursé c'est un investissement mais c'est vrai que ça lui convient.”</p> <p>“ Il a perdu son emploi, a été en arrêt de travail, moi je travaille heureusement.”</p>	
<p>Besoin de changer de lieu de vie, de fréquentations (8.6%)</p>	<p>« Il va toutes les semaines au resto du cœur et au secours catholique, mais malheureusement c'est du monde comme lui la plupart du temps. »</p> <p>« Vis-à-vis de ses fréquentations, il avait un bon ami, mais j'étais loin de penser que ce jeune-là touchait à la drogue. On a trouvé des seringues chez lui. »</p>	34
	<p>« Quand on était encore ensemble, ce qui aurait pu aider c'était de changer de fréquentations. »</p>	42
	<p>“ C'est pas une vie de vivre chez papa et maman à son âge. J'aimerais qu'il fasse sa vie. Moi tout ce que je lui souhaite, c'est qu'il ait son chez-lui, qu'il soit autonome, qu'il ait enfin une vie "normale". Quand il en sera vraiment sorti, qu'il aura son chez-lui, là je pourrai vraiment me détendre. “</p> <p>“ Il a tendance à se replier sur lui-même.”</p> <p>“Le jour où il faut faire le tri dans ses fréquentations, avoir une autre vie sociale, eh bien ça ne se fait pas comme ça. Même quand vous quittez ce milieu-là, ces gens pensent que vous en avez encore.”</p> <p>“A chaque fois que quelqu'un vient le voir, je me dis : pourquoi il vient ?”</p>	43
<p><i>En rapport avec les conséquences juridiques :</i></p>		
<p>Anxiété par rapport aux conséquences juridiques (4.3%)</p>	<p>“Au début il y avait un déni de son problème, et pourtant il a eu un accident grave de voiture avec hospitalisation pour pneumothorax, hospitalisé en réanimation. Il va passer au tribunal dans quelques mois par rapport à ça.”</p>	37
	<p>« Il a eu son permis supprimé je ne sais combien de fois. »</p>	43

Annexe 9. Répartition des réponses au questionnaire BSFC.

Sous-catégorie de fardeau	Exact	Exact en grande partie	Peu exact	Faux	Total
Santé physique					
Le matin, j'ai l'impression d'avoir bien dormi. (1)	28%	35%	20%	17%	100%
Je me sens souvent physiquement épuisé(e). (3)	35%	22%	15%	28%	100%
Ma santé est affectée par le soutien et les soins donnés. (16)	22%	22%	9%	48%	100%
Le soutien/ les soins me coûtent beaucoup d'énergie. (20)	50%	13%	9%	28%	100%
Santé psychologique					
Ma vie personnelle souffre du soutien/ des soins apportés (2)	35%	20%	20%	26%	100%
J'ai envie de temps en temps « d'échapper » à cette situation. (4)	54%	22%	11%	13%	100%
J'ai parfois l'impression de ne plus être moi-même. (10)	20%	7%	15%	59%	100%
Je suis encore capable d'éprouver de la joie. (17)	80%	13%	4%	2%	100%
J'ai l'impression que j'aurais besoin de détente. (24)	37%	22%	4%	37%	100%
En raison du soutien/des soins donnés, je m'inquiète pour l'avenir. (25)	50%	15%	11%	24%	100%
Le sort du malade m'attriste. (27)	59%	20%	9%	13%	100%
Bien-être personnel					
Il me reste assez de temps libre. (6)	48%	24%	17%	11%	100%

Sous-catégorie de fardeau	Exact	Exact en grande partie	Peu exact	Faux	Total
Je peux me détendre quand je ne m'occupe pas de la personne à laquelle je donne des soins. (8)	57%	26%	15%	2%	100%
Organisation des tâches quotidiennes					
En plus du soutien apporté/ des soins donnés, je peux remplir mes tâches quotidiennes comme je l'entends. (28)	74%	17%	7%	2%	100%
Dynamique familiale					
Je me sens écartelé(e) entre les exigences de mon entourage (p. ex ma famille) et celles du soutien/ des soins à donner. (21)	15%	17%	9%	59%	100%
En raison du soutien/ des soins donnés, il y a des problèmes avec les autres membres de la famille. (23)	17%	17%	13%	52%	100%
Mes rapports avec les autres membres de la famille, mes proches et mes amis souffrent du soutien apporté/ des soins donnés. (26)	11%	11%	11%	67%	100%
Relation avec le patient					
Je me sens parfois exploité(e) par la personne malade (7)	17%	24%	11%	48%	100%
Les désirs du malade sont à mon avis raisonnables. (14)	46%	24%	20%	11%	100%

J'ai un bon contact avec le malade. (22)	74%	17%	9%	0%	100%
Sous-catégorie de fardeau	Exact	Exact en grande partie	Peu exact	Faux	Total
Rôle d'aidant					
Je n'ai aucune difficulté à aider la personne malade au quotidien (p. ex. pour se laver, se nourrir). (9)	39%	11%	28%	22%	100%
Le soutien/ les soins prodigués me valent l'estime d'autrui. (11)	26%	30%	13%	30%	100%
J'ai l'impression d'avoir été forcé(e) d'apporter du soutien/ de donner des soins. (13)	11%	7%	11%	72%	100%
J'ai l'impression de bien maîtriser le soutien/ les soins. (15)	24%	20%	35%	22%	100%
Retentissement socio-économique					
Ne pas pouvoir parler de ma situation avec d'autres personnes me manque. (5)	24%	24%	4%	48%	100%
Mon niveau de vie a diminué en raison du soutien / des soins donnés. (12)	17%	22%	4%	57%	100%
En raison du soutien/ des soins, j'ai dû renoncer à des projets d'avenir. (18)	28%	7%	11%	54%	100%
Cela ne me dérange pas que des personnes étrangères soient témoins de la situation du malade. (19)	48%	4%	11%	37%	100%

Annexe 10. The stress-strain-coping-support model.(26)

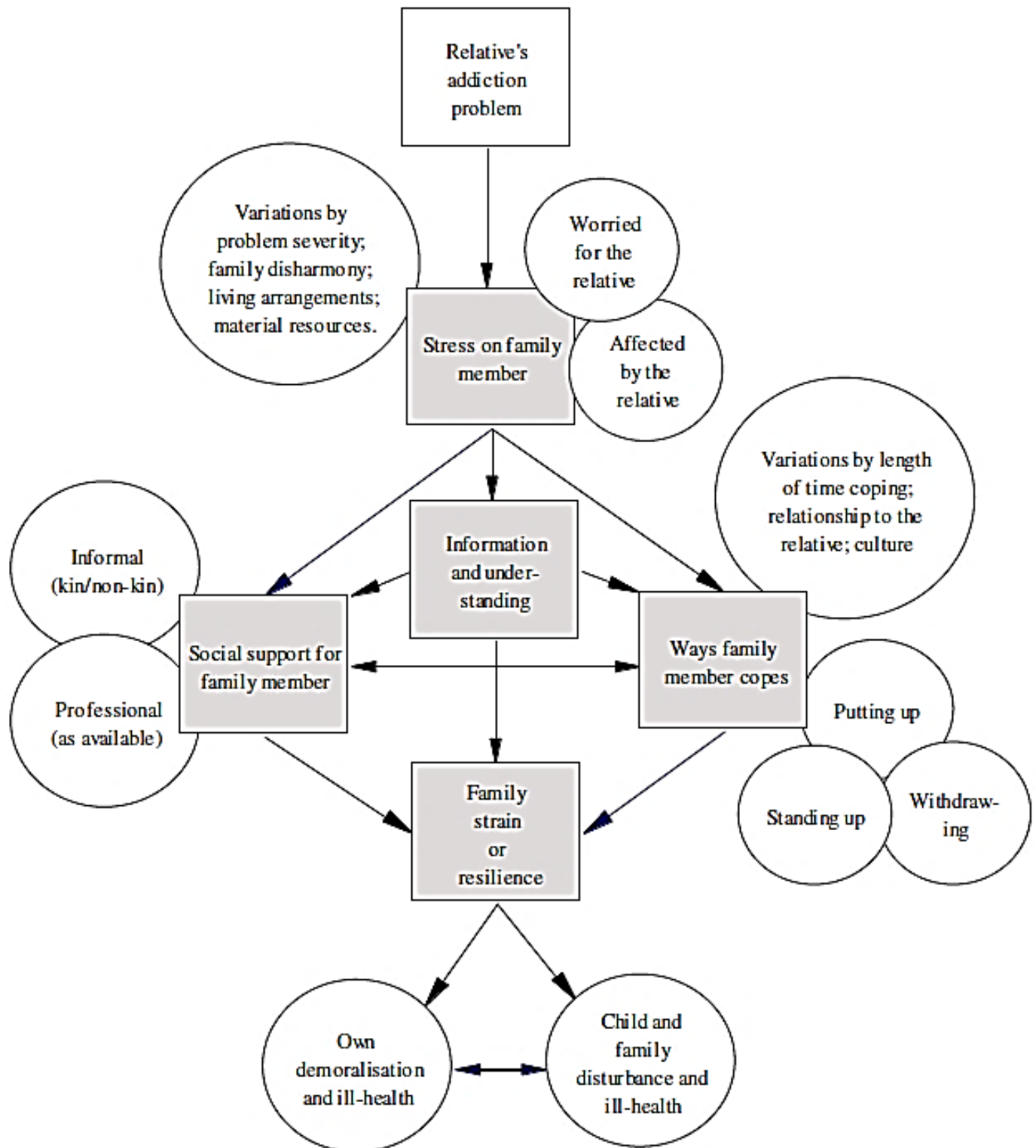
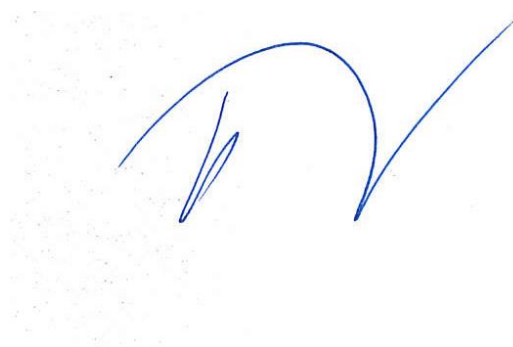


Fig. 1. The stress-strain-coping-support model.

Vu, le Président du Jury,
Professeur Rémy SENAND

Vu, le Directeur de Thèse,
Docteur Patrick POINT

A handwritten signature in blue ink, consisting of a large, sweeping arch followed by a vertical stroke and a diagonal line extending upwards and to the right.

Vu, le Doyen de la Faculté,
Professeur Pascale JOLLIET

NOM : BARDOUL épouse VISSUZAINÉ

PRENOM : HELENE

TITRE DE THESE : Quels sont les besoins des aidants de patients suivis en consultation d'addictologie à l'hôpital de Montaigne en 2018 ?

RESUME :

Introduction. En addictologie, peu d'études ont abordé le concept d'aidant principal. La consultation hospitalière d'addictologie à Montaigne a été créée en 2008. Notre étude visait à évaluer les besoins des aidants, dont il n'existe pas de prise en charge spécifique en 2018. *Matériels et Méthode.* 46 aidants de patients suivis en consultation hospitalière d'addictologie à Montaigne ont été interrogés par téléphone avec évaluation du fardeau par la Burden Scale for Family Caregiver (BSFC). *Résultats.* 73.9% exprimaient des difficultés. Le score BSFC moyen était de 33.3. Un fardeau plus faible était significativement associé à un sevrage du proche supérieur à un an ($p=0.016$, IC 95% [0.0021 ; 0.8262]), au fait de se sentir écouté(e) ($p=0.017$, IC 95% [1.1503 ; 23.1305]), à une activité professionnelle chez l'aidant ($p = 0.022$, IC 95% [1.0787 ; 27.6737]). *Discussion.* L'addiction comporte un retentissement multidirectionnel. La souffrance psychologique et l'isolement social font majoritairement partie du fardeau exprimé par les aidants interrogés. En intégrant le patient dans son histoire et son environnement de vie la thérapie systémique considère le rôle de l'aidant et sa souffrance. Pour ce dernier, le médecin généraliste est souvent l'interlocuteur principal, devant la complexité de la situation vécue. *Conclusion.* Sur le secteur de Montaigne les perspectives d'un espace de parole individuel et/ou de groupe, d'un accompagnement psychologique et social des aidants en addictologie s'inscrivent dans le projet du futur CSAPA local. Des études complémentaires seront nécessaires pour améliorer la prévention du fardeau de l'aidant, et mieux appréhender son rôle en addictologie.

MOTS-CLES

Aidant principal – Addiction – Besoins – Fardeau