

Mémoire original

## Influence de la déambulation et des comportements moteurs inadéquats sur la prise en charge des déments à domicile par des aidants informels. L'étude PIXEL ☆

### Demented patients' aberrant motor comportment on burden of care of home natural caregiver. The PIXEL study

C. Hazif-Thomas <sup>a</sup>, C. Bouché <sup>b</sup>, J.-P. Clément <sup>c</sup>, P. Thomas <sup>d,\*</sup>

<sup>a</sup> Psychiatre, CH Esquirol, 15, rue du Dr-Marcland, 87025 Limoges, France

<sup>b</sup> Psychiatre, service de psychiatrie hôpital F.-Gral, 29800 Landerneau, France

<sup>c</sup> Professeur de psychiatrie, CH Esquirol, 15, rue du Dr-Marcland, 87025 Limoges, France

<sup>d</sup> Gériatre, CH Esquirol, 15, rue du Dr-Marcland, 87025 Limoges, France

Reçu le 10 octobre 2002 ; accepté le 14 janvier 2003

#### Résumé

**Contexte.** – Étude prospective sur les plaintes, les difficultés et les effets de la présence d'un comportement moteur inadéquat sur la prise en charge de l'aidant principal de déments vivant à domicile.

**Objectifs.** – Déterminer l'objet des plaintes des aidants à domicile, ayant à charge un malade présentant des troubles du comportement moteur.

**Moyens.** – Auto-questionnaire de 42 questions sur le malade et l'aidant, comportant une grille de plaintes, donné à l'aidant principal. Questionnaire médical sur le malade rempli par le médecin traitant, principalement spécialiste, libéral ou salarié.

**Résultats.** – Quatre cent huit dossiers ont été colligés, concernant 236 femmes ( $77,1 \pm 0,47$  ans) et 172 hommes ( $75,7 \pm 0,57$  ans) déments. Les troubles du comportement moteur sont présents dans 52 % des démences. Ils sont plus fréquents lorsque le malade n'est pas conscient de ses troubles. Ils majorent le fardeau familial. Les plaintes familiales les plus fréquemment associées aux démences avec comportement moteur inadéquat concernent la violence du malade, la désinhibition et l'agitation. La difficulté majeure de l'aidant informel de malades déments avec un trouble du comportement moteur porte sur le répit et sa demande de structures d'accueil ponctuel à développer à l'avenir.

**Discussion.** – Les troubles du comportement moteur s'accompagnent de difficultés particulières pour les aidants et ont un retentissement sur leur santé. Les déments avec de telles problématiques ont un profil clinique particulier.

**Conclusions.** – L'aidant informel a des besoins d'information sur la maladie et son évolution. Il a besoin de structures de répit.

© 2003 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS. Tous droits réservés.

#### Abstract

**Context.** – Prospective study of the complaints, problems and requirements of the main caregiver providing home care for demented patients.

**Objectives.** – To determine the weight of patients' aberrant motor comportment on home natural caregiver.

**Resources.** – Self-administered questionnaire of 42 questions on the patient and caregiver, including socio-demographic information and a list of complaints facing the demented patient's caring. Patient assessment by a neurologist, or a psychiatrist or a geriatrician.

**Results.** – 408 records were compiled: 236 women ( $77.1 \pm 0.47$  years) and 172 demented men ( $75.7 \pm 0.57$  years). Inadequate motor comportment are present in 52 % of the cases. They worsen with the course of the disease. They increased the carer's burden. Patient's cons-

☆ Étude soutenue par l'Association France Alzheimer, l'Association des Neurologues de Langue Française et l'Association Française de Psychogériatrie et sponsorisée par le laboratoire Novartis Pharma.

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [thomasphil@interpc.fr](mailto:thomasphil@interpc.fr) (P. Thomas).

sciousness of his troubles limit the risk for motor disorders. The main complaints concern violence, agitation, absence of inhibitions of the patient. In this situation, periods of respite are scarce for the carer.

**Discussion.** – Demented patients with Inadequate motor comportment have more behavioural disorder. Caregivers have difficulties to monitor the home situations, and suffer health problems.

**Conclusions.** – Caregivers need respite and information to monitor home care of demented patients.

© 2003 PubliÉditions scientifiques et médicales Elsevier SASé par Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS.

*Mots clés* : Aidants ; Anosognosie ; Famille ; Maladie d'Alzheimer ; Plainte familiale ; Troubles du comportement ; Troubles du comportement moteur

*Keywords*: Aberrant motor comportment; Alzheimer's disease; Behavioural disorders; Caregiver; Complaints; Consciousness; Dementia; Family

## 1. Introduction

La prise en charge de personnes âgées démentes à domicile par leur famille est pénible physiquement et psychologiquement. L'évolution de la maladie est déterminante en particulier du fait de l'apparition des pertes cognitives, de l'atteinte progressive des actes de la vie quotidienne et des troubles du comportement, du fait de la majoration considérable de la sensation de fardeau [45,55]. La crise familiale qui conduit à placer le malade en institution est souvent liée à certains troubles du comportement [4,43]. Dans la maladie d'Alzheimer, ils résultent souvent d'une inadaptation au changement pour le malade ou de réactions inappropriées de l'entourage où l'épuisement tient une large part [7,48,51]. La maladie d'Alzheimer touche particulièrement le vécu des aidants [3,50]. Les aidants les plus fragiles et les plus pauvres sont ceux qui ont le fardeau le plus lourd sur les épaules [52]. Les femmes, par exemple, majoritairement impliquées dans la prise en charge de patients à domicile [47,48] souffrent d'autant plus qu'elles sont elles-mêmes parfois en mauvaise santé [6,39,41,53].

La sensation de fardeau n'est pas seulement liée à la charge physique [38] induite par le patient. Elle est liée pour une part à l'incapacité pour l'aidant de se positionner face à ce qu'il peut demander au malade [5,26]. Elle est liée au stress qui assombrit le quotidien du donneur de soin informel [1,54,56]. La difficulté de la prise en charge du malade dément à domicile ne peut se résumer au simple soin physique. La prise en charge à domicile interfère avec le délabrement du moi du malade qui s'exprime par les troubles du comportement moteurs. Les troubles moteurs inadéquats dans la démence, qu'ils soient sous-tendus par un but ou qu'il s'agisse d'une errance, concernent 65 % des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés en institution ; ils comprennent selon nous, outre les comportements moteurs aberrants, tels que décrits par Cummings et al. [12,13], des tendances irrépressibles à fuguer, qu'il s'agisse de la banale fugue suite au fait que le malade a trouvé la porte laissée ouverte ou qu'il s'agisse du patient voulant absolument « se sauver ». En effet, que la fugue rende compte d'une attitude oppositionnelle ou d'une désorientation spatiale avec agnosie visuelle, elle ne peut pas ne pas témoigner d'un besoin de marcher et de se déplacer plus que de coutume. Les fugues sont en ce cas le reflet d'une hyperactivité motrice au

sens de McShane pour qui les syndromes sont des clusters de symptômes qui tendent à survenir ensemble chez le même patient [34]. Concernant le BPSD (*Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*), McShane observe ainsi trois grands clusters après analyse factorielle des données de *Medical Research Council study of behavior in dementia* (104 établissements répertoriés), qu'il s'agisse de démence d'Alzheimer ou de démence vasculaire : un cluster de comportements agressifs, un autre de dépression et celui de l'hyperactivité motrice comprenant le fait de marcher excessivement, la marche sans but, le fait de toujours rechercher l'aidant et de le suivre, et de déplacer des objets de façon inappropriée [33].

Les fugues entrent aussi dans la définition donnée du Wandering dans le cadre du BPSD, et on retrouve alors, outre la déambulation nocturne, la notion « d'essais pour quitter la maison » [24]. On y retrouve aussi l'idée de « quitter les lieux de façon résolue » selon Luxenberg [31]. L'adjectif « aberrant » reste délicat d'utilisation par ailleurs, car toute résolution du malade devient « motrice » ou plus « psychique » ou encore « insensée », mais n'est pas en soi pour autant déraisonnable.

La déambulation, quoi qu'il en soit, concerne 36 % des patients vivant à domicile [9,30] et Colenda [10] rapporte en ce cas une fourchette de 3 % à 53 %. Elle est une source de stress et d'inquiétude pour les aidants ainsi que pour le personnel soignant lorsque le patient est hébergé en milieu hospitalier ou institutionnel. La plupart des études concernant l'errance ont été réalisées dans des maisons de retraite ou des services de gériatrie, occultant quelque peu les difficultés propres des familles face aux déambulations de leurs parents malades. Dans ce travail est posée la question du retentissement des comportements moteurs inadéquats du malade sur les aidants naturels à domicile. Le présent article a pour ambition d'en explorer aussi la présence dans le champ familial. Les signes ne sont, en effet, pas toujours repérables s'il n'y a pas la présence des soignants ou de la famille.

## 2. Méthodes

L'étude a été conduite du 30/09/2000 au 15/03/2001 sur l'ensemble du territoire métropolitain français. Une invitation à participer à l'étude a été adressée à des médecins

libéraux ou travaillant dans les hôpitaux publics par l'intermédiaire d'associations d'envergure nationale dont ils étaient membres : Association des Neurologues Libéraux de Langue Française, Association Française de Psychogériatrie. Elle comportait deux volets, l'un destiné à l'aidant principal informel d'un malade dément, auto-questionnaire sur le malade et sur l'aidant, l'autre destiné au médecin traitant portant sur le malade.

L'auto-questionnaire destiné aux aidants principaux a été élaboré avec l'aide de représentants des deux associations précitées, des représentants de France Alzheimer et les auteurs de cet article. Le choix du vocabulaire a fait l'objet de réflexion et l'auto-questionnaire d'essais préalables auprès de familles de malades afin de limiter les risques de faux sens ou d'incompréhension. Le questionnaire des aidants comporte 42 questions :

- des questions sur la maladie du parent pris en charge – traits socio-démographiques, gravité de la maladie, nature et intensité des soins, vus par le donneur de soins informel ;
- des questions portant sur le donneur de soin – traits socio-démographiques, contraintes professionnelles éventuelles, état de santé, aides aux aidants, nature et intensité des soins prodigués, difficultés rencontrées en matière d'information ou de prise en charge, souhaits pour le futur ;
- un recueil de plaintes face à une situation donnée de l'aidant concernant le malade.

L'auto-questionnaire était remis par un médecin traitant à l'aidant principal d'un patient atteint de démence, sans aucune aide de recueil pour limiter les biais de réponses. L'aidant principal est ici défini par la personne principale qui a la charge régulière du soin de la personne démente à domicile.

Parallèlement, mais de façon indépendante, et en accord avec le patient et sa famille, le médecin pratiquait l'examen du patient, précisait le diagnostic et le traitement. Les critères retenus étaient ceux établis par le DSM-IV, la 4<sup>e</sup> édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* et le cas échéant les critères de maladie d'Alzheimer probable selon l'Association pour la maladie d'Alzheimer et les troubles associés. Le médecin faisait passer un *Mini Mental Test* (MMSE) [16] au malade et le classait selon le stade de l'échelle GDS (*Global Deterioration Scale*) [42].

Les deux sources d'informations ont été dans un second temps appariées, et les items analysés, soit directement, soit après recodage lorsque les réponses provenaient de questions ouvertes. Ce regroupement en catégorie avait pour but de permettre une exploitation statistique. Les plaintes des aidants ont été recueillies et analysées en terme de fréquence. Un score global de plaintes a été obtenu en codant les réponses :

- absentes ou non gênantes = 0 ;
- peu gênantes = 1 ;
- gênantes = 2 ;
- très gênantes = 3.

Les statistiques ont été réalisées avec les logiciels SAS et Stat 10. Ont été utilisés les tests d'Anova et Chi2. La méthode des clusters utilisée dans ce travail était la méthode additive de Sattath et Pversky [44].

Trois catégories de troubles du comportement moteurs ont été prises particulièrement en considération : les déambulations, les fugues, l'impossibilité pour le malade de rester en place, pour nous centrer sur les difficultés dues à l'errance. L'agitation du malade regroupe une partie, mais non exclusivement, des troubles du comportement moteurs, et n'a donc pas été incluse pour caractériser les malades. Elle peut en effet être de nature motrice ou verbale, vocale. Allant dans ce sens, Eastwood et Reisberg distinguent aussi l'agitation de la déambulation non sans expliciter leur importance clinique respective, selon leur fréquence [15].

### 3. Résultats

Au total, des informations concernant 569 couples dossiers médicaux de malade/aidant ont été recueillies. Elles concernaient 408 malades vivant à domicile qui ont été retenus pour cette partie de l'étude. Ces dossiers provenaient de consultations publiques de 18 centres hospitaliers (gériatrie, psychiatrie, neurologie) et de 287 médecins libéraux, principalement neurologues, plus rarement généralistes, répartis sur l'ensemble du territoire français.

Trois cent soixante-quinze malades présentaient essentiellement une démence de type Alzheimer, 14 une démence à corps de Lewy, neuf une démence fronto-temporale, dix une autre forme de démence. Trois cent quarante-cinq malades atteints de démence d'Alzheimer prenaient un traitement anticholinestérasique.

Pour l'auto-questionnaire donné à l'aidant principal, le taux de réponses moyen par question était de 91 % (moyenne  $375,7 \pm 42,7$  ; 264–408). Quatre questions ouvertes étaient plus rarement documentées que les autres.

La population de malades était composée de 236 femmes âgées de  $77,1 \pm 0,47$  ans et de 172 hommes âgés de  $75,7 \pm 0,57$  ans. Le **Tableau 1** présente les caractéristiques des malades à domicile ( $n = 408$ ) avec les scores moyens du MMSE de ces populations ainsi que les scores moyens de plaintes issues des aidants. Les hommes et les femmes malades ne différaient pas selon l'âge, le MMSE, le score de plaintes rapportées.

Les aidants principaux comportent une majorité de femmes : 276 contre 126 hommes. Dans six cas, l'information sur le sexe de l'aidant n'était pas documentée sur l'auto-questionnaire. Les femmes sont en moyenne plus jeunes que les hommes ( $60,6 \pm 0,79$  ans contre  $68,07 \pm 1,13$  ans ;  $t = 5,77$  ;  $p < .001$ ), et elles s'occupent de malades à l'effi-

Tableau 1  
Caractéristiques des malades à domicile

Sexe	Âge	MMSE	Score de plainte
Femmes (236)	$77,1 \pm 0,47$	$14,73 \pm 0,51$	$15,9 \pm 0,67$
Hommes (172)	$75,7 \pm 0,57$	$14,69 \pm 0,61$	$15,8 \pm 0,83$

science cognitive comparable à celui des hommes-aidants. Il n'y pas de différences significatives entre hommes et femmes-aidants quant aux scores de plainte.

Deux cent huit malades à domicile ont un comportement moteur inadéquat (CMI) associé à leur démence (42 %). Deux cent huit malades présentent de tels troubles : 174 patients ne tiennent pas en place, 121 marchent sans arrêt et 78 fuguent. Parmi ces 78, seuls 11 ne présentaient pas au moins l'un des deux autres troubles du comportement moteurs. Il n'existe pas de différence significative pour le niveau de MMSE ou l'âge du malade selon l'existence ou l'absence d'un CMI. Le score de plaintes est nettement plus élevé s'il existe un CMI ( $21,7 \pm 9,6$  contre  $9,7 \pm 7,6$  ;  $t = -13,6$  ;  $p = 0,0001$ ). Le sex-ratio ne diffère pas selon la présence ou l'absence du trouble. Soixante-quinze malades avec CMI sont conscients de leurs troubles selon l'aidant, 69 ne le sont pas, contre 104 et 52 pour les malades ne présentant pas de tels troubles du comportement ( $\chi^2 = 6,62$  ;  $p = 0,01$  ; pour les autres dossiers, l'aidant disait ne pas connaître l'état de conscience du malade).

Il n'y a pas de caractéristique particulière pour le sexe, l'âge, le degré de parenté pour les aidants de malades avec ou sans CMI. En revanche, les aidants qui ont des malades avec CMI sont plus souvent obligés d'aménager leur temps de travail ( $n = 59$ , 28 %) que lorsqu'il n'y en a pas ( $n = 36$ , 18 % ;  $\chi^2 = 9,33$  ;  $p = 0,002$ ). Quatre-vingt-huit aidants sont obligés de reculer un soin pour eux-mêmes du fait des difficultés qu'ils rencontrent avec le malade. Ils sont 64 (30 %) dans cette situation s'il existe un CMI, et 24 autrement (12 % ;  $\chi^2 = 19,6$  ;  $p = 0,001$ ). Cent quarante-quatre aidants prennent un traitement psychotrope (somnifères, tranquilli-

sants, plus accessoirement antidépresseurs), dont 89 (42 %) dans la situation de la prise en charge d'un malade avec CMI, contre 55 dans l'autre situation (27 % ;  $\chi^2 = 10,2$  ;  $p = 0,001$ ). Soixante-deux fois (29 %) l'aidant rapporte un manque de disponibilité avec un malade avec CMI, contre 42 (21 %) dans les autres cas ( $\chi^2 = 4,16$  ;  $p = 0,04$ ).

Le **Tableau 2** présente les plaintes à domicile en fonction du MMSE. Si la plainte concernant un malade qui ne tient pas en place est présente quel que soit le stade du MMSE, les déambulations incessantes (marche sans arrêt) et les fugues se voient surtout pour les stades avancés de la maladie.

Cent soixante-dix-neuf malades étaient considérés comme conscients de leur maladie par leur proche, 121 comme non conscients. Dans les autres cas, soit l'aidant a déclaré ne pas le savoir, soit il n'a pas répondu. En comparant les troubles des malades qui étaient considérés comme conscients à ceux qui ne l'étaient pas, on note que le MMSE est plus bas lorsque le malade est considéré comme non conscient du trouble ( $15,4 \pm 7,4$  contre  $13,6 \pm 7,7$  ;  $t = 2,01$ ,  $p = 0,05$ ). L'analyse sur la conscience du trouble ne dépend ni du sexe ou de l'âge du malade ni de ceux de l'aidant. Le **Tableau 3** présente les liens statistiques observés entre la conscience du trouble par le malade et les difficultés que rencontre l'aidant face à certains comportements. Lorsque le malade est considéré comme conscient, l'aidant rapporte plus souvent de démotivation et moins souvent de comportements moteurs inadéquats ou d'agressivité. Ne sont représentés que les résultats significatifs au plan statistique ( $n = 331$  ;  $p < 0,05$ ).

Le **Tableau 4** présente la fréquence des plaintes associées à la présence d'un comportement moteur inadéquat chez le

Tableau 2  
Fréquence des plaintes selon le niveau de MMSE

	MMSE > 18 <i>n</i> = 160	10 ≤ MMSE ≤ 18 <i>n</i> = 140	10 < MMSE <i>n</i> = 82	Chi <sup>2</sup>
Repli sur soi, démotivation :	110 68,7 %	93 66,4 %	56 68,2 %	ns
Tristesse :	105 65,6 %	90 64,2 %	55 67 %	ns
Anxiété, peur (ex. abandon) :	98 61,2 %	84 60 %	48 58,5 %	ns
Passivité, indifférence :	94 58,7 %	89 63,5 %	53 64,6 %	ns
Troubles du sommeil :	81 50,6 %	68 48,5 %	35 42,6 %	ns
Très demandeur, critique :	77 48,1 %	48 34,2 %	20 24,3 %	14,2 $p = 0,008$
Changement de personnalité :	77 48,1 %	69 49,2 %	43 52,4 %	ns
Agitation :	75 46,8 %	76 54,2 %	52 63,4 %	6,0 $p = 0,04$
Rage, violence, agressivité :	65 40,6 %	60 42,8 %	36 43,9 %	ns
Ne tient pas en place :	63 39,3 %	63 45 %	39 47,5 %	ns
Comportement alimentaire perturbé :	58 36,2 %	51 36,4 %	29 35,3 %	ns
Délire (par ex. persécution, jalousie...) :	57 35,6 %	54 38,5 %	32 39 %	ns
Incontinence :	54 33,7 %	57 40,7 %	36 43,9 %	ns
S'oppose aux soins :	49 30,6 %	44 31,4 %	28 34 %	ns
Hallucination :	49 30,6 %	64 45,7 %	36 43,9 %	8,1 $p = 0,01$
Se met en danger si non-surveillé :	46 28,7 %	49 35 %	42 51,2 %	11,9 $p = 0,002$
Cris, pleurs :	44 27,5 %	44 31,4 %	29 35,3 %	ns
Désinhibé, ne connaît plus ses limites :	39 24,3 %	31 22 %	19 23 %	ns
Marche sans arrêt :	38 23,7 %	53 37,8 %	27 32,9 %	7,1 $p = 0,02$
Ne me reconnaît plus ou ne reconnaît plus sa famille :	38 23,7 %	51 36,4 %	36 43,9 %	11,3 $p = 0,003$
Fugue :	32 20 %	29 20,7 %	15 18,2 %	ns
Refus de mangert :	24 15 %	28 20 %	14 17 %	ns

Tableau 3

Odd Ratios entre la conscience du trouble par le malade et la présence d'une plainte particulière de l'aidant principal. Ne sont représentée que les résultats significatifs au plan statistique ( $n = 331$  ;  $p < 0,05$ )

Plaintes	Odd Ratio	Variation de l'Odd Ratio	Chi <sup>2</sup>
Repli sur soi, démotivation	1,70	1,02 < OR < 2,84	4,70
Ne tient pas en place	0,62	0,38 < OR < 1	4,21
Rage, violence, agressivité	0,54	0,33 < OR < 0,89	6,60
Marche sans arrêt	0,52	0,30 < OR < 0,90	6,29

malade. Quatre situations sont pointées comme très fréquemment associées aux CMI : l'agitation du malade, sa violence ou son agressivité, sa désinhibition et sa mise en danger si non surveillé.

La Fig. 1 représente la répartition des plaintes selon la méthode des clusters. Les plaintes relatives aux déambulations, aux fugues, à la difficulté pour le malade de « se poser » sont reliées. Les difficultés relatives aux comportements moteurs inadéquats sont proches des plaintes relatives à la violence et à l'agressivité, ou encore de l'agitation, illustrant les données du Tableau 4.

#### 4. Discussion

Les comportements moteurs inadéquats sont fréquents dans la maladie d'Alzheimer, et retrouvés ici, d'après l'opinion des aidants, dans environ 50 % des cas. Ils représentent un danger pour les patients et une source d'inquiétude pour les aidants et les soignants. Ils exposent, en effet, aux risques de chutes, de dénutrition et de déshydratation, sans compter les risques dus aux fugues, à la mise en danger du malade. Les termes de *wandering* et de *pacing* évoquent de façon nuancée le patient qui déambule « tranquillement » dans le premier cas, et ceux qui arpentent plus violemment leur environnement, au risque de renverser quelqu'un ou quelque chose sur leur passage. La question des fugueurs se pose tant dans les familles que dans les institutions où elle représente une hantise [35]. Elle a avec la déambulation une relation étroite, la fugue étant souvent *ipso facto* considérée comme une des manifestations d'angoisse qui viendraient exacerber

les troubles du comportement moteurs. Pour autant il est aussi licite, au plan du vécu quotidien et du retentissement concret de la démence, de les ranger dans la catégorie des troubles locomoteurs, nombre de patients déambulants étant en proie à une dynamique insécurisante (« marche ou crève ») dans laquelle la prégnance de l'angoisse de mort est telle que l'analyse fine des raisons précises du trouble moteur est rendue difficile. Pour d'autres, les fugues seraient préférentiellement observées chez les patients ayant une symptomatologie pariétale importante [20]. Quelle soit donc l'expression d'une intention de rupture ou l'autonomisation de schémas de marche archaïques et d'instinct de conservation, ou le stigmate de troubles neuropsychologiques précis, le déambulant fugueur arpente le labyrinthe de l'angoisse familiale autant que la géographie de son territoire personnel, de son périmètre d'action socio-cognitif. L'errance semble aussi moindre lors des activités structurées ou des visites familiales et peut ainsi être signe d'appel à la famille afin que le vécu psycho-cognitif puisse s'exprimer dans un cadre, la déambulation étant corrélée significativement aux moments où les patients sont livrés à eux-mêmes [28].

La souffrance sous-jacente du patient dément est difficile à décoder, probablement en rapport avec ce que Marion Perruchon nomme la désintériorisation de la psyché. Pour cet auteur, on observe alors « des comportements de recherche » alliés à des décharges motrices pour suppléer aux défaillances mentales. Cela peut-il s'associer à une plus grande anosognosie ? Cette hypothèse n'est pas à écarter comme n'est pas à ignorer l'idée d'une activité addictive ou d'une tonalité hypomaniaque dans ce que les soignants repèrent souvent

Tableau 4

Fréquence des plaintes associées à la présence d'un comportement moteur inadéquat chez le malade

Plaintes	Odd Ratio	Variation de l'Odd Ratio	Chi <sup>2</sup>
Agitation	9,52	5,91 < OR < 15,38	105,9
Rage, violence, agressivité	7,81	4,84 < OR < 12,66	86,69
Désinhibition	6,48	3,54 < OR < 11,92	48,13
Se met en danger si non surveillé	4,13	2,59 < OR < 6,59	41,64
Hallucinations	3,62	2,37 < OR < 5,78	38,43
Cris, pleurs	3,46	2,14 < OR < 5,61	29,79
Délires	3,44	2,19 < OR < 5,42	33,67
Opposition aux soins	3,36	2,09 < OR < 5,41	29,04
Tristesse	3,28	2,09 < OR < 5,15	30,36
Anxiété, Peur	3,09	2,01 < OR < 4,76	29,86
Très demandeur, critique	3,03	1,93 < OR < 4,67	27,12
Ne me reconnaît plus ou ne reconnaît plus sa famille	2,98	1,89 < OR < 4,73	24,07
Mange mal	2,94	1,87 < OR < 4,62	25,13
Troubles du sommeil	2,58	1,69 < OR < 3,93	39,62
Changement de personnalité	2,26	1,49 < OR < 3,43	16,6

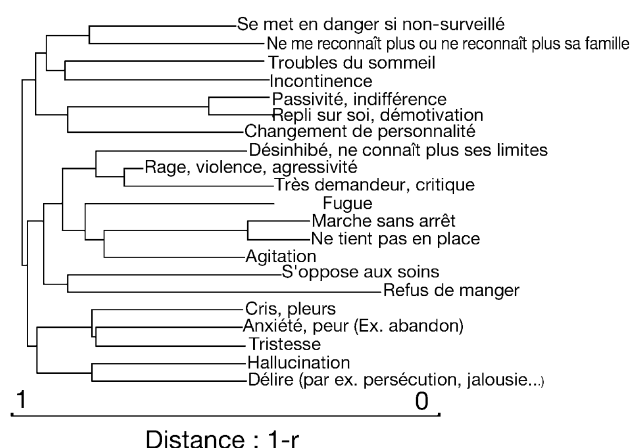


Fig. 1. Méthode des clusters : répartition des plaintes des familles. Arborisation additive. Les distances entre les plaintes sont représentées par les longueurs de branches les réunissant dans l'arborisation. Les plaintes des aidants sur le délire du malade rejoignent celles sur les hallucinations. Cris, fugue, désinhibition, violence sont proches de ces difficultés.

comme de « la vaine agitation », « une sempiternelle déambulation »...

Comportement de recherche et défense maniaque ou persévération frontale, voire irritation pariétale ? Le débat n'est pas tranché mais le vécu de souffrance du malade est à prendre au sérieux : « Où qu'on va ? Où qu'on va, Ninon ? » Cette litanie permanente est interrompue par les phrases suivantes : « Moi, je m'ennuie... Quand on sera mort, on n'aura besoin de rien » [40].

L'angoisse de l'aidant liée aux déambulations est corrélée à la fréquence de celles-ci [30]. Comme Jeffrey, nous les avons trouvées plus fréquentes lorsque la maladie est évoluée [25]. La prise en charge à domicile des malades déments est particulièrement délicate. En effet, aux soins s'ajoute un poids psychologique particulier qui accroît la pénibilité du travail quotidien [55]. L'aidant dans les pays occidentaux est en règle générale une femme, âgée, très souvent isolée, [6,45,46]. Elle est elle-même vulnérable au plan santé [1,2,7], exposée à la dépression [5,8,26,29,37,41]. Le soutien des aidants renvoie donc à la fois à une notion de qualité de vie [54], et à la fois à la bonne santé de l'aidant [5,56]. De nombreuses sources de stress s'exercent sur l'aidant : physiques, tant au plan quantitatif que qualitatif, certaines tâches étant ingrates ou à effectuer selon un *tempo* inadapté. C'est également le cas au plan psychologique, où la lassitude se conjugue à la routine quotidienne ou à la longue durée de prise en charge [14,19,39]. Des conflits de caractère liés à l'histoire commune entre aidant et aidé peuvent émerger, les stratégies de prise en charge devant alors jouer sur la sensation de stress de l'aidant informel [1,11,23,54] et son besoin d'information et d'aide à l'anticipation (*coping*). L'identification des facteurs de stress, l'établissement d'activités régulières, la planification des interventions sont ainsi essentiels pour adapter l'aide aux aidants [49,56]. La problématique des CMI renvoie à un de ces facteurs. Les CMI ont des conséquences importantes pour l'aidant naturel : diminution de sa disponibilité, besoin accru de s'adapter au plan travail,

difficultés pour suivre un traitement, nécessité de prendre davantage de médicaments... les aidants féminins font beaucoup moins appel aux aides extérieures que les aidants masculins, peut-être moins complexés pour demander de l'aide, et mieux armés pour « recevoir » que « donner ». L'aidant féminin a tendance à rester isolé avec son patient et à supporter seule le poids de la pathologie, comme si le don devenait une prime narcissique de plus en plus fondamentale à son propre système défensif face aux multiples images négatives et blessures narcissiques que la démence et l'altération de la vie conjugale et familiale renvoient. Cet isolement augmente ce faisant le risque de dépression comme c'est le cas dans la population générale. La présence d'un CMI chez le malade contraint souvent l'aidant à reculer un soin pour lui : en raison de l'assistance permanente donnée au patient, l'aidant se trouve confronté à des difficultés pratiques pour consulter, pour effectuer des examens de santé et/ou pour être hospitalisé. Il met sa santé en danger, ne pouvant plus penser à lui. Il perd l'emprise sur sa vie personnelle et professionnelle. Il est également plus souvent contraint à aménager son temps de travail car les manifestations d'errance entraînent une surcharge de travail pour l'aidant qui doit redoubler de vigilance et accroître sa disponibilité.

Ces constatations renforcent l'idée d'un traitement précoce des troubles du comportement chez le malade, traitement régulièrement raisonné et réévalué afin de préserver l'aidant et repousser d'autant le seuil de rupture. Les CMI vont de pair avec une augmentation du fardeau psychologique. Cela s'accompagne également de plaintes de l'aidant naturel. On peut poser le problème soit d'un malade davantage perturbé, ou de la longueur plus importante de la prise en charge lorsqu'il y a un CMI. Les familles ont en tout cas plus de difficultés à se faire comprendre et à comprendre leur malade dès lors qu'il y a un CMI, peut-être pour des raisons comparables à celles de l'anosognosie du malade. Celle-ci est d'ailleurs d'origine multi-factorielle dans la maladie d'Alzheimer, et présente dans 15 à 25 % des cas selon Laudrin [27].

L'évaluation de la conscience des troubles par le malade est délicate dans la maladie d'Alzheimer où la perte du mot s'ajoute aux difficultés cognitives [36]. L'opinion de la famille est une approche partielle de cette difficulté. Le malade comme la famille peuvent dénier les troubles, adoptant des stratégies de « *coping* » certes amputées au plan de l'anticipation positive mais défensives pour se mettre à distance des affects face à une situation mal maîtrisée : « Bien sûr, il y a des difficultés, mais c'est normal, c'est l'âge. » Les lésions cérébrales peuvent entraver les représentations que le malade a de son handicap dans le quotidien, l'encourageant à se tourner vers un passé davantage satisfaisant : c'est l'idée d'anticipation négative telle que la concevait Sutter [22]. Il pourrait s'enfermer dans de vaines tentatives de rébellion contre ces pertes d'emprise évidentes dans le quotidien, mais mal élaborées en terme d'« *insight* » [17], ou bien encore esquiver les domaines où il échoue pour ne pas se confronter à sa honte. Faute de représentation interne de ses difficultés,

il ne peut se réinvestir dans les secteurs encore possibles, choisissant des stratégies comportementales démotivantes. Il peut aussi être confronté à des difficultés de compliance comportementale avec son environnement, réagir violemment, ou tenter de fuir la réalité par des comportements moteurs inadéquats évacuateurs d'angoisse (Tableau 5).

La composante psychologique explique ainsi que l'anosognosie et le déni de la réalité se rejoignent dans la notion de négation mais que ni l'une ni l'autre ne se laissent circonscrire par la formule approximative d'une sorte d'ignorance primitive. L'expression verbale et la capacité de mettre en mot sa souffrance sont peut-être plus altérées lorsqu'il y a des CMI... de même qu'une atteinte pariétale n'en exclut pas une plus frontale pour rendre compte et de la conscience du trouble et de la conscience de soi. Le schéma théorique de Mc Glynn et Schacter [33] – le modèle du *Conscious Awareness System* – souligne toutefois que les lésions des lobes pariétaux affectent principalement la conscience des déficits moteurs et perceptifs, là où les lésions frontales rendraient plus compte de la conscience des déficits complexes : pour autant, les troubles du comportement moteurs sont-ils d'appréhension si simple que cela ? Ne peut-on aussi les voir comme un trouble authentiquement frontal selon l'idée d'une persévération de la marche ?

Logiquement, la conscience du malade de ses troubles semble associée à une réduction des comportements moteurs. Cela peut être lié à une moindre fréquence des troubles métacognitifs lorsque le MMSE est peu altéré. La conscience du trouble par le malade étant moins fréquente à un stade plus avancé, on peut encore poser le problème soit des malades davantage désinhibés parce qu'inconscients, ou de famille protégeant l'image de leur malade par amour pour lui en lui attribuant une anosognosie : « S'il est violent, s'il marche sans arrêt, c'est qu'il ne se rend plus compte... ».

Par ailleurs il est logique que les plaintes soient accrues dès lors que se pose la question de la poursuite ou non de la vie du malade à domicile. Dans le cas des fugueurs, cette question est criante si on garde à l'esprit que les personnes désorientées et ne sachant retrouver leur domicile interrogent de ce fait leurs proches sur la difficile continuation ou non de la vie commune dans une même unité, sinon de temps, au moins de lieu.

## 5. Conclusion

En résumé, il importe de se souvenir que quatre situations en particulier sont fréquemment associées aux CMI : l'agitation, la rage, la violence, l'agressivité ; la désinhibition du malade et sa mise en danger s'il n'est pas surveillé. De plus cette étude nuance particulièrement l'idée selon laquelle la dépendance, les déambulations coûteraient moins aux aidants que l'agressivité et les signes négatifs, idée argumentée par Brodaty ainsi que par Gilleard [6,18]. Elle rend bien compte toutefois des difficultés particulières des familles, notamment de leur besoin accru d'aide. Ces constatations posent peut-être le problème d'une meilleure distinction en-

tre la conscience par le malade de ses troubles cognitifs d'avec celle de ses perturbations motrices ou psychiatriques [21]. De même, dès lors qu'existent anosognosie et risque de fugue, il y a un fardeau psychologique propre qui pose, outre la question du maintien à domicile, celle de la santé de l'aidant au cœur de l'accompagnement médico-social de la maladie d'Alzheimer.

## Références

- [1] Adler C, Gunzelmann T, Machold C, Schumacher J, Wilz G. Perception of stress by caregiving relatives of dementia patients. *Z Gerontol Geriatr* 1996;29:143–9.
- [2] Annerstedt L, Elmstahl S, Ingvad B, Samuelsson SM. Family caregiving in dementia – an analysis of the caregiver's burden and the “breaking-point” when home care becomes inadequate. *Scand J Public Health* 2000;28:23–31.
- [3] Antuono P, Beyer J. The burden of dementia. A medical and research perspective. *Theor Med Bioeth* 1999;20:3–13.
- [4] Bedard M, Molloy DW, Pedlar D, Lever JA, Stones MJ. Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *Int Psychogeriatr* 1997;9:277–90.
- [5] Boss P, Caron W, Horbal J, Mortimer J. Predictor of depression in caregivers of dementia patients: boundary ambiguity and mastery. *Family Process* 1990;29:245–54.
- [6] Brodaty H, Griffin D, Hadzi-Pavlovic D. A survey of dementia carers: doctors' communications, problem behaviours and institutional care. *Aust N Z J Psychiatry* 1990;24:362–70.
- [7] Burns A. The burden of Alzheimer's disease. *Int J Neuropsychopharmacol* 2000;3:31–8.
- [8] Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000;55:S2–S13.
- [9] Cohen-Mansfield J, Billig N. Agitated behaviors in the elderly. 1. A conceptual review. *J Am Geriatr Soc* 1986;34:248–52.
- [10] Colenda A. Agitation: A conceptual overview. In: Lawlor B, editor. *Behavioral complications in Alzheimer's disease*. Washington: American Psychiatric Press; 1995.
- [11] Connell CM, Gibson GD. Racial, ethnic, and cultural differences in dementia caregiving: review and analysis. *Gerontologist* 1997;37:355–64.
- [12] Cummings J, Mega M, Rosemberg-Thompson S, Gornbein T. The neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994;41:1374–82.
- [13] Cummings JL, McPherson S. Neuropsychiatric assessment of Alzheimer's disease and related dementias. *Aging* 2001;13:240–6.
- [14] Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998;51:S53–60 S65–7.
- [15] Eastwood R, Reisberg B. second edition. *Abnormal behaviour in Alzheimer's disease Clinical Diagnosis and management of Alzheimer's disease*, 13. Martin Dunitz Ltd; 1999. p. 197–210.
- [16] Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. “Mini-mental state”. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189–98.
- [17] Giacino GT, Ciceron KD. Varieties of deficit unawareness after brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 1998;13:1–15.
- [18] Gilleard C. Research methods in the study of carers of dementing elderly people: a workshop report. *Health Bull (Edinb)* 1991;49:349–51.
- [19] Gwyther LP. Social issues of the Alzheimer's patient and family. *Am J Med* 1998;104:17S–21S 39S–42S.
- [20] Hauw J, Dubois B, Verny M, Duyckaerts C. *La maladie d'Alzheimer*. Paris: John Libbey Eurotext; 1997.

- [21] Hazif-Thomas C. Anosognosie et hallucinations. XIV<sup>e</sup> Journées du GRAL et de France Alzheimer. Hallucinations et maladies dégénératives 2001.
- [22] Hazif-Thomas C, Thomas P, Sutter J. Anticipation et motivation dans l'âge avancé. *Ann Méd Psychol* 1997;55:517–22.
- [23] Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:450–7.
- [24] Hope T, Keene J, Mc Shane R, Fairburn CG, Gedling K, Jacoby R. Wandering in dementia: a longitudinal study. *Int Psychogeriatr* 2001; 13:137–47.
- [25] Jeffrey L, Cumming JL. Cognitive and behavioral heterogeneity in Alzheimer's disease: seeking the neurobiological basis. *Neurobiology of Aging* 2000;21:845–61.
- [26] Kaplan L, Boss P. Depressive symptoms among spousal caregivers of institutionalized mates with Alzheimer's: boundary ambiguity and mastery as predictors. *Fam Process* 1999;38:85–103.
- [27] Laudrin H, Phardin D, Chiese JC, Drunat O. Anosognosie et maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie* 1999;24:173–88.
- [28] Linduin E, Souren M. Errance. 2<sup>e</sup> éd. Paris: Serdi Édition : L'Encyclopédie du Vieillissement; 2002. p. 345–7.
- [29] Livingston G, Manela M, Katona C. Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *BMJ* 1996;312: 153–6.
- [30] Logsdon RG. La déambulation chez les sujets avec maladie d'Alzheimer vivant à domicile. *Maladie d'Alzheimer, recherche et pratique clinique* 2000;4:124–30.
- [31] Luxenberg J. Clinical issues in the behavioural and psychological symptoms of dementia. *Int J Ger Psychiatry* 2000;15:S5–8.
- [32] Mc Shane R. What are the syndromes of behavioral and psychological symptoms of dementia? *International Psychogeriatrics* 2000;12: 147–53.
- [33] McGlynn SM, Schacter DL. Unawareness of deficits in neuropsychological syndromes. *J Clin Exp Neuropsychol* 1989;11:143–205.
- [34] McShane R, Keene J, Gedling K, Fairburn C, Jacoby R, Hope T. Do neuroleptic drugs hasten cognitive decline in dementia? Prospective study with necropsy follow up. *BMJ* 1997;314:266–70.
- [35] Micas M. Symptômes psychotiques de l'âge, Recommandations aux familles et à l'entourage. *La Revue du Généraliste et de la Gériatologie* 2001;VIII:162–7.
- [36] Migliorelli R, Teson A, Sabe L, Petracca G, Petracchi M, Leiguarda R, et al. Anosognosia in Alzheimer's disease: a study of associated factors. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1995;7:738–44.
- [37] Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, et al. A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist* 1995; 35:792–802.
- [38] Novak M, Guest C. Caregiver response to Alzheimer's disease. *Int J Aging Hum Dev* 1989;28:67–79.
- [39] Novak M, Guest C. A comparison of the impact of institutionalization on spouse and nonspouse caregivers. *J Appl Gerontol* 1992;11: 379–94.
- [40] Perruchon M. Le déclin de la vie psychique. Paris: Dunod; 1994 53.
- [41] Pruchno RA, Resch NL. Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist* 1989;29:165–9.
- [42] Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacol Bull* 1983;24:661–3.
- [43] Reisberg B, Auer SR, Monteiro I, Boksay I, Sclan SG. Behavioral disturbances of dementia: an overview of phenomenology and methodologic concerns. *Int Psychogeriatr* 1996;8:169–80 181–2.
- [44] Sattath S, Tversky A. Additive similarity trees. *Psychometrika* 1977; 42:319–45.
- [45] Teunisse S, Derix MM, van Crevel H. Assessing the severity of dementia. Patient and caregiver. *Arch Neurol* 1991;48:274–7.
- [46] Thomas P, Hazif-Thomas C. Family support and Alzheimer's disease patient. *Clinical Geriatrics* 1997;5:53–71.
- [47] Thomas P, Clément J-P, Hazif-Thomas C, Leger J. Family, Alzheimer's disease and negative symptoms. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16:192–202.
- [48] Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Belmin J, Montagne B, Clément J-P, et al. Plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile. L'étude PIXEL. *L'Année gérontologique*. 2002. p. 16.
- [49] Vedhara K, Shanks N, Anderson S, Lightman S. The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: a study of chronic caregiver stress. *Psychosom Med* 2000;62:374–85.
- [50] Vetter P, Steiner O, Kraus S, Moises H, Kropp P, Moller WD, et al. Factors affecting the utilization of homecare supports by caregiving relatives of Alzheimer patients. *Dement Geriatr Cogn Disord* 1998;9: 111–6.
- [51] Victoroff J, Mack WJ, Nielson KA. Psychiatric complications of dementia: impact on caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord* 1998; 9:50–5.
- [52] Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging* 1991;6:392–402.
- [53] Vitaliano PP, Young HM, Russo J, Romano J, Magana-Amato A. Does expressed emotion in spouses predict subsequent problems among care recipients with Alzheimer's disease? *J Gerontol* 1993;48:202–9.
- [54] Yates ME, Tennstedt S, Chang BH. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1999;54:12–22.
- [55] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20: 649–55.
- [56] Zarit SH, Gaugler JE, Jarrott SE. Useful services for families: research findings and directions. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14: 165–77.