



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE**

# Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels

**ARGUMENTAIRE**

**Février 2010**

Les recommandations et la synthèse des recommandations sont téléchargeables sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Haute Autorité de Santé  
Service documentation et information des publics  
2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX  
Tél. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

# Sommaire

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Méthode de travail</b> .....   | <b>5</b>  |
| <b>1 Méthode Recommandations pour la pratique clinique</b> .....  | <b>5</b>  |
| <b>2 Gestion des conflits d'intérêts</b> .....  | <b>8</b>  |
| <b>3 Recherche documentaire</b> .....   | <b>8</b>  |
| 3.1 Sources d'informations.....   | 8         |
| 3.1.1 Bases de données bibliographiques .....   | 8         |
| 3.1.2 Autres sources.....   | 8         |
| 3.2 Veille.....   | 9         |
| <b>Argumentaire</b> .....   | <b>11</b> |
| <b>1 Introduction</b> .....   | <b>11</b> |
| 1.1 Thème des recommandations.....  | 11        |
| 1.2 Objectif des recommandations.....   | 11        |
| 1.3 Personnes concernées.....   | 11        |
| 1.4 Professionnels concernés .....  | 11        |
| 1.5 Actualisation des recommandations .....   | 11        |
| 1.6 Gradation des recommandations .....   | 11        |
| <b>2 Qui sont les aidants naturels ?</b> .....  | <b>12</b> |
| <b>3 Quelle est leur charge de travail ?</b> .....  | <b>12</b> |
| <b>4 De quelles maladies spécifiques souffrent-ils ? (physiques et/ou psychiques)</b> .....   | <b>13</b> |
| 4.1 Stress .....  | 13        |
| 4.2 Épuisement de l'aidant et troubles dépressifs .....   | 13        |
| 4.3 Troubles du sommeil .....   | 14        |
| <b>5 Quelles conséquences sur leur morbi-mortalité ?</b> .....  | <b>15</b> |
| 5.1 Mortalité des aidants naturels .....  | 15        |
| 5.2 Maladies cardio-vasculaires .....   | 15        |
| 5.3 État de santé général .....   | 16        |
| 5.4 Consommation de psychotropes.....   | 16        |
| 5.5 Consommation de soins médicaux .....  | 16        |
| 5.6 Stress et facteurs de coagulation.....  | 17        |
| 5.7 Stress et réponse immunitaire .....   | 17        |
| <b>6 Comment évaluer ? Quels sont les outils disponibles (et applicables) pour évaluer l'état de santé et la fatigue des aidants naturels ?</b> ..... | <b>18</b> |
| <b>7 Quelles interventions (non médicamenteuses ou médicamenteuses) peuvent avoir un effet positif sur l'aidant ?</b> .....                           | <b>18</b> |
| 7.1 Interventions non médicamenteuses .....   | 18        |
| 7.1.1 Interventions psycho-socio-éducatives .....   | 18        |
| 7.1.2 Psychothérapie .....  | 19        |
| 7.1.3 Structures de répit .....   | 19        |
| 7.1.4 Méta-analyses portant sur toutes les interventions non médicamenteuses .....  | 21        |
| 7.2 Interventions médicamenteuses .....   | 22        |
| <b>8 Quelles sont les interventions possibles à proposer aux aidants naturels ?</b> .....   | <b>22</b> |

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Annexe 1. Plan Alzheimer 2008-2012, mesure n° 3 .....</b> | <b>24</b> |
| <b>Références bibliographiques .....</b>                     | <b>25</b> |
| <b>Participants.....</b>                                     | <b>28</b> |

## Méthode de travail

### 1 Méthode Recommandations pour la pratique clinique

Les recommandations professionnelles sont définies comme « des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

La méthode Recommandations pour la pratique clinique (RPC) est l'une des méthodes utilisées par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour élaborer des recommandations professionnelles. Elle repose, d'une part, sur l'analyse et la synthèse critiques de la littérature médicale disponible, et, d'autre part, sur l'avis d'un groupe multidisciplinaire de professionnels concernés par le thème des recommandations.

#### 1.1 Choix du thème de travail

Les thèmes de recommandations professionnelles sont choisis par le Collège de la HAS. Ce choix tient compte des priorités de santé publique et des demandes exprimées par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. Le Collège de la HAS peut également retenir des thèmes proposés par des sociétés savantes, l'Institut national du cancer, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, l'Union nationale des professionnels de santé, des organisations représentatives des professionnels ou des établissements de santé, des associations agréées d'usagers.

Pour chaque thème retenu, la méthode de travail comprend les étapes suivantes.

#### 1.2 Comité d'organisation

Un comité d'organisation est réuni par la HAS. Il est composé de représentants des sociétés savantes, des associations professionnelles ou d'usagers, et, si besoin, des agences sanitaires et des institutions concernées. Ce comité définit précisément le thème de travail, les questions à traiter, les populations de patients et les professionnels concernés. Il signale les travaux pertinents, notamment les recommandations, existants. Il propose des professionnels susceptibles de participer aux groupes de travail et de lecture. Ultérieurement, il participe au groupe de lecture.

#### 1.3 Groupe de travail

Un groupe de travail multidisciplinaire et multiprofessionnel est constitué par la HAS. Il est composé de professionnels de santé, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique ou d'écoles de pensée diverses, et, si besoin, d'autres professionnels concernés et de représentants d'associations de patients et d'usagers. Un président est désigné par la HAS pour coordonner le travail du groupe en collaboration avec le chef de projet de la HAS. Un chargé de projet est également désigné par la HAS pour sélectionner, analyser et synthétiser la littérature médicale et scientifique pertinente. Il rédige ensuite l'argumentaire scientifique des recommandations en définissant le niveau de preuve des études retenues. Ce travail est réalisé sous le contrôle du chef de projet de la HAS et du président.

## **1.4 Rédaction de la première version des recommandations**

Une première version des recommandations est rédigée par le groupe de travail à partir de cet argumentaire et des avis exprimés au cours des réunions de travail (habituellement deux réunions). Cette première version des recommandations est soumise à un groupe de lecture.

## **1.5 Groupe de lecture**

Un groupe de lecture est constitué par la HAS selon les mêmes critères que le groupe de travail. Il est consulté par courrier et donne un avis sur le fond et la forme de l'argumentaire et des recommandations, en particulier sur la lisibilité et l'applicabilité de ces dernières. Ce groupe de lecture externe est complété par des relecteurs du comité de validation des recommandations au sein de la HAS.

## **1.6 Version finale des recommandations**

Les commentaires du groupe de lecture sont ensuite analysés et discutés par le groupe de travail, qui modifie si besoin l'argumentaire et rédige la version finale des recommandations et leur synthèse, au cours d'une réunion de travail.

La version finale de l'argumentaire et des recommandations et le processus de réalisation sont discutés par le comité de validation des recommandations. À sa demande, l'argumentaire et les recommandations peuvent être revus par le groupe de travail. Le comité rend son avis au Collège de la HAS.

## **1.7 Validation par le Collège de la HAS**

Sur proposition du comité de validation des recommandations, le Collège de la HAS valide le rapport final et autorise sa diffusion.

## **1.8 Diffusion**

La HAS met en ligne sur son site ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)) l'intégralité de l'argumentaire, les recommandations et leur synthèse. La synthèse et les recommandations peuvent être éditées par la HAS.

## **1.9 Travail interne à la HAS**

Un chef de projet de la HAS assure la conformité et la coordination de l'ensemble du travail suivant les principes méthodologiques de la HAS.

Une recherche documentaire approfondie est effectuée par interrogation systématique des banques de données bibliographiques médicales et scientifiques sur une période adaptée à chaque thème. En fonction du thème traité, elle est complétée, si besoin, par l'interrogation d'autres bases de données spécifiques. Une étape commune à toutes les études consiste à rechercher systématiquement les recommandations pour la pratique clinique, conférences de consensus, articles de décision médicale, revues systématiques, méta-analyses et autres travaux d'évaluation déjà publiés au plan national et international. Tous les sites Internet utiles (agences gouvernementales, sociétés savantes, etc.) sont explorés. Les documents non accessibles par les circuits conventionnels de diffusion de l'information (littérature grise) sont recherchés par tous les moyens disponibles. Par ailleurs, les textes législatifs et réglementaires pouvant avoir un rapport avec le thème sont consultés. Les recherches initiales sont réalisées dès le démarrage du travail et permettent de construire l'argumentaire. Elles sont mises à jour régulièrement jusqu'au terme du projet. L'examen des

références citées dans les articles analysés permet de sélectionner des articles non identifiés lors de l'interrogation des différentes sources d'information. Enfin, les membres des groupes de travail et de lecture peuvent transmettre des articles de leur propre fonds bibliographique. Les langues retenues sont le français et l'anglais.

## 1.10 Gradation des recommandations

Chaque article sélectionné est analysé selon les principes de lecture critique de la littérature à l'aide de grilles de lecture, ce qui permet d'affecter à chacun un niveau de preuve scientifique. Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS (tableau 1).

| Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature (études thérapeutiques)   | Grade des recommandations                          |
|---|--|
| <p style="text-align: center;"><b>Niveau 1</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Essais comparatifs randomisés de forte puissance</li> <li>• Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés</li> <li>• Analyse de décision basée sur des études bien menées</li> </ul> | <p><b>A</b></p> <p>Preuve scientifique établie</p> |
| <p style="text-align: center;"><b>Niveau 2</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Essais comparatifs randomisés de faible puissance</li> <li>• Études comparatives non randomisées bien menées</li> <li>• Études de cohorte</li> </ul>                                | <p><b>B</b></p> <p>Présomption scientifique</p>    |
| <p style="text-align: center;"><b>Niveau 3</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Études cas-témoins</li> </ul>   |  |
| <p style="text-align: center;"><b>Niveau 4</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Études comparatives comportant des biais importants</li> <li>• Études rétrospectives</li> <li>• Séries de cas</li> </ul>  | <p><b>C</b></p> <p>Faible niveau de preuve</p>     |

En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord professionnel au sein du groupe de travail réuni par la HAS, après consultation du groupe de lecture. Dans ce texte, les recommandations non gradées sont celles qui sont fondées sur un accord professionnel. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique, se référer au guide publié par l'Anaes en 1999 : « Les recommandations pour la pratique clinique - Base méthodologique pour leur réalisation en France ». Ce guide est téléchargeable sur le site Internet de la HAS : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).

## 2 Gestion des conflits d'intérêts

Les membres du comité d'organisation et du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations d'intérêts à la HAS. Elles ont été analysées et prises en compte en vue d'éviter les conflits d'intérêts.

## 3 Recherche documentaire

### 3.1 Sources d'informations

#### 3.1.1 Bases de données bibliographiques

La recherche a porté sur les sujets et les types d'études définis en accord avec le chef de projet et a été limitée aux publications en langue anglaise, française et espagnole.

Elle a porté sur la période de janvier 1999 à novembre 2009, une veille a été réalisée jusqu'en novembre 2009.

Les sources suivantes ont été consultées :

- pour la littérature internationale : les bases de données Medline, BDSP, Pascal, Cinahl, Cleirppa (FNG), GERMAIN Institut universitaire de gériatrie de Montréal ;
- pour la littérature francophone : la base de données Pascal et la Banque de données en santé publique ;
- la *Cochrane Library*.

#### 3.1.2 Autres sources

Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés. Les recommandations de bonnes pratiques françaises et internationales portant sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou la démence ont été transmises au chargé de projet.

Bibliothèque médicale Lemanissier

Catalogue et index des sites médicaux francophones - CISMef

*Agency for Healthcare Research and Quality - AHRQ*

*BMJ Clinical Evidence*

Base de données CLEIRPPA (FNG)

GERMAIN Institut universitaire de gériatrie de Montréal

*National Guideline Clearinghouse* (États-Unis)

*HTA Database (International Network Of Agencies For Health Technology Assessment - INAHTA)*

Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE

*Centre for Reviews and Dissemination databases*

*Cochrane Library*

*Guidelines Finder (National Library for Health)*

*National Coordinating Centre for Health Technology Assessment – NCCHTA*

*National Guideline Clearinghouse - NGC*

*National Health and Medical Research Council - NHMRC*

*National Institute for Health and Clinical Excellence - NICE*

*New Zealand Guidelines Group - NZGG*

*Scottish Intercollegiate Guidelines Network - SIGN*

*Tripdatabase*

Plan Alzheimer 2008-2012

Fondation Médéric Alzheimer  
 Union des associations France Alzheimer  
 Alzheimer Europe  
 Association Alzheimer Paris Familles  
 Ligue européenne contre la maladie d'Alzheimer (LECMA)  
 Ligue Alzheimer belge  
 Société Alzheimer Canada  
 Agevillage

### 3.2 Veille

En complément, une veille a été réalisée jusqu'à novembre 2009 sur les sites Internet énumérés ci-dessus.

Une mise à jour a été effectuée sur Medline jusqu'à novembre 2009.

**Tableau 2. Stratégie de recherche documentaire**

| Type d'étude/sujet                                     | Termes utilisés  | Période              | Nombre de références |
|--|--|----------------------|----------------------|
| <b><u>Suivi médical des aidants naturels</u></b>       |  |                      |                      |
| <b>Medline – Comorbidités</b>                          |  | 01/1999 –<br>09/2009 | <b>385</b>           |
| Étape 1  | "Dementia"[Mesh:NoExp] OR "Alzheimer disease"<br>[Mesh:NoExp] OR Dementia [Title] OR Alzheimer [Title] OR<br>Dement [Title]  |                      |                      |
| ET   |  |                      |                      |
| Étape 2  | "Caregivers"[Majr] OR "Family"[Majr] OR "Spouses"[Majr]<br>OR Family[Title] OR caregiving[Title] OR caregiver [Title]<br>OR career[Title]  |                      |                      |
| ET   |  |                      |                      |
| Étape 3  | "Depressive Disorder"[Mesh:NoExp] OR "Anxiety<br>Disorders"[Mesh:NoExp] OR "Depression"[Mesh:NoExp] OR<br>"Anxiety"[Mesh:NoExp] OR "Sleep Disorders"[Mesh] OR<br>"Sleep Initiation and Maintenance Disorders"[Mesh] OR<br>"Coronary Disease"[Mesh] OR "Heart Failure"[Mesh] OR<br>"Cardiovascular Diseases"[Mesh] OR "Stress,<br>Physiological"[Mesh] Or "Stress, Psychological"[Mesh] OR<br>"Mortality"[Mesh] OR "Health Status"[Mesh] OR<br>"Death"[Majr] OR "Fibrin Fibrinogen Degradation<br>Products"[Mesh] OR "Comorbidity"[Mesh] OR Stress [Title]<br>OR sleep [Title] OR cardiovascular[Title] OR coronary<br>[Title] OR well being [Title] OR mortality [Title] OR death<br>[Title] OR coronary artery disease [Title] OR coagulation<br>[Title] Or health [Title] OR "Suicide"[Mesh] OR "Suicide,<br>Attempted"[Mesh]) |                      |                      |
| <b>Medline – Maladies induites par le stress</b>       |  | 01/1999 –<br>09/2009 | <b>121</b>           |
| Étape 1  |  |                      |                      |
| ET   |  |                      |                      |
| Étape 4  | [(caregiving stress OR caregiver stress) OR ("Stress,<br>Psychological/complications"[Mesh] OR "Stress,<br>Psychological/etiology"[Mesh] )AND "Caregivers"[Majr]]  |                      |                      |
| <b>Medline – Méta-analyses – revues de littérature</b> |  | 01/1999 –<br>09/2009 | <b>16</b>            |
| Étape 1 ET Étape 2                                     |  |                      |                      |
| ET   |  |                      |                      |

Étape 5 (meta-analysis as topic OR review literature as topic)/de OR meta-analysis/type de publication OR (meta analy\* OR metaanaly\*)/ti OR (systematic review OR systematic overview OR systematic literature review OR Quantitative review)/ti, ab OR Cochrane database syst rev/journal

|  |                      |              |
|--|----------------------|--------------|
| <b>Medline – Essais contrôlés, comparatifs</b>   | 01/1999 –<br>09/2009 | <b>298</b>   |
| Étape 1 ET Étape 2<br>ET<br>Étape 6 (controlled clinical trials as topic OR randomized controlled trials as topic OR single-blind method OR double-blind method OR random allocation OR cross-over studies)/de OR (controlled clinical trial OR randomized controlled trial)/type de publication OR "Comparative Study "[Publication Type] |                      |              |
| <b>Nombre total de références obtenues</b>   |                      | <b>1 313</b> |
| <b>Nombre total d'articles analysés</b>  |                      | <b>96</b>    |
| <b>Nombre d'articles cités</b>   |                      | <b>45</b>    |

de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract

# Argumentaire

## 1 Introduction

### 1.1 Thème des recommandations

Ces recommandations portent sur le suivi médical des aidants naturels, et plus particulièrement sur le contenu et l'organisation d'une consultation annuelle proposée aux aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

L'élaboration de ces recommandations de bonne pratique s'intègre dans la mesure n°3 du Plan Alzheimer 2008-2012 : « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels » (cf. annexe 1) et s'inscrit dans la continuité des travaux de la HAS portant sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Le demandeur est la Direction de la sécurité sociale.

### 1.2 Objectif des recommandations

L'objectif de ces recommandations est de définir l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants naturels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

### 1.3 Personnes concernées

Sont concernés les aidants naturels ou informels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée.

### 1.4 Professionnels concernés

Ces recommandations sont destinées aux médecins généralistes et à tous les professionnels de santé, ainsi qu'aux professionnels médico-sociaux ou tout autre acteur susceptible d'intervenir dans la prise en charge et l'accompagnement de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

### 1.5 Actualisation des recommandations

L'actualisation de ces recommandations devra être envisagée après obtention des résultats du travail de recherche mentionné dans le Plan Alzheimer 2008-2012 comparant l'état de santé des aidants naturels ayant ou non bénéficié de consultations annuelles.

### 1.6 Gradation des recommandations

Les données de la littérature identifiées dans le cadre de ce travail n'ont pas permis d'établir de niveaux de preuve. En conséquence, toutes les recommandations reposent sur un accord professionnel au sein du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture.

## 2 Qui sont les aidants naturels ?

L'aidant dit naturel ou informel est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (1).

En 2000 aux États-Unis, l'association *Family Caregiver Association* estimait que 27 % de la population adulte avaient donné dans l'année des soins à un sujet handicapé ou atteint de pathologie chronique. Soixante et un pour cent de ces aidants naturels étaient des femmes. La majorité des aidants avaient entre 35 et 49 ans (32 %), suivis des 50-64 ans (30 %), les 18-34 ans (26 %) et finalement les plus de 65 ans (13 %). Mais ces chiffres ne correspondent pas spécifiquement aux aidants de patients atteints de troubles cognitifs (2).

Les aidants naturels de patients déments sont aussi majoritairement des femmes. Dans l'étude Pixel, deux groupes distincts d'aidants sont observés :

- le premier groupe constitué d'aidants relativement jeunes (50-60 ans) encore impliqués dans une vie professionnelle dans 50 % des cas. Ils prennent en charge des patients très âgés (80 ans). Le plus souvent il s'agit des enfants des patients et 3 fois sur 4 de leur fille. Ils ont dû réaménager leur temps de travail dans 1/4 des cas pour faire face à cette prise en charge. Seulement 12 % des enfants travaillent à temps plein de ce fait ;
- le second groupe d'aidants est constitué des conjoints. Il s'agit des épouses dans 2 cas sur 3. L'âge de l'aidant est alors plus élevé, proche de celui du patient.

Lorsque l'aidant est un enfant il vit souvent avec le patient (25 %), ou alors habite à moins de 30 minutes du domicile. Dix pour cent d'entre eux ont même dû changer de domicile pour faire face à la charge de soins (3).

L'étude d'Eurofamcare rapporte les mêmes résultats au niveau européen. Les aidants sont majoritairement des femmes (2/3 des cas en moyenne) (4).

Aux États-Unis en 1999, on estimait le nombre d'aidants naturels, toutes pathologies confondues, à près de 15 millions (5).

## 3 Quelle est leur charge de travail ?

La charge de travail liée à leur rôle d'aidant est estimée à plus de 6 heures par jour pour 70 % des conjoints et 50 % des enfants. Ainsi beaucoup d'entre eux déclarent ne plus avoir de temps libre. Les aidants bénéficient de peu d'aides. Un tiers d'entre eux n'en ont même pas du tout. L'aide instaurée le plus fréquemment est l'aide ménagère, qui est présente une fois sur quatre. La demande principale des aidants à domicile est d'obtenir une majoration des aides dans la journée, alors que lorsque le patient est institutionnalisé la demande est plutôt d'ordre financier (3).

## 4 De quelles maladies spécifiques souffrent-ils ? (physiques et/ou psychiques)

### 4.1 Stress

Garand *et al.* ont analysé le niveau de stress et de dépression chez les aidants de 27 patients MCI diagnostiqués moins de 6 mois avant le début de l'étude. Ils ont retrouvé un niveau de stress déjà élevé chez ces aidants. Il existait dès ce stade une majoration des symptômes d'anxiété et de dépression. Le niveau d'épuisement ressenti par l'aidant était corrélé à son niveau d'anxiété ( $p < 0,05$ ). La présence d'un grand nombre de tâches de nursing majorait les symptômes dépressifs ( $p < 0,05$ ), alors que l'existence d'un grand nombre de contraintes sur son style de vie majorait les symptômes anxieux ( $p < 0,05$ ). Cependant, selon les auteurs, le niveau des troubles était un peu moins élevé que celui habituellement observé chez les aidants de patients déments. À noter cependant le nombre restreint de sujets inclus dans cette étude et l'absence de groupe témoin. Dans cette étude publiée en 2005, les auteurs concluaient en précisant que cette population d'aidants était la cible idéale pour des mesures de prévention et d'interventions visant à améliorer leur bien-être psychologique (6).

Lors d'une méta-analyse publiée en 2003, Pinquart et Sörensen ont analysé 84 articles comparant le niveau de stress perçu par des aidants et celui ressenti par des témoins. Les aidants se sentaient significativement plus stressés ( $g = 0,55$ ), plus dépressifs ( $g = 0,58$ ), avec un sentiment subjectif d'être en moins bonne santé que les témoins ( $g = - 0,4$ ). Cette différence était encore plus importante pour les aidants des patients déments toujours comparativement aux témoins (7).

### 4.2 Épuisement de l'aidant et troubles dépressifs

Dans une revue de la littérature réalisée en 2000, Yee et Shultz avaient noté que les aidants féminins avaient plus de chance de développer un trouble dépressif ou psychiatrique que les aidants masculins. Leur niveau de stress serait également plus élevé. Les auteurs expliquent cette différence par un investissement différent. Les femmes seraient plus impliquées dans des soins au quotidien (soins à la personne, entretien du logement, etc.) que les hommes, ce qui pourrait être une des explications de cette surmorbidity psychiatrique (8). Ces mêmes résultats sont retrouvés dans l'étude Pixel, avec un ressenti de moins bonne qualité de vie ( $p = 0,0001$ ) et une plus grande fréquence de dépression chez les aidants féminins (9/37 pour les hommes, 42/63 pour les femmes ;  $p = 0,001$ ). La qualité de vie de l'aidant serait très liée à la qualité de vie du patient dont il a la charge, mais également au niveau de troubles du comportement et à la durée de la maladie (9).

Dans une étude prospective publiée en 2004 et réalisée auprès de 38 aidants naturels, un tiers des aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer avait développé un trouble anxieux (10).

Une majoration du risque de dépression est notée même lorsque le patient était en hébergement (soins de longue durée, EHPAD). Dans une étude publiée en 1993 et réalisée auprès de 67 familles de patients en institution, Rosenthal *et al.* retrouvaient comme facteurs de risque de dépression de l'aidant :

- le niveau de dépendance du patient ;
- l'état de santé de l'aidant ;
- un manque de repos ou de temps libre ;
- un choix difficile entre les besoins ressentis du patient et ses propres besoins ;
- le regard porté sur les soins et l'équipe soignante.

Des différences pouvaient être notées selon que l'aidant naturel était le conjoint, un enfant ou un proche, mais dans tous les cas un vécu difficile avec l'équipe soignante était un facteur de risque important de développer une dépression (11). Des données comparables sont retrouvées dans une étude prospective américaine plus récente de Schulz *et al.* (2004) portant sur 1 222 aidants naturels répartis sur 6 sites, durant laquelle 180 patients étaient entrés en institution au cours des 18 mois de suivi. Il a été retrouvé chez les aidants qui devaient faire entrer leur proche en institution des symptômes dépressifs et anxieux à un niveau aussi élevé que celui observé préalablement à domicile. Ces troubles étaient plus prononcés si l'aidant était le conjoint avec une majoration significative des troubles dépressifs chez l'aidant suite à l'entrée du patient en institution ( $p = 0,02$ ). Si l'aidant allait fréquemment en visite dans l'institution, on notait alors une majoration de ses troubles anxieux et dépressifs (respectivement  $p < 0,001$  et  $p = 0,01$ ). On retrouvait cette même majoration si l'aidant n'était pas satisfait des aides reçues par le patient ( $p = 0,001$  pour l'anxiété et  $0,003$  pour la dépression). À noter qu'en cas de visite quotidienne du conjoint, 50 % d'entre eux déclaraient continuer à effectuer des soins physiques auprès du malade. L'utilisation d'antidépresseurs par l'aidant était stable avant et après l'institutionnalisation ( $p = 0,16$ ), en revanche on notait une majoration de la prise d'anxiolytiques (de 14,6 % à 19 %,  $p = 0,02$ ). Un aidant sur deux était à risque de développer une dépression suite à l'entrée en institution de son proche. Cette période de transition entre le domicile et l'entrée en institution du malade est donc particulièrement difficile à vivre pour l'aidant et nécessite une meilleure préparation des proches (12).

Gaugler *et al.* ont réalisé en 2007 une étude interventionnelle auprès de 406 conjoints pour évaluer l'efficacité d'un accompagnement lors de ce passage difficile qui est l'entrée du patient Alzheimer en institution. Il s'agissait d'une étude prospective, randomisée avec un groupe témoin. L'accompagnement proposé consistait dans la réalisation de 6 séances individuelles, de soutien psychologique familial, de participation à des groupes et d'un suivi psychologique téléphonique. Des entretiens structurés réguliers avaient été réalisés pour évaluer l'efficacité de cette prise en charge. Lors de ce suivi (suivi moyen : 9,5 années), les auteurs ont constaté l'existence d'une baisse significative sur le score de dépression (évalué par la GDS-D, 30 items) dans le groupe accompagné par rapport au groupe témoin ( $p < 0,01$ ) à toutes les évaluations, à l'exception de l'évaluation préliminaire à l'étude. L'entrée en structure réduisait l'épuisement (évalué par la *Zarit Burden Interview* modifiée, 15 items) et les troubles dépressifs de l'aidant ( $p < 0,001$ ). Cependant cette diminution des troubles était plus rapide si l'on y avait associé préalablement un accompagnement de l'aidant ( $p = 0,009$ ) (13).

### 4.3 Troubles du sommeil

Les aidants de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée présenteraient également des troubles du sommeil.

Dans un article américain de 2007, il est estimé que les 2/3 des aidants de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée auront des troubles du sommeil durant leur « carrière » d'aidant naturel. Trois facteurs expliqueraient ces troubles du sommeil :

- la survenue de réveils nocturnes répétés du fait de la nécessité de réaliser des soins auprès du patient dément ou la survenue de réveils nocturnes du patient ;
- l'existence d'un trouble dépressif ou d'un épuisement de l'aidant ;
- l'état de santé du patient (14).

Dans une enquête, Rodriguez *et al.* ont interrogé 120 aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer et leur ont demandé de décrire les difficultés liées à cette prise en charge. Soixante-quatorze aidants (61 %) avaient entre 45 et 65 ans. Quatre-vingts pour

cent des aidants interrogés ont déclaré souffrir de troubles du sommeil, sans qu'il soit retrouvé de lien avec la qualité de sommeil du patient (15).

## 5 Quelles conséquences sur leur morbi-mortalité ?

### 5.1 Mortalité des aidants naturels

Une enquête de cohorte prospective américaine a étudié le taux de mortalité chez 392 conjoints de patients qui avaient des difficultés dans au moins une activité de la vie quotidienne et chez 427 conjoints de personnes non malades. Les 392 conjoints de patients qui avaient au moins une difficulté dans la vie quotidienne étaient répartis en :

- groupe 1 : conjoints ayant des difficultés dans la vie quotidienne mais ne procurant aucun soin (n = 75) ;
- groupe 2 : conjoints ayant des difficultés dans la vie quotidienne, procurant des soins mais ne présentant pas de stress (n = 138) ;
- groupe 3 : conjoints ayant des difficultés dans la vie quotidienne, procurant des soins et étant stressés (n = 179).

La moyenne d'âge de la population générale était de 80 ans (valeurs extrêmes : 66-96 ans) et le suivi moyen de 4,5 ans.

Les taux de mortalité à 4 ans étaient de :

- 9,4 % (40/427) dans le groupe contrôle ;
- 17,3 % (13/75) dans le groupe 1 ;
- 13,8 % (19/138) dans le groupe 2 ;
- 17,3 % (31/179) dans le groupe 3.

Le risque relatif du groupe 3 comparativement au groupe témoin, après ajustement des facteurs démographiques et du statut clinique, était de 1,63 mais avec un intervalle de confiance à 95 % compris entre 1,00 et 2,65 (différence non significative). Comme pour le groupe 3, les résultats pour les groupes 1 et 2 ne montraient pas de différence comparativement au groupe témoin (5).

### 5.2 Maladies cardio-vasculaires

von Känel *et al.* ont calculé un score prédictif de développer une maladie coronarienne dans les 10 prochaines années chez 41 témoins et chez 64 aidants prodiguant des soins à domicile à un conjoint ayant une maladie d'Alzheimer. L'âge moyen des sujets était de  $70 \pm 8$  ans et aucun n'avait des antécédents de maladies coronariennes ou d'AVC. Le score prédictif moyen était supérieur dans le groupe des aidants comparativement à celui des témoins ( $7,95 \pm 2,94$  contre  $6,34 \pm 2,66$ ,  $p = 0,005$ ). L'élévation relative de la pression artérielle observée dans le groupe des aidants par rapport à celui des témoins était le facteur contributif le plus important dans cette différence. (16). Lors d'une étude prospective sur 6 ans, Shaw *et al.* ont mesuré tous les 6 mois la tension artérielle de 150 aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et de 47 témoins. Le risque de développer une hypertension artérielle était significativement plus important chez les aidants que chez les témoins ( $p = 0,03$ ). Il est à noter que dans cette étude, le risque de développer une hypertension artérielle n'était pas lié à l'importance de l'aide apportée au patient, ni à l'intensité des troubles du comportement, ni à l'angoisse de l'aidant (17).

Lee *et al.* ont évalué le risque de survenue d'une maladie cardio-vasculaire chez 54 412 infirmières incluses dans l'enquête de cohorte prospective américaine *Nurses' Health Study*. Elles n'avaient aucun antécédent de maladies cardio-vasculaires, AVC ou cancer à l'inclusion, et étaient âgées de 46 à 71 ans. Durant les 4 ans du suivi de la cohorte, 321 événements cardio-vasculaires sont survenus (231 infarctus du myocarde non fatals et 90 décès cardio-vasculaires). Après réalisation d'une analyse multivariée, la réalisation de plus

de 9 heures de soins auprès d'un conjoint malade ou handicapé était associée à un risque plus élevé de maladies cardio-vasculaires (risque relatif : 1,82, avec un intervalle de confiance à 95 % compris entre 1,08 et 3,05). Cette augmentation du risque n'était pas retrouvée lorsque les soins étaient réalisés auprès d'un parent autre que le conjoint ou d'une autre personne malade ou handicapée (18).

Atienza *et al.* ont mis en situation de stress de façon expérimentale 25 hommes et 25 femmes, aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer. Le stress était induit par des discussions sur les difficultés qu'ils rencontraient en tant qu'aidants. Les auteurs ont observé une plus grande réactivité tensionnelle au stress chez les aidants féminins comparativement aux aidants masculins ( $p < 0,01$ ). Ces résultats obtenus en laboratoire ne sont pas cependant directement transposables aux situations vécues dans leur vie quotidienne par les aidants (19).

### 5.3 État de santé général

Shaw *et al.* ont réalisé une étude prospective longitudinale comparant l'état de santé de 150 aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer à 46 témoins lors d'un suivi prolongé (1 à 6 ans). Dans cette étude publiée en 1997, les aidants en mauvaise santé étaient en général plus âgés ( $p = 0,001$ ) ou s'occupaient de patients avec une perte d'autonomie plus importante ( $p = 0,02$ ) (20).

Dans une enquête réalisée en 1998 sous forme d'interviews téléphoniques, plus de 1 000 aidants naturels ont été comparés à des non-aidants. Les aidants étaient majoritairement des sujets mariés, de plus de 65 ans. Trente-six pour cent de ces aidants ont été considérés comme vulnérables (mauvais état de santé). La moitié de ces aidants vulnérables rapportaient avoir des difficultés à effectuer les aides nécessaires au patient. Un tiers des aidants vulnérables rapportaient que leur état de santé s'était altéré depuis qu'ils prenaient en charge leur proche (21).

### 5.4 Consommation de psychotropes

Dans l'étude Pixel, 1 aidant naturel sur 5 avait été obligé de différer ou de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps. Ce problème était encore plus net lorsque l'aidant principal était le conjoint. La consommation de psychotropes était importante chez les conjoints : un tiers prenant des somnifères et un autre tiers des tranquillisants. Lorsque l'aidant était un enfant, il prenait un tranquillisant dans 25 % des cas et un somnifère dans 20 %. La prise d'antidépresseur par les aidants était en revanche plus rare (3 à 5 %). Peu de suivis psychologiques avaient été instaurés, probablement parce que l'aidant ne pouvait y consacrer du temps et qu'il ne pouvait ou ne voulait laisser seul le patient (3).

### 5.5 Consommation de soins médicaux

L'étude de Son *et al.*, publiée en 2007 et réalisée par entretien auprès de 234 aidants de patients âgés souffrant d'une maladie d'Alzheimer, a mis en évidence un lien entre un niveau de stress élevé et une plus grande consommation de soins médicaux. Cette consommation de soins était liée à l'importance des troubles du comportement présents chez le patient ( $p < 0,05$ ). On notait également un lien significatif entre ces troubles du comportement et le surmenage de l'aidant ( $p < 0,01$ ) (22).

## 5.6 Stress et facteurs de coagulation

von Känel *et al.* ont mesuré chez des aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer (53 aidants naturels à domicile) l'effet du stress sur les marqueurs biologiques d'hypercoagulabilité (dosage des D-Dimères et du complexe thrombine-antithrombine III). Ces aidants étaient déjà atteints à l'inclusion d'une maladie coronarienne et/ou d'une hypertension. Lorsque les sujets étaient en situation expérimentale de stress, une hypercoagulabilité sanguine était mise en évidence avec une augmentation :

- de 12 % du complexe thrombine-antithrombine III ;
- de 11 % des D-Dimères.

Cette hypercoagulabilité pourrait être un facteur de progression de l'athérosclérose et de l'apparition d'un thrombus coronaire aigu. Les auteurs signalaient cependant que la faible taille de l'échantillon ne permettait pas de tirer des conclusions générales sur la prise en charge de ces sujets (23).

## 5.7 Stress et réponse immunitaire

Le stress chronique pourrait être à l'origine d'une modification de la réponse immunitaire.

Vedhara *et al.* ont mesuré sur 6 mois (0, 3 et 6 mois) la détresse émotionnelle et le taux de concentration salivaire du cortisol chez 50 aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et 67 témoins. Au 6<sup>e</sup> mois, les participants ont reçu un vaccin antigrippal composé de trois souches et un titrage des Ig pour chaque souche a été réalisé à 0, 7, 14 et 28 jours. Une augmentation de 4 fois le taux d'Ig était considérée comme une réponse positive à la vaccination. Les résultats ont montré que :

- les scores moyens de détresse émotionnelle et les concentrations de cortisol salivaire étaient significativement supérieurs dans le groupe des aidants par rapport au groupe témoin aux 3 temps d'évaluation ;
- le pourcentage de réponses positives à la vaccination était significativement inférieur dans le groupe des aidants par rapport au groupe témoin sur la période de 28 jours : 16 % (8/50) vs 39 % (26/67),  $p = 0,007$ .

Il est à noter que les taux moyens d'anticorps dans les 2 groupes aux 4 temps d'évaluation ne semblaient pas significativement différents (test statistique non réalisé ou non précisé dans l'article) (24).

Kiecolt-Glaser *et al.* ont réalisé un suivi longitudinal d'aidants naturels de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Leur état immunitaire a été évalué au début de l'étude et après 13 mois de suivi. Il était également recherché l'existence de troubles dépressifs. Soixante-neuf aidants ont été inclus dans cette étude. Ils ont été comparés à 69 témoins. À l'issue du suivi, il a été retrouvé une baisse significative de l'immunité cellulaire des aidants comparativement aux témoins sur les 3 tests réalisés ( $p < 0,01$ ). Les aidants ont rapporté plus de jours où ils étaient atteints de pathologies infectieuses, principalement des infections urinaires et des infections respiratoires hautes, et ils ont eu besoin de faire venir leur médecin plus souvent que les témoins. En revanche, le pourcentage d'épisodes infectieux était comparable entre les 2 groupes. Une majoration des troubles dépressifs était également retrouvée lors du suivi : 25 % des troubles dépressifs chez les aidants à l'inclusion et 32 % à la fin du suivi ( $p < 0,001$ ) (25).

## 6 Comment évaluer ? Quels sont les outils disponibles (et applicables) pour évaluer l'état de santé et la fatigue des aidants naturels ?

L'étude Pixel a développé 2 outils d'évaluation ; un pour la qualité de vie des aidants (outil validé), l'autre sur la vulnérabilité de l'aidant (en cours de validation ?). Il s'agit d'auto-questionnaires comprenant 20 items chacun. L'objectif du second questionnaire est de mieux adapter les aides au profil de l'aidant. Une corrélation existe par ailleurs entre score de qualité de vie et de vulnérabilité de l'aidant (26).

Le dépistage de l'épuisement de l'aidant peut être fait par l'utilisation d'échelles spécifiques. Etters *et al.*, citent principalement la *Zarit Burden Inventory* (ZBI), la *Care Strain Index* (CSI) et la *Screen for caregiver burden* (SCB) (27).

L'échelle d'évaluation du fardeau de l'aidant de Zarit existe en langue française. Une mini-Zarit a également été développée.

Pour la dépression il existe la *Geriatric Depression Scale* (GDS) validée en français avec une version abrégée à 4 items (mini GDS).

L'autonomie de l'aidant peut être évaluée par des échelles d'autonomie (ADL, IADL, etc.).

Le dépistage de troubles nutritionnels peut être fait par exemple à l'aide de la MNA, développée par Nestlé avec l'aide de gériatres.

## 7 Quelles interventions (non médicamenteuses ou médicamenteuses) peuvent avoir un effet positif sur l'aidant ?

### 7.1 Interventions non médicamenteuses

#### 7.1.1 Interventions psycho-socio-éducatives

Il s'agit de programmes structurés apportant des informations sur la maladie, des aides financières, des services et/ou une aide à la gestion des troubles du comportement.

Brodaty *et al.* ont publié en 2003 une méta-analyse pour évaluer l'efficacité des interventions psychosociales sur les aidants naturels de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les essais contrôlés ont été recherchés et 30 études ont été analysées. La grande variété des critères de jugement de ces études n'a pas permis de réaliser une évaluation globale. La majorité des études mettait en évidence une amélioration significative des troubles psychiques de l'aidant (niveau de stress, troubles de l'humeur), quelle que soit la technique utilisée, mais aucune sur le fardeau de l'aidant. Sur les 7 études qui ont évalué l'efficacité de ces techniques sur le délai d'entrée en institution, 4 montraient un allongement significatif de ce délai. Malgré des résultats modestes les aidants sont le plus souvent très satisfaits de ces interventions. Les études qui ne retrouvaient pas cette efficacité sont des prises en charge brèves sans suivi ultérieur et des prises en charge uniquement en groupe (28).

La revue de la littérature sur les interventions psycho-éducatives, réalisée par Thompson *et al.* en 2007, retrouvait des résultats contrastés sur l'efficacité de ces méthodes. Dans ce travail, un effet positif sur la morbidité psychologique est retrouvé en cas d'interventions de

groupe, mais pas en individuel. Les auteurs s'interrogeaient sur la significativité clinique de ces résultats (29).

### 7.1.2 Psychothérapie

Il s'agit de proposer une prise en charge de l'aidant par une approche psychothérapeutique, principalement cognitivo-comportementale.

Dans une étude publiée en 2004, Akkerman et Ostwald ont évalué l'efficacité des psychothérapies cognitivo-comportementales sur l'anxiété chez 38 aidants. Ces techniques étaient utilisées pendant 9 semaines. Une baisse significative de l'anxiété était notée à l'issue de cette prise en charge, mais également 6 semaines après son arrêt (10).

Lors d'une étude multicentrique prospective contrôlée randomisée sur 24 mois, il a été proposé à deux groupes d'aidants des formations à la gestion des comportements du patient, un des deux groupes d'aidants recevait en plus une formation à la gestion du stress. L'âge moyen des aidants était d'environ 65 ans dans les deux groupes. Ces aidants ont bénéficié en moyenne de 4 heures de formation à la gestion du stress réparties sur ces 24 mois soit lors de contact direct avec un soignant soit par contact téléphonique. Soixante-seize (46 %) des 167 aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer ont terminé l'étude. Dix-huit pour cent des aidants ont subi un deuil pendant cette période et 8 % un placement du patient, ils ont donc été exclus de l'analyse. Les perdus de vue ont représenté 28 % de l'effectif initial. Dans le groupe d'aidants qui a bénéficié de la formation sur la gestion du stress, un effet positif a été observé sur la qualité de vie de l'aidant ( $p = 0,004$ ), ainsi qu'une tendance pour la symptomatologie dépressive ( $p = 0,052$ ) (30).

Graff *et al.* ont réalisé une étude randomisée et contrôlée pour évaluer l'efficacité d'une thérapie occupationnelle chez 135 patients déments, thérapie associée à la formation de leurs aidants naturels à une meilleure gestion des comportements. Dix séances de thérapies occupationnelles étaient ainsi réalisées sur 5 semaines. Ces séances comprenaient des interventions pour apprendre au patient à mieux gérer et compenser ses déficits cognitifs, ainsi que la prise en charge des aidants précédemment décrite. L'efficacité de cette prise en charge, qui à la fois améliorait les capacités du patient ( $p < 0,0001$ ) et diminuait l'épuisement de l'aidant ( $p < 0,0001$ ), était encore observée 7 semaines après l'arrêt de l'intervention (31).

Mittelman *et al.* ont inclus 406 conjoints de patients atteints de maladie d'Alzheimer dans une étude prospective randomisée et contrôlée. Ils ont montré une efficacité à long terme des interventions de soutien et de conseils menées auprès de ces aidants avec une diminution significative de la symptomatologie dépressive évaluée au travers des scores à la GDS. Cet effet était toujours significatif après 3 ans de prise en charge (32).

Dans une étude publiée en 2008, randomisée et contrôlée, Mittelman *et al.* ont mis en évidence les effets positifs d'une prise en charge psychosociale chez des aidants de patients traités par anticholinestérasique comparativement à la seule prise d'un traitement anticholinestérasique. Cent cinquante-huit conjoints de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer recrutés dans 3 pays ont été suivis pendant 2 ans. Dans le groupe intervention, les aidants ont bénéficié de 5 séances individuelles de formation et de conseils naturels pendant les 3 premiers mois. Une disponibilité téléphonique leur était ensuite proposée. Une diminution des scores de dépression (*Beck Depression Inventory*) était retrouvée dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle (33).

### 7.1.3 Structures de répit

Il s'agit de la mise en place d'aide à domicile ou d'un accueil transitoire en structure (accueil de jour, de nuit ou institution).

L'utilisation des structures de répit (en institution ou aide à domicile) est-elle efficace sur le vécu des aidants ? Les résultats des études sont contradictoires en ce qui concerne : la satisfaction de l'aidant, son niveau d'épuisement, la fréquence de ses troubles psychiques. Ces résultats s'expliquent probablement par un vécu très différent d'un aidant à l'autre. Pour certains l'utilisation de ces structures de répit sera vécue comme un temps de pause bénéfique, pour d'autres comme une source de culpabilisation (je n'arrive pas à faire face à ses besoins !) ou d'inquiétude (est-il bien pris en charge ?). Selon Doody *et al.* il conviendrait donc d'analyser le vécu de l'aidant afin d'adapter au mieux la proposition de prise en charge aux besoins de l'aidant (34).

Dans une revue systématique de la littérature publiée en 2005 sur les soins de répit pour les aidants et les patients présentant une maladie mentale grave, le nombre d'études méthodologiquement correctes était insuffisant pour évaluer l'efficacité de ces structures. Les auteurs concluaient que l'instauration de soins de répit pouvait être bénéfique pour les aidants si ces structures prenaient en compte leurs besoins et reconnaissaient leur rôle auprès du malade. Par ailleurs, les aidants souhaitaient un plus grand nombre de structures et une plus grande flexibilité dans les possibilités de prise en charge (35).

Dans une étude française prospective multicentrique, Belmin a évalué l'efficacité pour l'aidant d'une prise en charge du patient en hôpital de jour pendant 6 semaines. Deux évaluations étaient réalisées :

- la première peu après l'entrée en hôpital de jour ;
- la seconde à la fin des 6 semaines de prise en charge.

Les résultats ont été négatifs avec manque d'efficacité de cette prise en charge sur l'aidant. On notait l'absence d'amélioration du fardeau de l'aidant (échelle de Zarit), de la qualité de vie de l'aidant (*Nottingham Health Profile*) et des syndromes dépressifs (*Geriatric Depression Scale*) (36).

Une revue Cochrane publiée en 2004 a analysé les essais thérapeutiques randomisés et contrôlés d'évaluation du répit (aide à domicile, accueil de jour, hébergement temporaire). Le critère de jugement principal était la survenue d'une entrée en institution. Les critères secondaires concernaient l'aidant (état de santé, niveau de stress, fardeau, qualité de vie, etc.) et le patient (mortalité, état de santé, autonomie fonctionnelle, comportement, qualité de vie, prise de médicaments, etc.). Aucune étude ne retrouvait d'effet sur les variables du patient ou de l'aidant, sauf une qui concernait un répit à domicile (37).

Villars *et al.* ont réalisé en 2008 une revue de la littérature sur les structures de répit, pour le Plan Alzheimer. Sur 125 références retrouvées, 76 articles ont été retenus. Ils concernaient des patients atteints de troubles cognitifs et leurs aidants. Les auteurs concluaient que le « répit » (accueil de jour, hébergement temporaire) pris isolément n'avait pas prouvé son efficacité sur le fardeau de l'aidant, la dépression, l'anxiété et la santé en général de l'aidant et que les interventions multidimensionnelles semblaient plus efficaces (soutien, conseil, éducation, information et répit) (38).

Dans un article publié en 2008, Zarit et Femia notaient également que la plupart des études sur les structures de répit avaient des résultats décevants. Les auteurs ont cherché à identifier les causes possibles d'absence ou de la faible efficacité. Ils ont mis en avant principalement la grande hétérogénéité des aidants et de leurs facteurs de risque, un temps ou une durée d'intervention insuffisante, des objectifs d'amélioration qui ne correspondaient pas aux attentes des aidants. D'après les auteurs, ces limites peuvent avoir atténué ou masqué d'éventuels effets positifs de ces interventions (39).

### 7.1.4 Méta-analyses portant sur toutes les interventions non médicamenteuses

Sörensen *et al.*, ont réalisé en 2002 une méta-analyse portant sur les interventions non médicamenteuses chez des aidants de patients déments ou non déments. Soixante-dix-huit études ont été retenues qui concernaient au total plus de 5 000 sujets. Ils ont ainsi essayé de différencier les différents types d'interventions que l'on peut proposer à l'aidant :

- psycho-éducatives ;
- psychothérapie ;
- groupe de soutien (groupe de parole, groupe d'échange d'expérience, etc.)
- structure de répit ;
- amélioration de l'information et de la compétence des patients sur leur maladie.

Le tableau 3 reprend les domaines où une efficacité de ces thérapeutiques a été notée.

| <b>Tableau 3. Efficacité des méthodes de prise en charge en fonction des critères de jugement</b> |                |                   |                  |   |                              |                      |  |
|---|----------------|-------------------|------------------|---|------------------------------|----------------------|--|
| <b>Critères de jugement/effet sur l'aidant</b>  |                |                   |                  |   |                              |                      |  |
| <b>Intervention</b>   | <b>Fardeau</b> | <b>Dépression</b> | <b>Bien-être</b> | <b>Satisfaction de procurer des soins</b> | <b>Aptitude/connaissance</b> | <b>Réseau social</b> | <b>Amélioration des symptômes du patient</b> |
| Psycho-éducatif   | X              | X                 | X                | X   | X                            |                      | X  |
| Psychothérapie  | X              | X                 | X                | X   | X                            |                      | X  |
| Groupe soutien  | X              |                   |                  |   | X                            |                      |  |
| Répit   | X              | X                 | X                |   |                              |                      |  |
| Sur les patients  |                |                   | X                |   |                              |                      | X  |
| <b>Variable</b>   |                |                   |                  |   |                              |                      |  |
| Combinés  | X              |                   | X                |   | X                            |                      |  |
| En groupe   |                |                   |                  |   |                              | X                    | X  |
| En individuel   | X              |                   | X                |   |                              |                      |  |
| Durée plus longue   | X              | X                 |                  |   |                              |                      |  |

Tableau d'après Cameron 2008 (40)

Les effets positifs les plus significatifs étaient observés lorsqu'on combinait plusieurs interventions. Les effets de ces interventions étaient plus importants en ce qui concerne l'amélioration des connaissances sur la maladie, mais moins nets sur le niveau d'épuisement de l'aidant et son risque de développer un trouble dépressif. Les interventions psycho-éducatives et les psychothérapies étaient celles qui avaient le plus d'effet positif à court terme. L'effet positif de ces interventions était plus net pour les aidants de patients non déments. Ces résultats dépendaient également de l'âge du patient et de l'aidant, du sexe de l'aidant, du lien entre l'aidant et le patient (conjoint ou enfant), ainsi que du nombre de séances réalisées (41).

Une nouvelle méta-analyse a été publiée en 2006 par la même équipe portant uniquement sur les aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cent vingt-sept études réalisées entre 1982 et 2005 ont été analysées. Le tableau 4 reprend les domaines où une efficacité de ces thérapeutiques a été notée.

| Impact évalué              | Interventions psychosociales | Thérapie cognitive | Soutien psychologique | Thérapie de groupe | Répét | Formation technique | Interventions combinées |
|----------------------------|------------------------------|--------------------|-----------------------|--------------------|-------|---------------------|-------------------------|
| Fardeau                    | ++                           | ++                 | +++                   | -                  | +++   | -                   | -                       |
| Dépression                 | +++                          | ++                 | -                     | -                  | ++    | -                   | -                       |
| Bien-être                  | +                            | -                  | -                     | +++                | +     | -                   | -                       |
| Aptitude                   | +++                          | -                  | -                     | -                  | -     | -                   | -                       |
| Amélioration des symptômes | ++                           | -                  | -                     | -                  | -     | -                   | -                       |
| Retard institution         | -                            | -                  | +                     | -                  | -     | +                   | ++                      |

Le nombre de + reflète l'importance de l'impact.

Tableau d'après Pinquart 2006 (42) et Thomas 2007 (43)

Si les interventions étaient en moyenne efficaces, leur effet était quantitativement faible sur le fardeau, la dépression, la sensation de bien-être, l'aptitude et l'amélioration des symptômes du patient. L'intensité de cet effet dépendait des caractéristiques de l'étude, et plus particulièrement du genre de l'aidant et de l'année de publication (42,43).

## 7.2 Interventions médicamenteuses

Une méta-analyse publiée en 2005 a évalué les retombées positives sur les aidants de la mise en place d'un traitement médicamenteux spécifique chez les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer.

L'instauration d'un traitement par anticholinestérasique aurait eu un très faible effet pour l'aidant en termes de fardeau (*Cohen's d* = 0,18, intervalle de confiance à 95 % : 0,04-0,32) et sur le temps passé par l'aidant à assister le patient (*Cohen's d* = 0,15, intervalle de confiance à 95 % : 0,07-0,24). Ces résultats sont à confirmer étant donné les différences de qualité méthodologique observées entre les essais (44).

## 8 Quelles sont les interventions possibles à proposer aux aidants naturels ?

Il n'a pas été retrouvé lors de cette étude de la littérature de *check-list* médicale validée pouvant être proposée dans le cadre de la surveillance de l'état de santé des aidants.

En 2006, la fondation Médéric Alzheimer a publié les résultats d'une enquête auprès des centres mémoire et CMRR en France. Cette étude révélait que 42 centres sur les 136 qui ont répondu à l'enquête ont développé une consultation médicale pour les aidants (37 consultations mémoire et 5 CMRR). Les principaux problèmes ayant motivé cette consultation sont repris par ordre de fréquence dans le tableau 5. Il s'agissait principalement de troubles anxiodépressifs, de troubles du sommeil et de problèmes alimentaires mais d'autres troubles avaient pu également justifier cette consultation comme des problèmes cardio-vasculaires, des troubles mnésiques, une décompensation de pathologies chroniques. Les aidants qui avaient consulté étaient dans les 2/3 des cas le conjoint du patient, et dans 3/4 des cas des femmes. Les principaux diagnostics alors portés étaient les troubles dépressifs, les problèmes cardio-vasculaires et les troubles nutritionnels. Le suivi était dans la majorité des cas ponctuel avec une réorientation ensuite vers un médecin (médecin traitant et/ou spécialiste), mais aussi en parallèle vers une association de familles ou une psychologue.

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

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

Dans la publication d'Eurofamcare de 2005, des situations très différentes d'un pays à l'autre étaient rapportées. La nécessité d'une évaluation systématique du rôle et des besoins des aidants naturels était mise en avant. Il était également proposé la mise en place d'un suivi psychologique pour les aidants, de groupes de parole, ainsi que l'organisation de formations pour développer leurs connaissances sur la maladie (4) et sur la gestion des troubles du comportement si nécessaire.

González-Salvador *et al.* ont montré que la prise en charge des troubles des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (troubles de l'autonomie et du comportement) améliorait le niveau de stress des aidants naturels. L'éducation des aidants était également efficace dans ce cadre (45). Une adaptation des aides à domicile peut également être proposée.

Un dépistage tous les 6 mois de l'épuisement de l'aidant a été proposé par Eters *et al.* Ce dépistage serait d'autant plus important à réaliser en présence d'une situation à risque comme la présence de troubles du comportement, d'une incontinence, d'une dépendance physique du patient ou de conflits naturels (27).

# Annexe 1. Plan Alzheimer 2008-2012, mesure n° 3

## PLAN ALZHEIMER 2008-2012

### Mesure n°3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

#### 1. Contexte

Le rôle des aidants naturels est essentiel auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces derniers doivent faire face à des multiples difficultés, notamment, lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de la prise en charge et la gestion des crises. Ces difficultés ne sont pas sans conséquences sur l'état de santé des aidants, ainsi plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. Il existe un risque de surmortalité de plus de 60 % des aidants dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche.

Afin de prévenir ces risques, **il est donc essentiel de prendre en compte l'état de santé de l'aidant** afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou des aides à domicile. Des outils simples sont disponibles qui permettent de mesurer et de suivre « le fardeau de l'aidant », comme l'échelle mini-Zarit.

**Le médecin traitant** réalise le suivi médical de la personne atteinte, en lien étroit avec l'aidant. Il a établi un rapport de confiance et de proximité avec ce dernier et connaît ses difficultés. **Il est donc le plus à même de repérer la souffrance de l'aidant, de l'évaluer, et d'en référer au médecin traitant de l'aidant si ce n'est pas lui.** Il est donc important d'améliorer la formation des professionnels de santé, notamment à l'utilisation d'outils d'évaluation de la souffrance, de sensibiliser et d'informer les aidants et les professionnels au sein des lieux uniques d'information (MAIA – cf. mesure n°4).

#### 2. Objectif

Mieux prendre en compte la santé de l'aidant naturel dans le cadre du suivi d'un malade atteint de maladie d'Alzheimer.

**Une consultation par aidant qui le souhaite et par an.**

Permettre à **70 % des aidants** des patients en ALD de bénéficier de cette consultation.

#### 3. Mesures

- Inscription de cette dimension dans les recommandations ALD concernant la maladie d'Alzheimer
- Identification de ce thème dans la formation continue des médecins
- Action de sensibilisation des aidants sur le lieu unique (MAIA - cf. mesure 4)

#### 4. Acteurs

**Pilote** DGS et DSS

**Partenaires** Syndicats médicaux, sociétés savantes (SFGG, SFN)

#### 5. Calendrier

Mise en œuvre en 2009

#### 6. Financement

Sources du financement : **Assurance maladie**

Coût : **5 M€** par an à partir de 2009, soit **20 M€** sur la durée du plan.

#### 7. Évaluation

- Réalisation effective de l'action dans le calendrier
- Réalisation d'une recherche/action comparant l'état de santé des aidants ayant ou non bénéficié de ce suivi évaluatif.

## Références bibliographiques

1. Coface handicap. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles: Coface; 2009.
2. Cassie KM, Sanders S. Familial caregivers of older adults. *J Gerontol Soc Work* 2008;50 Suppl 1:293-320.
3. Thomas P, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Étude Pixel. Rueil-Malmaison: Novartis ; France Alzheimer; 2002.
4. Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Hambourg: Eurofamcare; 2005.
5. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282(23):2215-9.
6. Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20(6):512-22.
7. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003;18(2):250-67.
8. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist* 2000;40(2):147-64.
9. Thomas P, Lalloué F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, *et al.* Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21(1):50-6.
10. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimer's Dis Other Demen* 2004;19(2):117-23.
11. Rosenthal CJ, Sulman J, Marshall VW. Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients. *Gerontologist* 1993;33(2):249-57.
12. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* 2004;292(8):961-7.
13. Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *J Am Geriatr Soc* 2008;56(3):421-8.
14. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev* 2007;11(2):143-53.
15. Rodriguez G, De Leo C, Girtler N, Vitali P, Grossi E, Nobili F. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neuro Sci* 2003;24(5):329-35.
16. von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, *et al.* Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology* 2008;54(3):131-7.
17. Shaw WS, Patterson TL, Ziegler MG, Dimsdale JE, Semple SJ, Grant I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res* 1999;46(3):215-27.
18. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women. A prospective study. *Am J Prev Med* 2003;24(2):113-9.
19. Atienza AA, Henderson PC, Wilcox S, King AC. Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *Gerontologist* 2001;41(4):490-8.
20. Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ, Ho S, Irwin MR, Hauger RL, *et al.* Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Ann Behav Med* 1997;19(2):101-9.
21. Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. *Am J Public Health* 2002;92(3):409-13.

22. Son J, Erno A, Shea DG, Femia EE, Zarit SH, Stephens MA. The caregiver stress process and health outcomes. *J Aging Health* 2007;19(6):871-87.
23. von Känel R, Dimsdale JE, Ziegler MG, Mills PJ, Patterson TL, Lee SK, *et al.* Effect of acute psychological stress on the hypercoagulable state in subjects (spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease) with coronary or cerebrovascular disease and/or systemic hypertension. *Am J Cardiol* 2001;87(12):1405-8.
24. Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, *et al.* Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet* 1999;353(9153):627-31.
25. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med* 1991;53(4):345-62.
26. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2005;3(3):207-20.
27. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2008;20(8):423-8.
28. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51(5):657-64.
29. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr* 2007;7:18.
30. Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist* 2003;43(4):547-55.
31. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ* 2006;333(7580):1196-9.
32. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004;161(5):850-6.
33. Mittelman MS, Brodaty H, Wallen AS, Burns A. A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: effects on caregiver depression. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008;16(11):893-904.
34. Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, Gwyther L, *et al.* Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001;56(9):1154-66.
35. Jeon YH, Brodaty H, Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs* 2005;49(3):297-306.
36. Belmin J. L'apport des études d'intervention pour les aidants familiaux des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Presse Med* 2003;32(24 Suppl):S9-S13.
37. Lee H, Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004; Issue 1:CD004396.
38. Villars H, Gardette V, Sourdets S, Andrieu S, Vellas B. Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature 2008. <[http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/etude\\_Gerontologie\\_Structures\\_de\\_repit\\_janvier\\_09.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/etude_Gerontologie_Structures_de_repit_janvier_09.pdf)> .
39. Zarit SH, Femia EE. A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging Ment Health* 2008;12(1):5-13.
40. Cameron M, Massuch L, Wishart D. Research-based Recommendations For Effective Caregiver Interventions. Michigan: MDC; 2008.
41. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002;42(3):356-72.

42. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006;18(4):577-95.

43. Thomas P. Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie* 2007;32(6):471-3.

44. Lingler JH, Martire LM, Schulz R. Caregiver-specific outcomes in antidementia clinical drug trials: a systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc* 2005;53(6):983-90.

45. González-Salvador MT, Arango C, Lyketsos CG, Barba AC. The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14(9):701-10.

## Participants

### Sociétés savantes et associations professionnelles

Les sociétés savantes et associations professionnelles suivantes ont été sollicitées pour l'élaboration de ces recommandations :

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)\*

Collège national des généralistes enseignants (CNGE)\*

Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes\*

Fédération française de neurologie (FFN)\*

Fédération française de psychiatrie (FFP)\*

France Alzheimer (FA)\*

Ordre des masseurs-kinésithérapeutes\*

Ordre national des infirmiers\*

Prat-Psy\*

Société de formation thérapeutique du généraliste (SFTG)\*

Société française de documentation et de recherche en médecine générale (SFDRMG)\*

Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)\*

Société française de médecine générale (SFMG)\*

Union nationale des associations familiales (Unaf)

(\*) Un représentant de cet organisme a participé à au moins l'un des groupes suivants : groupe de travail, groupe de lecture.

### Comité d'organisation

La réalisation d'un comité d'organisation n'a pas été jugée nécessaire étant donné la nature de la demande et les limites du thème.

### Groupe de travail

Dr Le Mauff Pierre, médecin généraliste, Tréguier - président du groupe de travail

Dr Roche Jean, gériatre-psychiatre, Lille - chargé de projet

Dr Laurence Michel, Saint-Denis - chef de projet HAS

Pr Andrieu Sandrine, professeur de santé publique, Toulouse

Dr Baqué-Gensac Anne-Marie, médecin généraliste, Amélie-les-Bains

Mme Beauchamp Dominique, orthophoniste, représentante France Alzheimer, Tours

Dr Favre Madeleine, médecin généraliste, Vincennes

Dr Hamurcu Mehmet, médecin généraliste, Tourcoing

Dr Lefrère Frédéric, psychiatre, Le Chesnay

Mme Petit Myriam, infirmière, conseiller ordinal, Colombes

M. Thévenet Patrick, masseur-kinésithérapeute, Quimper

Dr Viallet François, neurologue, Aix-en-Provence

## Groupe de lecture

Mme Agogué Nathalie, cadre de santé,  
Bordeaux

Mme Bardou-Ribes Anne-Marie, infirmière,  
Bagnols-sur-Cèze

Mme Barros Sylvie, infirmière, Maisse

Dr Beaujard Jérôme, médecin généraliste, La-  
Fare Les Oliviers

Dr Bismuth Serge, médecin généraliste,  
Toulouse

Dr Bloede François, médecin généraliste, Paris

Dr Bories Laurence, gériatre, Foix

Mme Bourges Catherine, masseur-  
kinésithérapeute, Le Kremlin-Bicêtre

Dr Cacot Pascal, psychiatre, Paris

Pr Camus Vincent, psychiatre, Tours

Dr Carteau Yves, gériatre, Toulon

Dr Cuveillier Gery, médecin généraliste-  
médecin du travail, Paris

Dr Dambre Delphine, gériatre, Valenciennes

Dr Delage Jean-Marc, médecin généraliste,  
Saint-Étienne

Mme Deproge Marie-Ange, masseur-  
kinésithérapeute, Paris

Mme Flament Michèle, infirmière, Grenoble

M. Guérin Alain, masseur-kinésithérapeute,  
Angoulême

Mme Helly Claire, représentante France  
Alzheimer, Villeurbanne

Mme Keignart Sylvie, cadre supérieur de  
santé, Auxonne

Melle Leconte Virginie, infirmière, conseil de  
l'ordre infirmier du Languedoc-Roussillon,  
Montpellier

Dr Lefébure Patricia, médecin généraliste, La  
Celle-Saint-Cloud

Dr Lemasson Jean-Louis, médecin généraliste,  
Castillon-la Bataille

M. Lucas Jacques-Bertrand, infirmier,  
Longeville-sur-Mer

Dr Lurcel Jérôme, médecin généraliste, Paris

M. Malaizé Jean-Claude, vice-président de  
l'Afsep (Association française des sclérosés en  
plaques), Ploeren

Dr Micas Michèle, psychiatre, représentante  
France Alzheimer, Paris

Dr Olesker Sophie, médecin généraliste,  
Antony

Mme Ollivet Catherine, représentante France  
Alzheimer, Villemomble

Pr Oustric Stéphane, médecin généraliste,  
Toulouse

Dr Pariel-Madjlessi Sylvie, gériatre, Ivry-sur-  
Seine

Dr Padeloup Isabelle, gériatre, Tréguier

Dr Petitpré Jean, gériatre, représentant France  
Alzheimer, Paris

Mme Prévost Françoise, présidente de  
l'Unafam 78, Versailles

Pr Robert Philippe, psychiatre, Nice

Mme Rose Séverine, psychologue, Paris

M. Sanchez Charles, infirmier-cadre supérieur  
de santé, Mareuil

Dr Sellal François, neurologue, Colmar

Mme Thomas Catherine, infirmière, Narbonne

Mme Vilchien Danielle, inspecteur général des  
affaires sociales honoraire, bénévole, Paris