*Note interdisciplinaire de synthèse*

# Le rôle et les caractéristiques des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : quels liens avec les symptômes comportementaux et psychologiques dans la démence et le parcours de soins ?

Morgane ROSAY

morgane.rosay@u-boreaux.fr

Doctorante en Psychologie à l'Ecole Doctorale Sociétés, Politique, Santé Publique (EDSP2)

Université de Bordeaux, Bordeaux Population Health Center, Inserm U1219, Equipe ACTIVE

Sous la direction de Valérie Bergua, MCU-HDR

## 1. Résumé

Dans un contexte de vieillissement démographique mondial et de « virage domiciliaire », le maintien à domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies aparentées (MA) repose largement sur l'implication de l'entourage proche. Si la littérature s'est longtemps centrée sur les conséquences de cette situation d'aide pour la santé de l'aidant lui-même, une perspective complémentaire consiste à considérer celui-ci comme un acteur susceptible de contribuer, en retour, à la trajectoire de la personne malade.

L'objectif général de cette thèse est de mieux comprendre comment les caractéristiques et le fonctionnement des proches aidants peuvent contribuer à moduler deux dimensions centrales de la trajectoire des personnes âgées atteintes de MA vivant à domicile : l'expression des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) et le parcours de soins, du recours aux services à l'institutionnalisation. Quatre études complémentaires ont été conduites : trois études empiriques portant sur les SCPD et une revue de la littérature consacrée au recours aux soins et à l'institutionnalisation.

La première étude, transversale, montre que le fardeau perçu de l'aidant est le facteur le plus systématiquement associé à la gravité des SCPD, à tous les stades de la maladie et pour l'ensemble des sous-syndromes étudiés. Les résultats montrent également des associations plus spécifiques selon le stade de la maladie et le type de symptôme concernés. La deuxième étude, longitudinale, établit qu'un niveau de fardeau plus élevé est associé à un plus haut niveau de SCPD à temps suivant, cette association étant d'autant plus marquée pour les niveaux de fardeau les plus sévères. La troisième étude, transversale, montre que la présence d'au moins un aidant secondaire atténue significativement l'association entre gravité des SCPD et fardeau de l'aidant principal, soulignant l'intérêt de considérer le réseau d'aide dans son ensemble. Enfin, la revue de la littérature identifie le fardeau comme le facteur le plus étudié et l'un des seuls

associés à la fois au recours aux soins et à l'institutionnalisation, tandis que les caractéristiques sociodémographiques des aidants, bien que fréquemment étudiées, s'avèrent peu prédictives.

Ces résultats permettent d'apporter un éclairage nouveau sur le contexte de l'aide informelle en abondant le sens d'une littérature émergente qui encourage à considérer la trajectoire de la personne atteinte de MA non pas comme unique conséquence de l'évolution de la maladie mais comme le produit d'un ensemble systémique, incluant le rôle et les caractéristiques des proches aidants.

## 2. Contexte

### 2.1. Le proche aidant, pilier indispensable du système de soins dans le contexte du « virage domiciliaire »

En France, le nombre de personnes atteintes de MA est estimé à environ 850 000, avec près de 225 000 nouveaux cas par an (Helmer et al., 2006). Face à l'augmentation des besoins impliqués par l'augmentation de l'incidence des MA, aux limites des capacités institutionnelles et aux coûts élevés de la prise en charge formelle, les politiques de santé ont progressivement fait du maintien à domicile une orientation privilégiée (Carcavilla-González et al., 2024). Cette orientation répond non seulement à des enjeux organisationnels et économiques, mais également à la volonté de préserver, autant que possible, la qualité de vie des personnes concernées.

Cependant, ce « virage domiciliaire » s'appuie essentiellement sur l'engagement de l'entourage social proche (e.g. famille, amis), qualifié de « proche aidant ». En France, 3,9 millions de personnes apportent une aide régulière à un proche âgé de 60 ans ou plus, soit plus de la moitié de l'ensemble des proches aidants (Besnard et al., 2019). Cette aide est le plus souvent apportée

en complément, voire en substitution, des professionnels intervenant auprès de la personne aidée. L'aide apportée couvre trois grandes dimensions : l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne, le soutien moral et l'aide administrative ou financière (Besnard et al., 2019). Bien que l'aide apportée repose le plus souvent sur des aidants dits « principaux » (i.e. les proches qui assument la part la plus importante et la plus régulière de l'aide), elle est également soutenue par un ou plusieurs aidants dits « secondaires » (BVA, 2022). Ces derniers interviennent de manière plus ponctuelle ou moins intensive et contribuent, en complément de l'aidant principal, au soutien de la personne aidée (Gorostiaga et al., 2022).

Au regard de la place centrale que le proche aidant occupe dans la situation d'aide, une littérature émergente s'intéresse au rôle que celui-ci peut jouer dans la trajectoire de la personne malade (e.g. Cepoiu-Martin et al., 2016). Cette évolution s'inscrit dans une conception plus systémique des MA, dans laquelle les manifestations cliniques et les trajectoires de soins résultent d'interactions complexes entre les caractéristiques de la personne malade, son environnement et les réponses apportées par son entourage.

### 2.2. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

Les SCPD (e.g. agitation, agressivité, symptômes dépressifs et anxieux, idées délirantes) touchent plus de 80% des personnes au cours de l'évolution des MA, y compris dès les premiers stades de la maladie (Aalten et al., 2005). Leur apparition, évolution et expression sont la conséquence d'interactions complexes entre des corrélats neurbiologiques, de facteurs propres à la personne malade elle-même ainsi qu'à des facteurs caractérisant l'environnement tant physique que social. Ainsi, les modèles biopsychosociaux (Kales et al., 2015) et les modèles des besoins non satisfaits (Algase et al., 1996; Cohen-Mansfield, 2000; Cohen-Mansfield & Werner, 1995) permettent d'adopter une vision plus exhaustive des SCPD et de comprendre qu'au regard de la place centrale qu'ils occupent dans l'accompagnement de la personne

malade, les facteurs en lien avec les proches aidants peuvent contribuer à la modulation de ces symptômes. Ces symptômes, particulièrement étudiés dans la littérature, constituent l'un des principaux challenges auxquels les proche aidants doivent faire face et l'une des principales raison d'entrée en institution (Cepoiu-Martin et al., 2016).

### 2.3. Le rôle du proche aidant dans le parcours de soins

Au-delà de l'aide quotidienne qu'ils apportent, les proches aidants jouent un rôle central dans le recours aux soins et les décisions relatives à la prise en charge de la personne atteinte de MA. La littérature montre notamment que la présence d'un proche aidant, quel que soit son lien avec la personne accompagnée, réduit le risque de diagnostic tardif de la MA (Rapp, 2014), favorise l'adhésion aux traitements (Gillespie et al., 2014) et contribue à l'adéquation des aides proposées (Jelley et al., 2021). Cependant, si le proche aidant peut favoriser le recours aux services de soins, il peut également contribuer à les retarder comme le montre Jelley et al. (2021) qui identifient plusieurs freins tels que la réticence à les solliciter, la perception de leur faible utilité ou encore une connaissance insuffisante de l'offre disponible.

La trajectoire de soins suit donc une dynamique complexe qui peut être illustrée par le cadre intégratif proposé par Luppa et al. (2008). Ce cadre permet de comprendre comment de multiples déterminants, liés au contexte de l'aide, aux caractéristiques spécifiques de la personne âgée et de son proche aidant, interagissent pour façonner le parcours de soins qui s'étire sur un continuum allant du recours aux services d'aides jusqu'à une éventuelle institutionnalisation.

## 3. Objectifs et principaux résultats

L'objectif général de cette thèse est de mieux comprendre comment les caractéristiques et le fonctionnement des proches aidants sont associés à deux dimensions de la trajectoire des personnes âgées atteintes de MA vivant à domicile : les SCPD et le parcours de soins.

### 3.1.Etude 1. Quels facteurs liés à l'aidant sont associés aux SCPD ?

L'objectif de cette étude transversale était d'examiner l'association entre les caractéristiques de l'aidant et de la situation d'aide avec la gravité des SCPD, selon le stade de la maladie et le type de sous-syndrome (affectif, apathique, psychotique, hyperactif selon la catégorisation d'Aalten et al., 2005).

L'étude repose sur la fusion de deux études françaises : Recaredem, recrutée en population générale au sein des cohortes PAQUID, Trois-Cités et AMI (Rullier et al., 2019), et B2A, adossée à l'essai AIDALZ et recrutée en consultation mémoire, soit 197 dyades aidant-aidé.

Le fardeau perçu est associé à la gravité des SCPD dans tous les modèles : à tous les stades et pour les quatre sous-syndromes. Les autres associations sont plus spécifiques : aux stades avancés, le recours à des aides professionnelles va de pair avec des SCPD plus graves ; une apathie plus marquée est rapportée par les aidants ayant un niveau d'études plus élevé ; le sous-syndrome psychotique est plus grave lorsqu'un aidant secondaire est présent. Ces deux ressources pourraient toutefois être mobilisées en réponse aux symptômes plutôt qu'en être à l'origine.

### 3.2.Etude 2. L'association longitudinale entre le fardeau des proches aidants et les SCPD

Cette étude longitudinale a testé la relation dans le sens inverse de celui habituellement étudié : le fardeau mesuré à une visite est-il associé au niveau de SCPD à la visite suivante ? L'étude exploite les données de l'essai ETNA3 (Amieva et al., 2016) permet de constituer un échantillon de 451 dyades évaluées à cinq reprises sur 24 mois. Les résultats montrent qu'un fardeau plus

élevé est associé à un score NPI plus élevé à la visite suivante (β = 0,01 ; IC 95 % [0,01 ; 0,02] ; p < 0,001). En catégories, seul le fardeau modéré à sévère se distingue du fardeau absent à léger (β = 0,34 ; IC 95 % [0,04 ; 0,63] ; p = 0,02). Ce contraste suggère une relation non linéaire, et le test global de la variable catégorielle n'est que marginalement significatif. Enfin, les trajectoires prédites restent parallèles sur 24 mois : le fardeau est associé au niveau des SCPD, non à leur vitesse d'évolution.

### 3.3. Etude 3. Le rôle modérateur des aidants secondaires dans l'association entre le fardeau de l'aidant et les SCPD

Cette étude transversale s'inscrit dans le modèle du processus de stress de Pearlin et al. (1990), où les SCPD constituent un stresseur primaire pour l'aidant, et teste l'hypothèse du « *buffer social* » (Cohen & Wills, 1985). A l'instar de l'étude 1, l'étude 3 exploite les données fusionnées des études Recaredem et B2A.

L'étude à tout d'abord permis de metre en évidence que la gravité des SCPD est associée à un fardeau plus elevé chez les proche aidants (β = 0,29; IC 95 % [0,19 ; 0,40] ; p < 0,001). Nous avons également pu constater que la présence d'au moins un aidant secondaire permet de diminuer significativement l'association entre SCPD et fardeau (β = −0,17 ; IC 95 % [−0,28 ; −0,06] ; p = 0,003), conformément à la théorie du « *buffer social* ».

### 3.4. Etude 4. Revue systématique de la littérature : Quels facteurs des proches aidants sont les plus fréquemment étudiés et le plus fréquemment associés au recours aux soins ou à l'entrée en institution ?

La revue (méthode PRISMA, protocole PROSPERO CRD42024550181) a inclus 33 études : 20 sur l'institutionnalisation et 11 sur le recours aux services, dont 2 portant sur les deux. Cette étude a permis de mettre en évidence un décalage entre fréquence d'étude et force d'association.

En effet, les caractéristiques sociodémographiques sont les plus étudiées, mais le plus souvent non associées. Le fardeau est à la fois le facteur le plus étudié et l'un des rares associés aux deux issues, prédisant de façon répétée une institutionnalisation plus précoce et parfois un recours accru aux services. La dépression de l'aidant suit un profil comparable. Les facteurs facilitants (accessibilité des services, soutien reçu, connaissances de l'aidant) sont rarement examinés et le plus souvent non significatifs, tandis que le vécu de l'aide (stratégies d'ajustement, captivité de rôle), rarement étudié lui aussi, apparaît associé lorsqu'il l'est. Aucune étude longitudinale n'a porté sur le recours aux services.

## 4. Regard interdisciplinaire

### 4.1. Épidémiologie et biostatistique

Cette thèse s'incrit originellement dans une approche psychogérontologique mais a largement mobilisé des approches épidémiologique et biostatistique. Ces deux approches complémentaires sont particulièrement pertinentes pour l'étude des trajectoires des personnes âgées atteintes de MA et de leurs proches aidants. Tout d'abord, les données utilisées dans les études consacrées aux SCPD proviennent notamment de grandes études et de cohortes visant à caractériser les trajectoires de vieillissement et d'évolution de la maladie. Deuxièmement, ces deux approches ont permis d'enrichir les modèles statistiques utilisés et de questionner les méthodes employées. Par exemple, la relation longitudinale mise en évidence, dans l'étude 2, entre fardeau et évolution des SCPD apporte un argument en faveur d'une temporalité entre ces variables, sans permettre à elle seule d'établir un lien causal, ce qui illustre l'intérêt de modèles complexes longitudinaux comme les cross-lagged panel models pour dépasser les limites des études transversales. Enfin, l'approche épidémiologique permet de considérer les SCPD et le recours aux soins comme des dimensions d'une même trajectoire évolutive, influencées simultanément par les besoins de la personne malade et les ressources de l'aidant.

### 4.2. Economie de la santé

Il existe un lien fort entre proche aidance et économie de la santé au regard de la place centrale que les proche aidants occupent. Avec l'augmentation des besoins d'aide liée à la dépendance et de la complexité de l'accompagnement, le coût de la prise en charge s'accroit également (Angeles et al., 2021; Murman & Colenda, 2005). En France, le coût total de la MA est estimé à 32 milliards d'euros par an, soit environ 37 000 euros par patient (HCSP, 2017). Ce montant se répartit entre trois postes principaux de dépenses : les coûts médicaux et paramédicaux relevant du secteur sanitaire (5,3 milliards d'euros), la prise en charge médico-sociale en établissement, notamment en EHPAD et en USLD (3,7 milliards d'euros) et la prise en charge professionnelle de la dépendance (9,3 milliards d'euros), dont 4,3 milliards consacrés au maintien à domicile et 1,4 milliard à l'institutionnalisation (HCSP, 2017). Néanmoins, parmi ces coûts, 14 milliards d'euros correspondent à la valeur économique de l'aide informelle apportée par les proches aidants soit près de 44% du coût total de la maladie (HCSP, 2017).

Ces données soulignent à quel point le système de soins repose en grande partie sur une aide informelle, non rémunérée et souvent invisible, et sans laquelle il ne pourrait pas fonctionner. L'étude du rôle et caractéristiques des proche aidants, au regard de l'importance qu'ils occupent dans la situation d'aide, à différents niveaux, apparait donc particulièrement importante.

### 4.3. Droit et politiques de santé

Depuis plusieurs années, le droit français évolue et reconnaît le statut de proche aidant. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) de 2015 le définit (article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles), crée un droit au répit intégré à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et prévoit que l'évaluation des besoins de la personne aidée tienne compte de la situation de son proche aidant. Ont suivi l'indemnisation du congé de

proche aidant (2020), la stratégie « Agir pour les aidants », dont la seconde édition (2023-2027) prévoit un repérage massif des aidants, un interlocuteur unique par département et le développement du répit (Ministère des Solidarités et des Familles, 2023), la loi du 8 avril 2024 instaurant un service public départemental de l'autonomie, et des recommandations de la Haute Autorité de santé sur le répit (HAS, 2024). Sur le terrain, ces orientations reposent sur les équipes médico-sociales APA des départements, les plateformes d'accompagnement et de répit, les équipes spécialisées Alzheimer et les dispositifs d'appui à la coordination.

Néanmoins, si la définition légale admet différentes configurations de proximité, les dispositifs restent pensés autour d'un aidant unique. Or, une situation d'aide n'est que rarement l'objet d'une personne et s'inscrit davantage dans un tissu social plus large qui n'est, à l'heure actuel, encore peu considéré bien que la définition de « proche aidant » tende à s'élargir.

De plus, l'accès aux droits repose sur la grille AGGIR, qui mesure un déficit fonctionnel individuel ; les recommandations de la HAS portent sur l'aide apportée, le vécu et les besoins de l'aidant, mais peu sur la relation entre l'aidant et la personne aidée et sur les ressources informelles disponibles. Il s'agirait donc d'évaluer la configuration d'aide (qui participe, comment, avec quels accords ou tensions) et de reconnaître que les aidants secondaires peuvent eux-mêmes avoir besoin de soutien. La fonction de technicien coordinateur de l'aide psychosociale aux aidants (TCAPSA), issue du plan Alzheimer 2008-2012, offre un point d'appui pour la conduire, mais sa diffusion reste à consolider.

## 5. Conclusion

Ce travail de thèse permet de porter l'intérêt sur un changement de perspective dans l'étude des MA en contexte domiciliaire. En effet, au-delà des conséquences de la situation d'aide sur le proche aidant, les caractéristiques et le fonctionnement de celui-ci peuvent également être associés à la trajectoire de la personne malade et contribuer à la moduler. Ces travaux invitent

ainsi à appréhender la situation d'aide comme un système dynamique dépassant le seul prisme du deficit fonctionnel souvent unique indicateur considéré et à envisager une approche plus large et exhaustive des situations d'aides afin de pouvoir évaluer les besoins et ressources réelles.

## Références


Aalten, P., de Vugt, M. E., Jaspers, N., Jolles, J., & Verhey, F. R. J. (2005). The course of neuropsychiatric symptoms in dementia. Part I: Findings from the two-year longitudinal Maasbed study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(6), 523–530. https://doi.org/10.1002/gps.1316

Algase, D., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., & Beattie, E. (1996). Need-Driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*, *11*. https://doi.org/10.1177/153331759601100603

Amieva, H., Robert, P. H., Grandoulier, A.-S., Meillon, C., De Rotrou, J., Andrieu, S., Berr, C., Desgranges, B., Dubois, B., Girtanner, C., Joël, M.-E., Lavallart, B., Nourhashemi, F., Pasquier, F., Rainfray, M., Touchon, J., Chêne, G., & Dartigues, J.-F. (2016). Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: The ETNA3 randomized trial. *International Psychogeriatrics*, *28*(5), 707–717. https://doi.org/10.1017/S1041610215001830

Angeles, R. C., Berge, L. I., Gedde, M. H., Kjerstad, E., Vislapuu, M., Puaschitz, N. G., & Husebo, B. S. (2021). Which factors increase informal care hours and societal costs among caregivers of people with dementia? A systematic review of Resource Utilization in Dementia (RUD). *Health Economics Review*, *11*(1). Scopus. https://doi.org/10.1186/s13561-021-00333-z

Besnard, X., Brunel, M., Couvert, N., & Roy, D. (2019). *Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée:Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016)* (No. 45; Les Dossiers de La DREES). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

BVA. (2022). *Baromètre des aidants*. https://www.bva-xsight.com/wp-content/uploads/2022/09/Barometre-des-aidants-Fondation-April-BVA-2022-vDEF.pdf

Carcavilla-González, N., Escalada San Adrián, G., Minobes-Molina, E., Pàmies-Tejedor, S., Roncal-Belzunce, V., Atarés-Rodríguez, L., & García-Navarro, J. A. (2024). A Paradigm Shift on Deinstitutionalization and Dementia Care: A Narrative Review. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, *99*(3), 829–841. https://doi.org/10.3233/JAD-231180

Cepoiu-Martin, M., Tam-Tham, H., Patten, S., Maxwell, C. J., & Hogan, D. B. (2016). Predictors of long-term care placement in persons with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *31*(11), 1151–1171. psyh (2016-16968-001). https://doi.org/10.1002/gps.4449

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, *98*(2), 310–357. (1986-01119-001). https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310

Cohen-Mansfield, J. (2000). Theoretical Frameworks for Behavioral Problems in Dementia. *Alzheimer's Care Today*, *1*(4), 8.

Cohen-Mansfield, J., & Werner, P. (1995). Environmental influences on agitation: An integrative summary of an observational study. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, *10*(1), 32–39. https://doi.org/10.1177/153331759501000108

Gillespie, R., Mullan, J., & Harrison, L. (2014). Managing medications: The role of informal caregivers of older adults and people living with dementia. A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, *23*(23–24), 3296–3308. https://doi.org/10.1111/jocn.12519

Gorostiaga, A., Etxeberria, I., Salaberria, K., & Kortabitarte, I. (2022). Primary and Secondary Caregivers of People with Dementia (PwD): Differential Patterns and Implications for Psychological Support. *Healthcare (Switzerland)*, *10*(6). Scopus. https://doi.org/10.3390/healthcare10061102

Haut Conseil de la Santé Publique. (2017). *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20171222_prvedelamaladalzhetdesmalaappa.pdf

Helmer, C., Pasquier, F., & Dartigues, J.-F. (2006). Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Médecine/Sciences*, *22*(3), 288–296. https://doi.org/10.1051/medsci/2006223288

Jelley, H., Kerpershoek, L., Verhey, F., Wolfs, C., De Vugt, M., Bieber, A., Stephan, A., Meyer, G., Michelet, M., Selbaek, G., Sjolund, B.-M., Skoldunger, A., Hopper, L., Irving, K., Marques, M., Balsinha, M. C., Gonçalves-Pereira, M., Portolani, D. M., Zanetti, O., & Woods, B. (2021). Carers' experiences of timely access to and use of dementia care services in eight European countries. *Ageing and Society*, *41*(2), 403–420. Scopus. https://doi.org/10.1017/S0144686X19001119

Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*, *350*, h369. https://doi.org/10.1136/bmj.h369

Luppa, M., Luck, T., Brähler, E., König, H., & Riedel-Heller, S. (2008). Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, *26*(1), 65–78. ccm. https://doi.org/10.1159/000144027

Murman, D. L., & Colenda, C. C. (2005). The Economic Impact of Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer's Disease: Can Drugs Ease the Burden? *PharmacoEconomics*, *23*(3), 227–242. (2007-01797-003). https://doi.org/10.2165/00019053-200523030-00004

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, *30*(5), 583–594. https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583

Rapp, T. (2014). Patients' diagnosis decisions in Alzheimer's disease: The influence of family factors. *Social Science & Medicine*, *118*, 9–16. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.052

Rullier, L., Meillon, C., Bergua, V., Pimouguet, C., Harmand, M. G.-C., Helmer, C., Pérès, K., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2019). A comprehensive approach of the determinants of use of care in dementia: The Recaredem (recourse to care in dementia) cross-sectional study. *International Psychogeriatrics*, *31*(7), 1027–1037. https://doi.org/10.1017/S1041610218001497