

L'épuisement des aidants familiaux : Facteurs de risque et réponses thérapeutiques

Jeanne Tyrrell PhD

Maître de Conférences en psychologie

Université Pierre Mendès France, Grenoble 2

La plupart des personnes atteintes de démence vivent à domicile, plutôt qu'en établissement, et une bonne partie des soins et assistance leur est prodiguée par des aidants informels. Cette contribution s'intéresse aux sources et symptômes de détresse psychologique et tente de définir l'épuisement (« burn-out ») chez les aidants familiaux. Nous analysons les besoins en termes d'aide dans le contexte de la démence, en nous fondant sur la littérature internationale et de récents entretiens de recherche avec des aidants français. Plutôt que de proposer des solutions uniformes, nous soulignons l'importance de l'évaluation des besoins individuels des aidants. Plusieurs types de réponses thérapeutiques sont décrits, visant à réduire le stress lié au rôle d'aidant et à éviter les situations d'épuisement.

Aide informelle et personnes âgées dépendantes

En France, l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances (HID) a révélé l'ampleur de l'aide informelle apportée aux personnes âgées dépendantes vivant à domicile (Dutheil, 2001)¹³. Parmi les aidants des personnes âgées dépendantes, 60 % sont des aidants informels, plutôt que des professionnels (c'est-à-dire des intervenants qui viendraient des secteurs sanitaires et médico-sociaux). Pour près de 50 % des personnes âgées, l'aide provient uniquement de l'entourage, mais avec l'âge le rôle des professionnels devient progressivement plus important. Les aidants informels sont le plus souvent des membres de la famille de la personne âgée (90 %), et dans deux cas sur trois, il s'agit d'une femme. La moitié des aidants principaux sont leurs conjoints, et un tiers sont leurs enfants. Si l'âge moyen des aidants est d'environ 62 ans, deux sous-groupes importants et différents en termes d'âge coexistent : l'âge moyen est de 70 ans s'il s'agit du conjoint, et de 51 ans pour les enfants. Des écarts importants existent autour de ces moyennes ; les situations d'aide auprès des personnes âgées sont très diverses en France, et ne se réduisent pas facilement à des configurations distinctes.

13. Dutheil N., « Les aides et les aidants des personnes âgées », 2001.

La responsabilité de l'aidant vis-à-vis du parent dépendant s'ajoute souvent aux autres rôles qu'il peut remplir : marital, parental ou grand-parental, professionnel, social etc. (Cozette et al. 1999)¹⁴. Le rôle d'aidant informel est rarement prévu ; il est souvent assumé par devoir, dévouement, amour pour le proche dépendant, sans aucune formation particulière. Nos travaux de recherche indiquent que la plupart des aidants ont des sentiments mixtes par rapport à leur rôle d'aidant¹⁵. Les aspects positifs de cet engagement restent peu étudiés en France ; l'affection et le désir de continuité des relations avec un proche aimé (notamment chez des conjoints) sont souvent évoqués ; de plus, le souhait d'éviter un placement en établissement, et un sentiment d'accomplissement (en assumant ses responsabilités) sont des motivations positives chez certains aidants naturels (Cohen et al, 2002 ; Pitkeatley, 1989)¹⁶. Néanmoins, compte tenu de la nature dégénérative des maladies de type démentiel, les aidants sont souvent obligés d'assumer des tâches de plus en plus complexes, et des responsabilités de plus en plus grandes. Le terme fardeau («burden») chez certains aidants est justifié par la lourdeur de l'accompagnement à long terme de cette maladie. Depuis plusieurs années, les aidants informels eux-mêmes sont repérés comme une population à risque du point de vue de leur santé physique et mentale (Novella et al, 2001 ; Thomas et al, 2002 ; Von Känel et al, 2002)¹⁷.

Sources de stress pour l'aidant

Les sources de détresse psychologique sont diverses. On distingue tout d'abord les « *stresseurs* » *primaires*, qui découlent directement de l'aide apportée à un parent dépendant, des « *stresseurs* » *secondaires* qui eux sont reliés aux conséquences de problèmes dus à l'investissement du parent dans ce rôle d'aidant (Zarit et Edwards, 1996)¹⁸.

Les « *stresseurs* » *primaires* peuvent être par exemple la quantité de temps passé à apporter des soins, la nature même de ces soins, les troubles du

14. Cozette E et al., « Qui sont les aidants? », 1999.

15. Des données issues des entretiens de recherche seront inclus à titre indicatif, dans cette présentation ; les entretiens ont été réalisés par quatre étudiants : P. Leppee, S. Gherardi, E. Finielz, V. Voisin-Lhuiller, dans le cadre de mémoires de DESS sous la direction de J. Tyrrell.

16. a) Cohen C et al. : « Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. », 2002.

b) Pitkeatly, « it my duty, isn't it? The plight of carers in our society », 1989.

17. a) Thomas P et al. : « Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile. », 2002.

b) Novella J-L et al., « Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile. », 2001.

c) Von Känel R et al., « Le stress psychologique augmente l'hypercoagulabilité des personnes âgées ayant une maladie cardiovasculaire. », 2002.

18. Zarit SH, Edward AB, « Family caregiving: research and clinical intervention. », 1996.

comportement du patient (par exemple, opposition aux soins ou déambulation nocturne) ou le sentiment d'être prisonnier de ce rôle d'aidant.

Les sources secondaires sont indirectes : par exemple le manque de temps disponible pour ses propres activités et loisirs, la perte des liens sociaux (avec un sentiment de solitude), ou les conflits au sein du propre foyer de l'aidant découlant de son désinvestissement social ou familial (par exemple, des conjoints ou enfants se sentant délaissés). Nos travaux de recherche auprès des aidants ont révélé des niveaux élevés de tension dans certaines familles (par exemple, le temps consacré à un parent dément cause des disputes et des reproches émanant du conjoint de l'aidant et évoquant la négligence conjugale ou la loyauté partagée). Ainsi, l'aidant se sent souvent dépassé, incapable de satisfaire aux besoins de tous. Dans d'autres cas cependant, l'aidant spécifie au contraire que c'est le soutien moral familial qui lui donne la force de faire face aux responsabilités.

Les sources de stress varient fortement d'un aidant à l'autre, et l'expérience varie d'un individu à l'autre selon sa personnalité et ses circonstances. Ainsi, sa perception, ses valeurs, et ses mécanismes de « coping* » déterminent aussi dans quelle mesure un aidant se sent dépassé par une situation donnée. De plus, certains facteurs peuvent aggraver ou atténuer la situation de l'aidant, tels que le niveau d'assistance provenant de la famille, les revenus du foyer, ainsi que les relations sociales préexistantes avec le patient. Ces facteurs peuvent évoluer dans le temps puisque les maladies chroniques sont susceptibles de s'étaler sur des années, et ils vont déterminer dans quelle mesure l'aidant vit la situation comme douloureuse ou insupportable. Ainsi que le dit l'un des aidants participant à nos enquêtes : « C'est tout un contexte qui rend malade, ce n'est pas le fait de s'en occuper ».

Aspects stressants de l'aide aux personnes démentes

Le rôle d'aidant aux proches dépendants est déjà reconnu comme potentiellement difficile. Quand la personne dépendante est âgée, (comme dans la plupart des cas de démence) il y a souvent de multiples problèmes de santé co-existants. De plus, les démences apportent souvent des problèmes spécifiques supplémentaires. Tout d'abord, la maladie d'Alzheimer est une condition chronique, progressive, et irréversible, sans espoir de guérison. La dépendance associée est de nature différente de celle provenant de maladies purement physiques ; d'un point de vue psychologique, il s'agit d'une dépendance psychique tout autant que physique. Les pertes de mémoire et des

* Le « coping » fait référence à l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux permettant de gérer les exigences externes ou internes, spécifiques à une situation, qui entament ou excèdent les ressources d'une personne (Bruchon - Schweitzer M., « Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthode », Paris, Dunod, 2002).

repères spatio-temporels créent des difficultés au quotidien : « Elle devait venir chercher les enfants et elle les oubliait » ou « Quand elle entre dans une pièce, elle ne sait plus où elle est et si elle sort, elle se perd ». Ainsi, le patient a besoin de plus en plus de soutien pour participer à la vie quotidienne, en commençant par des rappels verbaux en cas d'oubli, de supervision ou d'assistance physique pour initier ou compléter certaines tâches (Tyrrell et Couturier, 2003)¹⁹. Concrètement, l'aidant peut assumer progressivement la responsabilité de la gestion administrative de la maison (courrier, papiers, finances), la prise de médicaments, jusqu'à l'habillage et la toilette de son proche. Souvent, le manque d'attention et de jugement du patient vis-à-vis de la sécurité oblige l'aidant à devenir vigilant : « Maintenant on fait attention. Je ne le laisse plus tout seul ». Ainsi, la **surveillance ponctuelle** de l'aidant se transforme progressivement en un **encadrement continu** journalier, (et parfois pendant la nuit si le patient a des troubles de sommeil avec déambulation nocturne...).

La démence a des effets insidieux et « invisibles » sur le fonctionnement cognitif et l'état émotionnel. Ainsi, certaines limitations ou symptômes causés par la démence peuvent être incompris ou mal interprétés par l'aidant et l'entourage, tels que les erreurs de jugement, la négligence de soi ou des comportements peu appropriés ou embarrassants : « Je ne peux plus inviter personne, il ne sait plus manger proprement » ou « Quand on a un malade, ça dérange par moments ». Nous avons remarqué que les aidants se sentaient souvent isolés, face à l'incompréhension ou à l'intolérance des autres. Dans certains cas, les autres membres de la famille ne voulaient plus venir à la maison (ou recevoir le couple aidant-aidé) à cause de l'état ou des comportements du patient.

Souvent, la **détérioration de la relation** entre le patient et l'aidant est en soi une source de stress. Certains patients deviennent renfermés et passifs, d'autres deviennent irritables, perturbateurs ou s'opposent aux efforts de l'aidant. Certains demandent un réconfort permanent et réclament la présence continue de l'aidant. Parfois, la communication devient très difficile parce que le patient ne peut plus suivre des conversations ou perd le désir d'échanger avec autrui. Pour de nombreux aidants, la modification la plus difficile à accepter est la perte de la relation intime ainsi que de l'affection du patient : « Il était attentionné - maintenant c'est fini ». Ce type de perte génère alors des pressions et tensions supplémentaires sur la relation aidant-aidé, et peut également déclencher des sentiments de deuil chez l'aidant : « J'ai l'impression de l'avoir déjà perdu ».

19. Tyrrell J, Couturier P, « Evaluation de la performance cognitive des patients déments par le Kitchen Task Assessment. Présentation et réflexions préliminaires à son utilisation en France. », 2003.

Démence et épuisement

De nombreuses études ont mis en évidence que la santé mentale et physique des aidants subit des risques, et aujourd'hui on s'intéresse de plus en plus à la prévention de l'épuisement de l'aidant. Je propose la définition suivante de l'épuisement dans le contexte des aidants informels : « Une expérience psychique négative, vécue par l'aidant, liée au stress émotionnel et chronique, causée par son engagement et ses efforts dans le rôle d'aidant d'une personne dépendante ».

L'épuisement de l'aidant peut être vu comme un **état** ou comme un **processus**. Certains aidants sont découverts dans un état d'usure tel qu'ils ne sont plus capables de s'occuper de leur parent. Leur état se manifeste souvent lors de situations de crise telles que le placement hâtif, l'admission à l'hôpital, et parfois même le suicide ou le meurtre (Bonin-Guillaume et Commandeur, 1999 ; Cohen, 2002 ; Pancrazi-Boyer, 1999)²⁰.

Cependant, l'épuisement de l'aidant peut aussi être vu comme un processus lié aux responsabilités à long terme. Les aidants familiaux ne souffrent pas tous d'épuisement, mais il est important d'intervenir lorsque les demandes chroniques de la situation d'aide commencent à dépasser les capacités de l'aidant. Pour toutes ces raisons, l'aidant familial qui s'occupe d'un parent atteint de démence n'est pas un simple partenaire des professionnels de la santé : il en est parfois la cible de soins (Pancrazi et Simeone, 2000)²¹.

L'aidant épuisé : indicateurs quantitatifs et qualitatifs

Les sources de stress ont été décrites plus haut, et les études ont souligné les effets négatifs de ce rôle sur la santé de l'aidant. Ces effets se manifestent par des taux élevés de dépression, de fatigue mentale et physique, de consultation médicale et de consommation de médicaments par rapport aux groupes de pairs non-aidants, et par une tendance à négliger sa propre santé causée par ses engagements d'aidant, à titre d'exemple nous citerons Donaldson et al, 1997²². L'association entre les sources objectives de stress et la psychopathologie des aidants n'est pas claire, et varie selon des études ; il semble que des mesures subjectives du stress soient des indicateurs plus fiables pour repérer les aidants à risque.

20. a) Bonin-Guillaume S, Commandeur R M-C, « Il est dément, je déprime. », 1999.

b) Cohen D, « La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer », 2002.

c) Pancrazi-Boyer M-P., « Souffrance des familles de malades déments : réalités et perspectives thérapeutiques. », 1998.

21. Pancrazi M-P, Simeone I, « Ethique et prescription chez le sujet atteint de maladie d'Alzheimer. », 2000.

22. Donaldson C, Tarrier N, Burns A, « The impact of the symptoms of dementia on caregivers », 1997.

Ces dernières années, des chercheurs se sont intéressés de plus près au **senti-ment de fardeau** chez les aidants, en ciblant les conséquences directes des responsabilités d'aide. Le fardeau se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant (Bocquet et Andrieu, 1999)²³. Ceci peut être évalué par un entretien semi-structuré, à l'aide d'échelles d'évaluation qui incluent des questions spécifiques sur l'impact du rôle d'aidant. L'un des outils les plus connus de mesure du fardeau est l'échelle de Zarit, composée de 22 questions abordant les relations avec la personne aidée, le retentissement de l'aide sur la vie de l'aidant et sur son état émotionnel (Zarit et al, 1980)²⁴ (*voir encadré*). L'aidant indique la fréquence à laquelle il lui arrive de ressentir différentes émotions, et un score global est calculé à partir de ses réponses. Selon ses réponses, on distingue quatre classes correspondant à des niveaux de fardeau croissants : absent, léger, modéré et sévère. Nos études de recherche à Grenoble ont trouvé des taux de fardeau variables entre aidants. De 25 % à 100 % des aidants souffrent de niveaux de fardeau modérés à sévères, et cette proportion est variable en fonction du contexte dans lequel l'entretien de l'aidant a lieu : patients hospitalisés, consultation mémoire, usager des services d'aide à domicile, environnement rural ou urbain. Les données de ces travaux de recherche indiquent également que les thèmes abordés dans l'échelle de Zarit reflètent les sentiments décrits spontanément par les aidants durant les entretiens concernant leur vécu : sentiment de dépression, d'usure, et peur de l'avenir.

Les aidants s'expriment souvent par des formules telles que :

« Même informé sur la maladie et ses conséquences, je n'imaginai pas à quel point cette charge pouvait être lourde ».

« Je suis dans un état psychologique épouvantable – je n'existe plus ».

« J'ai les nerfs à bout, c'est abominable ».

« J'ai eu des périodes où j'étais franchement déprimée ».

« Mon énergie ne part que là-dedans ».

« On se demande combien de temps on va tenir ».

Les difficultés des aidants doivent être évaluées et prises en compte, pas simplement pour soulager l'aidant, mais parce qu'elles ont des implications directes sur la qualité des soins fournis au patient dépendant. Certains aidants admettent ouvertement que leur **sentiment de dépassement** les pousse à maltraiter leurs proches : « Il y a des jours, quand je suis trop fatiguée, j'ai tendance à la secouer » ou « Je m'énerve pour rien, tout m'agace dans le

23. Bocquet H, Andrieu S, « Le burden : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », 1999.

24. Zarit SH et al., « Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. », 1980.

Échelle de Zarit*

NOM du MALADE : DATE :

NOM de L'AIDANT :

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rare- ment	2 Quelque- fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1) Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2) Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					
3) Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					
4) Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?					
5) Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?					
6) Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?					
7) Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8) Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9) Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?					
10) Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11) Sentir que vous n'avez plus autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12) Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13) Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14) Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?					
15) Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?					
16) Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17) Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18) Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19) Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					
20) Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21) Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					
22) En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					

Résultats : Moins de 20 : charge faible ou nulle – De 21 à 40 : charge légère – De 41 à 60 : charge modérée – Plus de 60 charge sévère

* Echelle de Zarit, version du réseau québécois de recherche sur le vieillissement, traduite par Hébert R Bravo G., Girouard D., 1993, Revue canadienne du vieillissement, 12 (3), 324-337 (www.usherbrooke.ca)

comportement de maman alors je suis exécration avec elle ». De plus, les aidants souffrant de détresse émotionnelle prolongée sont moins aptes à pouvoir continuer de s'occuper de leur parent à domicile que les aidants qui se sentent soutenus. Ce genre de situation d'usure finit souvent par un placement hâtif ou mal préparé du patient, ce qui engendre des problèmes supplémentaires au sein de la famille, ainsi qu'au bien-être de la personne dément.

Évaluation de l'aidant principal

Si la « bonne santé de l'aidant » est l'une des conditions de réussite de la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer (Joël, 2002)²⁵, l'évaluation du bien-être de l'aidant devrait idéalement faire partie des soins proposés par les services de santé et protection sociale pour les personnes démentes. Cela peut inclure un suivi continu de l'aidant, afin de repérer ceux qui se trouvent en difficulté et ainsi d'intervenir de manière préventive. Dans d'autres contextes, l'aidant pourrait consulter en tant que patient, comme s'il consultait son médecin généraliste pour un problème de santé.

L'évaluation de la santé mentale de l'aidant devrait inclure des entretiens visant à comprendre le contexte de l'aide apportée, à identifier les sources primaires et secondaires de stress, ainsi qu'à identifier les facteurs aggravants ou atténuants (Cohen et al, 2002 ; Zarit et Edwards, 1996 ; *ibid.*). Les indicateurs de fardeau, tels que l'échelle de Zarit, peuvent être utiles pour mesurer l'impact effectif de l'aide sur la vie de l'aidant. L'évaluation des styles de *coping* peut indiquer comment l'aidant gère des difficultés liées à son rôle d'aidant, et à repérer ceux qui ont besoin de soutien psychologique (McKee et al, 1997)²⁶. Le dépistage des psychopathologies peut être réalisé avec des indicateurs tels que le General Health Questionnaire (GHQ), afin d'identifier ceux qui pourraient avoir besoin d'une évaluation et d'un traitement spécifique pour la dépression ou l'anxiété.

Étant donné le caractère chronique de l'aide au patient dément et la nature évolutive de la maladie, il semble logique de **surveiller la santé des aidants principaux** plutôt que d'attendre qu'une crise se déclenche. Les sources de stress et de changement de santé psychologique varient avec le temps (Zarit et Edwards, 1996 *ibid.* et Alspaugh et al, 1999 ;)²⁷, les évaluations ponctuelles sont inadéquates. Cependant, en pratique, il n'est pas facile d'assurer un tel suivi pour diverses raisons, dont en particulier les problèmes pratiques d'accès aux aidants primaires dans le cadre de dépistage de santé.

25. Joël ME, « L'émergence du problème des aidants. », 2002.

26. McKee KJ et al., « Coping in supporters of elderly people with dementia. », 1997.

27. Alspaugh ME et al., « Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictor. », 1999.

Même lorsqu'un aidant est vu par un médecin, il n'expose pas toujours ses sentiments sur son rôle d'aide (Bruce et al, 2002)²⁸ ; de plus, lorsque des problèmes de santé sont diagnostiqués, certains aidants ne suivent pas toujours les conseils prodigués. Comme nous allons le voir, certaines interventions thérapeutiques peuvent être proposées pour prévenir ou réduire le stress de l'aidant, et pour encourager les aidants à prendre leur propre santé en charge.

Interventions thérapeutiques pour prévenir ou réduire l'épuisement de l'aidant

Historiquement, les interventions thérapeutiques visaient à aider l'aidant en difficulté. Avec nos connaissances actuelles sur le stress et les risques concernant l'aidant, nous pouvons espérer prévenir les situations d'épuisement ou de surmenage. Il existe plusieurs manières d'intervenir afin d'améliorer la qualité de vie et la santé mentale de l'aidant, en réduisant certaines sources de stress.

1) *Amélioration du soutien* : certains aidants ont besoin de plus de soutien de la part de leur famille et des professionnels afin de gérer les responsabilités inhérentes à leur rôle d'aidant. Dans certaines situations, l'aidant peut se trouver isolé géographiquement et loin de sa famille, et l'aide professionnelle est alors la seule solution. Cependant, les tâches d'aide sont très souvent assumées de façon progressive et non planifiée et le soutien que l'aidant principal attend des autres membres de sa famille reste souvent inexprimé (Zarit et Edwards 1996, *ibid.*). Ainsi, l'aidant peut bénéficier d'un accompagnement professionnel afin de clarifier le soutien qu'il peut demander à sa famille. Certains aidants sont réticents à demander ou à accepter l'aide formelle car ils pensent qu'il s'agit d'un signe de faiblesse de leur part ou bien croient que l'aide proposée ne serait pas acceptée par leur proche. De plus, de nombreux aidants éprouveraient des difficultés à communiquer leur ressenti ou leurs problèmes par fierté, culpabilité, déni, fatigue, ou inhibition (Bruce et al, 2002, *ibid.*). Ces aidants pourraient avoir besoin de soutien et d'encouragements actifs avant d'envisager une aide professionnelle. Cette aide extérieure peut concerner l'aide à domicile, l'accueil de jour ou les soins de répit. Nous avons trouvé qu'une fois acceptée, une telle aide extérieure peut réduire sensiblement le temps et l'effort que l'aidant doit dépenser et lui permettre ainsi de s'investir dans d'autres rôles et activités : « C'est beaucoup mieux depuis qu'on a l'infirmière qui vient le matin et le soir ». Mais, il n'est pas toujours évident de convaincre l'aidant de profiter de cette aide extérieure et du temps

28. Bruce DG et al., « Communication problems between dementia carers and general practitioners : effect on access to community support services », 2002.

libre ainsi gagné, et un soutien professionnel est nécessaire quand il y a des difficultés de séparation ou de culpabilité de la part de l'aidant (e.g. Brodaty et al, 1997 ; Homer et Gilleard, 1994)²⁹.

2) *Information et orientation*. La provision des services destinés aux personnes ayant des troubles cognitifs et leurs aidants est en plein développement. Il existe tout un éventail de services (de santé et de protection sociale) et de conseils (administratifs, financiers, juridiques). Si ces informations vont de soi pour le professionnel, elles sont souvent inconnues des aidants informels. Les professionnels jouent un rôle important en informant activement les aidants des solutions potentielles, et des aspects pratiques (comment, quand, où, qui) de l'accès aux conseils et aux services (aspects légaux, droits financiers, options alternatives de soins). Pour cette raison, l'information fournie à l'aidant doit être adaptée à ses préoccupations existantes. Plusieurs auteurs ont souligné l'importance d'aider les familles à anticiper l'avenir, notamment de réfléchir à la possibilité d'avoir recours aux soins de répit ou d'une entrée en établissement si la situation à domicile devient impossible (Brodaty et al. 1997, *ibid.*). Mieux l'aidant est informé, plus il lui est aisé de prendre des décisions et de préparer l'avenir.

3) *Éducation*. Une autre façon d'aider l'aidant est d'améliorer sa compréhension et sa connaissance de la démence. Comme nous l'avons dit plus haut, la démence a des effets invisibles qui peuvent être incompris ou mal interprétés par les membres de la famille. Par exemple, les malentendus autour des comportements (questions répétées, fugues ou erreurs d'utilisation des objets) peuvent engendrer tensions, agression et colère. Des études ont montré qu'informer et éduquer les aidants sur la démence n'est pas un processus simple (Proctor et al, 2002 ; Wald et al, 2003)³⁰. Entre autres, un flux trop important et trop rapide d'informations sur la maladie peut accroître les sentiments de dépression ou d'anxiété, et l'aidant peut se sentir dépassé. Selon le cas, l'éducation des aidants peut être dispensée en groupe ou individuellement. Une meilleure compréhension de la maladie et de ses effets sur le patient peut améliorer la vie quotidienne de l'aidant au contact du patient. L'éducation permet à l'aidant de modifier ses réactions, plus spécialement dans le contexte de problèmes de désorientation et psycho-comportementaux. On peut enfin enseigner à l'aidant des techniques de communication, et comment maintenir des niveaux de stimulation appropriés à domicile (Brodaty et al. 1997, *ibid* ; Done et Thomas, 2001)³¹.

29. Homer AC, Gilleard CJ, « The effect of inpatient respite care on elderly patients and their carers », 1994.

30. a) Proctor R. et al., « When a little knowledge is a dangerous thing », 2002.

b) Wald C. et al., « What to tell dementia caregivers – the rule of threes. », 2003.

31. Done DJ, Thomas JA, « Training in communication skills for informal carers of people with dementia. », 2001

4) *Psychothérapie*. La détresse de l'aidant peut souvent être soulagée par une intervention psychothérapeutique. Le terme d'« aide psychothérapeutique » recouvre une vaste gamme de possibilités (dont la gestion du stress, la thérapie familiale, les groupes de parole), avec des résultats variables selon les études. Par exemple, une étude anglaise a démontré l'efficacité d'un programme psychothérapeutique de 14 séances destiné aux aidants familiaux en difficulté (Marriot et al, 2000)³²; ce programme a réduit la symptomatologie dépressive et le fardeau, en travaillant sur le ressenti et les méthodes de *coping* chez l'aidant. Les approches cognitives comportementales semblent particulièrement utiles lorsque l'on travaille avec des aidants qui ont des idées irréalistes de ce qu'ils sont censés faire ou être capables de faire sans aide extérieure (par exemple, le maintien à domicile de leur proche « à tout prix »). Les bienfaits des groupes de paroles sont variables, ce qui pourrait venir de leur gestion ou de leurs objectifs. Nos études récentes indiquent que les aidants familiaux ont des attentes divergentes et peu claires des groupes de paroles : certains espèrent y rencontrer d'autres aidants dans la même situation (c'est surtout le cas de ceux qui se sentent incompris de leurs amis) ; d'autres veulent y échanger des conseils pratiques pour améliorer leurs compétences d'aidant ; d'autres encore y cherchent un réconfort émotionnel. Étant donné le vaste éventail des problèmes associés à la démence et les différents stades de la maladie, les besoins et les attentes des aidants dans ces groupes sont très variés. Ceux qui s'occupent d'un patient aux stades initiaux de la démence peuvent être démoralisés et découragés lorsqu'ils entendent les expériences de ceux qui s'occupent de patients à la démence plus avancée. De plus, certains sont réticents à parler de leurs sentiments en situation de groupe et préféreraient un soutien ou une thérapie individuelle. Pour ces raisons, je pense que les psychologues ont un rôle important à jouer autant dans l'évaluation des besoins des aidants que dans l'identification de ceux d'entre eux qui bénéficieraient d'une psychothérapie, d'un soutien individuel ou collectif. Enfin, nous avons observé que de nombreux aidants ont du mal à se libérer pour assister aux groupes de parole, et ce point doit être anticipé par les professionnels qui mettent en place des groupes de parole ou d'autres types de soutien destinés aux aidants. Dans d'autres pays les interventions de soutien psychothérapeutique aux aidants ont été facilitées par l'offre de services tels que les programmes résidentiels, la garde à domicile, des activités parallèles pour le patient, ainsi que des réseaux de soutien par téléphone ou vidéoconférence (Gammon, 1999 ; Mahoney et al, 2003)³³.

32. Marriot A et al., « Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention for reducing burden in carers of patients with Alzheimer's disease », 2000.

33. a) Gammon D., « Telepsychiatry in Norway. », 1999.

b) Mahoney DF. Et al., « Effects of an automated telephone support system on caregiver burden or anxiety: findings from the REACH for TLC study. », 2003.

Ces quatre axes d'action peuvent aider à réduire les sources de stress et à alléger le fardeau de l'aidant. Des résultats d'études montrent que de telles interventions peuvent améliorer le bien-être de l'aidant, retarder le placement en institution, améliorer les soins à domicile et réduire la mortalité chez les patients (par exemple Brodaty et al. 2003 *ibid.* ; Lévesque et Mauzon, 2002)³⁴. Cependant il est important d'évaluer chaque aidant (afin de comprendre sa situation, ses besoins et ses préoccupations) avant de proposer des solutions thérapeutiques qui soient acceptables et efficaces. Les aidants sont un groupe hétérogène, tant par leur profil démographique que leur situation, leurs valeurs et leurs attentes. Ils ne veulent pas tous des groupes de discussion, des soins de répit ou une psychothérapie : une analyse soignée de ce qui est acceptable est nécessaire. Enfin, la masse de données qualitatives et quantitatives provenant de la recherche croît régulièrement et nous aidera à développer et à affiner des réponses thérapeutiques efficaces permettant de prévenir et de guérir l'épuisement et la détresse psychologique dont souffrent certains aidants.

Conclusion

Les problèmes de stress et d'épuisement de l'aidant dans le domaine de la démence sont reconnus au plan international. La nature progressive et irréversible de la démence soulève des problèmes spécifiques aux aidants. Les problèmes cliniques de la démence sont hautement variables, même entre patients étant au même stade de la maladie. De surcroît, les aidants de patients déments ne sont pas un groupe homogène et requièrent des solutions très diverses, adaptées à la diversité de leurs besoins et de leurs situations. De plus en plus de résultats publiés sont disponibles qui nous permettent de prédire et de prévenir l'épuisement de l'aidant, et les travaux à venir devraient se centrer sur la mise en place d'interventions thérapeutiques qui soient étayées par les résultats de recherches sur le terrain.

34. Lévesque L, Lauzon S, « L'aide familial et le soin d'un proche atteint de démence. », 2000.

Références du manuscrit original soumis (Epuisement des aidants familiaux)

- Alspaugh ME, Stephens MA, Townsend AL, Zarit SH, Greene R (1999) Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Ageing*, 14(1) 34-43.
- Bocquet H, Andrieu S (1999) « Le burden »: un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et Société*, 89, 155-166.
- Bonin-Guillaume S, Commandeur R M-C (1999) Il est dément, je déprime. *La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, 27(4) 132-134.
- Brodaty H, Green A, Koschera A (2003) Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5) 657-664.
- Brodaty H, Gresham M, Luscombe G (1997) The Prince Henry Hospital dementia caregivers' programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.
- Bruce DG, Paley GA, Underwood PJ, Roberts D, Steed D (2002) Communication problems between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services. *Medical Journal of Australia*, 177 (4) 186-188.
- Cohen C, Colantonio A, Vernich L (2002) Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- Cohen D (2002) La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer. In S. Andrieu et J-P Aquino (eds) *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris, Fondation Médéric Alzheimer et Serti Edition. 49-55.
- Cozette E, Joël M-E, Gramain A, Colvez A (1999) Qui sont les aidants? *Gérontologie et Société*, 89, 35-48.
- Donaldson C, Tarrier N, Burns A (1997) The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *British Journal of Psychiatry*, 170, 62-68.
- Done DJ, Thomas JA (2001) Training in communication skills for informal carers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 816-821.
- Dutheil N (2001) *Les aides et les aidants des personnes âgées*. Etudes et Résultats N° 142. Paris, DREES.
- Gammon D (1999) Telepsychiatry in Norway. In R. Wooton (ed) *European Telemedicine*. London, Royal Society of Medicine and European Health Telematics Observatory.
- Homer AC, Gilleard CJ (1994) The effect of inpatient respite care on elderly patients and their carers. *Age and Ageing*, 23, 274-276.

Joël ME (2002) L'émergence du problème des aidants. Dans A. Colvez, ME Joël, D. Mischlich (eds) *La maladie d'Alzheimer: quelle place pour les aidants?* Paris, Masson. 53-62.

Lévesque L, Lauzon S (2000) L'aide familial et le soin d'un proche atteint de démence. In P. Cappeliez, P. Landreville, J. Vézina (eds) *Psychologie clinique de la personne âgée*. Paris, Masson. Pp 217-238.

Mahoney DF, Tarlow BJ, Jones RN (2003) Effects of an automated telephone support system on caregiver burden or anxiety: findings from the REACH for TLC study. *The Gerontologist*, 43(4) 556-567.

Marriot A, Donaldson C, Tarrier N et al (2000) Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention for reducing burden in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.

McKee KJ, Whittick JE, Ballinger B, Gilhooly M, Gordon D, Mutch W, Philp I (1997) Coping in supporters of elderly people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 323-340.

Novella J-L, Morrone I, Jochum J, Jovenin N, Blanchard F (2001) Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile. *La Revue de Gériatrie*, 26(2), 143-150.

Pancrazi-Boyer MP (1998) Souffrance des familles de malades déments : réalités et perspectives thérapeutiques. *Revue Française de Psychiatrie et Psychologie Médicale*, 17, 19-23.

Pancrazi MP, Simeone I (2000) Ethique et prescription chez le sujet atteint de maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-Psychologiques*, 158 (2) 165-174.

Pitkeatley J (1989) *It's my duty, isn't it ? The plight of carers in our society*. London, Souvenir Press.

Proctor R, Martin C, Hewison J (2002) When a little knowledge is a dangerous thing. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(12) 1133-39.

Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C et al (2002) Proximologie : premières études. Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile. Etude PIXEL. *Gérontologie et Société*, N° Spécial, pp65-89.

Tyrrell J, Couturier P (2003) Evaluation de la performance cognitive des patients déments par le Kitchen Task Assessment. Présentation et réflexions préliminaires à son utilisation en France. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 3 (5) 31-37.

Von Känel R, Dimsdale JE, Patterson TL, Grant I (2002) Le stress psychologique augmente l'hypercoagulabilité des personnes âgées ayant une maladie cardiovasculaire. In S. Andrieu et J-P Aquino (eds) *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris, Fondation Médéric Alzheimer et Serdi Edition. 56-61

Wald C, Fahy M, Walker Z, Livingston G (2003) What to tell dementia caregivers – the rule of threes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(4) 313-317.

Zarit SH, Edward AB (1996) Family caregiving: research and clinical intervention. In B. Woods (ed) *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing*. Chicester, Wiley. 333-367.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J (1980) Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Mémoires

Quatre travaux de mémoire de DESS Santé, Protection Sociale et Vieillesse (option psychologie) ont été réalisés au sujet des aidants familiaux, sous la direction de Jeanne Tyrrell, Département de Psychologie, Université Pierre Mendès-France. Ils sont disponibles en Salle de Documentation, Centre Pluridisciplinaire de Gériatrie, Université Grenoble II.

1. P. Lepee (2001) *Le soutien à domicile aux personnes âgées souffrant de démence et à leurs familles : vers des réponses adaptées en milieu rural*. Mémoire de DESS SPSV (option psychologie) Université Grenoble II.
2. S. Gherardi (2001) *Le vécu de l'aidant familial dans la prise en charge d'un parent âgé dément*. Mémoire de DESS SPSV (option psychologie) Université Grenoble II.
3. E. Finielz (2002) *L'environnement des personnes âgées atteintes d'un syndrome démentiel. De l'aide naturelle à l'aide professionnelle*. Mémoire de DESS SPSV (option psychologie) Université Grenoble II.
4. V. Voisin-Lhullier (2003) *Le projet de création d'un centre d'accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées*. Mémoire de DESS SPSV (option psychologie) Université Grenoble II.