

14

Rôles des aidants informels

Ce chapitre traite uniquement des aidants dits informels, et n'aborde pas la problématique des aidants professionnels.

Évolution du contexte

Avant les années 1960, en l'absence de politique de maintien à domicile concernant les personnes âgées, la famille assumait seule la prise en charge d'une personne proche en perte d'autonomie. Cette aide considérée comme naturelle, facilitée par le contexte socio-culturel de l'époque (nombreuses femmes au foyer, cohabitation intergénérationnelle fréquente) ne suscitait pas d'intérêt particulier de la part des pouvoirs publics.

De l'invisibilité de l'aide à la reconnaissance d'un statut aidant

Avec le rapport Laroque, débute le développement des politiques de soutien à domicile des personnes âgées (Laroque, 1962) qui facilite la mise en place d'aides professionnelles spécifiques à la personne âgée.

Depuis les années 1980, l'implication de professionnels dans l'aide aux personnes âgées à domicile, loin d'avoir provoqué, comme certains le prédisaient, le démantèlement de la famille, s'est inscrite dans la complémentarité de l'aide apportée par la famille. La professionnalisation de l'aide aux personnes âgées, avec l'évaluation des besoins de ces personnes, a permis par la suite de prendre conscience de l'importance de cette aide informelle.

Récemment, en raison d'une part des prévisions démographiques mettant l'accent sur un besoin accru de l'aide et d'autre part d'une crise de « l'état providence », se traduisant par une volonté de désengagement relatif de l'aide publique, la famille est apparue comme une ressource essentielle pour les pouvoirs publics. En témoignent, en France, les modalités d'attribution de la « prestation spécifique dépendance » depuis 1997, et de « l'allocation personnalisée d'autonomie » dès 2002, qui offrent la possibilité de rémunérer une personne non qualifiée pour l'aide qu'elle apporte à la personne âgée

dépendante. La maladie d'Alzheimer, en elle-même, a largement contribué à renforcer cette visibilité : une des propositions du rapport Girard (septembre 2000), était de mettre en œuvre une allocation spéciale au bénéfice des aidants informels. Ainsi l'aidant informel, dont la définition reposait sur l'absence de formation et de rémunération, ne se distinguerait plus des soignants professionnels que par l'absence de formation. L'apparition de ces mesures d'aide aux aidants manifeste, par la diversité du dispositif de soutien, le renoncement au « tout professionnel ».

Le plan Solidarité grand-âge présenté en juin 2006, souligne la nécessité d'aider les aidants familiaux, en créant notamment un droit de répit pour ces aidants. Ce répit pourra reposer sur le recours à l'hébergement temporaire ou le recours à de nouveaux modes de soutien comme le « baluchon » développé au Canada. Enfin, la Conférence de la Famille 2006 est consacrée aux « solidarités entre générations, au sein et en faveur des familles » avec comme objectif de mieux reconnaître, soutenir et valoriser la place des aidants familiaux.

La visibilité se renforce encore du fait de l'augmentation importante de l'espérance de vie aux âges les plus élevés, ce qui se traduit par une carrière d'aidant de plus en plus longue.

Évolution de la recherche sur les aidants

Si l'aide informelle a toujours existé, l'intérêt qu'elle suscite auprès des chercheurs est plus récent, surtout en France. Dans les pays anglo-saxons, en effet, le début des recherches sur l'aide date des années 1980, et actuellement, une littérature particulièrement abondante lui est consacrée. La recherche sur l'aide informelle s'est donc considérablement développée : aucune publication enregistrée dans *Medline* avant 1985, 9 publications²⁸ pour la période 1986-1990, 680 pour 1991-1995, 1 084 pour 1996-2000 et 1 613 pour 2001-2005. Elle reste cependant limitée aux revues de spécialité avec seulement 34 articles dans des revues généralistes²⁹.

Cette littérature a évolué en construisant dans un premier temps les différents concepts de l'aide : la personnalité de l'aidant avec ses capacités d'adaptation à sa fonction d'aidant, avec notamment la notion de « *coping* »³⁰ (Pearlin, 1978), les répercussions de l'aide sur la vie de l'aidant

28. La recherche a inclus tous les articles référencés avec comme mot-clé *caregivers* (MESH), en ne sélectionnant que les articles dont les aidants représentaient la thématique principale, dans la population âgée de 65 ans et plus.

29. NEJM (*New England Journal of Medicine*), *Lancet*, JAMA (*Journal of the American Medical Association*), BMJ (*British Medical Journal*)

30. *Coping* : désigne la stratégie par laquelle l'individu cherche à s'adapter à une situation problématique

avec l'étude de la charge ressentie ou concept de « *burden* » (Zarit et coll., 1980), ainsi que l'étude de ces déterminants. Plus récemment, des tentatives d'intervention destinées à diminuer les conséquences de l'aide sur la vie de l'aidant ont été évaluées avec des méthodologies souvent critiquables et des résultats discordants.

La problématique des aidants dans les essais thérapeutiques menés dans le cadre de la maladie d'Alzheimer génère également des recherches afin de développer des outils spécifiques pour évaluer cette population (Fried et coll., 2003).

Définitions des aidants dans la littérature

La définition de l'aide apportée par un proche à une personne malade a fait l'objet de développements théoriques dans différents champs disciplinaires. Les sociologues critiquent le terme même d'aidant qui renvoie à une conception unilatérale de ce qui est en réalité une relation (Membrado, 1999), et la situation d'aide est analysée au regard d'une problématique, plus générale, de lien intergénérationnel (Attias-Donfut, 1996).

La terminologie utilisée pour nommer les proches est diverse, on parle tantôt d'aidant naturel, tantôt d'aidant informel ou non professionnel, ou encore de personne-soutien. Nous appellerons cette aide « informelle » car elle se caractérise essentiellement par son aspect non professionnel. L'aide informelle est l'aide apportée par une personne issue de l'entourage de la personne malade, qui n'a pas été formée pour cette tâche et qui assume la prise en charge de façon non rémunérée. La personne âgée fait appel selon « un modèle hiérarchique compensatoire », aux personnes les plus proches comme le conjoint, ou les enfants et, à défaut d'enfants, à des membres de la famille plus éloignés. En l'absence de réseau familial seulement, la personne fera appel aux relations amicales ou de voisinage (Penning, 1990 ; Clément, 1997).

L'aidant informel principal est considéré comme la personne qui assume la majorité de la prise en charge. En effet, même si le réseau d'aidants potentiels est dense, la prise en charge repose classiquement sur une personne. Il n'existe pas de consensus sur une définition précise de l'aidant ou de l'aidant principal (Dillehay et Sandys, 1990). Il y a notamment confusion entre l'aidant principal et l'aidant « témoin » (Henrard et coll., 1996).

Dans de nombreuses études, on mentionne l'aidant ou l'aidant principal sans autre précision, (Zarit et coll., 1980 ; Fitting et coll., 1986 ; Brodaty et coll., 1990 ; Lieberman et Kramer, 1991 ; Tsuji et coll., 1995 ; Stuckey et coll., 1996 ; Rosenvinge et coll., 1998 ; Cohen et Pushkar, 1999 ; Clyburn et coll., 2000). Ainsi, l'identification de l'aidant paraît à ce point évidente que l'auteur ne définit pas cette personne, et il est sous-entendu que quelle

que soit la personne qui aura à l'identifier, c'est le même aidant qui sera unanimement désigné. Cependant, il est important de savoir qui définit l'aidant et selon quels critères car les caractéristiques de l'aidant peuvent être directement rattachées à ce mode d'identification.

La désignation de l'aidant principal dans une étude peut reposer sur l'auto-désignation (Pruchno et coll., 1990) ou sur la désignation faite par un tiers. Dans certains cas, il peut être identifié par la personne âgée elle-même (Broe et coll., 1999), par son entourage familial (CSHA, 1994 ; Dilworth-Anderson et coll., 1999), par un enquêteur à l'aide d'un questionnaire de *screening*, avec quelques questions sur l'aide apportée à une tierce personne (Strawbridge et coll., 1997) ou encore par un professionnel de l'aide à domicile (Brown et coll., 1990 ; Cox et Verdick, 1994) ou même par plusieurs personnes (Zureik et coll., 1995).

Ainsi, les situations apparaissent très diverses. Or, selon que l'aidant se définit lui-même comme aidant ou selon qu'une tierce personne le désigne comme tel, il peut exister des divergences importantes. Dans l'enquête sur la génération « pivot », réalisée auprès d'un échantillon représentatif de personnes nées entre 1939 et 1943 ayant au moins un parent et un enfant vivant, l'auteur montre un décalage entre le « pivot », qui a tendance à déclarer plus souvent apporter de l'aide à la personne âgée, et la personne âgée qui le perçoit beaucoup moins souvent comme l'aidant (Attias-Donfut, 1996). La visibilité de l'aidant est en effet variable selon certaines caractéristiques telles que son genre ou le type de configuration d'aide (Clément, 1996).

D'autres chercheurs ont adopté une définition préétablie de l'aidant ; il s'agit alors d'un choix raisonné. L'aidant principal est alors classiquement défini comme la personne qui apporte le plus d'aide à la personne âgée sans savoir qui identifie l'aidant (Scharlach, 1994) alors que l'on se trouve, souvent, face à une population de personnes démentes, incapables de juger de l'importance de l'aide apportée (Baumgarten et coll., 1992 ; Juva et coll., 1997 ; Vernooij-Dassen et coll., 1997).

Ainsi, cette notion de « plus » d'aide peut être abordée différemment selon les auteurs. Dans le cadre d'une étude réalisée auprès d'aidants de sujets déments uniquement, Rabins sélectionne pour les sujets vivant à domicile, la personne qui vit ou qui passe le plus de temps avec le patient comme étant l'aidant principal (Rabins et coll., 1982) ; pour d'autres, c'est la personne issue de l'environnement familial ou amical de la personne âgée qui aide, toutes les semaines ou tous les jours, pour des activités de la vie quotidienne (Bass et coll., 1996).

Certains préfèrent la notion qualitative de l'aide où c'est le type de tâche effectuée qui définit l'aidant plutôt qu'une référence à la quantité d'aide. Dans une étude où plusieurs personnes « référentes » apportaient de l'aide, la préférence était donnée à celui qui procurait des soins personnels (Broe

et coll., 1999) ou de l'aide pour les actes élémentaires de la vie quotidienne (McFall et Miller, 1992). Dans une autre étude, il suffisait d'être la fille ou l'épouse d'une personne et déclarer lui porter assistance pour les activités de la vie quotidienne (Seltzer et Li, 1996). Pour d'autres, l'aidant principal est désigné comme la personne de l'entourage qui apportait le plus d'aide pour les affaires personnelles ou pour les tâches ménagères (Mui, 1995).

L'identification peut, au contraire, reposer sur des critères très précis. Rankin, par exemple, repère l'aidant principal selon le concept de Cantor, qui tient compte des aidants informels familiaux et non familiaux, selon un mode hiérarchique (Cantor, 1983) et dans le cas où l'identification apparaissait difficile, tous les aidants potentiels étaient interrogés afin de déterminer celui qui apportait réellement le plus d'aide (Rankin et coll., 1992).

L'aidant peut également être identifié comme la personne qui intervient en cas d'urgence (Hooyman et coll., 1985) ou qui a la responsabilité de la prise en charge (Enright, 1991 ; CSHA, 1994). Pour certains, l'aide peut se limiter à la surveillance ou à l'organisation des aides (Ingersoll-Dayton et coll., 1996). Cela renvoie à l'évolution de l'aidant qui est passé d'un statut de « prestataire », en intervenant directement pour les tâches quotidiennes, à un statut de « gestionnaire » en organisant le dispositif d'aide autour de la personne.

Enfin, cette notion d'aide est quelquefois élargie au soutien moral apporté à la personne dépendante (Hinrichsen et coll., 1992 ; Brody et coll., 1995), ou au support social théorique des personnes dépendantes. Dans ce cas, on qualifie d'aidants les enfants les plus « proches », et la proximité est une proximité géographique mesurée par le temps nécessaire pour effectuer le trajet entre son domicile et celui de la personne aidée (Dwyer et coll., 1994).

Au total, des critères très divers (le temps passé, le type d'aide, le sexe, le lien de parenté, la proximité géographique, le sentiment d'être aidé ressenti par la personne âgée) peuvent intervenir dans la définition de l'aidant avec un niveau de hiérarchie différent selon les études (Seltzer et Li, 1996 ; Broe et coll., 1999). Selon les auteurs, l'importance d'un de ces critères en fera un élément de décision déterminant pour l'identification de l'aidant notamment dans les études épidémiologiques.

Ainsi, une même configuration d'aide pourrait donc faire ressortir différents aidants « principaux », selon le critère choisi pour désigner l'aidant principal. D'autre part, la littérature désigne sous le même terme d'aidant une personne qui intervient ponctuellement dans l'aide ou qui est engagée dans la prise en charge à temps plein, avec un retentissement très différent sur la charge ressentie et les besoins de services (Broe et coll., 1999).

Pour comprendre la relation d'aide, il est nécessaire d'appréhender l'aidant comme une personne ayant une histoire ou un passé commun avec la personne aidée avant l'installation de la relation d'aide. L'attachement entre ces deux personnes et la qualité de la relation qui persiste entre l'aidant et

l'aidé malgré la maladie doit être prise en compte (Motenko, 1989 ; Mui et Morrow-Howell, 1993 ; Crispi et coll., 1997). Enfin, comme la désignation de l'aidant par la famille est parfois très antérieure à l'aide (héritage inégalitaire, place dans la fratrie, sexe, inactivité), le début de l'aide peut être difficile à préciser dans le cas où les incapacités sont d'installation progressive et où l'aidant cohabite depuis toujours avec la personne aidée (Seltzer et Li, 1996).

Place des aidants dans le réseau de prise en charge

En France, il reste difficile d'estimer le nombre d'aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. En effet, les données de l'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendances »³¹ (HID) réalisée en 1999 estiment à 3,7 millions le nombre d'aidants de personnes âgées de 60 ans et plus sans préciser la part de ces personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Ces aidants sont les conjoints dans la moitié des cas et les enfants (ou leur conjoint) dans près d'un tiers des cas. Les aidants sont âgés en moyenne de 62 ans et sont des femmes dans 66 % des cas (Dutheil, 2001).

En ce qui concerne les caractéristiques des aidants des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer, si nous considérons les données de la cohorte REAL.FR³² qui a inclus 686 patients atteints de maladie d'Alzheimer, les données relatives aux aidants sont assez comparables : les aidants sont les conjoints dans 54,5 % des cas et les enfants dans plus d'un tiers des cas (38,1 %). Les aidants sont âgés en moyenne de 64,7 ans et sont des femmes dans 59,1 % des cas, sachant que les personnes aidées sont plus âgées que dans l'enquête HID (Andrieu et coll., 2003).

L'enquête HID estime à 3,2 millions le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus ayant besoin d'une aide et parmi elles, la moitié serait aidée uniquement par l'entourage, 29 % bénéficieraient d'une aide mixte associant une aide informelle et une aide professionnelle et 21 % seulement par des aidants professionnels (Dutheil, 2001). Même s'il existe des différences socio-culturelles dans le recours aux aidants informels (Davey et coll., 1999), ces chiffres sont comparables à ceux obtenus dans d'autres pays en population représentative où 46 % des personnes âgées dépendantes seraient aidées uniquement par l'entourage, 39,5 % bénéficieraient d'une aide mixte

31. Les résultats sont obtenus à partir d'un échantillon de 8 800 personnes âgées de 60 ans et plus vivant à domicile en 1999.

32. Les résultats sont obtenus à partir d'un échantillon de 686 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, vivant à domicile, ayant un aidant informel identifié et suivies dans un CHU français entre 2000 et 2002.

et 14,5 % seulement par des aidants professionnels (Hellstrom et Hallberg, 2001). L'aide informelle ne se substitue pas à l'aide professionnelle mais apparaît complémentaire de ce type d'aide. Si le besoin d'aide est plus important pour les parents cohabitants, seuls 18 % font appel aux professionnels alors que ceux qui ne cohabitent pas avec leurs enfants y font appel dans un tiers des cas (Rozenkier, 1999).

Rôle des aidants

À domicile, même si on observe des variations majeures selon les travaux, le nombre d'heures d'aide apportées par l'aidant reste considérable. Ainsi, le recensement réalisé au Royaume-Uni en 2001 trouve que parmi les aidants âgés de 65 ans et plus, un tiers passe au moins 50 heures par semaine à apporter de l'aide et parmi les aidants très âgés de 85 ans et plus, la moitié apporte plus de 50 heures par semaine (Doran et coll., 2003). D'autres travaux ont estimé que la moitié des aidants informels à un moment de leur vie apportera plus de 20 heures d'aide (Hirst, 2002). Le nombre d'heures d'aide apportées par des aidants informels est plus important que le nombre d'heures d'aide professionnelle même en cas de dépendance lourde (64,2 h/semaine *versus* 6,8 h/semaine) (Philip et coll., 1995). Les enquêtes françaises (enquête CNAVTS³³ : « Le prix de la dépendance », enquête « Conditions de vie des ménages » de l'Insee) montrent que le volume d'aide informelle représente deux à trois fois le volume d'aide professionnelle. Par ailleurs, dans une étude portant sur une population représentative de personnes âgées de plus de 70 ans vivant à domicile, on constate que les femmes dépendantes reçoivent en moyenne moins d'heures d'aide informelle que les hommes dépendants (15,7 h/semaine *versus* 21,2 h/semaine). En revanche, la différence concernant le volume d'aide professionnelle est moins marquée (2,8 heures pour les femmes *versus* 2,1 heures pour les hommes) (Katz et coll., 2000).

Cette grande variabilité du volume d'aide informelle déclaré est liée aux caractéristiques de l'aidant (cohabitation, disponibilité, niveau de revenu, composition de la famille) (Moss, 1993 ; Connidis et coll., 1996), aux caractéristiques de la personne aidée (sexe, niveau de sévérité de la démence) (Enright, 1991 ; Rice et coll., 1993 ; Katz et coll., 2000). Ainsi, les femmes sont moins aidées par des informels que les hommes et quand elles le sont, elles ont tendance à être aidées par leurs enfants alors que les hommes sont aidés par leur épouse (Katz et coll., 2000). Cette variabilité est également liée à la difficulté pour l'aidant d'estimer précisément ce temps passé à l'aide. Cette dernière difficulté nécessite le recours à des instruments de mesure

33. Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés, enquête réalisée auprès de 2 000 personnes âgées de 75 ans et plus.

standardisés (McDaid, 2001). Ces outils donnent une mesure quantitative du temps qui s'exprime en heures et minutes. Les échelles diffèrent entre elles par le type d'activités de la vie quotidienne recensées (les activités instrumentales sont variables d'une échelle à l'autre), le temps de référence pris en compte (une journée classique ou la dernière journée écoulée), et le fait que toutes les échelles ne prennent pas en compte le temps passé à la communication ou à la stimulation.

En institution, la famille continue à jouer un rôle important, tant au niveau des contacts qu'elle conserve avec la personne âgée qu'au niveau de la relation d'aide qui peut perdurer malgré cette apparente rupture. L'enquête HID en institution révèle que 87 % des résidents, ayant une famille proche, ont gardé des contacts avec leur famille. Les enfants sont les plus concernés par les contacts et les visites, mais en l'absence d'enfant, la famille plus éloignée est mobilisée. Ces contacts sont importants car les sorties sont rares : 71 % des personnes ne font jamais de séjour dans leur famille, et ce d'autant plus qu'elles présentent une dépendance psychique (Aliaga et Woitrain, 1999). Le placement en institution ne correspond pas systématiquement à une rupture de la relation d'aide, car si l'aidant n'accomplit plus certaines tâches, il participe à l'aide ou à la prise de décision dans la gestion de la prise en charge (Attias-Donfut, 1996).

Cette aide après le placement intervient dans 30 à 50 % des cas. L'enquête CNAVTS « Le prix de la dépendance » révèle que 34,7 % des résidents reçoivent une aide informelle essentiellement pour la toilette et le ménage. Ces aidants informels qui interviennent en institution ont les mêmes caractéristiques que ceux qui interviennent au domicile (Bouget et coll., 1990). Une étude réalisée auprès d'aidants de déments révèle que la moitié des aidants qui ont placé la personne âgée dans une institution dans les 12 mois continuent à apporter une aide pour les activités élémentaires de la vie quotidienne et rendent visite en moyenne 4 fois par semaine à l'aidé (Zarit et Whitlatch, 1992). Cette relation d'aide est importante à conserver pour certains aidants qui peuvent se sentir exclus par l'institution du fait du manque de contact avec l'équipe médicale (39 %), d'information sur le soin (37 %), de leur exclusion de l'aide (17 %), mais également du fait de la charge financière secondaire au placement (35 %) et des problèmes rencontrés avec le reste de la famille (24 %) (Ritchie et Ledesert, 1992).

Rôles de l'aidant au-delà de l'aide

Au-delà de l'aide qu'il apporte, l'aidant est un témoin privilégié. Il joue un rôle majeur d'informant, d'évaluateur auprès du médecin ou des services d'aide qui le sollicitent souvent pour évaluer les incapacités de la personne malade ou pour détecter les complications de la maladie, comme les troubles du comportement.

Ainsi, des outils reposant uniquement sur les déclarations de l'aidant sont disponibles pour appréhender le déclin cognitif, comme le IQCODE (*Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly*), qui est un des outils les plus utilisés (Jorm, 2004) ou la sévérité de la démence (Harvey et coll., 2005). Il peut aider à l'évaluation des troubles du comportement, un des outils le plus utilisé dans ce domaine est le NPI mais une étude récente a souligné les limites du recueil de ces troubles par l'aidant qui peut être influencé par les caractéristiques propres de l'aidant indépendamment de la sévérité de la maladie (Sink et coll., 2006). Ses déclarations sont à prendre avec précaution car il peut exagérer ou minimiser les troubles du patient (Fontaine et coll., 2003). Une analyse confrontant les réponses des sujets âgés à celles des aidants et des professionnels retrouve que les aidants auraient tendance à surestimer l'atteinte fonctionnelle des personnes âgées (Santos-Eggimann et coll., 1999). Toutefois, la concordance entre les réponses des individus est meilleure dans le cas de l'évaluation des incapacités ; elle est relativement faible pour des mesures subjectives comme la qualité de vie et diffère aussi selon le lien de parenté de l'aidant (Novella et coll., 2001).

Au-delà de son rôle dans la prise en charge habituelle du patient, l'aidant joue également un rôle important dans le cas où ce patient participe à un essai thérapeutique. En effet, les critères de jugement classiques des thérapeutiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer retenus par les autorités (FDA, Agence européenne du médicament) comportent les performances cognitives, l'autonomie du patient, et l'impression clinique globale du soignant. Ainsi, pour juger de l'efficacité d'une molécule, certaines de ces évaluations reposent sur les déclarations de l'aidant (capacité du patient à effectuer les activités de la vie quotidienne, impression clinique globale, présence de troubles du comportement...). Certaines échelles de mesures standardisées et validées ne sont utilisables en pratique que si l'aidant est présent. L'aidant peut identifier les problèmes quotidiens rencontrés par le patient et aider le clinicien à quantifier ces problèmes grâce à certains outils (échelles, agendas, listes). Son évaluation peut se révéler importante pour détecter notamment une anosognosie en cas de discordances avec les déclarations du patient ou pour bien identifier les capacités restantes du patient. Il peut aussi aider le clinicien en lui indiquant ses propres stratégies pour gérer les difficultés au quotidien (Fontaine et coll., 2003).

C'est souvent l'aidant qui reçoit les informations (Brodsky et coll., 1990) et qui prend les décisions : la prise de décision concerne aussi le patient mais seuls 7,9 % des aidants déclarent que le patient décidera en dernier recours, ce d'autant plus que la maladie est sévère (Karlawish et coll., 2002). La décision peut concerner la mise en route d'un traitement et les aidants peuvent être réticents au recours à des traitements même en l'absence d'événement indésirable attendu pour des raisons non médicales telles que le lieu de vie de l'aidé ou la qualité de vie de l'aidé (Karlawish et coll., 2003). Il semble aussi

important de convaincre l'aidant de l'utilité d'un traitement ou d'une prise en charge afin de faciliter l'adhésion à cette prise en charge et d'en améliorer le résultat (Bogardus et coll., 2004). La décision concerne aussi le recours aux aides professionnelles. En dehors de facteurs liés à la personne malade comme la sévérité de l'incapacité, ou liés au mode de vie comme la notion de cohabitation (Dutheil, 2001), les caractéristiques des aidants influencent le recours aux professionnels. Les hommes aidants font plus souvent appel aux services pour les assister dans certains actes élémentaires de la vie quotidienne (toilette, habillage) que les femmes aidantes, certainement en raison de la distinction classique des rôles des hommes et des femmes dans ces générations (Bocquet et Berthier, 1995). Le milieu de vie est également important : les personnes âgées vivant en milieu urbain bénéficient plus d'aide formelle que celles vivant en milieu rural, alors que leurs besoins apparaissent identiques (Clark, 1992). Ces différences existent en raison de contraintes financières (Aublet-Cuvelier et coll., 1991), d'habitudes familiales différentes (Lalive d'Épinay et coll., 2000), ou de la norme sociale plus prégnante en milieu rural, qui constituerait un frein à l'utilisation de tels services (Paquet, 1999). La notion de réticence à l'utilisation des services, de la part de la personne âgée elle-même, mais également de la part des aidants, doit en effet être soulignée. Une autre hypothèse souvent avancée pour expliquer le non-recours aux services réside dans l'ignorance de leur existence par les familles. Or, on a montré que, si on informe les familles et qu'on les incite à utiliser des services, un tiers seulement de ces familles y feront appel (Montgomery et Borgatta, 1989). Les raisons de cette réticence peuvent avoir d'autres origines : coût élevé, difficulté à se plier aux contraintes de la prise en charge (horaires), refus par certains aidants d'accepter de partager ou de renoncer à l'aide avec le sentiment d'incompétence qui peut en résulter (notamment pour le conjoint-aidant), crainte d'être mal jugé par l'entourage ou le voisinage, peur d'avoir un soin de « moins bonne » qualité que celui apporté par la famille (Paquet, 1999). La décision de recours aux services n'implique pas une seule personne mais un ensemble d'acteurs ayant chacun leur logique, la logique de l'offre coïncidant rarement avec celle de la demande. Des travaux ont mis l'accent sur les notions de « polymorphisme » de la demande qui traduit le fait que la demande d'aide de la part de la personne âgée et de son entourage est assez globale alors que les services disponibles n'apportent que des tâches spécifiques et de « familialisme » de la demande qui concerne le type de tâche effectuée par le service et renvoie à la diversité des prestations fournies qui souvent résultent plus d'une négociation entre la personne âgée, son entourage et le professionnel que de la définition stricte des tâches professionnelles (Clément et Drulhe, 1992 ; Crochet, 1992).

La logique de l'offre est dominée par l'appréhension des besoins en terme d'incapacité : à chaque type d'incapacité, correspond une aide technique spécifique, définie par les professionnels. Les services tentent souvent d'adapter le client à leur prestation plutôt que l'inverse. La demande est très diversifiée, émanant d'un ensemble de personnes présentes autour de la per-

sonne âgée. Elle est liée à un ensemble de facteurs et le niveau d'incapacité apparaît seulement comme un de ces facteurs, les autres relevant le plus souvent de l'environnement de la personne. Ainsi, une même incapacité pourra susciter des besoins variés.

La planification des services apparaît dès lors comme un exercice très difficile si l'on veut tenir compte de cette capacité de négociation entre informels et professionnels. Cette négociation témoigne d'une ré-appropriation des services professionnels par les personnes âgées et leur famille qui peut être vécue comme un véritable détournement par les planificateurs. Or, pour appréhender correctement la demande, il faudrait tenir compte de cette négociation, qui semble devoir être préservée si l'on veut respecter l'autonomie de la personne âgée (Grand et coll., 1996).

Dans le cas d'une intervention, la participation de l'aidant doit être vécue comme une aide pour le patient et non comme un fardeau supplémentaire. Le clinicien peut établir un contrat avec la famille décrivant la durée et le contenu de l'intervention. Il faut apprendre à l'aidant à modifier son comportement pour améliorer les performances du patient (apprendre à poser des questions spécifiques plutôt que générales, privilégier les questions fermées aux questions ouvertes, dédramatiser les erreurs, ne pas chercher à faire retenir une information au patient si les conditions ne sont pas favorables) et à identifier dans un domaine d'expertise du patient, les capacités qui peuvent se maintenir même à un stade avancé, les préserver et les optimiser. Il existe toutefois des limites à faire participer l'aidant à l'intervention, certains aidants n'ayant pas la patience ou l'énergie pour le faire, et certains patients ayant tendance à coopérer plus facilement avec les professionnels (Fontaine et coll., 2003).

Enfin, ces dernières années, les experts, à la recherche de critères de jugement cliniquement pertinents, ont souligné la nécessité d'ajouter la dimension de l'accompagnant dans l'évaluation de nouvelles thérapeutiques : l'aidant jouant ainsi un rôle de « co-soigné ». Ainsi, l'évaluation de l'aidant informel (mesure du fardeau, de son état de santé, de sa satisfaction, du temps passé à l'aide...) et des conséquences sociales de la maladie (coût de la prise en charge, délai de placement en institution...) peuvent faire partie intégrante de cette évaluation (Moore et Clipp, 1994 ; Whitehouse et coll., 1998 ; Wimo et coll., 1999 ; Blesa, 2000 ; Matthews et coll., 2000 ; Winblad et coll., 2000). La pertinence de l'utilisation de tels critères de jugement dans des essais thérapeutiques mériterait d'être posée en regard de l'objectif de ces essais. Si l'objectif de l'essai est de diminuer le coût de la maladie, la mesure du temps passé à l'aide par l'aidant peut être nécessaire. Si l'objectif est de maintenir la personne à domicile le plus longtemps possible, le fardeau subjectif ressenti par l'aidant peut s'avérer être un meilleur indicateur car il est prédictif d'un placement en institution. Dans certains essais thérapeutiques (Blesa, 2000 ; Feldman et coll., 2003), le temps passé à l'aide est assimilé au fardeau ce qui n'apparaît pas évident au regard de l'analyse critique de la litté-

rature, qui met en évidence que le temps passé à l'aide n'est qu'un des nombreux déterminants du fardeau (Sorensen et coll., 2006). Certains auteurs ont proposé comme critère de jugement, le « *full time care* » qui correspond au moment où le patient a besoin d'aide et de supervision de façon quasi-constante, quel que soit le mode de prise en charge choisi. Ainsi, cela évite d'avoir à tenir compte, dans les études multicentriques, des différences socio-culturelles intervenant dans les décisions de recours à l'institution (Caro et coll., 2001). Une méta-analyse souligne l'absence d'outil de référence pour évaluer l'aidant dans les essais thérapeutiques et conclut à un effet modeste des thérapeutiques sur l'aidant (Lingler et coll., 2005). Il semble essentiel, à l'avenir, dans la prise en charge thérapeutique, de tenir compte de l'aide informelle dans toutes ses dimensions. Cet élargissement de l'analyse suppose qu'un arbitrage soit fait entre les conséquences bénéfiques d'un traitement sur la personne malade et celles observées sur son (ses) aidant(s). On peut en effet supposer qu'un traitement, en réduisant les troubles du comportement de la personne démente, allège le fardeau de l'aidant. Réciproquement un traitement, en favorisant la mobilisation de la personne démente risque de majorer le fardeau de l'aidant. Une évaluation multicritères de l'impact du traitement va donc de pair avec la complexification de l'approche que suscite la prise en compte de l'aidant dans les thérapeutiques. Ces aidants constituent ainsi une nouvelle cible pour la démarche thérapeutique qui ne pourra désormais se faire sans leur prise en considération et sans leur contribution.

Les prises en charge habituellement tournées vers le patient peuvent prendre en compte la famille et répondre au besoin du client comme un membre de la famille. Ces prises en charge doivent également évoluer avec le temps et s'adapter au cours évolutif de la maladie (Andrieu et coll., 2005). La démence de type Alzheimer peut être considérée comme une maladie de la famille : le déclin du patient entraîne la redéfinition et la renégociation de la place des uns et des autres au sein de la famille, la personne malade étant à la fois « présente et absente ». Ainsi, la maladie change non seulement la vision que la famille a du malade mais aussi la vision que chacun peut avoir du fait de l'implication dans l'aide.

Les sources de conflits au sein de la famille sont liées aux limites de l'aide, aux désaccords existant entre les membres de la famille et le patient, au manque d'appréciation des difficultés rencontrées par l'aidant principal. Les sources de conflits sont importantes entre frères et sœurs, surtout du même sexe. Pour limiter les conflits, il faut faciliter la prise de décision collective sans diminuer le sentiment de compétence ou d'autorité de chacun mais en favorisant les équilibres et les compromis (Schaber, 2002).

Répercussions de l'aide assurée par un aidant informel

348 L'intérêt de l'aide informelle apparaît évident du point de vue de la personne aidée. Les personnes âgées recevant un soutien moral ou de l'aide

informelle ont une meilleure santé perçue que les autres (Zunzunegui et coll., 2001). L'aide informelle est vécue d'autant plus positivement par la personne aidée que l'aidant ne ressent pas de conséquence négative de l'aide (McCann et Evans, 2002). Or, les répercussions de l'aide sur la vie de l'aidant, en particulier les conséquences négatives, ont été très largement abordées dans la littérature et soulignent les limites de cette aide.

Même s'il existe d'importantes variations interindividuelles, les aidants peuvent avoir le sentiment que les rôles s'inversent ; ils expriment le fait qu'ils se sentent devenir le parent de la personne aidée, ou qu'ils font ce que faisait cette personne avant, avec souvent un sentiment d'être constamment occupé, d'avoir moins d'activités de loisir (Hogan et coll., 2004), et progressivement, un sentiment d'isolement par rapport aux amis et à la famille peut apparaître (Rodriguez et coll., 2003).

Les répercussions de l'aide sur la santé mentale de l'aidant sont fréquentes avec des risques élevés de dépression déclarés dans 30 % des cas par les aidants, d'anxiété, de troubles du sommeil déclarés dans 80 % des cas, de consommation accrue de psychotropes (Rodriguez et coll., 2003). Les répercussions de l'aide sur la santé physique de l'aidant existent et seraient secondaires au stress (Schulz et Beach, 1999 ; von Kanel et coll., 2001) ou seraient la conséquence d'un moindre recours au soin (Pena-Rey et coll., 2004). Les aidants se plaignent de négliger leur propre santé qui passe après l'aide (Hogan et coll., 2004) et ils ont une santé perçue moins bonne que les non aidants (Doran et coll., 2003).

Principales difficultés rencontrées par les aidants

Dans le cas de l'aide à une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, cette aide doit être évaluée périodiquement pour identifier les problèmes rencontrés par les aidants et leur proposer des mesures adaptées. En effet, au cours de sa « carrière » (Pearlin, 1992), l'aidant traverse des moments clés comme l'annonce du diagnostic (Brodaty et coll., 1990), le recours aux aides professionnelles, la rupture de l'aide à domicile, le décès de la personne aidée, et la période qui suit le décès. Il est important de noter que le recours à une aide professionnelle comme le placement en institution ne signifie pas l'arrêt de l'aide informelle (Zarit et Whitlatch, 1992 ; Li, 2005).

L'aidant doit également être appréhendé comme une personne qui interagit avec la personne aidée mais aussi l'ensemble des co-aidants informels et des aidants professionnels. Il semblerait que même si la famille et les professionnels apportent de l'aide simultanément, la famille n'est que très rarement intégrée dans le plan d'aide défini par les professionnels ; l'intégration de la famille pourrait améliorer la prise en charge (Pickard et Glendinning, 2002). Ces aides sont différentes, dans le sens où la famille comme les

professionnels ont leur propre expertise avec des différences majeures liées notamment à l'absence de limites dans l'aide apportée par la famille (alors que les professionnels interviennent dans un créneau horaire préétabli) surtout dans le cas d'une cohabitation entre l'aidant et l'aidé (Pickard et Glendinning, 2002).

Notion de fardeau, de *burn-out*

La fragilité peut également s'appréhender par une mesure subjective du vécu de l'aide ressenti par l'aidant et le concept de fardeau ou « *Burden* », comme par exemple, celui développé par Zarit, qui étudie les conséquences de l'aide sur la vie de l'aidant à travers différentes dimensions (physique, psychologique, socioprofessionnelle et financière). De nombreux facteurs peuvent expliquer le niveau de fardeau des aidants, certains liés aux caractéristiques de l'aidant (sexe, lien de parenté), d'autres aux caractéristiques de la personne aidée (sévérité de la dépendance, type de troubles) et enfin aux caractéristiques de la relation d'aide (comme le manque de communication avec l'aidé) (Andrieu et coll., 2003 ; Fried et coll., 2005). Les facteurs les plus souvent évoqués sont les troubles du comportement et une méta-analyse récente a montré une association constante entre ces deux facteurs mais la question de la causalité reste non tranchée (Black et Almeida, 2004 ; Sink et coll., 2006).

Un niveau de fardeau élevé est important à repérer car c'est un déterminant majeur de rupture de l'aide à domicile se traduisant par un placement en institution (Zarit et coll., 1986 ; Brown et coll., 1990 ; McFall et Miller, 1992 ; Cohen et coll., 1993 ; Gold et coll., 1995). Ainsi, les données du recensement national réalisé au Royaume-Uni en 2003 montrent que les motifs familiaux ou sociaux constituent le sixième motif de placement en institution (Bowman et coll., 2004). Dans une population d'aidants de déments, les raisons qui conduisent à un placement sont : le besoin de soins adaptés et spécifiques (65 %), la santé de l'aidant (49 %), les troubles du comportement du patient (46 %), l'avis favorable de l'entourage vis-à-vis du placement (37 %) et le besoin de plus d'aide (23 %) (Buhr et coll., 2006).

Cette notion de fardeau renvoie à la notion de seuil de tolérance pouvant conduire également dans certains cas à une maltraitance (menace verbale de placement, cris...) qui serait plus fréquente entre conjoint et en cas de dépression de l'aidant (Beach et coll., 2005).

L'aidant peut également avoir des répercussions positives de l'aide (gratification, reconnaissance) qui vont modérer son niveau de fardeau. En fait, plus que les tâches liées à l'aide, la signification de l'aide du point de vue de l'aidant apparaît primordiale (Smerglia et Deimling, 1997) et pourrait expliquer que dans certains cas, les aidants sont réticents à recourir à des aides professionnelles et poursuivent seuls la prise en charge, parfois jusqu'à l'épuisement.

sement. Ce vécu positif serait également associé à des niveaux de dépression et de souffrance plus élevés au décours du deuil de la personne aidée (Boerner et coll., 2004).

Problématique de l'aide aux aidants

La problématique de l'aide aux aidants est souvent mise en avant, les aidants ont recours aux aides disponibles et connues (services de répit, groupes de soutien, associations de malades) mais l'évaluation de ce type d'intervention repose rarement sur des recherches de qualité méthodologique suffisante. En particulier, l'aidant et l'aidé sont rarement évalués de façon conjointe au sein d'une même étude. Même si on peut envisager que des bénéfices « antagonistes » puissent exister entre les aidants et les aidés, une approche globale de la situation d'aide paraît indispensable.

Dans une méta-analyse portant sur 30 études d'intervention destinées aux aidants de personnes atteintes de démence, seules 3 études reposaient sur des essais randomisés contrôlés de qualité méthodologique satisfaisante (Brodaty et coll., 2003). Les interventions proposées aux aidants ont montré un effet bénéfique significatif sur le niveau de connaissance des aidants, leur niveau de détresse psychologique, dans certain cas sur le placement en institution de la personne aidée mais aucun effet n'était constaté sur le fardeau ressenti par l'aidant (Brodaty et coll., 2003). Deux revues de la *Cochrane* ont évalué d'une part l'efficacité des services de soins et d'aide sur différents critères (Thompson et Briggs, 2000) et d'autre part l'efficacité des hébergements de répit sur le recours à un placement en institution (Lee et Cameron, 2004). Dans les deux cas, l'analyse ne permettait pas de conclure sur l'efficacité de telles interventions réalisées auprès d'aidants de patients atteints de démence, essentiellement en raison du nombre insuffisant et de la qualité discutable des études. L'effet des interventions reste modéré et concerne plus spécifiquement un domaine particulier (Sorensen, 2006). Cette absence d'efficacité globale pourrait en partie s'expliquer par la diversité des aidants, rarement prise en compte dans l'élaboration de ces études. Les attentes spécifiques des différents types d'aidants (selon l'âge, le sexe, le lien de parenté, l'activité professionnelle) pourraient induire un effet différent de ces programmes.

En France, il n'existe aucune étude publiée ayant évalué l'efficacité d'un tel programme et l'efficacité de programmes mis en place dans des contextes socioculturels différents devrait être évaluée avant d'être implémentée.

En conclusion, cette aide informelle est importante à quantifier car on s'attend à l'avenir, du fait de l'évolution démographique, à une diminution de cette aide. En effet, le nombre de personnes âgées dépendantes va augmenter de façon plus importante que le nombre d'aidants potentiels

(53 % *versus* 10 %) (Bontout et coll., 2002). Au-delà de cette évolution démographique, il semble qu'avec le temps, l'aide intergénérationnelle diminue progressivement (Pickard, 2002). Cette aide informelle devra donc, pour une part, être remplacée par de l'aide professionnelle.

Cette « pénurie » d'aidants devrait être accentuée par des changements socio-culturels déjà visibles (familles recomposées, femmes moins disponibles, éloignement des enfants, délégation des tâches) et certaines données tendent à montrer que l'évolution attendue des modes de vie comme l'activité des femmes s'accompagne d'une diminution du temps passé à l'aide (Doty et coll., 1998).

Les évolutions concernant les valeurs sociales (désir d'autonomie individuelle, importance accordée à la famille générationnelle, rôle attendu de l'État dans le soutien aux plus fragiles) seront importantes à observer et on constate déjà un recours plus tardif à l'institutionnalisation. Cependant, la pénurie des aidants est à relativiser, par exemple la diminution de la fratrie devrait avoir peu d'impact dans la mesure où l'aide repose souvent sur un seul enfant.

Enfin, il est important de souligner la nécessité d'envisager de nouvelles formes de prise en charge y compris au domicile pour venir en aide aux aidants.

Les études à venir devront étudier l'impact de l'aide sur la vie de l'aidant ainsi que les effets des programmes d'intervention. Ces études devront prendre en compte les évolutions démographiques et sociologiques observées au sein des différents pays et devront adapter leurs programmes aux difficultés des aidants dans divers contextes.

BIBLIOGRAPHIE

ALIAGA C, WOITRAIN E. L'accueil familial de personnes âgées et d'adultes handicapés. *Études et Résultats*, Drees, 1999, n° 31

ANDRIEU S, BALARDY L, GILLETTE-GUYONNET S, BOCQUET H, CANTET C, et coll. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study. *Rev Med Interne* 2003, **24** : 351s-359s

ANDRIEU S, BOCQUET H, JOEL A, GILLETTE-GUYONNET S, NOURHASHEMI F, et coll. Changes in informal care over one year for elderly persons with Alzheimer's disease. *J Nutr Health Aging* 2005, **9** : 121-126

ATTIAS-DONFUT C. Les solidarités entre générations. *Données Sociales Insee*, 1996 : 317-323

AUBLET-CUVELIER B, BARBERGER-GATEAU P, DARTIGUES JF, SALAMON R. Adequacy of homemaker services in Gironde according to the PAQUID program. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1991, **39** : 121-128

- BASS DM, NOELKER LS, RECHLIN LR. The moderating influence of service use on negative caregiving consequences. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1996, **51** : S121-S131
- BAUMGARTEN M, BATTISTA RN, INFANTE-RIVARD C, HANLEY JA, BECKER R, GAUTHIER S. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *J Clin Epidemiol* 1992, **45** : 61-70
- BEACH SR, SCHULZ R, WILLIAMSON GM, MILLER LS, WEINER MF, LANCE CE. Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J Am Geriatr Soc* 2005, **53** : 255-261
- BLACK W, ALMEIDA OP. A systematic review of the association between the Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and burden of care. *Int Psychogeriatr* 2004, **16** : 295-315
- BLESA R. Galantamine: therapeutic effects beyond cognition. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2000, **11** : 28-34
- BOCQUET H, BERTHIER F. Troubles mentaux et charge des aidants. *Gérontologie et société* 1995, **72** : 167-181
- BOERNER K, SCHULZ R, HOROWITZ A. Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and Aging* 2004, **19** : 668-675
- BOGARDUS ST JR, BRADLEY EH, WILLIAMS CS, MACIEJEWSKI PK, GALLO WT, INOUE SK. Achieving goals in geriatric assessment: role of caregiver agreement and adherence to recommendations. *J Am Geriatr Soc* 2004, **52** : 99-105
- BONTOUT O, COLIN C, KERJOSSE R. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. *Études et Résultats*, Drees, Février 2002, n°160
- BOUGET D, TARTARIN R, FROSSARD M, TRIPIER P, MEUDEC R. Le prix de la dépendance: comparaison des dépenses des personnes âgées selon leur mode d'hébergement. Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des travailleurs Salariés (CNAVTS), Documentation française, Paris, 1990 : 414p
- BOWMAN C, WHISTLER J, ELLERBY M. A national census of care home residents. *Age Ageing* 2004, **33** : 529-530
- BRODATY H, GRIFFIN D, HADZI-PAVLOVIC D. A survey of dementia carers: doctors' communications, problem behaviours and institutional care. *Aust N Z J Psychiatry* 1990, **24** : 362-370
- BRODATY H, GRIFFIN D, HADZI-PAVLOVIC D. Suivi des aidants de patients atteints de démence : la communication avec les médecins - les troubles du comportement et le placement en institution. In : Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action. Recherche et pratique clinique dans la maladie d'Alzheimer. Éditions Serdi, Fondation Mederic Alzheimer, 2002
- BRODATY H, GREEN A, KOSCHERA A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003, **51** : 657-664
- BRODY EM, LITVIN SJ, HOFFMAN C, KLEBAN MH. Marital status of caregiving daughters and co-residence with dependent parents. *Gerontologist* 1995, **35** : 75-85

BROE GA, JORM AF, CREASEY H, CASEY B, BENNETT H, et coll. Carer distress in the general population: results from the Sydney Older Persons Study. *Age Ageing* 1999, **28** : 307-311

BROWN LJ, POTTER JF, FOSTER BG. Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc* 1990, **38** : 455-460

BUHR GT, KUCHIBHATLA M, CLIPP EC. Caregivers' reasons for nursing home placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. *Gerontologist* 2006, **46** : 52-61

CANTOR MH. Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *Gerontologist* 1983, **23** : 597-604

CARO JJ, GETSIOS D, MIGLIACCIO-WALLE K, RAGGIO G, WARD A. Assessment of health economics in Alzheimer's disease (AHEAD) based on need for full-time care. *Neurology* 2001, **57** : 964-971

CLARK DO. Residence differences in formal and informal long-term care. *Gerontologist* 1992, **32** : 227-233

CLÉMENT S. Handicap et vieillissement : politiques publiques et pratiques sociales. L'aide informelle visible et invisible. 1996 : 197-204

CLÉMENT S. Qualité de vie de la vieillesse ordinaire. *Prévenir* 1997, **33** : 169-176

CLÉMENT S, DRULHE M. De l'offre rationalisée à une demande polymorphe. In : Vieillir dans la ville. Mire-Plan Urbain, L'Harmattan, 1992

CLIFFORD CA, JOLLEY DJ, GILES GG. Where people die in Victoria. *Med J Aust* 1991, **155** : 446-451

CLYBURN LD, STONES MJ, HADJISTAVROPOULOS T, TUOKKO H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000, **55** : S2-S13

COHEN CA, PUSHKAR D. Lessons learned from a longitudinal study of dementia care. *Am J Geriatr Psychiatry* 1999, **7** : 139-146

COHEN CA, GOLD DP, SHULMAN KI, WORTLEY JT, MCDONALD G, WARGON M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist* 1993, **33** : 714-720

CONNIDIS IA, ROSENTHAL CJ, MCMULLIN JA. The impact of family composition on providing help to older parents : a study of employed adults. *Research on Aging* 1996, **18** : 402-429

COX C, VERDIECK MJ. Factors affecting the outcomes of hospitalized dementia patients: from home to hospital to discharge. *Gerontologist* 1994, **34** : 497-504

CRISPI EL, SCHIAFFINO K, BERMAN WH. The contribution of attachment to burden in adult children of institutionalized parents with dementia. *Gerontologist* 1997, **37** : 52-60

354 CROCHET S. Rituels d'hygiène. La savonnette, le perroquet et la sécurité sociale. *Ethnologie française* 1992, **22** : 19-26

- DAVEY A, FEMIA EE, SHEA DG, ZARIT SH, SUNDSTROM G, et coll. How many elders receive assistance? A cross-national comparison. *J Aging Health* 1999, **11** : 199-220
- DILLEHAY RC, SANDYS MR. Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *Int J Aging Hum Dev* 1990, **30** : 263-285
- DILWORTH-ANDERSON P, WILLIAMS SW, COOPER T. Family caregiving to elderly African Americans: caregiver types and structures. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1999, **54** : S237-S241
- DORAN T, DREVER F, WHITEHEAD M. Health of young and elderly informal carers: analysis of UK census data. *BMJ* 2003, **327** : 1388
- DOTY P, JACKSON ME, CROWN W. The impact of female caregivers' employment status on patterns of formal and informal eldercare. *Gerontologist* 1998, **38** : 331-341
- DUTHEIL N. Les aidants des personnes âgées. Journées des économistes français de la santé : économie de la santé, vieillissement, dépendance. Nantes, 2001
- DWYER JW, BARTON AJ, VOGEL WB. Area of residence and the risk of institutionalization. *J Gerontol* 1994, **49** : S75-S84
- ENRIGHT RB JR. Time spent caregiving and help received by spouses and adult children of brain-impaired adults. *Gerontologist* 1991, **31** : 375-383
- FELDMAN H, GAUTHIER S, HECKER J, VELLAS B, EMIR B, et coll. Efficacy of donepezil on maintenance of activities of daily living in patients with moderate to severe Alzheimer's disease and the effect on caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 2003, **51** : 737-744. Erratum in: *J Am Geriatr Soc* 2003, **51**(9): 1331
- FITTING M, RABINS P, LUCAS MJ, EASTHAM J. Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *Gerontologist* 1986, **26** : 248-252
- FONTAINE F, GILBERT B, MORASSE K. The role of caregivers in assessment and intervention. In : *The clinical management of early Alzheimer's disease. A handbook.* MULLIGAN RC, VAN DER LINDEN M JUILLERAT AC (eds). Mahwah (NJ), 2003 : 281-296
- FRIED TR, BRADLEY EH, TOWLE VR. Valuing the outcomes of treatment: do patients and their caregivers agree? *Arch Intern Med* 2003, **163** : 2073-2078
- FRIED TR, BRADLEY EH, O'LEARY JR, BYERS AL. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 2005, **53** : 59-65
- GOLD DP, REIS MF, MARKIEWICZ D, ANDRES D. When home caregiving ends: a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1995, **43** : 10-16
- GRAND A, CLÉMENT S, DRULHE M. Utilisation des services à domicile: stratégies des personnes âgées et de leur famille. In : *Handicap et vieillissement : politiques publiques et pratiques sociales.* AYMÉ S (ed). Éditions Inserm, Paris, 1996 : 187-195
- HARVEY PD, MORIARTY PJ, KLEINMAN L, COYNE K, SADOWSKY CH, et coll. The validation of a caregiver assessment of dementia: the Dementia Severity Scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2005, **19** : 186-194

- HELLSTROM Y, HALLBERG IR. Perspectives of elderly people receiving home help on health, care and quality of life. *Health Soc Care Community* 2001, **9** : 61-71
- HENRARD JC, CLÉMENT S, DERRIENNIC F. Vieillesse, Santé, Société. Éditions Inserm, Paris, 1996 : 243p
- HINRICHSEN GA, HERNANDEZ NA, POLLACK S. Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *Gerontologist* 1992, **32** : 486-492
- HIRST M. Transitions to informal care in Great Britain during the 1990s. *J Epidemiol Community Health* 2002, **56** : 579-587
- HOGAN VM, LISY ED, SAVANNAH RL, HENRY L, KUO F, FISHER GS. Role Change Experienced by Family Caregivers of Adults with Alzheimer's Disease: Implications for Occupational Therapy. *Phys Occup Ther Geriatr* 2004, **22** : 21-43
- HOOYMAN N, GONYEA J, MONTGOMERY R. The impact of in-home services termination on family caregivers. *Gerontologist* 1985, **25** : 141-145
- INGERSOLL-DAYTON B, STARRELS ME, DOWLER D. Caregiving for parents and parents-in-law: is gender important? *Gerontologist* 1996, **36** : 483-491
- JORM AF. The Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly (IQCODE): a review. *Int Psychogeriatr* 2004, **16** : 275-293
- JUVA K, MAKELA M, SULKAVA R, ERKINJUNTTI T. One-year risk of institutionalization in demented outpatients with caretaking relatives. *Int Psychogeriatr* 1997, **9** : 175-182
- KARLAWISH JH, CASARETT D, PROPERT KJ, JAMES BD, CLARK CM. Relationship between Alzheimer's disease severity and patient participation in decisions about their medical care. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2002, **15** : 68-72
- KARLAWISH JH, CASARETT DJ, JAMES BD, TENHAVE T, CLARK CM, ASCH DA. Why would caregivers not want to treat their relative's Alzheimer's disease? *J Am Geriatr Soc* 2003, **51** : 1391-1397
- KATZ SJ, KABETO M, LANGA KM. Gender disparities in the receipt of home care for elderly people with disability in the United States. *Jama* 2000, **284** : 3022-3027
- LALIVE D'ÉPINAY C, BICKEL JF, MAYSTRE C, VOLLENWYDER N. Vieillesse au fil du temps: 1979-1994. Une révolution tranquille. Réalités sociales, Lausanne, 2000
- LAROQUE P. Politique de la vieillesse : Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse. La Documentation Française, Paris, 1962
- LEE H, CAMERON M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev* 2004, **2** : CD004396
- LI H. Identifying family care process themes in caring for their hospitalized elders. *Appl Nurs Res* 2005, **18** : 97-101
- LIEBERMAN MA, KRAMER JH. Factors affecting decisions to institutionalize demented elderly. *Gerontologist* 1991, **31** : 371-374
- 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** : 983-990

- MATTHEWS HP, KORBEBY J, WILKINSON DG, ROWDEN J. Donepezil in Alzheimer's disease: eighteen month results from Southampton Memory Clinic. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000, **15** : 713-720
- MCCANN S, EVANS DS. Informal care: the views of people receiving care. *Health Soc Care Community* 2002, **10** : 221-228
- MCDALD D. Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001, **16** : 400-405
- MCFALL S, MILLER BH. Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons. *J Gerontol* 1992, **47** : S73-S79
- MEMBRADO M. L'identité de l'aidante : entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse. *Gérontologie et Société* 1999, **89** : 117-134
- MONTGOMERY RJ, BORGATTA EF. The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist* 1989, **29** : 457-464
- MOORE MJ, CLIPP EC. Alzheimer's disease and caregiver time. *Lancet* 1994, **343** : 239-240
- MOSS MS, LAWTON MP, KLEBAN MH, DUHAMEL L. Time use of caregivers of impaired elders before and after institutionalization. *J Gerontol* 1993, **48** : S102-S111
- MOTENKO AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist* 1989, **29** : 166-172
- MUI AC. Caring for frail elderly parents: a comparison of adult sons and daughters. *Gerontologist* 1995, **35** : 86-93
- MUI AC, MORROW-HOWELL N. Sources of emotional strain among the oldest caregivers. *Research on Aging* 1993, **15** : 50-69
- NOVELLA JL, JOCHUM C, JOLLY D, MORRONE I, ANKRI J, et coll. Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Qual Life Res* 2001, **10** : 443-452
- PAQUET M. Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. L'Harmattan, Montréal, 1999 : 270p
- PEARLIN LI. The careers of caregivers. *Gerontologist* 1992, **32** : 647
- PENA-REY I, PEREZ-FARINOS N, SARRIA-SANTAMERA A. Factors associated with influenza vaccination among elderly Spanish women. *Public Health* 2004, **118** : 582-587
- PENNING MJ. Receipt of assistance by elderly people: hierarchical selection and task specificity. *Gerontologist* 1990, **30** : 220-227
- PHILIP I, MCKEE KJ, MELDRUM P, BALLINGER BR, GILHOOLY MLM, et coll. Community care for demented and non-demented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. *BMJ* 1995, **310** : 1503-1506

PICKARD S, GLENDINNING C. Comparing and contrasting the role of family carers and nurses in the domestic health care of older people. *Health and Social Care in the Community* 2002, **10** : 144-150

PRUCHNO RA, KLEBAN MH, MICHAELS JE, DEMPSEY NP. Mental and physical health of caregiving spouses: development of a causal model. *J Gerontol* 1990, **45** : P192-P199

RABINS PV, MACE NL, LUCAS MJ. The impact of dementia on the family. *Jama* 1982, **248** : 333-335

RANKIN ED, HAUT MW, KEEFOVER RW. Clinical assessment of family caregivers in dementia. *Gerontologist* 1992, **32** : 813-821

RICE DP, FOX PJ, MAX W, WEBBER PA, LINDEMAN DA, HAUCK WW, SEGURA E. The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Aff (millwood)* 1993, **12** : 164-176

RITCHIE K, LEDESERT B. The families of the institutionalized dementing elderly : a preliminary study of stress in french caregiver population. *Int J Geriatr Psychiatry* 1992, **7** : 15-14

RODRIGUEZ G, DE LEO C, GIRTLE N, VITALI P, GROSSI E, NOBILI F. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurol Sci* 2003, **24** : 329-335

ROSENVINGE H, JONES D, JUDGE E, MARTIN A. Demented and chronic depressed patients attending a day hospital: stress expressed by carers. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998, **13** : 642-643

ROZENKIER A. L'aide à la dépendance : une affaire de famille. *Gérontologie et Société* 1999, **89** : 21-34

SANTOS-EGGIMANN B, ZOBEL F, BÉROD AC. Functional status of elderly home care users: do subjects, informal and professional caregivers agree? *J Clin Epidemiol* 1999, **52** : 181-186

SCHABER PL. FIRO Model: A Framework for Family-Centered Care. *Phys Occup Ther Geriatr* 2002, **20** : 1-18

SCHARLACH AE. Caregiving and employment: competing or complementary roles? *Gerontologist* 1994, **34** : 378-385

SCHULZ R, BEACH SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama* 1999, **282** : 2215-2219

SELTZER MM, LI LW. The transitions of caregiving: subjective and objective definitions. *Gerontologist* 1996, **36** : 614-626

SINK KM, COVINSKY KE, BARNES DE, NEWCOMER RJ, YAFFE K. Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006, **54** : 796-803

SMERGLIA VL, DEIMLING GT. Care-related decision-making satisfaction and caregiver well-being in families caring for older members. *Gerontologist* 1997, **37** : 658-665

- SÖRENSEN S, DUBERSTEIN P, GILL D, PINQUART M. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol* 2006, **5** : 961-973
- STRAWBRIDGE WJ, WALLHAGEN MI, SHEMA SJ, KAPLAN GA. New burdens or more of the same? Comparing grandparent, spouse, and adult-child caregivers. *Gerontologist* 1997, **37** : 505-510
- STUCKEY JC, NEUNDORFER MM, SMYTH KA. Burden and well-being: the same coin or related currency. *Gerontologist* 1996, **36** : 686-693
- THOMPSON C, BRIGGS M. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2000, CD0004
- TSUJI I, WHALEN S, FINUCANE TE. Predictors of nursing home placement in community-based long-term care. *J Am Geriatr Soc* 1995, **43** : 761-766
- VERNOOIJ-DASSEN M, FELLING A, PERSOON J. Predictors of change and continuity in home care for dementia patients. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997, **12** : 671-677
- VON KANEL R, DIMSDALE JE, ZIEGLER MG, MILLS PJ, PATTERSON TL, LEE SK, GRANT I. 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** : 1405-1408
- WHITEHOUSE PJ, WINBLAD B, SHOSTAK D, BHATTACHARJYA A, BROD M, et coll. First International Pharmacoeconomic Conference on Alzheimer's Disease: report and summary. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1998, **12** : 266-280
- WIMO A, WINBLAD B, GRAFSTROM M. The social consequences for families with Alzheimer's disease patients: potential impact of new drug treatment. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999, **14** : 338-347
- WINBLAD B, WIMO A, ALMKVIST O. Outcome measures in Alzheimer's disease: do they go far enough? *Dement Geriatr Cogn Disord* 2000, **11** : 3-10
- ZARIT SH, REEVER KE, BACH-PETERSON J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980, **20** : 649-655
- ZARIT SH, TODD PA, ZARIT JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986, **26** : 260-266
- ZARIT SH, WHITLATCH CJ. Institutional placement: phases of the transition. *Gerontologist* 1992, **32** : 665-672
- ZUNZUNEGUI MV, BÉLAND F, OTERO A. Support from children, living arrangements, self-rated health and depressive symptoms of older people in Spain. *Int J Epidemiol* 2001, **30** : 1090-1099
- ZUREIK M, LANG T, TROUILLET JL, DAVIDO A, TRAN B, LEVY A, LOMBRAIL P. Returning home after acute hospitalization in two French teaching hospitals: predictive value of patients' and relatives' wishes. *Age Ageing* 1995, **24** : 227-234