

# Difficultés et besoins non satisfaits des aidants de personnes âgées démentes : une analyse phénoménologique interprétative avant et après un groupe de psycho-éducation

**Carole Fantini-Hauwel, Eliane Dovi, Jean-Christophe Bier, Marie-Christine Gély-Nargeot**

DANS **GÉRIATRIE ET PSYCHOLOGIE NEUROPSYCHIATRIE DU VIEILLISSEMENT** 2022/1 Vol. 20 , PAGES 131 À 141

ÉDITIONS **JLE**

ISSN 2115-8789

DOI doi:10.1684/pnv.2022.1024

Date de mise en ligne : 10/10/2024

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-geriatrie-et-psychologie-neuropsychiatrie-du-vieillissement-2022-1-page-131?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



**Distribution électronique Cairn.info pour JLE.**

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](https://stm.cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

# Difficultés et besoins non satisfaits des aidants de personnes âgées démentes : une analyse phénoménologique interprétative avant et après un groupe de psycho-éducation

*Difficulties and unmet needs of dementia caregivers: an interpretative phenomenological analysis before and after a psycho-education group*

CAROLE FANTINI-HAUWEL<sup>1</sup>  
ELIANE DOVI<sup>1</sup>  
JEAN-CHRISTOPHE BIER<sup>2</sup>  
MARIE-CHRISTINE GÉLY-NARGEOT<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Research center for experiMEntAI, cogNitive & cliNical psychopatholoGY (MEANING), Université libre de Bruxelles, Bruxelles, Belgique

<sup>2</sup> Département de neurologie, Hôpital Erasme, Université libre de Bruxelles, Bruxelles, Belgique

<sup>3</sup> Université Paul-Valéry Montpellier-3, Université de Montpellier, EPSYLON EA 4556, Montpellier, France

**Tirés à part :**  
C. Fantini-Hauwel

**Résumé.** Une analyse phénoménologique interprétative longitudinale des difficultés et des besoins non satisfaits rencontrés par les aidants de patients atteints de maladies neuro-dégénératives a été effectuée sur un groupe de 14 conjoints avant (T1) et après (T2) avoir participé à un groupe de psychoéducation de 6 mois. Lors du premier temps (T1), les aidants décrivent principalement une perte des échanges avec le patient, la solitude et la détresse qu'elle entraîne. Ils verbalisent également les difficultés de gérer la relation d'aide, en particulier leurs besoins non satisfaits de temps libre. Lors du second temps (T2) et sous les effets de la progression de la pathologie, ce sont nouvelles difficultés qui apparaissent, avec l'augmentation de la difficulté à gérer les pertes fonctionnelles et les troubles psycho-comportementaux. Nos résultats suggèrent que la psychoéducation a aidé les soignants à faire face aux difficultés liées au fardeau objectif (besoin de temps personnel). Les interventions psychoéducatives devraient à l'avenir aborder davantage la relation dyadique et le besoin de soutien affectif de l'aidant, car il s'agit d'un besoin fort, non satisfait, des aidants. Des interventions de psychoéducation systématiques et répétées peuvent ainsi permettre de mieux identifier les difficultés et les besoins des aidants et de leur fournir une aide adaptée, tout particulièrement en ce qui concerne la relation de couple et l'état émotionnel des aidants.

**Mots clés :** aidants proches, démence et troubles cognitifs, maladie d'Alzheimer, soins et interventions, méthodes qualitatives, analyse phénoménologique interprétative

**Abstract.** Psycho-education provides information, tools and support to caregivers, and a strong consensus favors the importance of tailoring psycho-education interventions to caregiver needs. Most studies assess needs cross-sectionally, neglecting the evolving nature of needs and challenges inherent to dementia and caregiving, failing to report on how psycho-educative interventions address or incorporate caregiver needs. The purpose of this study was to provide a qualitative and longitudinal assessment of the difficulties and unmet needs of spousal caregivers before and after participating in a psycho-education group. To investigate the difficulties and needs related to caregiving, before and after psycho-education participation, we used a longitudinal Interpretative Phenomenological Analysis (LIPA). LIPA is a prospective person-centered method that explores the lived experience of phenomena without formulating a priori hypotheses. The psycho-educational program was available to any informal caregiver of a person living with dementia (PLWD) in the Brussels region. The multimodal program contains: educational and practical information on dementia sessions with a neuropsychologist specialized in dementia, group sharing and support; home visits by a nurse for personalized assistance to caregivers, art therapy group: available for PLWD that could not be left unsupervised in conjunction with psycho-education sessions. Our study yielded three key findings: (1) caregivers described a loss of relational reciprocity with the person living with dementia at T1 and T2, and reported feeling distressed; (2) at T1, caregivers verbalised difficulties related to their role, the majority of them only identified the lack of personal time as an unmet need; (3) at T2, most caregivers had actively addressed their unmet need for personal time and used respite services to obtain personal time.

Our findings would suggest that psycho-education helped caregivers to address difficulties related to objective burden (need for personal time). Psycho-education interventions should systematically and repeatedly assess caregiver difficulties and assist them in identifying their needs in order to provide adequate and tailored strategies and support.

**Key words:** *dementia caregiver, dementia and cognitive disorders, Alzheimer's disease, caregiving and interventions, qualitative methods, interpretative phenomenological analysis*

Approximativement 50 millions de personnes sont atteintes d'affections démentielles dans le monde et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime à 10 millions par an le nombre de nouveaux cas [1]. Les proches de ces patients, appelés aidants informels ou familiaux, sont hautement impliqués car ils assument l'essentiel du soin et de la supervision des personnes atteintes de ce type d'affections, source de déficits cognitifs, de modifications comportementales et d'une dépendance dans la vie quotidienne. Du fait du caractère évolutif de ces maladies, les aidants sont amenés à consacrer de plus en plus de temps à soigner et à superviser leurs proches. Ils jouent également un rôle socio-économique essentiel car leur aide n'étant pas rétribuée, ils contribuent à réduire les coûts à la charge de la société en réduisant la durée d'une hospitalisation et en retardant l'institutionnalisation [2].

Les aidants assument les besoins du patient (ex. la maintenance corporelle, les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, la coordination des soins médicaux et des aides financières [3]). Bien que cette relation d'aide comporte certains aspects positifs (développement et gratification personnels, plus grande proximité avec le conjoint, sentiments d'accomplissement et de maîtrise de soi [4]), elle est, en fait, très astreignante et source d'isolement, d'un degré important de stress et d'un risque élevé de répercussions sur la santé physique et psychologique des aidants [5]. Les conjoints sont particulièrement éprouvés car ils sont âgés, ils assument une aide continue et souffrent de la perte de l'aide que leur apportait le patient [6]. Ces aidants ont été ainsi qualifiés de « deuxièmes patients invisibles » [7]. L'impact émotionnel et physique de l'aide est d'autant plus important que l'aidant donne la priorité au patient et néglige ses propres besoins et sa qualité de vie. Les besoins des aidants sont nombreux et variés, et ils évoluent du fait de la dégradation progressive de l'état du patient. Ces besoins sont informels [8, 9], matériels, et nécessitent des moments de répit [10, 11] ainsi qu'un appui psychologique [11, 12]. L'absence de réponse à ces besoins conduit au développement d'angoisse, de dépression et de *burn-out*. [13, 14]. Elle retentit également de façon négative sur le patient en favorisant négligence, maltraitance, augmentation des troubles psychologiques et comportementaux, et

conduit à une fréquence élevée d'institutionnalisation des patients [15, 16].

De plus en plus, les interventions visant à venir en aide aux aidants sont considérées comme une pierre angulaire dans la prise en charge de ces patients. La psychoéducation a pour objet de fournir aux aidants l'information, les moyens et l'assistance nécessaires. Le travail en groupe permet de connaître et de partager les expériences d'autres aidants, de favoriser les liens sociaux et de renforcer les compétences, mais il tend à méconnaître les préoccupations et les besoins personnels de chaque aidant [17]. Si les interventions de psychoéducation, qui combinent des composantes éducatives et thérapeutiques et une participation active des aidants, peuvent apporter un allègement du fardeau, de la dépression et une amélioration du bien-être et des connaissances [18], un large consensus souligne l'importance d'adapter la psychoéducation aux besoins personnels des aidants.

La plupart des études consacrées à l'évaluation de la psychoéducation réfèrent à une comparaison quantitative des résultats obtenus. L'évaluation de ces études est difficile du fait de la diversité des objectifs, des méthodologies, des paramètres choisis pour l'étude et l'évaluation des résultats. Les méthodes quantitatives permettent d'identifier les problèmes, mais elles ne permettent pas d'appréhender leur complexité (ex. identifier les composantes subjectives et objectives des besoins [3, 19]) ni d'évaluer le bénéfice apporté aux aidants. Les études qualitatives, par ailleurs, font également état des difficultés rencontrées par les aidants pour reconnaître et identifier leurs besoins [20] (ex. évaluer leur intensité en fonction de leur relation de couple [6]). Mais demander directement aux aidants de désigner leur besoin dominant peut se heurter à des barrières psychologiques liées à la personnalité de l'aidant ou au fonctionnement de son couple. Enfin, la plupart des études qui utilisent des études transversales négligent le caractère évolutif des besoins et des problèmes posés par les maladies neurodégénératives.

L'objectif de cette étude est de présenter une évaluation qualitative longitudinale des difficultés et des besoins non satisfaits de patients atteints de maladie neuro-évolutive, avant et après participation à un groupe de psychoéducation.

## Méthodologie

### Conception de l'étude

Pour réaliser notre étude, nous avons utilisé l'analyse phénoménologique longitudinale interprétative (APLI) [19, 21] pour explorer, sans hypothèse a priori, les difficultés et les besoins ressentis par les aidants de ces patients, avant et après psychoéducation.

Le programme de psychoéducation « Aide et assistance pour les aidants et les patients » est accessible à tout aidant informel de patient atteint d'une maladie neurodégénérative. Ce programme est organisé de la façon suivante :

- Groupe de 8 à 12 aidants sous la direction d'un neuropsychologue spécialisé dans ce type de maladies.
- Cadre théorique : thérapie cognitive et modèle de gestion du stress [22].
- Durée : 2 sessions de deux heures par mois pendant 6 mois.
- Contenu : informations théoriques et pratiques sur les démences, la fonction du groupe et l'assistance possible (tableau 1).
- Gestion des cas : 8 visites à domicile coordonnées et effectuées par une infirmière pour fournir une assistance personnalisée à l'aidant (une visite par mois et deux visites additionnelles après la fin du programme).
- Groupe d'art-thérapie : accessible pour les patients qui ne peuvent demeurer sans surveillance pendant les sessions de l'aidant.

Ce programme a été mis au point en collaboration avec un service de neurologie (Hôpital Erasme), une association de patients et une organisation non lucrative spécialisée dans le service de soins à domicile.

### Participants

Soixante-cinq aidants ont participé à ce programme de psychoéducation de janvier 2016 à octobre 2017. Parmi eux, 38 ont été sélectionnés pour notre protocole de recherche et 14 ont été inclus dans l'étude selon les critères suivants : conjoint d'un(e) époux/épouse vivant ensemble et ayant participé à l'intégralité du programme de psychoéducation. Les raisons de non inclusion dans l'étude étaient l'abandon du programme (7), une relation non maritale (4), un placement en institution (2), une démence à début précoce (3) et une comorbidité psychiatrique (1).

Le recrutement dans le programme de psychoéducation a été effectué par un gestionnaire de cas. Les aidants ont été inclus dans le programme de recherche par une chercheuse en psychologie clinique. Le protocole de recherche a été présenté aux aidants lors d'une session d'information, une

semaine avant l'inclusion. Les professionnels chargés du recrutement du programme n'ont pas été impliqués dans la réalisation de l'étude.

### Procédure

Le protocole de l'étude a été approuvé par le Comité d'éthique de l'Université libre de Bruxelles et le consentement des aidants proches a été obtenu par écrit. Ils n'ont pas été rétribués pour cette étude.

L'étude a été effectuée au domicile du couple, sur rendez-vous, et consistait en un entretien semi-structuré réalisé environ une semaine avant le début du protocole (T1) et environ trois semaines après sa fin (T2). Après le recueil du consentement et des informations démographiques, les entretiens semi-structurés ont été enregistrés sans limite de temps pour encourager l'élaboration du discours [19]. La durée moyenne de l'enregistrement a été de quarante minutes. Lors des deux sessions (T1 & T2), il était demandé aux aidants de préciser leurs difficultés et leurs besoins (ex. *Éprouvez-vous des difficultés ? De votre point de vue, de quoi auriez-vous besoin pour améliorer l'aide que vous apportez à votre proche ? Et pour vous-même ?*).

### Analyse des données

Les enregistrements vocaux ont été transcrits manuellement. Les étapes de l'analyse étaient effectuées selon les recommandations de l'APLI [19] pour la transcription de chaque entretien à T1 puis à T2.

- Plusieurs relectures en profondeur ont été faites pour avoir une vue générale
- Les commentaires et les réflexions initiales ont été annotées
- Annotations descriptives, linguistiques et conceptuelles
- Thèmes générés à partir de ces annotations
- Création d'une liste des thèmes abordés afin de les regrouper et les affiner en thèmes principaux et sous-thèmes.

L'analyse longitudinale consistait en une analyse de cas croisés dans laquelle un tableau compilant tous les thèmes pour chaque point temporel a été créé pour comparer et contraster les thèmes principaux. En comparant les thèmes pour toutes les transcriptions, une liste complète a été produite principalement pour ceux qui étaient représentatifs de la majorité des participants de notre échantillon [22]. Nous avons considéré atteindre le point de saturation lorsqu'aucun nouveau thème n'apparaissait durant le processus d'analyse.

La technique du « *bracketing* » (« mise entre parenthèse ») a été utilisée pour réduire les biais liés aux croyances préconçues et aux connaissances déjà acquises.

**Tableau 1.** Programme de psycho-éducation.**Table 1.** *Psycho-education program.*

Thèmes abordés (1 session/2 h)	Outils
Introduction générale	Informations fournies par un neuropsychologue
Mémoire	Conseils psycho-éducatifs
Fonctions cognitives	Partage de groupe
Communication	Support
Désorientation, raisonnement et attention	Jeux de rôles
Apraxia et agnosie	Auto-observation et réflexions
Activités de la vie quotidienne	Résolution de problèmes
Introduction aux troubles comportementaux	Études de cas
Anxiété	
Dépression	
Humeur et impulsivité	
Troubles du comportement alimentaire	

Une discussion a été menée entre les auteurs (les premier et deuxième auteurs sont des chercheurs cliniciens ayant l'expérience de l'analyse interprétative phénoménologique) au sujet de la thématique, de leurs expériences personnelles et des biais possibles que cela pouvait engendrer dans l'interprétation.

## Résultats

Les aidants étaient en majorité des femmes ( $n = 10$ ) et, en moyenne, plus jeunes que les patients. Les caractéristiques démographiques sont précisées dans le *tableau 2*.

Les entretiens effectués avant et après l'intervention ont identifié quatre thèmes principaux et dix sous-thèmes (*tableau 3*). Les sous-thèmes à l'intérieur des thèmes principaux sont présentés chronologiquement et illustrés par des extraits d'enregistrements recueillis et présentés successivement à T1 et à T2.

### Entretiens à T1

#### Thème 1. Le sentiment de solitude de l'aidant

La majorité des aidants exprimaient un sentiment d'isolement dans leur couple comme dans la vie sociale.

##### *Perte du dialogue*

Huit aidants (57 %) faisaient état d'un sentiment de solitude en présence du patient lié à la perte du dialogue et du lien de proximité qui existaient avant l'apparition des troubles associés à la maladie.

*Emilie : Nous n'avons plus de conversation. Nous n'avons plus aucun échange. Et, lorsque j'essaie de lui parler, c'est comme si je parlais seule.*

*Julie : Nous avions l'habitude d'avoir des conversations, sur la politique ou sur... Maintenant. Je parle à moi-même*

*les trois quarts du temps. Ma mâchoire me fait mal. Mais je ne veux pas faire quelque chose s'il ne peut pas participer.*

Les aidants veulent ardemment maintenir la communication avec leur conjoint malade, mais le sentiment de pouvoir échanger, de se confier, a disparu. Lorsqu'ils essaient de communiquer, ils sentent que le patient ne comprend pas ou qu'il ne porte plus d'intérêt à l'échange. Cette communication, très limitée, ne permet pas de comprendre les besoins du patient et de le guider. L'anticipation de cette perte du dialogue a également pour conséquence d'éviter les rencontres avec d'autres personnes et d'accroître ainsi l'isolement social.

##### *Assumer seul(e) les charges de la vie quotidienne*

Le début de la maladie et la révélation du diagnostic entraînent des modifications des relations dans la vie du couple. La vie quotidienne est modifiée en raison des pertes fonctionnelles liées à la maladie : l'aidant se sent débordé car il doit prendre en charge les responsabilités du patient tout en continuant d'assumer les siennes.

*Ingrid : La charge de travail est énorme. Cela devient considérable, cela devient lourd. Et la chose que je trouve la plus horrible et la plus étrange est que je me sens comme seule. C'est effrayant. C'est réellement le sentiment d'être seule, comme tout d'un coup vous avez tout sur le dos et que votre partenaire est là et qu'il n'est pas là.*

La difficulté ressentie devant l'accroissement de la charge de travail est liée à la nécessité de devoir assumer toutes les charges de la vie quotidienne, de ne plus pouvoir les partager avec le conjoint qui n'effectue plus sa part de travail et qui ne l'aide plus. Bien que le conjoint soit toujours là, il n'apporte plus ni contribution ni aide, d'où un sentiment de fatigue, d'anxiété chez l'aidant. Cette pression, lorsqu'elle devient écrasante, conduit la majorité des aidants à recourir à des services d'aides ménagères ou à l'aide de leurs enfants.

**Tableau 2.** Caractéristiques des aidants et des aidés.

**Table 2.** Caregivers and patients characteristics.

Caractéristiques	Aidants (n = 14)	Patients (n = 14)
Moyenne d'âge (étendue)	74,21 (50-86)	80,5 (71-88)
Sexe	10 femmes, 4 hommes	4 femmes, 10 hommes
Éducation		
École primaire, collège	2	2
Lycée	8	9
Études supérieures	4	3
Diagnostic	N/a	
Maladie d'Alzheimer		10
Démence à corps de Lewy		1
Démence vasculaire		1
Démence mixte		2
Nombre d'années depuis le diagnostic	N/a	2,64
Participation groupes art-thérapie	N/a	
Oui		11
Non		2
Sporadiquement		1

N/a : non applicable

**Tableau 3.** Thèmes et sous-thèmes aux deux temps d'évaluation

**Table 3.** Themes and sub-themes at times 1 and 2 sessions

T1	T2
Thème 1 : Sentiment de solitude de l'aidant - Perte du dialogue (8) - Assumer seul(e) les charges de la vie quotidienne (9) - Isolement social lié à la maladie et au vieillissement (4) Thème 2. Souffrances liées à la relation d'aide - Relation d'aide : apprentissage (5) - Sentiment de désespoir face à l'incertitude (10) - Désir d'avoir du temps personnel en dehors de la relation d'aide (10)	Thème 1. Difficultés liées à la progression des symptômes (n) - Témoigner des pertes (8) - Détresse de l'aidant (9) Thème 2. Prendre du temps pour soi - Accepter la nécessité d'un temps personnel (7) - Utilisation et perception des services d'aide en dehors du domicile (10)

(n) : Nombre de participants évoquant le sous-thème.

### L'isolement social lié à la maladie et au vieillissement

Quatre aidants rapportaient un sentiment d'isolement social. Cet isolement est largement dû au temps que l'aidant doit consacrer au patient. Les aidants expliquent qu'ils doivent répondre à l'augmentation de la dépendance et à la restriction de l'autonomie du conjoint, ce qui restreint leur possibilité d'avoir des contacts sociaux et des activités à l'extérieur comme à l'intérieur de la maison.

*Anabelle : Bon, pour le moment, la vie est très, très limitée, et très simple. Ma vie est uniquement concentrée sur mon mari, puisqu'il ne plus rien faire... Je fais tout avec lui, nous ne sommes jamais séparés. Il vient avec moi partout. Je n'ai plus de vie sociale.*

L'isolement social retentit sur le sentiment de bien-être de l'aidant et introduit une cassure avec son mode de vie antérieur. L'âge contribue également de façon importante à la réduction des relations sociales : les aidants mentionnaient que leurs pairs avaient des problèmes de santé, étaient décédés ou qu'il était compliqué d'organiser les

déplacements pour maintenir les rencontres. La croyance que « chacun a ses problèmes » contribuait également au sentiment qu'il est difficile de se réunir avec leurs amis et poussait les personnes âgées à rester chez elles. Des sentiments de nostalgie, de colère, de tristesse, d'irritabilité ou de frustration étaient ainsi rapportés par les aidants.

### Thème 2. Les souffrances liées à la relation d'aide

La relation d'aide aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives est particulièrement difficile car elle demande souvent une présence permanente, mais aussi des capacités d'adaptation face aux fluctuations comme à l'aggravation progressive des symptômes de la maladie du patient.

#### La relation d'aide : l'apprentissage

Des aidants rapportaient la présence de modifications du comportement avant que le diagnostic ne soit porté.

Chez certains, ces changements avaient fait suspecter le développement d'une maladie neurodégénérative alors que d'autres les avaient attribués à des événements liés aux circonstances. La révélation du diagnostic apporte une explication rationnelle de ces modifications et permet aux aidants d'ajuster leur relation avec le patient en prenant conscience de la nature de ses difficultés.

*Emilie : Il m'a fallu un moment [pour en prendre conscience]. Cela a pris plus d'un an et demi. C'est venu progressivement car, au début, cela entraînait de nombreux conflits. J'avais réalisé qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, mais je me disais « c'est l'âge, c'est comme ça... ». Je n'avais pas réalisé qu'il n'y pouvait rien, qu'il était malade. Et ça, c'est très important de le savoir. Car autrement on voit les choses tout à fait différemment. C'est pourquoi je dis que nous gérons la compréhension de la maladie petit à petit.*

Devoir s'adapter constamment au patient demande des efforts et induit beaucoup de fatigue. Julie dit être « usée » de devoir se disputer avec son mari et de « prendre tout sur elle pour éviter les disputes » lorsque son mari oublie quelque chose. Les échanges sont souvent décrits comme une source de conflits et de disputes. Avec le temps, néanmoins, les aidants modifient leur relation, physique et verbale, avec le patient. Les erreurs passées conduisent à une meilleure compréhension du fonctionnement du conjoint malade, notamment face au caractère fluctuant des symptômes (ex. en fonction de leur humeur et leur capacité d'accomplir certaines tâches), et à développer de nouvelles stratégies pour mieux s'adapter au comportement du patient.

#### *Le sentiment de désespoir face à l'incertitude*

Les aidants se sentaient désespérés face à certains symptômes qu'ils ne comprenaient pas et devant lesquels ils ne savaient pas comment réagir. Les symptômes comportementaux (ex. comportements répétitifs ou d'opposition, troubles du sommeil) induisaient ainsi une irritation ou de la colère face au patient et, finalement, les aidants se sentaient désespérés parce qu'ils étaient incapables de trouver une solution pour s'adapter au comportement du patient.

*Alexandra : Chaque jour je mets ses toasts devant lui, mais il ne les voit pas. Je lui dis : « Regarde devant toi. Ils sont devant toi ». C'est très déplaisant et finalement ça m'ennuie. Il ne veut pas que je l'aide. Je ne sais vraiment quoi faire. Je ne comprends pas.*

Les aidants exprimaient également des sentiments de désespoir face à l'avenir. L'incertitude concernant la progression de la maladie est accablante et source importante d'anxiété. Bien que les aidants soient conscients de la

nature évolutive de la maladie, ils sont dans l'ignorance de la rapidité de l'évolution et de la sévérité des symptômes cognitivo-comportementaux.

*Thomas : Je ne sais pas comment évolue la démence. En ce moment, ça va, et si ça reste comme ça, c'est merveilleux. Mais après... je ne sais pas jusqu'où va la démence et combien de temps dure la maladie ? J'ai demandé aux médecins et personne ne connaît la réponse.*

L'inquiétude du futur concerne également le conjoint lui-même, sa capacité à pouvoir assurer, à l'avenir, l'aide nécessaire au patient. Julie exprime ainsi clairement le souhait que son mari meure avant elle.

#### *Désir d'avoir du temps personnel en dehors de la relation d'aide*

Dix aidants ont exprimé la nécessité d'avoir du temps personnel en dehors de la relation d'aide. Le temps personnel constitue une ressource précieuse pour relâcher la pression (ex. loisirs, repos, réaliser des activités sans craindre d'être interrompu(e) ou d'avoir à s'occuper du patient) et permet à l'aidant de se déconnecter de son rôle d'aidant pour un temps limité.

*Christine : [J'ai besoin de temps] pour sortir, pour regarder, pour voir des amis, pour voir la famille. J'en ai vraiment besoin... Mais au moins il est entouré [au centre de jour], il est occupé, il voit d'autres personnes, il mange avec d'autres personnes et j'ai la paix pendant ce temps, je peux respirer. Je peux respirer, oui, ça semble bon ces trois jours [lorsqu'il est au centre de jour].*

Christine exprimait franchement son besoin de temps libre, mais d'autres se sentent coupables de participer à des activités de loisirs sans leur malade. Comme Geoffroi qui est plus hésitant : « Si elle n'est pas au centre de jour, j'hésite à partir [jardiner]. Si elle est au centre, j'y vais systématiquement et je n'ai pas à vérifier l'heure de rentrée pour qu'elle ne soit pas seule à la maison ». Ainsi, les aidants qui ont recours à des structures d'accueil extérieurs « s'autorisent » à participer à des activités de loisir parce que leur proche est occupé et en société. Certains aidants n'ont toutefois pas la possibilité ou ne s'autorisent pas à avoir des moments de répit en dehors de leur relation d'aide.

*Julie : Nous n'avons jamais d'activité [de loisirs] séparément. Et je ne me vois pas faire quelque chose sans lui maintenant qu'il est dément.*

Dans notre étude, le manque de temps libre agit sur le bien-être des aidants, accentuant la fatigue, l'anxiété, la colère et l'irritabilité, ce qui retentissait sur leur relation d'aide car ils devenaient plus impatients, plus sujets aux disputes et aux conflits.

## Évaluation à T2

### Thème 1. Difficultés liées à la progression des symptômes

La progression des symptômes introduisait de nouveaux défis pour les aidants, confrontés à de nouvelles déficiences fonctionnelles de leurs malades, ils exprimaient une plus grande détresse.

#### *Témoigner des pertes*

Six mois après les entretiens initiaux, la majorité des aidants rapportaient une baisse des capacités fonctionnelles et une augmentation des troubles comportementaux. La progression des symptômes était surtout marquée par l'aggravation des problèmes de communication. « *Il parle peu, je dois lui donner les réponses aux questions et il dit oui ou non* » (Madeleine). Ainsi, le malade devenait progressivement incapable de comprendre son épouse ; réciproquement, l'aidant ne pouvait plus s'exprimer librement et se sentait frustré.

*Anabelle : L'état de mon mari décline petit à petit. Il se perd dans la maison, il ne sait plus trouver les toilettes. Lorsque je lui demande de venir à table pour dîner, il ne sait plus comment faire alors que sa chaise est près de lui. Je dois lui expliquer et quand vous lui expliquez quelque chose, il ne comprend pas.*

En outre, les aidants font état d'un manque d'initiative et d'une accentuation de l'apathie qui accentue le sentiment que leur proche n'est plus la personne qu'elle était auparavant.

#### *La détresse de l'aidant*

Le suivi des entretiens fait état d'un sentiment de détresse accrue concernant la relation d'aide. Les aidants passent de plus en plus de temps avec le malade et une supervision de 24 h/24 devient nécessaire lorsque la dépendance du malade s'accroît, qu'il s'appuie de plus en plus sur l'aidant et le suit partout, aggravant le sentiment de fatigue et d'irritabilité.

*Nathalie : Avant qu'il commence à aller au centre de jour, il me suivait partout et c'est épuisant. Je me lève, il se lève. Lorsque j'étais au téléphone, il venait derrière moi écouter. Je regardais ma tablette, il venait regarder. Vous pouvez me dire que ce sont des petites choses, mais, tout le temps c'est irritant. Je ne sais pas toujours comment rester calme comme je devrais. Je comprends que je devrais l'être [calme] mais nous sommes humains et nous faisons ce que nous pouvons et je ne peux pas faire chaque chose parfaitement parce qu'il y a des moments où vous êtes fatigué.*

Les sentiments de détresse, l'anxiété, l'irritabilité, la colère et l'impatience étaient une source de culpabilité dans les situations où les n'avaient pu garder leur calme. Ils soulignaient la nécessité d'être vigilant lorsque le malade est à la maison, de porter une constante attention aux besoins nécessaires et aux désirs de leur malade, ce qui épuise l'aidant en l'obligeant à rester sur le *qui-vive*, la majorité du temps.

### Thème 2. Prendre du temps pour soi

Après avoir participé au programme de psychoéducation, les aidants reconnaissent avoir pris plus de temps personnel soit en s'obligeant à réserver du temps pour eux-mêmes soit en ayant recours aux services d'aide extérieure.

#### *Accepter la nécessité d'un temps personnel*

Comme à T1, les aidants reconnaissent la nécessité d'avoir du temps pour eux et, après la psychoéducation, ceux qui avaient reconnu cette nécessité en ont réaffirmé l'importance et se sont dégagés de tout sentiment de culpabilité.

*Rachel : Le groupe de psychoéducation m'a permis de comprendre qu'il faut maintenir notre activité, nous devons sortir, ne pas nous enfermer dans une boîte avec notre conjoint car cela ne va pas arranger les choses. Cela ne va pas rendre les choses plus faciles, et c'est vrai.*

Les aidants reconnaissent être plus conscients de l'importance d'avoir du temps personnel, d'investir du temps pour des activités en dehors de la relation d'aide. Ils étaient devenus capables de comprendre le fait que prendre soin d'eux-mêmes, soit en prenant du repos, soit en participant à des activités de plaisir, était important pour maintenir la relation d'aide au long cours et éviter le *burn-out*.

#### *Utilisation et perception des services d'aide en dehors du domicile*

Lors des entretiens à T2, la plupart des aidants rapportaient avoir eu la possibilité d'avoir du temps pour eux en recourant aux services extérieurs de répit. Ce temps personnel permettait de se sentir plus détendu pour faire les courses ou effectuer les tâches quotidiennes, et de participer à des activités sociales ou de loisir.

*Nathalie : Lorsqu'il est au centre de jour, je peux prendre du plaisir en allant chez le coiffeur ou à la banque sans avoir à le prendre constamment avec moi parce qu'il ne peut plus rester seul à la maison.*

Recourir aux services d'aide extérieurs a été ainsi facilité directement après avoir expérimenté une forme de répit à travers le groupe d'art-thérapie ou après avoir reçu les informations fournies par le programme ou par d'autres aidants qui avaient utilisé ces services. La plupart des aidants ont

exprimé une perception positive de ces services parce que le malade avait exprimé du plaisir à participer à l'accueil de jour (n = 7) ou au groupe d'art-thérapie (n = 3) et que leurs patients étaient stimulés et socialisés dans un espace rassurant car géré par des professionnels spécialisés dans ce type de maladies. De plus, le transport du patient était souvent assuré par le centre de jour, ce qui libérait l'aidant de la nécessité de s'en occuper.

## Discussion

Cette étude a permis d'explorer, au moyen de l'APLI, les difficultés et les besoins non satisfaits d'aidants de 14 conjoints de patients atteints d'une maladie cérébrale neurodégénérative. L'étude a été effectuée avant et après la participation des aidants à un programme de psychoéducation d'une durée de 6 mois.

La première évaluation a fait émerger deux thèmes principaux : le sentiment d'isolement et les difficultés de la relation d'aide. Le sentiment d'isolement était lié à la perte des échanges entre l'aidant et son conjoint malade, mais également à l'augmentation de la charge de travail de l'aidant, le patient n'assumant plus ni participation ni aide dans les tâches de la vie quotidienne. Le manque de temps et les difficultés de communication entraînent également une restriction de la vie sociale. La maladie bouleverse les relations de couple et l'incompréhension de la nature des symptômes provoque de nombreuses disputes et conflits qui sont une source de stress pour les aidants [23-26] impactant alors, en retour, la relation au proche aidé. Tous ces éléments concourent à accroître la fatigue des aidants et génère des sentiments d'anxiété, de dépression, d'irritabilité. Il faudra du temps pour que l'aidant comprenne petit à petit la nature pathologique des troubles cognitivo-comportementaux du patient et forger les stratégies pour limiter les conflits, notamment en concentrant ses efforts sur ce que le malade peut encore accomplir en dépit de sa maladie [27]. La relation d'aide nécessite ainsi un apprentissage pour diminuer les erreurs et les conflits qui usent l'aidant. Une autre source d'anxiété est l'incertitude devant l'évolution de la maladie, mais aussi de la possibilité de l'aidant à pouvoir, dans l'avenir, continuer à assumer la relation d'aide soit du fait de l'aggravation des symptômes du patient soit du fait de sa propre santé, et ni ne peut la rassurer. Le besoin de trouver du répit, ne serait-ce que quelques heures, en trouvant du temps personnel est ressenti par une majorité des aidants mais se heurte à l'importance de la charge de travail mais également au sentiment de culpabilité

devant ce qui est considéré comme un abandon du patient, ou de se livrer à des activités qu'il ne peut partager.

La seconde évaluation, après 6 mois de psychoéducation, montre que le programme est majoritairement bien suivi et apprécié. Les deux thèmes principaux qui émergent sont les problèmes liés à la progression de la maladie et la nécessité d'avoir du temps pour soi. La progression des déficits et des troubles psycho-comportementaux est constatée par les aidants. Le patient s'appuie de plus en plus sur l'aidant, qu'il ne quitte plus, et l'aidant doit assurer une surveillance continue, jour et nuit. Un autre élément est souligné par les aidants, l'augmentation du manque d'initiative débouche sur une véritable apathie. La détresse psychologique est accrue, en particulier devant des situations qu'il n'arrive pas à comprendre ou à gérer, source d'anxiété, d'irritabilité, de colère, suivies d'un sentiment de culpabilité. Lors de cette évaluation, la nécessité d'avoir du temps de libre s'est imposée à la plupart des aidants. Ce temps libre non seulement améliore le bien-être de l'aidant mais retentit également de façon favorable sur la qualité de la relation d'aide. Beaucoup d'aidants n'hésitent plus à avoir recours aux services d'accueil de jour, source de stimulation et de socialisation pour le patient.

Notre étude suggère que la psychoéducation doit porter particulièrement sur la relation de couple et une aide psychologique pour répondre à la détresse émotionnelle omniprésente dans notre étude comme dans la littérature. Ainsi, une étude qualitative [26] a montré que lorsqu'on apprenait aux aidants d'ajuster leurs attentes concernant les patients, ils se concentraient moins sur les pertes cognitives et plus sur les capacités restantes, ce qui entraînait des sentiments positifs et favorisait les interactions avec le patient, donc améliorerait la relation de couple. La psychoéducation peut aider l'aidant à communiquer avec le patient, par exemple à travers des activités sociales, ce qui peut se révéler une stratégie d'intervention [6]. Encourager des activités partagées (ex. le « Café Alzheimer »), lorsqu'elles sont correctement adaptées, peut être favorable à la relation de couple en améliorant le bien-être et le fardeau émotionnel de l'aidant [28].

Dans notre étude, les aidants rapportaient présenter des difficultés plus ou moins importantes (fardeau subjectif) [29] concernant leur rôle et leur perception des pertes progressives des patients liées à la maladie, à T1 comme à T2 (« perte » du patient, des relations sociales, des habitudes et du mode vie comme de la certitude de l'avenir). Les difficultés relationnelles et émotionnelles ressenties à T1 persistaient à T2, bien qu'ils ne soient pas identifiés comme thème principal. Boots *et al.* [27] font des constatations similaires : les sources du stress – en particulier celles qui sont liées au fardeau subjectif – ne sont pas directement

identifiés comme besoins insatisfaits. Cette constatation soulève des questions qui sont discutées par Tantegele *et al.* [6] dans un article sur les besoins insatisfaits qui souligne que beaucoup d'aidants supportent leurs difficultés en vertu de sentiments d'autosacrifice et d'autonégligence, et ne sont donc pas considérées comme des besoins non satisfaits. Ils proposent que cette attitude expliquerait le fait que les aidants ne considèrent pas le recours aux services d'aide comme une nécessité pour alléger leur fardeau. Restreindre les sources de stress des aidants, qu'ils soient liés ou non à la relation d'aide, est particulièrement difficile car elle évolue avec le temps, l'aidant qui refusait l'aide à un moment et l'accepte à un autre moment.

Les professionnels ont la responsabilité d'apporter aux aidants une aide, un encadrement, une éducation des aidants qui n'ont pas conscience des multiples aides disponibles pour eux. Au long du parcours de l'aidant, les professionnels doivent demander directement d'identifier les obstacles subjectifs et objectifs qu'ils rencontrent et de préciser l'aide dont ils ont besoin. Ils doivent dépister les croyances qui découragent l'aidant à demander de l'aide ou un répit, à l'intérieur de leur réseau social ou en utilisant les ressources des professionnels. Certains aidants peuvent considérer que leurs difficultés ne peuvent être soulagées ou que l'aide accessible est inadaptée ou inexistante. La personnalité de l'aidant, son mode d'adaptation et la nature de sa relation de couple antérieure sont à prendre en compte [26]. Les interventions de groupe, comme la psychoéducation, doivent systématiquement inclure une assistance personnalisée car l'étude a montré que si on ne pose pas de questions directes, les aidants peuvent ne pas identifier librement dans un groupe d'aide les causes de stress et les difficultés qu'ils rencontrent [30]. Pour couvrir l'ensemble des besoins nécessaires aux sujets déments, les plans d'assistance doivent être adaptables et individualisés, porter sur tous les aspects de la maladie et inclure une assistance régulière et ponctuelle mais aussi accompagner les aidants tout au long de leur parcours [31]. Peu d'études d'interventions d'assistance ont pris en compte une assistance personnalisée.

Notre étude est unique par son caractère longitudinal. Le manque de temps personnel était le principal besoin non satisfait identifié par les aidants à T2 et, bien que ce besoin ait été ressenti par les aidants, seuls quelques-uns l'avaient exprimé comme besoin non satisfait lors de l'entretien précédant l'entrée dans le programme de psychoéducation. Notre hypothèse est que, dans notre échantillon, le manque de connaissances sur les ressources des sujets atteints de démence, les sentiments de culpabilité, les croyances en l'autosacrifice et la perception de la relation d'aide comme un devoir, sont les motifs qui poussent les aidants à ne

### Points-clés

- Étude d'exploration qualitative et longitudinale des difficultés et besoins non satisfaits des aidants de personnes âgées démentes avant et après leurs participations des programmes psychoéducatifs.
- Le suivi longitudinal, a permis de mettre en évidence l'évolution des besoins et des attentes des aidants du fait de la dégradation progressive de l'état de leur proches.
- Trois résultats clés sont à retenir : 1) les aidants souffrent de la perte de réciprocité relationnelle avec la personne atteinte de démence ; 2) à T1, le manque de temps personnel est le besoin non satisfait majeur ; 3) à T2, ce manque de temps personnel devient caduc du fait de leur acceptation à recourir aux services d'aides.
- La psychoéducation a donc aidé les aidants à résoudre les difficultés liées au fardeau objectif.
- Les interventions psychoéducatives doivent évaluer systématiquement et de façon répétée la relation dyadique et le besoin de soutien affectif de l'aidant afin de fournir des stratégies et un soutien, adéquats et adaptés.

pas recourir aux services d'aide avant la psychoéducation. Dans cette étude, la participation à la psychoéducation a contribué à faire reconnaître la nécessité de bénéficier de temps libre à travers l'expérience concrète du recours à des aides extérieures pendant les sessions du groupe de soutien ou la participation du patient au groupe d'art-thérapie. Nos résultats montrent ainsi comment un fardeau objectif [29] se traduit plus aisément en besoin spécifique. Les aidants sous-utilisent les services professionnels [32], mais nos résultats montrent que, suite à la psychoéducation, ils acceptent plus facilement à faire recours aux services d'assistance et de répit [33]. Cela est d'importance car nombre de travaux ont montré que : i) cette sous-utilisation des aides formelles disponibles est un processus particulièrement complexe dans lequel interagissent les caractéristiques socioculturelles, psychologiques, l'histoire familiale et la trajectoire de la maladie ; et ii) cette réticence à des conséquences hautement délétères sur la santé des aidants qui s'épuisent du fait de la lourdeur du fardeau, des souffrances vécues, ce qui peut même provoquer la mort prématurée de l'aidant [34, 35]. En cela, la psychoéducation peut améliorer l'acceptation et l'action à recourir aux services d'aides et ceci peut être considéré comme l'un des résultats majeurs de notre étude.

L'étude présente certaines limitations qui pondèrent l'extension des résultats car les aidants recrutés étaient d'origine caucasienne, appartenaient à la classe moyenne et vivaient dans la capitale de la Belgique. Les besoins et les ressources peuvent ainsi varier en fonction des spécificités

régionales. En outre, nous avons écarté les couples non mariés et les patients ayant un profil différent (ex. un début précoce de la maladie) et nous n'avons pas tenu compte de la durée écoulée du parcours des aidants dans leur relation d'aide. Le guide utilisé pour l'entretien est resté assez lâche de façon à encourager l'aidant à parler librement. Il est possible qu'en structurant plus l'entretien en posant des questions spécifiques (ex. sur les besoins d'information, affectifs ou matériels), l'élaboration des besoins non satisfaits aurait été facilitée. Des voies d'exploration auraient pu être recherchées, par exemple en posant des questions directes sur les modalités de réaction des aidants face aux pertes et aux changements liés à la maladie.

## Conclusion

L'analyse interprétative phénoménologique longitudinale nous a permis de mettre en évidence les principales

difficultés et les besoins non satisfaits des aidants de patients présentant une affection cérébrale dégénérative. Cette méthode se révèle utile pour mieux répondre aux besoins spécifiques des aidants tout au long de l'évolution de la maladie de leurs patients. Les interventions de psychoéducation doivent ainsi tenir compte des besoins individuels des aidants, tout particulièrement pour adapter les réponses aux modifications de la relation de couple et à la détresse des aidants, qui évoluent avec la progression de la maladie. La psychoéducation doit porter sur l'ensemble des informations utiles concernant la maladie, les besoins des aidants, mais également sur les ressources offertes par la communauté et les associations de patients, et proposer des stratégies d'adaptation au long cours.

**Liens d'intérêt :** Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

## Références

- World Health Organisation newsroom Fact sheets (2021), dementia, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Cès S, Flusin D, Schmitz O, Lambert AS, Pauwen N, *et al.* *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe.* Bruxelles: Fondation Roi Baudouin, 2017, 135 p. <http://hdl.handle.net/2078.1/181919>.
- Mansfield E, Boyes AW, Bryant J, Sanson-Fisher R. Quantifying the unmet needs of caregivers of people with dementia: a critical review of the quality of measures. *Int J Geriatr Psychiatry* 2016; 32: 274-87.
- Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci* 2009; 1: 217-28.
- Macleod A, Tatangelo G, McCabe M, You E. There isn't an easy way of finding the help that's available. Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *Int Psychogeriatr* 2017; 9: 765-76.
- Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You E. I just don't focus on my needs. The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2018; 77: 8-14.
- Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci* 2009; 12: 217-28.
- Rosa E, Lussignoli F, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna S, Zanetti O. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 51: 54-8.
- Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Datigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev Epidemiol Sante* 2012; 60: 231-8.
- Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAdrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Comm* 2015; 23: 51-3.
- Shanley C, Russell C, Middleton H, Simpson-Young V. Living through end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers. *Dementia* 2011; 10: 325-40.
- Millán-Calenti JC, Gandoy-Crego M, Antelo-Martelo M, López-Martínez M, Riveiro-López MP, Mayán-Santos JM. Helping the family carers of Alzheimer's patients: From theory...to practice. A preliminary study. *Arch Gerontol Geriatr* 2000; 30: 131-8.
- Samia LW, Hepburn K, Nichols L. "Flying by the seat of our pants": what dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Res Nurs Health* 2012; 35: 598-609.
- Cheng S, Au A, Losada A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Psychological interventions for dementia caregivers: what we have achieved, what we have learned. *Curr Psychiatry Rep* 2019; 21: 59.
- Jennings LA, Reuben DB, Evertson LC, Serrano KS, Ercoli L, Grill J, Chodosh J, Tan Z, Wenger NS. Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *J Am Geriatr Soc* 2015; 63: 282-9.
- Finkel S, Silva JCE, Cohen G, Miller S, Sartorius N. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Int J of Geriatr Psychiatry* 1997; 12(11): 1060-1.
- Brown NW. Psychoeducational groups: overview and models. In: Brown, ed. *Psychoeducational groups: process and practice.* New York: Routledge, 2018.
- Dickinson C, Dow J, Gibson G, Hayes L, Robalino S, Robinson L. Psychosocial intervention for carers of people with dementia: what components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. *Int Psychogeriatr* 2017; 29: 31-43.
- Jackson GA, Browne D. Supporting carers of people with dementia: what is effective? *BJ Psych Advances* 2017; 23: 179-86.
- Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You E. I just don't focus on my needs". The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2018; 77: 8-14.
- Farr J, Nizza IE. Longitudinal interpretative phenomenological analysis (LIPA): a review of studies and methodological considerations. *Qualitative Res in Psychol* 2019; 16: 199-217.

22. Lazarus EB, Launier R. Stress-related transactions between persons and environment. In : Pervin L, Lewis M, eds. *Perspectives in interactional psychology*. New York : Plenum, 1978, p. 287-325.
23. Pearlin L, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990 ; 30 : 583-94.
24. Adams KB, McClendon MJ, Smyth KA. Personal losses and relationship quality in dementia caregiving. *Dementia* 2008 ; 7 : 301-19.
25. Beeson R, Horton-Deutsch S, Farran C, Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues Ment Health Nurs* 2000 ; 21 : 779-806.
26. Fauth E, Hess K, Piercy K, Norton M, Corcoran C, Rabins P, Tszanz J. Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging Ment Health* 2012 ; 16 : 699-711.
27. Boots LM, Wolfs CA, Verhey FR, Kempen GI, Vugt ME. Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *Int Psychogeriatr* 2015 ; 27 : 927-36.
28. Merlo P, Devita M, Mandelli A, Rusconi ML, Taddeucci R, Terzi A, et al. Alzheimer Café: an approach focused on Alzheimer's patients but with remarkable values on the quality of life of their caregivers. *Aging Clin Exp Res* 2018 ; 30 : 767-74.
29. Montgomery RJV, Stull DE, Borgatta EF. Measurement and the analysis of burden. *Res Aging* 1985 ; 7 : 137-52.
30. Austrom MG, Lu YY, Perkins AJ, Boustani M, Callahan CM, Hendrie HC. Impact of noncaregiving-related stressors on informal caregiver outcomes. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2014 ; 29 : 426-32.
31. Jennings LA, Reuben DB, Evertson LC, Serrano KS, Ercoli L, Grilli, et al. Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *J Am Geriatr Soc* 2015 ; 63 : 282-9.
32. Phillipson L, Jones SC. Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. *J of Gerontol Nurs* 2012 ; 38 : 24-34.
33. Tompkins SA, Bell P. Examination of a psychoeducational intervention and a respite grant in relieving psychosocial stressors associated with being an Alzheimer's caregiver. *J Gerontol Soc Work* 2009 ; 52 : 89-104.
34. Gély-Nargeot MC, Coudin G, Pousset H. De l'autre côté du miroir de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services d'aides formelles. In : Michel BF, Verdureau F, Dubois B, eds. *Images et Démence*. Marseille : Solal, 2006, p. 181-92.
35. Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9 : 363-78.