

L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées : renouveler les approches théoriques de l'accompagnement en France

Helping caregivers of people with dementia: a need to renew theoretical frameworks in France

RENAUD COPPALLE
HERVÉ PLATEL
MATHILDE GROUSSARD

Normandie Univ, Unicaen, PSL
Research University, EPHE, Inserm,
U1077, CHU de Caen, Cyceron,
Neuropsychologie et imagerie de la
mémoire humaine, Caen, France
<mathilde.groussard@unicaen.fr>

Tirés à part :
M. Groussard

Résumé. La recherche et l'accompagnement pour les personnes atteintes de maladie de type Alzheimer (PMTA) en France ont fait de grands progrès. L'intérêt alloué à leurs aidants (AMTA) est essentiellement descriptif, et peu de place a été laissée aux approches théoriques qui permettraient de mieux comprendre et d'aider les AMTA. Pourtant, de telles approches existent, ont fait leur preuve et sont utilisées dans d'autres pays. Le principal intérêt du recours à de telles approches, en plus de la possibilité d'offrir un nouveau regard pour les cliniciens et les chercheurs, réside dans la possibilité d'harmoniser l'accompagnement des AMTA pour les différents professionnels impliqués dans leur prise en charge. En aidant à mieux caractériser les AMTA (leur situation, leurs difficultés et leurs attentes), ces approches permettraient de proposer des accompagnements et interventions au plus près de leurs besoins. Quatre principales approches sont décrites : le modèle *stress coping*, l'approche *person centered*, la *role transition theory* et le *senses framework*. Nous verrons à travers ces approches théoriques quels en sont les principaux appuis conceptuels, les points de convergence et de divergence ainsi que les applications possibles aux professions en lien avec les AMTA.

Mots clés : Alzheimer, aidants familiaux, psychologie, fardeau

Abstract. Research and care have improved a lot for persons with dementia (PVD) in France. However, most studies are essentially descriptive, and very few researches have focused on theoretical framework that may help understand and help their caregivers (CG). Yet, some approaches exist, and have proven to be efficient in other countries. The main interest of such approaches is the possibility to match health professionals' conception of CG and their situation, and thus allowing to better describe their situation, their difficulties and their expectations, and thus offer a caring the closest possible from their needs. Four main approaches will be discussed : 1) stress coping, the most used model in CG's care that allows to assess the principal stressors in CG's role, and to figure out the best ways to cope with these; 2) person centered care, which claims that making the CG more competent in their role decreases their burden; 3) role transition theory for which the difficulties come from the fact that CG's role is mostly unexpected, and their way of embracing it modifies their perception of themselves and their relative with dementia; 4) senses framework characterizes CG and PVD through their relationship, and offers a vision that includes difficulties and ways to cope with them, as well as satisfactions they experiment in the caregiving relationship. We will see through these theoretical frameworks which elements are the most relevant to take into account, their similarities and differences as well as the possible applications for health practitioners.

Key words: Alzheimer disease, family caregivers, psychology, burden

Les aidants familiaux (AMTA) de personnes atteintes de maladies de type Alzheimer ou apparentées (PMTA) sont tributaires des nombreuses transformations suite aux changements qui peuvent intervenir chez

les personnes dont elles prennent soin, provoquant pour certains d'entre eux des conséquences délétères. La notion de fardeau est celle qui illustre le plus régulièrement les dimensions négatives de l'accompagnement par les AMTA.

En effet, une importante majorité des aidants relate des expériences négatives allant de la baisse de la qualité de vie au *burn-out*, avec les pathologies qui peuvent leur être associées, telles la dépression, l'anxiété, les maladies cardio-vasculaires, ou le syndrome d'épuisement [1, 2].

Outre les travaux décrivant les conséquences de l'aide, de nombreuses études se sont centrées sur les interventions qui permettent d'accompagner les aidants [3, 4]. De même, une attention particulière a été portée aux aidants familiaux lors du plan Maladies neurodégénératives 2008-2012, soutenu par des associations et des organismes gouvernementaux et privés. L'aide qui peut être apportée aux AMTA prend de nombreuses formes et les associations de personnes malades ou d'aidants ont largement contribué à développer les soutiens qui peuvent être proposés. À leur initiative, des groupes de parole, comme les cafés Alzheimer, ont été mis en place, ainsi que des séances de formation aux pathologies comme l'éducation thérapeutique. En parallèle, des aides matérielles et humaines ont également vu le jour afin de permettre un accompagnement à domicile des PMTA (aides à domicile, portage des repas) et de proposer des temps de répit pour les AMTA (accueil de jour, plateformes de répit).

Il est maintenant clairement établi qu'un accompagnement psychosocial adéquat est un soin souvent plus efficace que les ressources médicamenteuses pour préserver le bien-être et les capacités fonctionnelles dans le cas de maladies de type Alzheimer (MTA) [5, 6]. Si les interventions ciblées sur des aspects psychosociaux continuent à se développer pour les PMTA (à travers notamment les activités thérapeutiques récréationnelles) [7], elles ont beaucoup moins été explorées dans la littérature spécifiquement pour les AMTA [8], et encore moins pour les dyades patients-aidants [9]. Même si des services et activités pour les AMTA existent, non seulement les aidants ne bénéficient pas de toutes les aides dont ils auraient besoin [8-10], mais il existe également une réticence à utiliser un certain nombre de services proposés pour eux ou pour les personnes dont ils prennent soin [11, 12]. Cette réticence (ou cette non-utilisation) pourrait être due en partie au manque de coordination autour d'un projet conceptuellement défini et partagé par les professionnels impliqués au bénéfice de la dyade. Dans ce contexte, aussi bien la recherche que la pratique clinique doivent pouvoir se doter d'outils conceptuels et formels afin de répondre aux besoins croissants et changeants des AMTA. Or, la France est l'un des pays qui dispose de moins d'outils d'évaluation, et les cliniciens disposent donc de peu de ressources pratiques permettant une appréciation fine de la situation des aidants [13]. Même si de récents travaux mettent en lumière ce problème et proposent des réponses [12, 14], la majorité des études sur

les aidants en France se fondent encore sur des modèles dont la plupart ont été très largement revisités, et sur des outils dont la validité ainsi que la fiabilité ont fait l'objet de nombreuses critiques [15].

Cependant, des cadres théoriques ont été développés pour cerner les besoins des aidants et ainsi proposer des aides plus adaptées et mieux acceptées. En effet, comme le propose Kitwood [16], le soin aux PMTA ne peut se réduire à de la bonne volonté et un « instinct de soignant ». Un cadre conceptuel paraît nécessaire pour rassembler les différents acteurs du soin et les accorder sur une vision commune des meilleures conditions d'accompagnement pour les PMTA comme pour les AMTA. Afin de pouvoir proposer une aide adéquate, il semble alors important d'interroger l'utilisation que nous faisons des outils qui sont à notre disposition - aussi bien pour l'évaluation que pour l'accompagnement - dont certains ne sont pas ou plus adaptés [17]. Ainsi, nous pourrions nous concentrer sur les attentes des professionnels, des structures d'aide et bien sûr des aidants eux-mêmes, et les différents acteurs du soin pourront s'appuyer sur des outils conceptuels et formels plus robustes pour répondre à la demande et aux lacunes rapportées par la littérature dans l'accompagnement des aidants [10]. De même, les chercheurs pourront trouver dans ces théories un moyen plus fiable de rendre compte aussi bien de l'état des lieux de la santé et des conditions de vie des aidants que de l'efficacité des interventions qui leur sont proposées.

Nous tenterons à travers cette revue de dégager les principaux cadres théoriques issus de la recherche dans le contexte de l'aide aux aidants, en présentant les hypothèses qui les sous-tendent, les outils d'évaluation et d'accompagnement disponibles s'ils existent, ainsi que leurs limites. Pour conclure, nous discuterons la pertinence de l'utilisation de ces cadres dans la pratique clinique et la recherche en psychologie auprès des AMTA.

Quels cadres théoriques pour mieux comprendre et accompagner les aidants ?

Plusieurs cadres théoriques issus des recherches en sciences humaines et sociales, en particulier la psychologie, ont été proposés afin de rendre compte des besoins, des difficultés et de la façon la plus appropriée d'accompagner les aidants. Nous avons choisi de présenter les quatre cadres les plus référencés dans la littérature sur le phénomène de soutien à un proche malade, ainsi que la façon dont ils se positionnent envers les AMTA (*tableau 1*).

Tableau 1. Résumé des postulats, outils d'évaluation, et prises en charge proposés par les cadres théoriques utilisés avec les aidants.
Table 1. Summary of the postulates, evaluation tools and interventions proposed by theoretical frameworks used with caregivers.

Approche	Postulat	Principaux outils d'évaluation	Principales prises en charge
Modèle <i>Stress-coping</i> Lazarus et Folkman [18]	La situation d'aidant est très stressante. Pour faciliter la relation d'aide, il convient d'apprendre aux aidants des stratégies pour diminuer le stress ou l'impact du stress lié aux situations à problème	Inventaire du fardeau de Zarit, CASI	TCC, éducation thérapeutique
<i>Person-centered care</i> Kitwood <i>et al.</i> [16]	Les difficultés des aidants sont liées à une mauvaise compréhension des comportements des personnes malades. En enseignant comment décrypter et répondre au mieux à ces comportements, la relation d'aide devient plus facile	Entretien clinique	Education thérapeutique
<i>Role transition theory</i> Meleis <i>et al.</i> [37]	La détresse des aidants vient du fait qu'ils ne parviennent pas à élaborer un rôle dans l'accompagnement de la personne malade, oscillant entre soignant et proche. C'est en permettant une transition entre le rôle antérieur et le nouveau rôle que la situation peut s'améliorer	Entretien clinique, <i>Preparedness for caregiving scale</i>	Entretien clinique, groupes de parole
<i>Senses framework</i> Nolan <i>et al.</i> [46]	Aussi bien les aidants que les patients ressentent de la détresse dans le cadre des MTA. Pour accompagner au mieux, les ressentis des deux doivent être pris en compte, en s'appuyant sur des sentiments (<i>senses</i>) importants pour les individus	CAMI/CADI/CASI	Mise en place d'accompagnements pour tous les individus impliqués

Stress coping : l'aide comme une situation stressante et dangereuse

Issu de la psychologie behavioriste dans les années 1980, le modèle *stress coping* [18] propose une vision des difficultés psychologiques des individus centrée sur la présence de stressseurs dans leur vie. Ces stressseurs doivent être identifiés ainsi que leur source et les comportements que les individus mettent en place pour tenter de diminuer leur intensité. À la lumière de ces informations, des alternatives comportementales (*i.e. coping*¹), sont proposées afin de réduire le stress issu de la situation. Ce modèle définit l'aide informelle portée à un proche malade comme une expérience significativement stressante [19]. L'aide proposée aux aidants est alors centrée sur l'apprentissage de stratégies alternatives de *coping* afin de réduire au plus possible le stress lié à leurs difficultés.

De nombreux autres modèles ont été dérivés de l'approche du *stress coping*, dont un des plus populaires auprès des AMTA est le « *Progressive lowered stress threshold model* » [20], selon lequel le seuil de tolérance au stress engendré par les événements du quotidien diminue fortement lorsqu'il existe déjà un stress important, et ce

de façon progressive. En se fondant sur un renforcement de la tolérance au stress grâce à des interventions comme la méditation [21], il serait possible, selon certains auteurs, d'éviter l'épuisement et d'améliorer la qualité de vie. Le modèle de Pearlin [22] s'est lui aussi appuyé sur le *stress coping*, en l'adaptant aux aidants. Cette tentative de prendre en compte le maximum de facteurs influençant le stress est informative, mais difficilement appréhendable en raison de sa complexité, et encore plus difficilement applicable dans un cadre clinique pour cette même raison.

L'outil d'évaluation le plus emblématique issu de ce modèle est sans aucun doute l'inventaire du fardeau de Zarit (ZBI) [23]. Ce questionnaire permet de recenser 22 paramètres subjectifs qui sont souvent source de détresse dans le rôle d'aidant que le proche se donne, en particulier avec une PMTA. L'intérêt de proposer une évaluation du fardeau subjectif a été majeur, car dans les pratiques courantes des années 1980 seul le fardeau objectif était considéré (niveau de dépendance, manque d'aménagements du domicile, etc.)². L'avantage principal de cet outil est qu'il prend en compte les perceptions des aidants plutôt que les paramètres factuels de leur vie, et permet ainsi d'identifier chez les aidants quels facteurs sont les plus générateurs de stress à leurs yeux.

¹ La notion de coping renvoie aux comportements utilisés par les individus pour gérer le stress. Ils peuvent être psychologiques, physiques ou les deux (sortir se promener, penser au problème jusqu'à trouver une solution, méditer, etc.)

² Une seconde partie du ZBI évaluant le fardeau objectif a été proposée, mais n'est que très peu utilisée à ce jour.

Schulz et Martire [24] ont contribué à populariser cette approche auprès des AMTA en publiant un article synthétisant les interventions auxquelles il faudrait recourir en fonction du type de stress, évaluées par le ZBI [23]. S'appuyant sur le modèle REACH (*Ressources for enhancing Alzheimer's caregiving health*) [25], ces chercheurs conseillent des interventions courtes, ciblées sur une ou plusieurs sources de stress singulières, avec identification puis réadaptation des comportements des AMTA en fonction des types de problèmes (en particulier face aux troubles du comportement des PMTA, mais aussi sur les aspects matériels et pratiques) à l'aide de thérapies cognitives et comportementales (TCC).

Avec pour objectif la « réparation » de comportements empêchant l'adaptation harmonieuse à un environnement [26], le *stress coping* propose des aides liées à la gestion du stress. Les AMTA se voient alors enseigner des connaissances et des stratégies pour mieux répondre aux problèmes rencontrés au quotidien, afin de les rendre moins stressants. Les TCC au sens large ont été beaucoup utilisées pour le soutien aux aidants [27]. Elles visent à identifier des réponses comportementales à des situations qui génèrent du stress, et à enseigner des comportements alternatifs pour minimiser l'impact de la situation sur l'aidant. Bien que rapportées comme efficaces à court terme, elles manquent de suivi à long terme, ainsi que d'une individualisation des programmes, notamment dans le domaine de la recherche [28].

Le stress est très clairement un phénomène nuisible en général et particulièrement pour les personnes qui y sont exposées régulièrement, comme ça peut être le cas pour les aidants [29]. Cependant, le modèle *stress coping*, en considérant la relation d'aide comme un phénomène avant tout délétère et stressant, risque d'occulter une partie de cette relation (comme par exemple les aspects positifs, sociaux ou personnels). En effet, de plus en plus d'auteurs suggèrent que valoriser les aspects positifs du rôle d'aidant pourrait être au moins aussi important et efficace que de tenter d'en diminuer les aspects négatifs [30].

Person centered care : mieux accompagner pour aller mieux

Un des premiers cadres théoriques exclusivement réservé aux MTA a été formalisé par Kitwood dans les années 1990 [16]. L'auteur a proposé le concept de *person centered care* en réponse à l'absence de théorie sous-tendant l'accompagnement des PMTA. À l'instar d'autres cadres théoriques, celui-ci ne s'intéresse pas directement aux difficultés des AMTA dans sa conception originelle,

mais leur propose un soutien fondé sur l'offre du meilleur soin possible aux PMTA.

Dans cette théorie, l'action auprès des AMTA est donc fondée sur la reconnaissance des PMTA comme des personnes à part entière : les aidants doivent apprendre à surpasser les représentations de la maladie qui peuvent amener à ne plus voir la personne derrière sa condition. Fortement inspiré par la religion (Kitwood était prêtre avant d'être chercheur) et l'émergence des *care studies*, ce modèle prend comme base théorique l'idée que seule une prise en compte holistique des personnes malades dans toute leur singularité pourrait réellement permettre de prendre soin d'elles [31]. Pour bien comprendre cette approche, il est important de définir deux termes difficiles à traduire : *malignant social psychology* et *personhood*.

La *malignant social psychology* renvoie à la notion de représentation sociale (introduite par Durkheim en 1898 [32]), selon laquelle nos réactions envers les objets du monde sont influencées par des représentations qui nous ont été inculquées à différents âges de notre vie de façon implicite. L'apport de Kitwood [16] est de constater que certaines représentations construites socialement sur les maladies, notamment pour les PMTA (retour en enfance ou régression, impossibilité de décider pour soi-même, vulnérabilité extrême, non-pertinence de la prise en compte du discours, dépendance...) modifient la façon dont la population en général et les aidants des personnes malades en particulier interagissent avec les PMTA. La relation d'aide serait alors centrée exclusivement sur un modèle médical, occultant la subjectivité et les besoins réels des personnes malades, ce qui peut avoir des répercussions néfastes même pour les AMTA.

La notion de *personhood*, quant à elle, illustre ce qui fait de chacun une personne à part entière, au-delà du rôle qui lui est socialement attribué, et comment l'identité personnelle se construit à travers les interactions et relations avec les autres. Cela peut être conceptualisé comme la latitude qu'ont les personnes malades pour continuer à enrichir leur personnalité et leur identité, au-delà de celle de « malades », ou d'« objets de soin ». Il s'agit d'un compromis entre ce que les personnes veulent et ce qui leur est possible de faire. Comme le rappelle Kitwood, cette vision est applicable également aux personnes non-malades, bien qu'elle soit tributaire de moins de contraintes cognitives et/ou sociales.

À partir de ces deux concepts, Kitwood propose un accompagnement fondé sur la facilitation [16]. Il propose une modélisation que la neuropsychologie a confirmée plus tard : le problème n'est pas en soi pour une PMTA de savoir ce qu'elle veut, mais d'aller jusqu'au bout de

l'action ou du comportement qu'elle vise, et ce à cause des divers problèmes cognitifs dont elle peut souffrir (mémoire de travail, flexibilité, attention, praxies...). L'objectif de l'accompagnement n'est alors ni de faire à la place de, ni d'ignorer, mais bien d'accompagner l'accès au comportement qui est difficile à initier ou à mener à bien.

À travers cette conception, une nouvelle perception du rôle d'aidant (aussi bien professionnel que familial) se dessine. Il ne faudrait pas se concentrer sur la situation propre des aidants, mais plutôt les inciter à prendre en compte la personne dont ils s'occupent dans sa dimension singulière, en évitant les pièges des représentations stéréotypées et en valorisant ce qui fait d'une personne quelqu'un d'unique.

Ces approches ont l'intérêt de remettre la personne malade au cœur du rôle des AMTA, avec l'idée que la comprendre de façon holistique permettrait d'offrir un soin de qualité et d'éviter par la même l'épuisement. Cependant, peu d'informations sont proposées sur la façon d'atteindre cet objectif. Largement conceptuels, ces modèles ont davantage pour ambition de créer une rupture avec une approche biomédicale pure, mais restent assez évasifs quant aux moyens de parvenir à mettre en place de façon pratique les concepts développés. Selon toutes ces approches, l'évaluation des difficultés des AMTA comme des PMTA est essentiellement subjective ou clinique, et nécessite des cliniciens qui soient sensibilisés à la vision *person-centered*.

Les interventions destinées aux aidants sont, quant à elles, orientées sur les besoins des PMTA [33]. L'aide aux aidants consiste alors à les accompagner dans les meilleures façons d'identifier les besoins des PMTA et de proposer des activités les plus adaptées possibles aux goûts et envies de ces derniers [34]. Sans qu'il y ait à proprement parler de soutien type, les formes d'éducation thérapeutique fondées sur l'identification des besoins et des désirs des PMTA peuvent aisément entrer dans ce cadre conceptuel.

Cette vision théorique, exclusivement fondée sur la personne malade, peut avoir pour inconvénient la majoration de l'épuisement et de la culpabilité des AMTA en les focalisant sur le fait de prodiguer le soin le plus parfait possible, et par la même négliger leurs propres besoins. Cependant, le concept a beaucoup évolué depuis sa création, et intègre dans certaines émules du modèle original la présence des aidants et du cadre social [35]. Le peu de place accordée aux aspects médicaux, notamment cognitifs, est une autre limite de cette approche. En effet, même s'ils ne sont pas toujours les plus importants dans la maladie, ils sont néanmoins importants à prendre en compte lorsqu'il est question de soin aux PMTA [36].

Role transition theory : inventer un rôle entre proche et soignant

Le *role transition model* a été introduit par Meleis vers la fin des années 1990 en réponse à un besoin de transdisciplinarité dans le champ de la santé [37]. Ici, la psychologie, les sciences de l'éducation et la sociologie ont convergé vers une approche centrée sur le changement de rôle d'une personne, consécutif à un événement fondamental dans sa vie (les trois les plus critiques étant la naissance, la maladie chronique et la mort) [38].

Dans ce cadre théorique, la relation d'aide dans le cas d'un changement majeur lié à la santé est conçue comme difficile à s'approprier car elle implique un bouleversement dans les rôles que tiennent les protagonistes au sein de la dyade [39]. Ce type de changement, de par sa soudaineté et sa radicalité (dans le cas de la maladie d'Alzheimer le point de changement pris est l'annonce diagnostique), serait difficile à intégrer.

Ainsi, les proches (enfants, époux/ses, parents) concernés passeraient d'un rôle qu'ils ont expérimenté et pensé de façon prospective à un rôle de pourvoyeur de soins, rarement anticipé. Cette transition, souvent déclenchée par l'annonce de la maladie, les mènerait à substituer aux attributs de leur rôle précédent ceux d'un rôle de « soignant ». Par conséquent, la transition vers un rôle nouveau aurait du mal à se dérouler dans de bonnes conditions parce qu'elle correspond à un métissage d'aspects anciens (parent qui protège, qui prend soin, époux ou épouse sur qui nous pouvons compter, etc.) et nouveaux (soins paternalistes, responsabilité de l'observance des traitements, etc.). Le besoin fondamental des AMTA passerait alors par un accompagnement à la mise en place et à la transition du nouveau rôle, en trouvant l'équilibre entre les aspects anciens qui sont importants à conserver, et les aspects nouveaux qui sont essentiels à acquérir.

Un outil issu de la littérature médicosociale peut être utilisé pour rendre compte de l'aspect transitionnel du rôle d'aidant : la *Preparedness for caregiving scale* d'Archbold [40]. Cette échelle permet de mesurer le sentiment d'être prêt à endosser le rôle d'aidant, d'une part (*preparedness*), et la réciprocité ressentie des échanges (*mutuality*) avec la personne à aider, d'autre part. Cet outil met l'accent sur les liens entre les aspects formels du rôle d'aidant et les aspects du ressenti de la nouvelle relation. Aussi bien le sentiment d'être prêt que la réciprocité des échanges semblent être des paramètres importants pour une transition réussie [41].

Sans qu'il n'y ait d'intervention spécifiquement liée à ce modèle, la *role transition theory* peut être appliquée lors de groupes de parole ou des psychothérapies qui permettent

aux AMTA d'échanger sur la perception et les attentes qu'ils ont de leur rôle. Au Québec, Ducharme *et al.* [42] ont utilisé ce cadre conceptuel dans plusieurs de leurs études sur des AMTA. Les auteurs ont pu définir les caractéristiques d'une transition réussie comme l'acquisition de nouvelles compétences, l'efficacité perçue face aux situations d'aide, les stratégies de *coping* mises en place, et les bonnes relations avec les réseaux de soutien (services à domicile, famille, amis). De ces travaux, nous pouvons dégager l'idée que la *role transition theory* peut aisément intégrer des éléments du modèle *stress coping*, ainsi que des informations sur les rapports qu'entretient la dyade avec l'extérieur.

Si la nature du rôle peut donner des informations intéressantes sur la situation des AMTA, les phases par lesquelles ils passent restent non-linéaires, et dépendent de déterminants sociaux-culturels, psychologiques et cognitifs [43]. La théorie de Meleis [38], centrée sur le changement de rôle (*role transition model*), est donc très riche en tant que cadre théorique pour mieux comprendre le vécu et les difficultés des aidants, mais a besoin d'être intégrée à une approche plus globale afin de pouvoir être utilisée dans la pratique de terrain.

Wawrziczny *et al.* [44] ont montré que le fait de se sentir prêt pour endosser le rôle d'aidant, ainsi que la confiance dans ses compétences permettaient de réduire les aspects négatifs de ce rôle. Cela valide l'importance de considérer ces paramètres pour envisager la transition des rôles. Cependant, un autre résultat intéressant de cette étude pointe également une limite de ce modèle : la qualité de l'ajustement de la dyade à la nouvelle situation peut être soit positif, soit négatif en fonction de la sévérité des symptômes psycho-comportementaux de la démence (SPCD) des PMTA. Les aspects cognitifs de ces symptômes ne sont généralement pas pris en compte dans l'approche *role transition*, et c'est pourtant un facteur souvent rapporté comme créant de la détresse chez les AMTA [45].

Senses framework : l'importance de la relation

Dans le modèle *senses framework* de Nolan *et al.* [46], développé dans les années 2000, l'aidant n'est plus relégué au statut de patient caché ou de soignant personnel, mais devient acteur de son accompagnement. Selon cette approche, en se fondant exclusivement sur les aspects négatifs du rôle de l'aidant et en essayant à tout prix de les alléger, il existe un risque important d'adopter une vision paternaliste du soutien, avec souvent pour conséquence de mettre en échec les dispositifs d'aide. Ce cadre conceptuel propose plutôt de chercher à avoir une vision globale de la relation d'aide, en faisant confiance aux stratégies déjà employées par les AMTA même si elles ne paraissent pas

« adaptées », et ainsi de mettre en valeur les aspects positifs de la relation d'aide. Cette approche suppose que la valorisation de l'expertise des aidants, relative à leur situation, permet de leur éviter de se sentir dépossédés de leur rôle. La dialectique du *senses framework* passe par un accompagnement de tous les acteurs de la relation d'aide, et une compréhension de leurs besoins au niveau individuel et collectif.

Ce cadre théorique identifie six *senses* (que l'on pourrait traduire par sentiments, ou impressions) qui ont l'originalité d'être évalués de façon conjointe pour une PMTA et tous ceux qui l'accompagnent, en proposant d'accorder la même importance aux besoins de chacun (*tableau 2*).

Directement adapté de ce modèle, un ensemble de questionnaires proposé par Nolan *et al.* [46] (traduit et validé en français par Coudin *et al.* [12]) a pour objectif de rendre compte de façon plus globale de la situation des AMTA. Au moyen de trois questionnaires, les aspects positifs renvoyant aux gratifications (CASI, *caregiver's assessment of satisfaction inventory*), les aspects négatifs à travers les difficultés (CADI, *caregiver's assessment of difficulties inventory*), ainsi que les stratégies mises en place pour répondre aux situations d'aide (CAMI, *caregiver's assessment of management inventory*) sont explorés. L'intérêt de ces questionnaires est donc double. Tout d'abord, ils permettent d'obtenir des informations sur trois aspects fondamentaux du rôle d'aidant avec peu de stigmatisation, mais ils offrent également un regard sur les stratégies d'adaptation. Cette dernière information donne ainsi la possibilité d'utiliser des outils issus d'autres cadres théoriques (en particulier le *stress coping*), et d'intégrer différentes approches du soin dans l'accompagnement des PMTA mais aussi des AMTA.

L'appui sur le *senses framework* pour accompagner ne propose pas de solutions « pratiques ». L'essentiel est de prendre en compte les 6 *senses* afin de déterminer les actions ou accompagnements les plus pertinents à mettre en place. Par exemple, une étude de Camic *et al.* [47] s'appuie sur ce cadre conceptuel en se fondant sur les 6 *senses*, et propose une participation conjointe des PMTA et AMTA à une chorale. D'autres études ont également utilisé le *senses framework* en proposant une intervention s'appuyant sur l'utilisation d'une plateforme de répit [48], ou encore dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) [49]. L'appui sur les *senses* semble permettre selon les auteurs une lecture des besoins qui est partageable par tous les intervenants. De ce fait, elle offre des références communes pour harmoniser les objectifs et la mise en place des interventions en faveur de la dyade. Que ce soit en institution de soin ou à domicile, les résultats sont encourageants, et les retours

Tableau 2. Les six « *senses* » selon Nolan *et al.* (2004) pour les AMTA et les PMTA.**Table 2.** *The six senses from Nolan et al. (2004) for PWD and their caregivers.*

Sentiment. . .	Pour les PMTA	Pour les AMTA
de sécurité	Impression d'être préservé des menaces, de la douleur et de l'inconfort	Ne pas se sentir menacé, être supporté dans sa tâche et reconnu dans les demandes de celle-ci
de continuité	Valorisation de leur biographie personnelle grâce à l'utilisation des informations connues sur eux pour contextualiser leur accompagnement	Avoir des expériences positives avec les personnes âgées, s'exposer à des professionnels compétents et continuer à pouvoir apprendre
d'appartenance	Opportunité de former des relations qui ont du sens, et de se sentir appartenir à un groupe	Reconnaissance de leur travail par autrui, sentiment d'appartenir à un réseau, un groupe de pairs
d'avoir un but	Opportunité de faire des activités qui ont du sens, ne pas simplement attendre que le temps passe, être à même de se donner de nouveaux objectifs	Reconnaître la direction que prend l'accompagnement, et des objectifs clairs à atteindre avec leur parent
de réalisation	Opportunités de pouvoir satisfaire les objectifs importants, d'être satisfait par ses efforts	Prodiguer un accompagnement de qualité, être satisfait de ses efforts
d'importance	Être reconnu et valorisé en tant que personne, donner du sens à ses actions et son existence	Sentiment que ses actions comptent, et que son accompagnement est valorisé

des aidants, familiaux ou professionnels, ainsi que ceux des PMTA, largement positifs en termes d'amélioration de la qualité de vie, du sentiment de compétence ou du sens dans le travail [50].

La principale limite de ce cadre théorique est le peu d'études expérimentales publiées avec une méthodologie bien décrite : la plupart des articles qui rendent compte de l'utilisation du *senses framework* sont qualitatives [51]. Cependant, la construction même de ce cadre théorique -comme des autres [52]- rend difficile une objectivation quantitative avec des designs classiques (en double aveugle, contre groupe contrôle, etc.).

Pourquoi ancrer théoriquement l'accompagnement ?

En France, la psychologie sociale, la psychodynamique ainsi que la sociologie ont joué un grand rôle dans le développement des dispositifs d'aide aux aidants. Les modèles cognitivistes américains ont mis plus de temps à s'implanter, et la neuropsychologie n'a que récemment commencé à intervenir dans les dispositifs d'aide. Les demandes actuelles centrées sur une meilleure compréhension de la maladie pour les AMTA ont mené les psychologues spécialisés en neuropsychologie à proposer un accompagnement fondé sur l'échange d'information, le conseil et la formation sur les aspects cognitifs de la maladie des PMTA. Ainsi, une grande partie des spécialités de la psychologie s'est intéressée aux AMTA, avec des rôles parfois partagés, et parfois spécifiques à ces spécialités.

Cependant, encore peu d'outils formels, sous-tendus par des cadres théoriques, existent spécifiquement pour les AMTA, et ils ne sont pas souvent adaptés aux différents professionnels (psychologue, médecin, IDE. . .). Dans le cadre de la psychologie gériatrique, force est de constater que ces outils sont souvent méconnus, en grande partie car ils n'ont pas été traduits, testés et validés avec une population française, et que l'aide aux aidants ne fait pas toujours partie de la consultation ni de l'accompagnement en raison de contraintes de temps ou de formation. Pour faciliter l'utilisation de ce type d'outils, il serait pertinent d'en envisager des versions de *screening*, courtes et spécifiques (pour les situations où le temps manque pour proposer un entretien complet aux AMTA) afin de détecter des individus à risque d'épuisement, et des outils plus longs et complets pour les professionnels ayant l'occasion de passer davantage de temps avec les AMTA.

Seulement, ces deux types d'outils doivent être fidèles et valides entre eux, mais aussi suffisamment larges pour appréhender les aspects importants à différents niveaux (personnels, sociaux, financiers, de santé. . .) en fonction des besoins. À cet effet, la recherche en France gagnerait à se focaliser davantage sur le développement d'outils spécifiques aux besoins des différents professionnels du soin aux PMTA et aux AMTA, mais avec un cadre théorique commun [53]. Cela permettrait de pouvoir communiquer efficacement sur les aspects importants liés au rôle d'AMTA, tout en explorant des dimensions différentes.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés, les conséquences de la maladie sur les AMTA comme sur les PMTA sont très hétérogènes. Ainsi, les caractéristiques individuelles des PMTA, en par-

Points clés

- Peu d'approches conceptuellement partagées sont proposées dans le cadre de l'aide aux aidants en France et cela pourrait être une des causes de la réticence des aidants à utiliser certains services qui leur sont proposés.
- Pourtant, des cadres théoriques ont été fournis depuis longtemps à l'étranger en recherche comme en clinique, et leur utilité a été démontrée pour un accompagnement des patients de meilleure qualité.
- L'appui théorique de l'aide aux aidants en France permettrait une meilleure cohérence autour des projets de soin et un meilleur accompagnement des aidants comme des patients.

ticulier cognitives, gagneraient certainement à être plus systématiquement prises en compte. Ces dernières sont souvent éludées dans les modèles que nous avons présentés, bien que ces caractéristiques soient régulièrement décrites comme influençant le ressenti, en particulier négatif, des AMTA [43, 45].

Il semble pour l'instant difficile de trouver un équilibre entre prise en compte des aspects sociaux, médicaux et personnels avec les outils existants. Afin de comprendre la singularité des AMTA, il est pourtant essentiel d'apporter une vision qui prend en compte tous ces aspects, non pas séparément, mais au sein d'une vision partagée. Cela permettrait de créer un langage commun entre les diffé-

Références

1. Mollard J. Aider les proches. *Gérontologie et Société* 2009 ; 257 : 128-9.
2. Ziegler MG, Milic M. Sympathetic nerves and hypertension in stress, sleep apnea, and caregiving. *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2017 ; 26 : 26-30.
3. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003 ; 51 : 657-64.
4. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Supporting the dementia family caregiver : the effect of home care intervention on general well-being. *Aging Ment Heal* 2010 ; 14 : 44-56.
5. Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia. *JAMA* 2005 ; 293 : 596-608.
6. Patel B, Perera M, Pendleton J, Richman A, Majumdar B. Psychosocial interventions for dementia : from evidence to practice. *Adv Psychiatr Treat* 2014 ; 20 : 340-9.
7. Oyeboode JR, Parveen S. Psychosocial interventions for people with dementia : an overview and commentary on recent developments. *Dementia* 2016 Jul 4.[Epub ahead of print].
8. Zabalegui A, Hamers JPH, Karlsson S, Leino-Kilpi H, Renom-Guiteras A, Saks K, *et al.* Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Educ Couns* 2014 ; 95 : 175-84.

rents acteurs du soin, et considérer l'inclusion des aidants comme faisant partie de l'accompagnement. Ainsi, ils seraient davantage intégrés dans le parcours de soin et le système d'aide.

Dans la littérature francophone, l'approche par les besoins [33, 46, 54, 55] dans le soutien aux AMTA semble être la plus souvent rapportée comme efficace sur le terrain. Que ce soit dans un cadre de consultation, d'accompagnement ou de recherche clinique, elle est facilement partageable entre professionnels, et semble pertinente pour les aidants comme cela a été montré depuis une dizaine d'années [3]. Le besoin qui semble être le plus souvent mentionné est la valorisation du sentiment d'appartenance ou d'affiliation, c'est-à-dire celui de ne pas se sentir isolé mais au contraire s'estimer faire part de la vie d'une personne, d'un groupe, d'un système [54-56]. Nous proposons que, dans le cadre des MTA, le sentiment d'affiliation/d'appartenance soit celui sur lequel le travail d'accompagnement gagnerait à se focaliser. À cet effet, inclure les AMTA dans l'accompagnement, les aider à comprendre les troubles de leur proche, tenter de rendre compte de leur vécu, notamment vis-à-vis du sentiment d'isolement, et leur proposer des activités en groupe avec ou sans les personnes dont elles s'occupent [57], apparaissent comme les directions les plus prometteuses dans l'accompagnement des AMTA.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

9. Van't Leven N, Prick A-EJC N, Groenewoud JG, Roelofs PDDM, de Lange J, Pot AM. Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers : a systematic review. *Int Psychogeriatrics* 2013 ; 25 : 1581-603.
10. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2012 ; 60 : 231-8.
11. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2004 ; 2 : 285-96.
12. Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9 : 363-78.
13. Whalen KJ. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden : a systematic review. *J Adv Nurs* 2010 ; 66 : 1683-8.
14. Stillmunkés A, Loubatières MH, Chicoulaa B, Bismuth S, Villars H, Oustric S. Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littérature. *Les Cahiers de l'année gérontologique* 2015 ; 7 : 29-36.
15. Mosquera I, Vergara I, Larrañaga I, Machón M, del Río M, Calderón C. Measuring the impact of informal elderly caregiving : a systematic review of tools. *Qual Life Res* 2016 ; 25 : 1059-92.

16. Kitwood T. Towards a theory of dementia care : the interpersonal process. *Ageing Soc* 1993 ; 13 : 51-67.
17. Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna L, *et al.* Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr* 2010 ; 51 : 54-8.
18. Lazarus RS, Folkman S. Coping and adaptation. In : Gentry W, ed. *Handbook of behavioral medicine*. New York : Guilford Press, 1984, 282-325.
19. Schumacher KL, Beidler SM, Beeber AS, Gambino P. A transactional model of cancer family caregiving skill. *ANS Adv Nurs Sci* 2006 ; 29 : 271-86.
20. Hall GR, Buckwalter KC. Progressively lowered stress threshold : a conceptual model for care of adults with Alzheimer's disease. *Arch Psychiatr Nurs* 1987 ; 1 : 399-406.
21. Innes KE, Selfe TK, Brown CJ, Rose KM, Thompson-Heisterman A. The effects of meditation on perceived stress and related indices of psychological status and sympathetic activation in persons with Alzheimer's disease and their caregivers : a pilot study. *Evid Based Complement Alternat Med* 2012 ; 2012 : 927509.
22. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process : an overview of concepts and their measures 1. *Gerontologist* 1990 ; 30 : 583-94.
23. Zarit S, Todd P, Zarit J. Subjective burdens of husbands and wives as caregivers : a longitudinal study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1987 ; 1 : 109-10.
24. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia : prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004 ; 12 : 240-9.
25. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, Gitlin LN, Wisniewski SR, Ory MG. Introduction to the special section on resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH). *Psychol Aging* 2003 ; 18 : 357-60.
26. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord* 2007 ; 101 : 75-89.
27. Vernooij-Dassen M, Draskovic I, McCleery J, Downs M. Cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2011 ; 11 : CD005318.
28. Gilhooly KJ, Gilhooly MLM, Sullivan MP, McIntyre A, Wilson L, Harding E, *et al.* A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatr* 2016 ; 16 : 106.
29. Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA* 2012 ; 307 : 398-403.
30. Petty S, Denning T, Griffiths A, Coleston DM. Where is the happiness in dementia ? *Int Psychogeriatr* 2016 ; 28 : 1752-3.
31. Laugier S. L'éthique comme politique de l'ordinaire. *Multitudes* 2009 ; 80 : 37-8.
32. Durkheim E. Représentations individuelles et représentations collectives. *Revue de Métaphysique et de Morale* 1898 ; 6 : 273-302.
33. Sauer PE, Fopma-Loy J, Kinney JM, Lokon E. "It makes me feel like myself" : person-centered versus traditional visual arts activities for people with dementia. *Dementia* 2016 ; 15 : 895-912.
34. Dewing J. Concerns relating to the application of frameworks to promote person-centredness in nursing with older people. *J Clin Nurs* 2004 ; 13 : 39-44.
35. O'Connor D, Phinney A, Smith A, Small J, Purves B, Perry J, *et al.* Personhood in dementia care : developing a research agenda for broadening the vision. *Dementia* 2007 ; 6 : 121-42.
36. Dewing J. Personhood and dementia : revisiting Tom Kitwood's ideas. *Int J Older People Nurs* 2008 ; 3 : 3-13.
37. Zarit SH, Femia EE. A future for family care and dementia intervention research ? Challenges and strategies. *Ageing Ment Health* 2008 ; 12 : 5-13.
38. Meleis AI, Sawyer LM, Im E-O, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions : an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci* 2000 ; 23 : 12-28.
39. Meleis AI, Im EO. Transcending marginalization in knowledge development. *Nurs Inq* 1999 ; 6 : 94-102.
40. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath TA. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurs Heal* 1990 ; 13 : 375-84.
41. Yang CT, Liu HY, Shyu YIL. Dyadic relational resources and role strain in family caregivers of persons living with dementia at home : a cross-sectional survey. *Int J Nurs Stud* 2014 ; 51 : 593-602.
42. Ducharme F, Lévesque Louise L, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease : a descriptive study. *Int J Nurs Stud* 2011 ; 48 : 1109-19.
43. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas* 2010 ; 66 : 191-200.
44. Wawrzyszyn E, Pasquier F, Ducharme F, Kergoat MJ, Antoine P. Do spouse caregivers of persons with early- and late-onset dementia cope differently ? A comparative study. *Arch Gerontol Geriatr* 2017 ; 69 : 162-8.
45. Germain S, Adam S, Olivier C, Cash H, Ousset PJ, Andrieu S, *et al.* Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease ? *J Alzheimer's Dis* 2009 ; 17 : 105-14.
46. Nolan MR, Davies S, Brown J, Keady J, Nolan J. Beyond "person-centred" care : a new vision for gerontological nursing. *J Clin Nurs* 2004 ; 13 : 45-53.
47. Camic PM, Williams CM, Meeten F. Does a "Singing Together Group" improve the quality of life of people with a dementia and their carers ? A pilot evaluation study. *Dementia* 2013 ; 12 : 157-76.
48. Ryan T, Nolan M, Reid D, Enderby P. Using the Senses Framework to achieve relationship-centred dementia care services. *Dementia* 2008 ; 7 : 71-93.
49. Jamieson J, Macaden L. Using the six senses framework to enrich care for the person living with dementia. *Aust J Dement Care* 2017 ; 6 : 31-4.
50. Morhardt D, Spira M. From person-centered care to relationship centered. *Generations* 2013 ; 37 : 37-44.
51. Brown Wilson C, Swarbrick C, Pilling M, Keady J. The senses in practice : enhancing the quality of care for residents with dementia in care homes. *J Adv Nurs* 2013 ; 69 : 77-90.
52. Corvol A, Netter A, Campeon A, Somme D. Implementation of an Occupational therapy program for Alzheimer's disease patients in France : patients' and caregivers' perspectives. *J Alzheimer's Dis* 2018 ; 62 : 157-64.
53. Novais T, Dauphinot V, Krolak-Salmon P, Mouchoux C. How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive

impairment in Alzheimer's disease or related diseases ? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC Geriatr* 2017 ; 17 : 86.

54. Lavoie JP. *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris, Montreal : L'Harmattan, 2000.

55. Arcand M, Brisette L. *Accompagner sans s'épuiser*. Paris : ASH, 2012.

56. Mike N, Al E. *Partnerships in family care : understanding the caregiving career*. Philadelphia : Open University Press, 2003.

57. Wawrziczny E. *Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer*. Thèse, Université de Lille, 2016.