



HAL
open science

Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer

Emilie Wawrziczny

► **To cite this version:**

Emilie Wawrziczny. Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer. Philosophie. Université Charles de Gaulle - Lille III, 2016. Français. NNT : 2016LIL30030 . tel-01485324

HAL Id: tel-01485324

<https://theses.hal.science/tel-01485324>

Submitted on 8 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITE LILLE NORD DE FRANCE

SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Laboratoire SCALab – Unité CNRS UMR 9193

Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer

Thèse de doctorat de psychologie

Présentée par Emilie WAWRZICZNY

Sous la direction du Professeur Pascal ANTOINE

Soutenue le 18 novembre 2016

Composition du Jury:

Professeur Pascal ANTOINE, Université Lille 3 -Directeur

Professeur Cyrille BOUVET, Université Paris Ouest, Nanterre La Défense - Rapporteur

Professeur Catherine BUNGENER, Université Paris Descartes - Président

Professeur Marie-Carmen CASTILLO, Université Paris 8, Vincennes-Saint Denis - Rapporteur

Professeur Florence PASQUIER, Université Lille 2

Nous remercions les différents partenaires qui ont contribué à l'élaboration et au bon déroulement de ce travail de thèse.



TABLE DES MATIERES

Résumé	6
Abstract	7
Remerciements	8
Avant-propos	10
1. Plans nationaux	10
2. Le laboratoire d'excellence DISTALZ	11
Cadre théorique	13
I/ Les démences neurodégénératives : la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées	13
I.1/ La démence	13
I.1.1/ Démences dégénératives et non dégénératives.....	13
I.1.2/ Epidémiologies et facteurs de risques.....	14
I.1.3/ Les symptômes	16
I.1.4/ Processus de vieillissement normal ou état symptomatique pré-déméntiel?	17
I.1.5/ Le diagnostic de démence	20
I.1.6/ Les traitements.....	21
I.2/ La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées	21
I.2.1/ La maladie d'Alzheimer	21
I.2.1.1/ Historique de la maladie d'Alzheimer	21
I.2.1.2/ Les causes de la maladie d'Alzheimer	22
I.2.1.3/ Le tableau clinique.....	24
I.2.1.4/ Le traitement et la recherche clinique	25
I.2.2/ Les maladies apparentées.....	26
I.2.2.1/ La démence à corps de Lewy	26
I.2.2.2/ La Dégénérescence Lobaire FrontoTemporale.....	27
II/ Etre "aidant" d'une personne présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée	29
II.1/ Vers une meilleure spécification du rôle d'"aidant"	29
II.1.1/ Définitions selon des critères relationnels	29
II.1.2/ Définition selon des critères de charge	31
II.1.3/ Vers une reconnaissance des droits des aidants	32
II.1.4/ Quelles sont les personnes concernées ?	33
II.1.5/ Les motivations de l'aide	34
II.1.6/ Les besoins des aidants	35
II.2/ Répercussions liées à la situation d'aide	37
II.2.1/ Répercussions négatives sur l'aidant	37
II.2.1.1/ Modifications de la charge	37
II.2.1.1.1/ Modifications de la charge objective	38
II.2.1.1.2/ Modifications de la charge subjective.....	38
II.2.1.1.3/ Des différences de charge en fonction du genre de l'aidant	39
II.2.1.1.4/ Des différences de charge en fonction du type de relation entretenue avec la personne malade.....	41
II.2.1.1.5/ Facteurs influençant le sentiment de charge.....	42
II.2.2/ Répercussions négatives sur la dynamique relationnelle avec la personne malade	43
II.2.2.1/ De la centration sur la personne malade à l'institutionnalisation	43
II.2.2.2/ Des différences de perception de la maladie sont la cause de conflits ..	44

II.2.3/ Répercussions négatives sur la vie de couple	44
II.2.3.1/ Pertes et déséquilibre dans la relation	44
II.2.3.2/ Influence de la relation conjugale pré-morbide.....	45
II.2.3.3/ Changement dans la qualité de la relation conjugale.....	45
II.2.4/ Répercussions positives	46
II.3/ Les moyens de faire face des aidants	49
II.3.1/ Définitions du stress	49
II.3.2/ Processus d'évaluation et de coping	49
II.3.3/ Coping centré sur l'émotion et centré sur le problème	50
II.3.4/ D'autres propositions de classification des stratégies de coping	51
II.3.5/ Comment les aidants font face aux difficultés liées à la maladie?	52
II.4/ Modélisations de la détresse de l'aidant	54
II.4.1/Variables déterminantes.....	54
II.4.2/ Modèles théoriques de la détresse de l'aidant	56
II.4.2.1/ Le Modèle transactionnel de stress de Lazarus et Folkman (1984)	56
II.4.2.2/ Le Modèle théorique de l'aide développé par Pearlin et al. (1990)	57
II.4.3/ Modèles empiriques de la détresse de l'aidant	59
II.4.4/ Modèle de la transition de rôle	60
III/ La situation particulière des aidants de personnes jeunes	62
III.1/ Démence de la personne jeune	62
III.1.1/ Epidémiologie	62
III.1.2/ Différences cliniques avec les formes tardives	63
III.2/ Temps de l'errance	64
III.2.1/ Délai long avant d'obtenir un diagnostic	64
III.2.2/ Comment expliquer l'allongement du délai pour obtenir un diagnostic dans le cas de la démence précoce ?.....	65
III.2.3/Pourquoi est-il important de raccourcir ce délai ?	66
III.3/ Inadéquation des services.....	67
III.3.1/ Inadéquation des activités.....	67
III.3.2/Inadéquation en terme de disponibilité et de coût	67
III.3.3/ Pourquoi est-il important d'améliorer les services ?.....	68
III.3.4/ Le paradoxe des aidants: une difficile acceptation de l'aide.....	69
III.4/ Répercussions négatives de la situation d'aide pour l'aidant	70
III.4.1/Impact émotionnel négatif.....	70
III.4.2/Impact physique négatif	71
III.4.3/ Comment expliquer ce vécu négatif ?	71
III.5/ Répercussions négatives conjugales et familiales	72
III.5.1/ Répercussions sur le couple.....	72
III.5.1.1/ Le désir de protection de l'aidant vis-à-vis de la personne malade devient source de conflits	72
III.5.1.2/ Impressions de perte de son partenaire et des projets communs.....	73
III.5.1.3/ Répercussions sur la vie intime du couple.....	74
III.5.2/ Répercussions sur le fonctionnement familial.....	74
III.5.2.1/ Insécurité financière	74
III.5.2.2/ Isolement social.....	75
III.5.2.2.1/ Restrictions des activités.....	75
III.5.2.2.2/ Eloignement de l'entourage.....	75
III.5.2.2.3/ Présence de conflits familiaux.....	76
III.5.2.2.4/ Gestion de la maladie en situation sociale	76
III.6/ Comparaisons avec les aidants de personnes âgées	77

Présentation générale des études.....	79
Axe 1-Analyses du vécu de couples dont l'un des partenaires présente une démence précoce.	81
Etude 1.....	82
Etude 2.....	103
Axe 2: Comparaison entre les aidants de personnes jeunes et de personnes âgées	132
Etude 1.....	133
Etude 2.....	153
Axe 3: Modélisation du vécu des aidants.....	170
Discussion.....	199
I. Résultats importants des études et perspectives de recherche	199
I.1. Importance de la temporalité	199
I.1.1. Des modélisations à différents moments du parcours.....	200
I.1.2. La relation entre les comportements de contrôle de l'aidant et l'anosognosie de la personne malade.....	200
I.1.3. Evaluer les comportements de contrôle des aidants	201
I.2. Des catégories d'âge significatives.....	202
I.2.1. Peu de différences entre les aidants de personnes jeunes et de personnes âgées	202
I.2.2. Changer le cut-off dans la recherche	204
I.2.3. Changer le cut-off dans le système de soins français	205
I.3. L'expérience des aidants enfants et les aspects positifs du rôle d'aidant	206
I.3.1. Adéquation de ce modèle à la situation des aidants-enfants	206
I.3.2. Intégration dans le modèle de variables positives	207
II. Implications pour le suivi médico-psycho-social	208
II.1. Besoins concernant le soutien social.....	208
II.1.1. Identifier et exprimer ses besoins	210
II.1.2. Impact de l'arrivée de la maladie sur le système familial	210
II.2. Evaluation de sa santé comme indicateur de risque de détresse.....	212
II.3. Importance d'intégrer l'aidant dans le processus de soin.....	212
II.4. Importance de travailler avec la dyade dans le cas de la démence précoce	216
II.4.1. Tenir compte de l'histoire du couple.....	217
II.4.2. Intérêt à étudier l'impact de la maladie sur la dyade dans d'autres MND précoces.....	218
II.4.3. Proposer des interventions dyadiques le plus précocement possible	219
III. Implications pour la création d'un programme d'accompagnement	219
III.1. Analyse des programmes déjà existants	219
III.2. Proposition d'un programme d'accompagnement pour les aidants.....	224
III.2.1. Un programme intégratif	224
III.2.2. Un programme adaptable en fonction des besoins et des difficultés des aidants et des couples.....	226
III.2.3. Une approche à domicile ou sur le net	227
Conclusion.....	229
Liste des tableaux.....	231
Liste des figures	232
Références	233

Résumé

La thèse a pour objectifs d'identifier les besoins et les difficultés des conjoints aidants de personnes présentant une maladie d'Alzheimer. Elle vise également à mettre en évidence les points communs et les spécificités de la situation d'aide en fonction de l'âge d'apparition de la maladie.

L'axe 1 porte sur l'analyse du vécu de couples dont l'un des partenaires présente une démence précoce. Les résultats mettent en évidence une évolution dans le rapport au savoir des aidants et des personnes malades. Ils passent d'un besoin de comprendre les changements occasionnés par l'arrivée de la maladie à une mise à distance après l'annonce du diagnostic. De plus, avec l'avancée des troubles, les aidants éprouvent des difficultés à ajuster leur niveau d'aide, ce qui est source de conflits entre les deux partenaires. Les deux études de l'axe 2 ont pour objectif d'établir une comparaison entre les aidants de personnes malades jeunes et de personnes malades âgées à la fois sur leurs besoins et sur leurs modes d'ajustement. La majorité des besoins et des stratégies est commune à tous les aidants. Néanmoins, les aidants de personnes malades jeunes expriment plus de besoins en termes de maintien de contact, d'adaptation des structures de soins et d'accompagnement dans les démarches administratives. Les aidants de personnes malades âgées utilisent plus l'humour, l'aménagement et la mise à distance de l'entourage comme stratégies d'ajustement. L'axe 3 vise à investiguer l'influence des caractéristiques de la situation d'aide sur la détresse du conjoint aidant à l'aide d'une modélisation structurale. Les paramètres de ce modèle général ont été comparés en fonction de l'âge de début de la maladie et du genre de l'aidant. Cette étude met en évidence 4 facteurs influençant le sentiment de détresse des conjoints aidants : le sentiment d'être préparé, la qualité du support familial, l'évaluation de sa santé et la qualité d'ajustement du couple. Ce dernier facteur est plus important pour les conjoints aidants de personnes malades jeunes.

L'analyse de ces résultats permet de spécifier le contenu de programmes d'accompagnement en faveur de modules communs à tous les aidants et de modules spécifiques en fonction de l'âge d'apparition de la maladie.

Mots-clés: *Conjoints aidants, Démence à début précoce, Démence à début tardif, Modèle structural, Besoins, Stratégies, Couple*

Abstract

This thesis aims to identify needs and difficulties of the spouse caregivers of persons with dementia. We also investigate similarities and specificities related to the caregiving situation regarding the age at onset of the disease.

The first axis examines the experience of couples in which one member received a diagnosis of early-onset dementia. The results show an evolution in the relation to knowledge of the caregivers and the persons with dementia. They oscillate between the need to understand the changes caused by the disease and a distancing after the diagnosis. Moreover, with the progression of the disease, the caregivers are not able to adapt their level of assistance, which increases tensions between the two partners. The two studies of the second axis aim to compare needs and coping strategies of spouse caregivers of persons with early and late onset dementia. The majority of needs and strategies are the same for all spouse caregivers. However, the spouse caregivers of persons with early-onset dementia express the greatest number of needs related to maintaining contacts, more need of adapted care structures and more need to be assisted in administrative procedures. The spouse caregivers of persons with late-onset dementia use more humor, re-arranging, and getting away from the entourage. The third axis investigates the influence of the characteristics of the caregiving context on spousal caregiver distress with a structural modelisation. The fittings of this general model were compared regarding the age at onset of the disease and the gender of caregiver. This study demonstrated that 4 factors contribute to spousal caregiver distress: preparedness, family support, self-rated health and the quality of the couple relationship. Dyadic determinants were more important for caregivers of PEOD.

The analysis of these results permits to specify the content of support for a common core and specific modules depending on the age at onset of the disease.

Keyword: *Spouse caregivers, Early-onset dementia, Late-onset dementia, Structural model, Needs, Strategies, Couple*

Remerciements

Quelle expérience!!!! Passionnante, captivante, épanouissante, stimulante...fatigante, éprouvante et stressante!!!! Mais ça a surtout été une confrontation à moi-même, et l'occasion de multiples rencontres! Je suis déjà très émue....

Je voudrais tout d'abord remercier mon directeur de thèse, le professeur Pascal Antoine. Merci de m'avoir fait confiance, d'avoir cru en moi et de m'avoir toujours poussée plus loin (jusqu'à la com en "ch'ti" anglais dont on se souviendra tous!). Merci pour ton optimisme, ta patience et ta sérénité (je pense qu'elles t'ont été utiles avec moi) J'espère que ce n'est qu'un début!....Une belle rencontre...

Je tiens à remercier toutes les structures qui nous ont ouvert leurs portes et qui ont cru en nos projets. Je remercie tout particulièrement le Professeur Pasquier et son équipe pour leur enthousiasme et leur précieuse contribution...Une collaboration enrichissante...

Merci aux psychologues, et étudiants, qui sont allés à la rencontre des aidants et qui ont participé à l'avancement des études et de nos réflexions....Une équipe impliquée...

Merci aux aidants et aux personnes malades qui ont accepté de répondre à nos questions et de nous recevoir chez eux....Sans vous, ce travail n'aurait pas été possible....J'espère que ces études feront avancer les réflexions et serviront à améliorer votre qualité de vie....Une expérience humaine....

Je remercie le directeur de l'unité SCALab et mon tuteur le Professeur Yann Coello, Emmanuelle Fournier et tous les membres de l'équipe DEEP pour leur soutien et leur bienveillance...Un esprit collectif...

Je tiens à remercier les membres du jury d'avoir accepté de lire mon travail et d'y apporter leur expertise...Un partage scientifique....

Merci à Bérengère, Christian, Clotilde, Elodie, Guillaume, Lydie, et Marjo d'avoir supporté mes moments de stress avant les cours, et les com. Merci pour nos discussions "intellectuellement" riches et pour votre soutien sans failles! Et surtout les filles, merci pour vos conseils de lecture qui ont contribué à ma détente!!!!

Merci à Emilie pour sa disponibilité, son écoute mais surtout sa gentillesse, sa douceur et son amitié! Merci d'avoir veillé à mon bien-être! J'ai adoré travailler avec toi....

Merci à Sandrine pour m'avoir aidé à trouver le chemin de mes ressources intérieures...

Merci à Anne, Martine, Katia, Sabrina et Stéph pour leur amitié...Vive Bridget Jones!

Merci à mes beaux-parents, qui ont quitté le soleil de Nice pour monter dans "le grand nord" et être à mes côtés pour ma soutenance!

Je remercie mes parents de m'avoir toujours poussée dans les études....merci à ma petite sœur pour son affection et sa confiance et à mon frère ("la chanteuse") pour son humour extra"terrestre"!!!!

Merci à mon mari, mes enfants et mes chats pour avoir écouté toutes mes com (même celles en anglais) et pour les avoir toujours trouvées super! Quel bonheur d'avoir fêté l'acceptation des articles devant un mètre de pizza...j'espère qu'il y en aura d'autres! Merci pour vos messages d'encouragement!

Avant-propos

1. Plans nationaux

Depuis plusieurs années, les expertises collectives¹ réalisées par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et les rapports^{2,3} de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) mettent en évidence un véritable enjeu de santé publique à s'interroger sur l'accompagnement des aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (Rieucou, David, & Bungener, 2011). Les synthèses et recommandations faites par ces organismes ont contribué à l'émergence du Plan Alzheimer 2008-2012⁴ constitué de 44 mesures réparties en trois axes.

Un point essentiel du plan, développé dans les 3 premières mesures, était d'améliorer la qualité de vie des aidants en leur apportant un soutien accru. Le plan proposait donc de développer et de diversifier les structures de répit, de consolider la formation des aidants et d'améliorer le suivi sanitaire. Il s'agissait de proposer aux aidants des solutions souples et adaptées à leurs besoins afin de favoriser des temps de repos de prévenir les situations de crise et de retarder le moment de l'institutionnalisation. Un autre point essentiel était de former les aidants à un rôle auquel ils ne sont pas préparés. Ces formations avaient pour objectifs d'apporter aux aidants des connaissances sur la maladie, le réseau et des outils pour adapter l'environnement aux troubles ainsi que pour favoriser un maintien de la relation avec la personne malade. Enfin, il semblait indispensable de prendre en compte l'état de santé physique et psychologique des aidants en sensibilisant les professionnels au repérage de la souffrance des aidants pour ensuite proposer une orientation adéquate.

¹ <http://hdl.handle.net/10608/113#sthash.jO3JcBsa.dpuf>

² <http://www.cnsa.fr/documentation/httpwwwcnsafrdocumentationtapno15-janv2010pdf>

³ <http://www.cnsa.fr/documentation/httpwwwcnsafrdocumentationtapcnsaoctobre2011hdpdf>

⁴ <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-publique/plan-alzheimer-2008-2012>

Un autre point important de ce plan, spécifié dans la mesure 19, était de mettre l'accent sur la démence à début précoce et sur la nécessité d'accompagner les aidants de façon spécifique. Pour cela, un « Centre National de Référence pour les Malades Alzheimer Jeunes » (CNR-MAJ) a été créé, constitué de 3 Centres Mémoires de Ressources et de Recherches (CMRR) en France reconnus pour leur expérience : Lille-Bailleul, Rouen, Paris-Salpetrière avec chacun des missions spécifiques. Les missions du CNR-MAJ se déclinent en 4 axes: soin, recherche, prise en charge et santé publique. Ce centre de référence a comme objectifs principaux d'améliorer le diagnostic et de raccourcir son délai pour proposer dès que possible des traitements et une prise en charge adaptés. Il vise également à améliorer le suivi et l'information des personnes malades jeunes tout au long de leur maladie et à leur offrir un soutien psychologique ainsi qu'à leur proche. Enfin, il a pour but de sensibiliser et d'informer les professionnels de santé et du social pour aider au dépistage rapide de la démence précoce et à l'accompagnement des aidants dans les démarches.

Le Plan Alzheimer 2008-2012⁴, prolongé jusqu'en 2014, a été suivi par le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (MND) 2014-2019⁵ en s'élargissant à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives. Ce plan s'articule autour de 3 grands axes: améliorer le diagnostic et l'accompagnement des personnes malades, assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants et développer et coordonner la recherche.

2. Le laboratoire d'excellence DISTALZ

Le laboratoire d'excellence multidisciplinaire DISTALZ⁶, centré sur le développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer, a été créé en 2012 dans cette dynamique. Ainsi, 7 unités de recherche, biologiques, médicales,

⁵ <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-publique/plan-maladies-neurodegeneratives-2014-2019>

⁶ <http://www.fondation-alzheimer.org/4-La-recherche-en-France/32-Labex#Distalz>

sociales et éthiques, se sont rassemblées pour former un laboratoire commun. L'objectif principal est d'accélérer les découvertes et la mise en place de solutions innovantes concernant la maladie d'Alzheimer. Ce laboratoire d'excellence (Labex) a été doté de moyens significatifs afin de construire une politique intégrée de recherche, de formation et de valorisation de haut niveau. Il est dirigé par le professeur Philippe Amouyel, professeur de santé publique à l'Université de Lille.

Le programme scientifique de DISTALZ est organisé autour de 4 axes pour une meilleure compréhension de la maladie d'Alzheimer : caractérisation de la composante génétique de la maladie d'Alzheimer, étude de l'impact de ces gènes et des voies identifiés dans des modèles expérimentaux, développement des tests génétiques et biologiques et transfert des connaissances en clinique.

Ce dernier axe, dans lequel s'inscrit ce travail de thèse, vise à étudier les conséquences et les implications psychologiques, sociales et éthiques de l'évolution des diagnostics et des prises en charge médicales.

Cadre théorique

I/ Les démences neurodégénératives : la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

I.1/ La démence

I.1.1/ Démences dégénératives et non dégénératives

Le terme de démence regroupe à la fois les démences neurodégénératives et les démences non dégénératives (Besozzi, 2014).

Les démences dégénératives représentent la majorité des cas de démence (Touchon, Ritchie, & Gely-Nargeot, 1997). Le terme "dégénératives" renvoie à une disparition progressive des neurones qui n'est pas en lien avec le processus normal de vieillissement. Ces neurones, en disparaissant, entraînent une altération des fonctions cognitives: mémoire, langage, raisonnement.... Même si la maladie d'Alzheimer est la plus connue d'entre elles (Bakchine & Habert, 2007), il existe d'autres pathologies qui sont en lien avec une détérioration progressive et irréversible des neurones, qui aboutissent à une perte d'autonomie mais qui ne touchent pas les mêmes régions cérébrales. Les démences dégénératives regroupent ainsi : la maladie d'Alzheimer, la Dégénérescence Lobaire FrontoTemporale (DLFT), la démence à corps de Lewy, les démences sémantiques, les atrophies lombaires, les démences associées à la maladie de Parkinson et d'autres démences plus rares comme la maladie de Steele-Richardson-Olszewski ou la maladie de Huntington.

Les démences non dégénératives regroupent d'autres formes de maladies neurologiques qui se caractérisent également par une altération des capacités cognitives, suffisamment importante pour entraîner une perte d'autonomie mais qui ne sont pas en lien avec une dégénérescence des neurones. Elles sont principalement dues à des accidents

vasculaires (démence vasculaire) mais elles peuvent également être inflammatoires (sclérose en plaques) ou infectieuses (suite au VIH). Parmi les démences non dégénératives, on citera (Dubois & Michon, 2015; Knopman, Petersen, Cha, Edland, & Rocca, 2006): l'hydrocéphalie chronique de l'adulte, la maladie de Creutzfeld-Jakob, les démences alcooliques (le syndrome de Korsakoff), les démences dues au traitement des tumeurs cérébrales ou liées à des maladies métaboliques héréditaires.

Dans le cadre de cette thèse, nous centrerons notre travail dans le champ des démences neurodégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer et certaines maladies apparentées : la DLFT et la démence à corps de Lewy.

I.1.2/ Epidémiologies et facteurs de risques

Les données de l'épidémiologie descriptive permettent d'évaluer l'impact d'une maladie sur une population et de comparer des groupes d'âge ou des groupes d'origine géographique différente.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2016)⁷, la démence touche **dans le monde** 47,5 millions de personnes, avec chaque année, 7,7 millions de nouveaux cas. On estime dans l'ensemble de la population qu'entre 5 et 8% des personnes âgées de 60 ans et plus seront atteintes de démence à un moment donné.

Ferri et al. (2005) estiment que 24 millions de personnes étaient atteintes de démence en 2001 et que ce chiffre va doubler tous les 20 ans pour atteindre 42 millions en 2020 et 81 millions en 2040, en supposant qu'il n'y ait aucun changement de la mortalité, ni de stratégies

⁷<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

efficaces de prévention ou de traitements curatifs. Une étude plus récente (Prince et al., 2013) estime que 35,6 millions de personnes présentaient une démence dans le monde en 2010, et ce chiffre devrait presque doubler tous les 20 ans (Brodaty & Donkin, 2009) pour atteindre 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en 2050 (Prince et al., 2013).

En Europe, le groupe Eurodem (Lobo et al., 2000) estime le taux de prévalence des démences chez les personnes de plus de 65 ans à 6,4%, cette prévalence augmentant avec l'âge.

L'objectif des études épidémiologiques analytiques est de mettre en évidence les facteurs étiologiques d'une maladie. Ces déterminants sont de trois types : constitutionnels, comportementaux ou environnementaux. Ils peuvent soit favoriser l'apparition de la maladie, il s'agit alors de facteurs de risques ; soit protéger de la maladie, il s'agit alors de facteurs protecteurs. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, un certain nombre de déterminants ont été rapportés (cf. Tableaux 1 et 2). Parmi eux, certains sont établis (âge, niveau d'études, sexe, apoE4⁸), d'autres restent l'objet de controverses (aluminium dans l'eau d'adduction et réactivation de l'infection herpétique) (Amouyel, 2000; Dartigues et al., 2012).

Facteurs de risque	Niveau (OR)	Risque
Traumatismes crâniens	avec perte de connaissance	1,5-3,0
Trisomie 21, âge des parents	antécédents familiaux, mère âgée	1,2-5
Maladie de Parkinson	antécédents familiaux	1,0-5,0
Dépression	préexistante et traitée	1,2-3,0
Hypothyroïdie	antécédents personnels	1,0-5,4
Niveau d'éducation	peu élevé	2,0-6,0
Aluminium	alimentaire	↑
Consommation de vin	3 à 4 verres par jour	↓
Consommation de tabac	nicotine	?
Activité physique	absence	↑

Tableau 1. Quelques facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer (Amouyel et al., 2000)

⁸ L'apoE4 une classe d'apolipoprotéines essentielles à l'entretien et au remodelage des membranes neuronales sur le site des connexions entre les synapses et les dendrites.

Majore le risque	Neutre	Minore le risque
Âge élevé		
Femme		Homme
ApoE 4	Démence famille	
Niveau d'études primaire	CEP*	Niveau supérieur
	Profession	
	Âge de retraite	
		Activités sociales et loisirs
Célibataire	Divorcé, veuf	Marié
		Bonnes relations avec l'entourage
Tabac		Consommation modérée de vin
		↑flavonoïdes
		Consommation de poisson**
Benzodiazépines	Anti-inflammatoires	
BMI < 21	Diabète	Absence de dents
Symptômes dépressifs	HTA	
	Traumatisme crânien	
↓vitamine E plasmatique		↑HDL cholestérol
↑IgM herpes		
↑exposition pesticides		
↑aluminium dans l'eau		↑silice dans l'eau

*CEP : certificat d'études primaire ; **au moins une fois par semaine.

Tableau 2. Facteurs de risque de démence étudiés dans Paquid (Dartigues et al., 2012).

I.1.3/ Les symptômes

Selon McKhann et al. (2011), la démence englobe un large éventail de signes et de symptômes (cf. Encadré 1) qui sont associés à la détérioration de la mémoire ou de l'aptitude à penser d'un individu et qui progressivement réduisent ses capacités à effectuer des activités quotidiennes.

Ces symptômes évoluent progressivement et peuvent varier considérablement en fonction de la personne elle-même et du type de démence. Néanmoins, pour considérer la présence d'une démence, il faut qu'au moins deux des fonctions mentales fondamentales suivantes soient altérées de manière significative : Mémoire - Communication et langage - Capacité de se concentrer et d'attention - Raisonnement et jugement - Perception visuelle.

Encadré 1. Critères diagnostiques de démence selon McKhann et al. (2011)

Selon les critères de McKhann et al. (2011), il faut que les troubles cognitifs ou comportementaux :

- 1. perturbent le travail ou les activités habituelles*
- 2. entraînent un déclin significatif par rapport aux performances antérieures*
- 3. ne soient pas explicables par une pathologie psychiatrique majeure ou une confusion*

- 4. Le déclin cognitif est détecté et diagnostiqué en combinant*
 - a) le recueil de l'histoire des troubles auprès du patient et d'un membre de l'entourage fiable*
 - b) une évaluation cognitive objective soit par un test global du statut mental (p.e. le MMSE-Minimal State Examination ou MOCA), soit par un examen neuropsychologique lequel est indiqué lorsque le recueil de l'histoire des troubles ou l'évaluation par un test global ne permettent pas de statuer*

- 5. Les troubles cognitifs et comportementaux doivent comporter au minimum deux des éléments suivants :*
 - a) déficit mnésique : concerne l'acquisition et le rappel d'informations nouvelles (par exemple : répétition des mêmes propos, placements inadéquats d'effets personnels, oublis d'événements ou de rendez-vous, incapacité de s'orienter dans des lieux familiers)*
 - b) troubles du raisonnement, des tâches complexes comme les prises de décision ou la planification des activités*
 - c) troubles visuo-spatiaux (par exemple : incapacité à identifier des visages ou des objets ou à les localiser en dépit d'une bonne acuité visuelle, difficulté pour utiliser des appareils ou pour orienter convenablement des vêtements)*
 - d) troubles du langage (langage oral, lecture, écriture) (par exemple : manque du mot en conversation, hésitations verbales, erreurs dans l'expression orale, l'orthographe, l'écriture)*
 - e) modifications de la personnalité, du comportement ou de l'attitude (par exemple : fluctuations de l'humeur inappropriées, agitation, altération de la motivation ou de l'initiative, apathie, perte de l'auto-incitation, retrait social, diminution de l'intérêt pour les activités antérieures, perte d'empathie, comportements obsessifs-compulsifs, actes inappropriés en société)*

I.1.4/ Processus de vieillissement normal ou état symptomatique pré-démontiel?

On identifie 2 types de vieillissement cognitif: le vieillissement normal et le vieillissement pathologique (Bherer, Belleville, & Hudon, 2004; Giffard, Desgranges, & Eustache, 2009; Jacus, Bayard, Raffard, & Gély-Nargeot, 2013).

Dans le processus de vieillissement normal, le cerveau subit une perte de neurones mais surtout de circuits neuroniques qui se traduit par une diminution de certaines facultés cognitives comme: une réduction des capacités attentionnelles et d'adaptation aux variations de l'environnement, des troubles de la mémoire notamment épisodique, une réduction de la vitesse de traitement de l'information, une baisse de la mémoire de travail, une augmentation du temps de réaction (Krolak-Salmon & Thomas-Antérion, 2012), une diminution de la capacité à inhiber une réponse automatique et à déplacer son attention d'une tâche à une autre (Bherer et al. 2004). Si le vieillissement normal s'accompagne d'atteintes spécifiques dans les

fonctions exécutives, le vieillissement pathologique, notamment la maladie d'Alzheimer, implique des atteintes plus importantes et plus fréquentes (Bherer et al., 2004).

Afin de prendre en compte le plus précocement possible le processus d'évaluation vers une démence, les chercheurs se sont intéressés à la phase intermédiaire entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique: Mild Cognitive Impairment (MCI) (Perrotin & Isingrini, 2012).

Le syndrome MCI se manifeste par la présence de troubles cognitifs et fonctionnels à un stade pré-démontiel c'est-à-dire que les troubles n'entraînent pas de perturbations dans les activités de la vie quotidienne (Dubois & Michon, 2015). Ces troubles s'ajoutent à ceux du vieillissement normal et sont dus à une affection pathologique. L'étude de l'évolution de personnes MCI sur une période de 5 ans met en évidence qu'elles ont plus de risque de développer une maladie d'Alzheimer (Larrieu et al., 2002).

Différents types de MCI sont identifiés en fonction des troubles cognitifs présents (Petersen, 2004). Le MCI amnésique se manifeste par la présence de troubles uniquement mnésiques. Cette forme évolue le plus souvent vers une maladie d'Alzheimer. Elle correspond à ce qu'on appelle une "maladie d'Alzheimer prodromale" c'est-à-dire à un stade pré-démontiel de la maladie d'Alzheimer. Elle peut s'expliquer également par la présence d'une symptomatologie dépressive. Le MCI multidomains se caractérise par l'apparition d'un déficit léger dans plusieurs domaines cognitifs. Cette forme peut correspondre à des lésions cérébrales vasculaires, un épisode dépressif ou au processus de vieillissement normal. Elle peut également évoluer vers une maladie d'Alzheimer. Enfin, le MCI "single non memory

domain" est identifié lorsqu'un autre domaine que la mémoire est touché. Cette forme évolue vers une aphasie ou apraxie progressive, ou une DLFT.

Ce concept a été critiqué du fait de personnes qui ont reçu un diagnostic de MCI et qui ont vu leurs performances revenir à un fonctionnement normal. Néanmoins, la mise en évidence de ce syndrome permet la prise en compte précoce des signes afin de les distinguer du processus de vieillissement normal et en les inscrivant dans un processus pathologique (Dubois & Michon, 2015). En effet, du fait de leur apparition insidieuse, les troubles cognitifs sont souvent mis sur le compte de l'âge, suivant le stéréotype selon lequel il est banal de perdre la mémoire en vieillissant (Giffard et al., 2009), ce qui retarde la mise en place d'un suivi adapté. Un repérage précoce peut permettre de mettre en place le plus rapidement possible une prise en charge médicale et psycho-sociale, d'obtenir le maximum de bénéfices des traitements disponibles, d'avoir l'occasion de participer à des essais cliniques ou des études et de planifier l'avenir.

Ainsi, en décembre 2011, dans son rapport intitulé « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge »⁹, la Haute Autorité de Santé (HAS) fait certaines recommandations de bonnes pratiques. Elle préconise une démarche diagnostique précoce pour les personnes se plaignant de ressentir une modification récente de leur cognition ou de leur état psychique ; pour celles dont l'entourage remarque l'apparition ou l'aggravation de troubles cognitifs ou un changement psycho-comportemental non expliqué par une pathologie psychiatrique identifiée; aux patients venant consulter ou étant hospitalisés pour un symptôme pouvant accompagner, révéler ou provoquer un déclin cognitif : chute, syndrome

⁹http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201112/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

confusionnel, accident vasculaire cérébral, etc. ; ou à l'entrée et en cours de séjour en structure d'hébergement.

I.1.5/ Le diagnostic de démence

Selon les guidelines internationaux (ADI, 2011)¹⁰, le diagnostic est posé à l'articulation de différents éléments (Antoine & Pasquier, 2013): la plainte subjective de la personne malade, l'observation des changements importants par l'entourage familial et médical, l'anamnèse de la personne, l'examen clinique du professionnel, les résultats des tests neuropsychologiques et les tests de neuro-imagerie (imagerie structurelle : IRM et imagerie fonctionnelle : TEP), des tests biologiques et éventuellement une analyse du liquide céphalo-rachidien. Ces examens permettent de déterminer un diagnostic de démence ou de poser de façon précoce chez des personnes MCI une probabilité d'évolution vers la maladie d'Alzheimer.

Les médecins peuvent déterminer qu'une personne est atteinte de démence avec un plus ou moins grand niveau de certitude. On parlera alors de démence "possible" ou "probable" (McKhann et al., 2011). Il est difficile de déterminer le type exact de démence étant donné que les symptômes et les changements observés au niveau du cerveau selon le type de démence peuvent se juxtaposer.

La démence est diagnostiquée lorsque des symptômes cognitifs ou comportementaux (McKhann et al., 2011) interfèrent avec la capacité de fonctionner au travail ou dans des activités habituelles, qu'ils représentent une baisse par rapport aux niveaux précédents de fonctionnement et d'exécution et qu'ils ne sont pas expliqués par le délire ou un trouble psychiatrique majeur.

¹⁰ <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>

I.1.6/ Les traitements

Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement pour stopper l'évolution de la maladie, néanmoins, de multiples nouveaux traitements font l'objet d'essais cliniques.

Des thérapies non médicamenteuses ont été développées afin de préserver le plus longtemps possible les capacités restantes de la personne malade et améliorer sa qualité de vie. Elles font appel à de nombreuses disciplines comme l'ergothérapie, la psychologie, l'orthophonie... Les thérapies les plus proposées sont le soutien thérapeutique et la remédiation cognitive. Le soutien psychothérapeutique est proposé à la personne malade tant que ses capacités cognitives et langagières le permettent. Ce travail lui permet d'exprimer ses angoisses et surtout de puiser dans son histoire des ressources pour donner du sens au présent (Dubois & Michon, 2015). Quant aux techniques de remédiation cognitive, elles visent à renforcer les capacités disponibles et à favoriser l'apprentissage sans erreur afin de développer des stratégies de compensation des difficultés (Dubois & Michon, 2015). Les thérapies à médiation artistique (écriture, musique,...) ou à médiation corporelle (tai-chi-chuan,...) sont en développement.

I.2/ La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

I.2.1/ La maladie d'Alzheimer

I.2.1.1/ Historique de la maladie d'Alzheimer

Le terme de démence a pendant longtemps été synonyme d'aliénation mentale. C'est suite aux travaux d'Aloïs Alzheimer en 1907 que la démence est rattachée à une pathologie organique du cerveau (Dubois & Michon, 2015).

Ce neuropathologiste de l'école de Munich, publie l'étude anatomo-clinique d'une patiente Auguste Deter. Cette dame, âgée de 51 ans et ayant présenté des troubles de la mémoire, un mutisme, une désorientation et des hallucinations, est décédée après une évolution progressive de 4 ans et 6 mois. Après la mort de sa patiente, Alzheimer pratiqua l'autopsie de son cerveau et montra l'existence de deux lésions neuropathologiques principales : les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires. En 1910, le nom de « maladie d'Alzheimer » fut donné à cette pathologie par Kraepelin dans la 8^e édition de son traité de psychiatrie (Derouesné, 2008).

C'est ensuite grâce au développement des nouvelles techniques d'analyse que d'autres médecins ont pu décrire cette maladie plus précisément. Dans les années 80, Glenner et Wong (1984) identifient la protéine bêta-amyloïde (A β), constituant majeur des plaques séniles. Brion, Couck, Passareiro et Flament-Durand (1985) mettent en évidence la présence de la protéine tau anormalement phosphorylée dans les dégénérescences neurofibrillaires.

Dans les années 90, les gènes responsables de la transmission de la maladie d'Alzheimer sont identifiés et depuis 20 ans, la recherche continue d'apporter des connaissances sur les lésions et leur progression, les mécanismes moléculaires, avec une amélioration des tests diagnostiques et du repérage des facteurs de risque.

I.2.1.2/Les causes de la maladie d'Alzheimer

Cette maladie est causée par deux lésions cérébrales qui entraînent une mort neuronale et qui ne sont pas une conséquence normale du vieillissement : les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires (El Kadmiri, Hamzi, El Moutawakil, Slassi, & Nadifi, 2013).

C'est la présence de ces deux lésions qui permettent de porter le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Le premier type de lésion est dû à l'accumulation de la protéine bêta-amyloïde ($A\beta$) à l'extérieur du neurone (El Kadmiri et al., 2013), constituant majeur de la plaque sénile. En effet, cette protéine qui est libérée puis dégradée dans un organisme non malade, se retrouve en trop grande quantité dans le cerveau dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Elle s'agrège sous forme de fibrilles et forme les plaques séniles.

Le deuxième type de lésion est la conséquence d'une accumulation de la protéine tau anormalement phosphorylée à l'intérieur du neurone (El Kadmiri et al., 2013) qui forme la dégénérescence neurofibrillaire. La protéine tau permet le maintien du "squelette" du neurone. Dans la maladie d'Alzheimer, la protéine tau est modifiée, devient défectueuse et se détache du « squelette » du neurone. Le neurone n'est ainsi plus maintenu, il dégénère et les connexions avec les autres neurones disparaissent.

Ces lésions apparaissent d'abord dans la région cérébrale appelée l'hippocampe, zone toujours affectée dans le processus de vieillissement normal (El Kadmiri et al., 2013) et essentielle à la mémoire et à l'apprentissage. Les lésions s'étendent ensuite au reste du cerveau dans un mouvement centrifuge. Cette progression des lésions explique le tableau clinique avec en premier lieu des troubles de la mémoire puis du langage, de la reconnaissance et des troubles moteurs. Ces lésions ne peuvent être observées que post-mortem. C'est pour cette raison que le diagnostic certain de la maladie d'Alzheimer ne peut être obtenu que par autopsie du cerveau.

I.2.1.3/Le tableau clinique

La maladie d'Alzheimer débute le plus souvent par des troubles mnésiques. D'autres troubles apparaissent ensuite, notamment des troubles du raisonnement, du langage, de la reconnaissance et une désorientation temporelle et spatiale (Bouvet, 2016).

Selon McKhann et al. (2011), pour établir un diagnostic de maladie d'Alzheimer, les critères de la démence cités plus haut ainsi que ceux qui suivent doivent être remplis :

1. Début insidieux : les symptômes apparaissent progressivement sur des mois ou des années et non pas soudainement, sur quelques heures ou quelques jours
2. Nette détérioration cognitive rapportée ou observée
3. Les déficits cognitifs initiaux et les plus importants sont mis en évidence par l'histoire et l'évaluation dans l'une des catégories suivantes :

A. Présentation Amnésique : c'est la présentation syndromique la plus commune de la démence de Type Alzheimer. Les déficits incluent des difficultés d'apprentissage et de rappel d'informations récemment apprises. Il peut également y avoir la preuve d'un dysfonctionnement cognitif dans au moins un des autres domaines cognitifs.

B. Présentation Non-Amnésique:

* présentation langagière : le déficit le plus important est le manque du mot, mais des déficits dans d'autres domaines peuvent être présents.

*présentation visuo-spatiale: les déficits les plus importants se manifestent au niveau des connaissances spatiales, y compris l'agnosie des objets, un déficit de la reconnaissance des visages, une agnosie visuelle partielle et une alexie. Des déficits dans d'autres domaines cognitifs peuvent être présents.

* dysfonctionnement exécutif : les déficits les plus importants sont des troubles du raisonnement, du jugement et de la résolution de problèmes. Des déficits dans d'autres domaines cognitifs peuvent être présents.

Le diagnostic de démence de type Alzheimer ne peut pas être posé lorsqu'il existe des preuves de :

- (a) une maladie cérébrovasculaire substantielle concomitante, définie par un antécédent d'accident vasculaire cérébral temporellement lié à l'apparition ou l'aggravation de la déficience cognitive; ou la présence d'infarctus multiples ou étendus ; ou une charge grave en hypersignaux de la substance blanche;
- (b) des caractéristiques principales de la démence à corps de Lewy autres que la démence elle-même;
- (c) des caractéristiques importantes du variant comportemental de la DLFT;
- (d) des caractéristiques importantes du variant sémantique de l'aphasie progressive primaire ou du variant non-fluent/agrammatique de l'aphasie progressive primaire;
- (e) des preuves simultanées d'une autre maladie neurologique active ou d'une comorbidité médicale non-neurologique; ou l'utilisation de médicaments qui pourraient avoir un effet considérable sur la cognition.

I.2.1.4/Le traitement et la recherche clinique

Il existe quatre traitements qui permettent de traiter certains symptômes de la maladie et de ralentir son évolution : Donépézil (Aricept), la Rivastigmine (Exelon), la Galantamine (Reminyl) et la Mémantine (Exiba)¹¹. Néanmoins il n'existe actuellement aucun médicament capable de guérir la maladie d'Alzheimer.

¹¹ <http://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/les-traitements/194>

Ainsi, la recherche clinique vise à mieux comprendre les maladies, à valider de nouveaux marqueurs diagnostiques et à évaluer les nouveaux médicaments. Actuellement, elle mène des travaux sur différents axes : **agir sur la protéine A β** (en diminuant sa production, en augmentant sa clairance ou en ciblant les formes précoces toxiques de la protéine A β), **agir sur la protéine tau** (en éliminant la protéine tau anormalement phosphorylée ou en inhibant l'agrégation de la protéine tau anormale) ou **agir sur la dégénérescence** (en utilisant des facteurs neuroprotecteurs comme les antioxydants ou anti-inflammatoires, en utilisant des facteurs de croissance pour stimuler la croissance neuronale, en étudiant le rôle des cellules souches pour stopper la mort des cellules).

I.2.2/ Les maladies apparentées

Les travaux de Pick en 1926, de Reibeiz en 1968 et d'autres, mettent en évidence l'existence d'autres formes de maladies neurodégénératives que la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi, même si la maladie d'Alzheimer représente 50 à 80 % des cas de démence (Colleau, 2016), il est nécessaire d'établir un diagnostic différentiel avec d'autres types de démence comme : la démence à corps de Lewy et la DLFT.

I.2.2.1/ La démence à corps de Lewy

La démence à corps de Lewy est la seconde cause de démence, après la maladie d'Alzheimer (Lacoste-Ferré, Duran, & Vellas, 2013). Les premiers signes apparaissant le plus souvent après 60 ans (Portet, Gabelle, & Touchon, 2006).

Le diagnostic clinique de démence à corps de Lewy est centré sur la présence de troubles cognitifs. Les 3 critères majeurs sont: les fluctuations du fonctionnement cognitif, les hallucinations et le syndrome parkinsonien (Ferchichi & Giraud, 2000; Portet et al., 2006).

Elle se caractérise par des troubles de l'attention, un syndrome dyséxecutif et des troubles visuo-spatiaux (marqueur servant au diagnostic différentiel d'avec la maladie d'Alzheimer (Dubois & Michon, 2015), les troubles mnésiques ne sont pas au premier plan. Dans 60 à 70% des cas (Portet et al., 2006), on retrouve un syndrome parkinsonien associé avec des instabilités posturales, des troubles de la marche et une hypomimie. Dans 40 à 75% des cas (McKeith et al., 2005), des hallucinations visuelles, plus rarement auditives, sont présentes de façon hebdomadaire sans facteur déclenchant et elles apparaissent plutôt en fin de journée. Enfin, les troubles du sommeil (insomnie) et des manifestations neurovégétatives (constipation ou hypotension artérielle orthostatique) sont très fréquents.

I.2.2.2/ La Dégénérescence Lobaire FrontoTemporale

La DLFT représente la troisième cause de démence dégénérative après la maladie d'Alzheimer et la maladie des corps de Lewy (Hy, Medjahed, Pariel-Madjlessi, & Belmin, 2001). Cette pathologie apparaît chez des personnes plus jeunes (vers 50-60 ans), le plus souvent des hommes (Derouesné, Lacomblez, Fiori, Gély-Nargeot, & Bungener, 2012), avec un âge moyen de début des symptômes autour de 53 ans. Elle représente 20% des démences (Snowden, Neary, & Mann, 2002).

La DLFT est due à l'altération progressive des zones frontales et temporales du cerveau. Ces zones sont également impliquées dans le langage, le jugement, le raisonnement, la modulation des émotions, l'initiative, le contrôle de soi, le comportement social et l'attention. Une certaine préservation de la mémoire et de l'orientation est constatée (contrairement à la maladie d'Alzheimer) (Hy et al., 2001).

Il existe plusieurs sous-types de DLFT en fonction des lésions : la forme comportementale (comportement désinhibé, manque de motivation, apathie, obsessions, changements du comportement alimentaire), la forme langagière non-fluente (discours télégraphique, apraxie), la forme langagière sémantique (anomie, perte du sens des mots mais discours fluent) et la forme langagière logopénique (manque du mot, difficulté à la répétition de phrases). Elle est souvent confondue avec des maladies psychiatriques au point qu'une personne sur trois reçoit d'abord un diagnostic de maladie psychiatrique (Chauvire, Even, Thuile, Rouillon, & Guelfi, 2007) comme : troubles bipolaires, troubles obsessionnels compulsifs, syndrome dépressif ou maladie d'Alzheimer d'apparition précoce.

II./ Etre "aidant" d'une personne présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée

II.1/ Vers une meilleure spécification du rôle d'"aidant"

Les études portant sur le vécu des personnes accompagnant une personne malade ne cessent de s'accroître. Cet intérêt est renforcé, en France, par le Plan Alzheimer 2008-2012⁴ qui souligne l'importance de mettre en place des dispositifs pour améliorer la qualité de vie de ces accompagnants. En effet, certains manques sont identifiés par les professionnels du soin et les pouvoirs publics : une définition claire du concept, une visibilité sociale et une reconnaissance, une évaluation de la population concernée, une meilleure compréhension de leurs motivations et leurs besoins.

II.1.1/Définitions selon des critères relationnels

En premier lieu, ce terme a permis de formaliser un soutien non professionnel apporté aux personnes âgées, puis il s'est progressivement étendu aux personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques (Capuano, 2012).

Le terme générique « **aidant** » définit dans le Guide de l'aidant familial (2007)¹² et par la Haute Autorité de Santé (d'après la charte européenne des aidants familiaux de 2009)¹³ désigne *"la population qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée, de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques..."*

¹² <http://www.famidac.fr/?Guide-de-l-aidant-familial>

¹³ http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterFR.pdf

La notion d'**aidant naturel** a été évoquée à l'article L1111-6-1 du Code de la Santé Publique : *"Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser..."*.

Puis les définitions de l'aidant évoluent au cours du temps, et d'autres définitions voient le jour contribuant ainsi à mieux cerner les profils des personnes impliquées dans une relation d'aide. On voit apparaître différents termes : aidants familiaux, informels, familiaux.

On parle le plus souvent d'aidants familiaux. En effet, l'aide est généralement apportée par la famille, majoritairement le conjoint ou, en l'absence de celui-ci, les enfants (Bouvet, 2016; Brodaty & Donkin, 2009; Stommel, Collins, & Given, 1994). Le décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées donne pour la première fois une définition de l'**aidant familial** : *« Est considéré comme aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple, qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L.245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide »*.

Ce terme, bien qu'encore utilisé, a progressivement laissé place à des définitions englobant un périmètre plus large de l'entourage, l'aide pouvant aussi provenir d'amis, de voisins ou de collègues. On parle alors d'aidants "informels" ou "familiaux".

Ainsi l'**aidant familial** ou **informel** est, selon le guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux¹⁴, "*une personne qui apporte de l'aide à une personne de son entourage se trouvant en situation de besoin d'aide, à titre non professionnel, c'est-à-dire qu'il ne perçoit pas de contrepartie financière pour l'aide qu'il apporte et qu'il n'a pas reçu de formation*".

II.1.2/ Définition selon des critères de charge

Le terme d'« **aidant principal** » désigne la personne qui consacre le plus de temps aux soins et à l'accompagnement de la personne malade. L'aidant principal est fortement sollicité par la personne malade mais aussi par les institutions médicales et les administrations. Il assume l'essentiel de la prise en charge de la personne malade, il est ainsi confronté à des difficultés à la fois psychologiques, physiques et financières (Rieucan et al., 2011).

L'aidant principal va répondre aux besoins croissants de la personne malade dus à l'évolution des troubles (mémoire, langage, geste, reconnaissance, fonctions exécutives) ce qui va lui demander un investissement de plus en plus important et une adaptation constante. Les aidants décrivent un état de vigilance constante pour assurer la sécurité de la personne malade (Thomas et al., 2006).

Cette aide est indispensable pour permettre le maintien à domicile de la personne le plus longtemps possible (Girard & Canestri, 2000)¹⁵. L'étude PAQUID montre que, les personnes présentant une maladie d'Alzheimer vivent au domicile jusqu'à un stade modérément sévère de la maladie : 57,3 % des personnes malades encore au domicile ont un score au MMSE compris entre 10 et 18 (Mollard, 2009).

¹⁴ http://crmh.centredoc.fr/opac/doc_num.php?explnum_id=61

¹⁵ <http://www.imaalzheimer.com/pdf/rapportgirard.pdf>

II.1.3/ Vers une reconnaissance des droits des aidants

La Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) s'est mobilisée pour que les aidants bénéficient à la fois d'une reconnaissance à travers un certain nombre de droits mais aussi d'une certaine visibilité sociale. Ces droits ont été formalisés à travers la charte européenne des proches aidants (2009)¹³ mettant en avant 10 points essentiels : la définition de l'aidant familial, le choix de l'aidant familial, la solidarité nationale, la solidarité familiale, la place de l'aidant dans les systèmes de santé, le statut officiel de l'aidant familial, la qualité de vie, le droit au répit, l'information et la formation, et l'évaluation.

La dénomination par le terme "aidant" et les multiples définitions qui en découlent ont permis une prise en considération par les pouvoirs publics de ces personnes qui s'investissent de façon très importante dans une relation d'aide auprès d'un proche souvent au détriment de leur santé physique et morale. Néanmoins, malgré ces avancées au niveau des politiques de santé, très souvent les aidants ne se reconnaissent pas sous cette appellation, peu importe le qualificatif employé "familiaux", "naturels", "informels" ou "principal". Ainsi, ils découvrent potentiellement un jour, le plus souvent quand ils croisent le champ des professionnels, qu'ils sont devenus "aidants" (Leduc & Jung, 2012)¹⁶. Pourtant, ils se considèrent avant tout comme conjoints, parents ou enfants qui s'inscrivent malgré eux et naturellement dans une relation d'aide avec un proche qui en a besoin. Cette aide leur semble si normale qu'elle ne nécessite pas une étiquette. En effet, cette étiquette créée par des professionnels dénature la relation elle-même laissant de côté l'aspect affectif au profit d'une aide matérielle et physique.

¹⁶ http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/asso_aidants_cahierscleirppa-n47.pdf

II.1.4/ Quelles sont les personnes concernées ?

La Coopération européenne sur la Maladie d'Alzheimer dénombre 20 millions d'aidants familiaux touchés par la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée d'un proche en Europe. En France, on estime à 3,5 millions le nombre d'aidants familiaux de personnes présentant une maladie d'Alzheimer.

L'étude PIXEL (Thomas, Hazif-Thomas, Delagnes, Bonduelle, & Clément, 2005) met en évidence que l'aide est le plus souvent apportée par des femmes. Les aidants sont principalement des conjoints et plus rarement des enfants, néanmoins les filles sont plus représentées que les épouses. Quand l'aidant est le conjoint, 2/3 d'entre eux vivent avec la personne malade, alors que la plupart des aidants-enfants ne vivent pas avec la personne malade. Ainsi, les enfants ont tendance à moins sacrifier leur temps personnel que les conjoints. En effet, plus on vit avec le malade, plus on lui consacre du temps. Les difficultés des enfants concernent surtout l'aménagement de leur temps de travail pour s'occuper de la personne malade et parfois de déménager le proche pour réduire les trajets (Thomas et al., 2005).

L'aidant principal déclare consacrer entre 5 et 17,5 heures par jour à l'accompagnement de la personne malade (Thomas, 2009). L'étude PIXEL montre que 70 % des aidants consacrent plus de six heures par jour à aider leur proche malade. Ce temps peut varier selon que l'on tienne compte ou non des activités d'incitation et de surveillance en plus des activités de base et activités instrumentales de la vie quotidienne.

II.1.5/ Les motivations de l'aide

L'investissement de l'aidant auprès de la personne malade s'explique par différentes motivations en fonction de la relation à la personne malade, de sa place et de son rôle dans la famille.

La charte européenne de l'aidant familial (2009)¹³ souligne que l'aidant doit avoir le choix de devenir ou non aidant, en accord avec la personne aidée, et que ce choix doit être libre, éclairé et doit pouvoir être réévalué en tout temps. Pourtant, bien souvent, la personne se retrouve impliquée dans une relation d'aide malgré elle, par obligation ou par devoir. En effet, on retrouve déjà dans le code civil cette notion d'obligation à porter assistance. Les articles 205, 206 et 212 du Code Civil précisent que les enfants, les gendres, les belles-filles et les époux doivent assistance à leurs parents, beaux-parents ou conjoints.

L'enquête nationale menée par l'association française des aidants¹⁷ auprès de 1061 personnes en 2013 souligne que 77% des aidants le sont par évidence, 42% pensent être les seuls à pouvoir le faire, et 25% sont les plus disponibles de l'entourage de la personne malade. L'aidant pense être la seule personne susceptible de connaître les besoins de la personne malade.

L'enquête « Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations »¹⁸ menée par l'Espace Ethique Région Ile-de-France a été publiée en septembre 2015. Pour cette enquête, 254 aidants de personnes présentant une maladie neurodégénérative ont été interrogés sur leurs motivations et les raisons pour

¹⁷http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/resultats_enquete_nationale_association_francaise_des_aidants_vf_0.pdf

¹⁸<http://www.espace-ethique.org/ressources/%C3%A9tuderapport/enqu%C3%AAt-motivations-v%C3%A9cus-aspirations-des-aidants-accompagnant-un-proche>

lesquelles ils étaient devenus "aidant". 63% ont répondu qu'aider la personne leur semblait être une évidence et qu'ils ne se posaient pas de question, 27% ont répondu que le sens du devoir était leur principale motivation pour accompagner leur proche et 10% ont répondu que des contraintes extérieures (économiques, familiales) motivaient leur aide et qu'ils n'avaient pas d'autre choix. La plupart exprime leur accord avec un sentiment fort d'obligation morale et familiale inscrivant le processus d'aide dans un principe de don et de contre-don : l'enfant rend au parent ce que ce dernier lui a donné et le conjoint est loyal à son époux. Ils y voient également le moyen de se rapprocher de la personne malade et de se sentir utile.

Les raisons qui motivent l'aide vont impacter la perception que les aidants ont de leur rôle auprès de la personne malade. La littérature met en évidence que les aidants peuvent être motivés par: un sentiment d'amour ou de réciprocité, un épanouissement spirituel dans la relation d'aide (Eisdorfer, 1991), ou le souhait d'éviter la mise en institution de la personne malade (Tyrell, 2004) souvent vécue comme un échec ou un drame familial. Ils peuvent aussi être motivés par la culpabilité, le sens du devoir, les pressions sociales, ou plus rarement la cupidité (Eisdorfer, 1991). Ces motivations sont plus susceptibles d'être associées à un ressenti négatif du rôle d'aidant et à une plus grande détresse psychologique que des motivations positives (Brodaty & Donkin, 2009; Pyke & Bengtson, 1996).

II.1.6/ Les besoins des aidants

Gaugler, Kane, Kane, et Newcomer (2005) définissent le terme "besoin" comme "le résultat d'une accumulation de problèmes excédant les ressources du proche aidant, ce qui entraîne des déficits dans sa vie." En effet, les difficultés rencontrées par les aidants s'accumulent et évoluent avec la maladie. Les troubles se font plus présents et des besoins émergent concernant l'aide dans les activités de la vie quotidienne comme manger ou se laver. La

gestion de la vie à la maison devient très difficile si ces besoins ne sont pas satisfaits. C'est pourquoi l'existence de besoins non satisfaits est souvent prédictiveur d'une institutionnalisation de la personne malade (Gaugler et al., 2005).

De plus, la difficile adéquation entre l'offre et la demande de services montre l'importance d'évaluer les besoins des aidants tels que les besoins psychosociaux, émotionnels et instrumentaux (aide aux activités quotidiennes ou activités domestiques). Cette évaluation permettrait de créer des dispositifs qui répondraient au mieux à ces besoins pour qu'ils soient utiles aux aidants. En effet, l'enquête sur les dispositifs d'aide aux aidants¹⁹ menée par l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) en 2015 montre que les représentations des aidants et des professionnels concernant la maladie et les aides, sont parfois différentes. Ce décalage peut entraîner des difficultés de communication et expliquer en partie la faible utilisation des dispositifs d'aide par les aidants.

Ducharme et al. (2010) et le rapport de la CNSA (2011)²⁰ mettent en évidence que les aidants expriment plus de besoins d'ordre psycho-éducatif qu'instrumental. L'INPES (2010)²¹ montre que, même si les aidants sont en demande d'aide pour les soins, les tâches ménagères et la surveillance du proche, ils expriment également des demandes plus psycho-éducatives. En effet, ils sont en demande de recevoir plus de renseignements sur la maladie et les services disponibles. Ils désirent avoir plus de temps personnel et souhaitent apprendre à mettre des limites à leur rôle d'aidant. Ils veulent être reconnus et bénéficier d'un accompagnement (soutien psychologique) et d'un soutien financier. Enfin, ils souhaitent assurer le bien-être de

¹⁹http://www.educationsante-aquitaine.fr/pub/publications/276_dispositifs_daide_aux_aidants_familiaux_du_lot-et-garonne.pdf

²⁰ http://www.unaf.fr/IMG/pdf/Rapport_CNSA_2011_-_17_avril_2012.pdf

²¹ http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/pdf/PMAF_synthese.pdf

leur proche malade. Scholzel-Dorenbos, Meeuwssen, et Olde Rikkert (2010) ajoutent le besoin de compagnie et le besoin de contact social.

Rosa et al. (2010) ont interrogé 112 aidants de personnes présentant une démence allant de modérée à sévère. Ils ont mis en évidence différents types de besoins. Les besoins médicaux concernent principalement une meilleure connaissance de la maladie (78%) et la nécessité d'obtenir un diagnostic exact (65%). Les besoins liés à l'éducation s'orientent principalement vers l'acquisition de compétences communicationnelles (83%) et une gestion optimale des troubles cognitifs (77%) et du comportement (81%). Enfin, les besoins psychologiques sont en lien avec la gestion du stress émotionnel (37%) et la gestion de l'anxiété, la colère et la culpabilité (49%).

II.2/ Répercussions liées à la situation d'aide

II.2.1/ Répercussions négatives sur l'aidant

II.2.1.1/Modifications de la charge

Le terme de « charge », « fardeau » dans la littérature française ou « burden » dans la littérature internationale (Zarit, Todd, & Zarit, 1986) fait référence à la lourdeur de l'accompagnement de la maladie qui pèse sur les aidants et qui compromet leur qualité de vie et leur santé (Bocquet & Andrieu, 1999). Il renvoie à l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant dans leurs dimensions négatives (Boutoleau-Brettonnière & Vercelletto, 2009). On retrouve beaucoup plus souvent le terme « fardeau » dans les études françaises. Néanmoins, des études récentes montrent que le ressenti des aidants est bien plus ambivalent qu'un seul ressenti négatif et douloureux. En effet, ils peuvent ressentir également des gratifications, des satisfactions et des bénéfices liés à la situation d'aide (Boerner, Schulz, & Horowitz, 2004; Cohen,

Colantonio, & Vernich, 2002; Hilgeman, Allen, DeCoster, & Burgio, 2007; Roff et al., 2004; Tarlow et al., 2004). C'est pourquoi, on préférera utiliser le terme "charge" qui se veut plus neutre et moins péjoratif.

II.2.1.1.1/Modifications de la charge objective

Etant donnée la nature dégénérative de la maladie, les aidants sont amenés progressivement à prendre en charge de nombreuses tâches et responsabilités. Cet investissement, de plus en plus important, peut les amener à négliger leur propre santé et leurs besoins (Schulz, Boerner, Shear, Zhang, & Gitlin, 2006; Tyrell, 2004). En effet, l'aidant doit répéter et rappeler en cas d'oublis, superviser ou offrir une assistance physique dans les tâches du quotidien. Il s'occupe également des tâches administratives (le courrier, les papiers, la gestion des finances), de la surveillance des traitements, de l'intendance de la maison et des soins personnels (hygiène et repas). Enfin, il gère les changements de comportement de la personne malade et la présence de certains symptômes comme la dépression, l'apathie ou l'agitation (van der Lee, Bakker, Duivenvoorden, & Dröes, 2014). C'est ce qu'on appelle "la charge objective" qui est observable et qui correspond aux problèmes pratiques consécutifs à l'arrivée de la maladie, au temps effectif consacré aux soins, aux perturbations de la vie familiale, de la vie sociale ou aux conséquences financières (Vitaliano, Young, & Russo, 1991).

II.2.1.1.2/Modifications de la charge subjective

La charge « objective » est à différencier de la « charge subjective » qui se situe plus au niveau du ressenti de l'aidant par rapport à la situation d'aide et à la perception de son rôle. Ce concept comprend les notions d'épuisement, de détresse ou de surcharge qui influencent et sont influencés par l'état mental de l'aidant (Gonyea, O'Connor, Carruth, & Boyle, 2005). La charge subjective peut être évaluée à l'aide de l'échelle de Zarit (cf. Encadré 2).

La mobilisation progressive de l'aidant auprès de la personne malade s'accompagne d'une accumulation de stressseurs qui peut dépasser ses capacités de gestion et le conduire à des situations d'épuisement faisant de lui « le second patient invisible » (Brodaty & Donkin, 2009). L'aidant peut ainsi manifester des symptômes dépressifs, de la fatigue physique et psychologique. Fontaine (2006) rapporte que les problèmes principaux rencontrés par les aidants concernent à 90% des états anxio-dépressifs, à 48% une importante fatigue ainsi que des troubles du sommeil à 23%. On estime que plus de 80% des aidants vivent une situation de détresse (Alzheimer's Association, 2006).

Encadré 2. Evaluation du sentiment de charge subjective

L'inventaire du fardeau ou échelle de Zarit (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980) est une échelle qui évalue en 22 questions le niveau de charge subjective ressentie par les aidants. Les réponses sont distribuées sur une échelle de 5 points allant de 0 « jamais » à 4 « presque tout le temps ». Le score total est compris entre 0 et 88 permettant ainsi d'identifier 4 degrés de charge ressentie: une charge absente à légère (score < 21), une charge légère à modérée (score entre 21 et 40), une charge modérée à sévère (score entre 41 et 60) et une charge sévère (score > 60).

Exemples d'items :

Item 2 : « Pensez-vous que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même parce que vous le consacrez à votre parent ? »

Item 12 : « Pensez-vous que votre vie sociale ait été affectée depuis que vous vous occupez de votre parent ? »

II.2.1.1.3/ Des différences de charge en fonction du genre de l'aidant

La littérature met en évidence des différences dans les changements occasionnés par la situation d'aide en fonction du genre de l'aidant.

Les aidantes sont plus susceptibles de ressentir des effets négatifs de l'aide sur leur santé physique et psychologique (Pinquart & Sörensen, 2006; Yee & Schulz, 2000). En effet, elles passent plus de temps que les aidants à fournir de l'aide. Elles sont aussi plus

susceptibles d'apporter de l'aide dans les activités quotidiennes telles que la préparation des repas, le ménage, la cuisine, et les soins personnels d'hygiène (Horowitz, 1985; Miller & Cafasso, 1992; Stoller, 1990). De plus, Neal, Ingersoll-Dayton et Starrels (1997) ont montré que les femmes étaient moins efficaces au travail et avaient de la difficulté à concilier le travail et la famille. Elles ont ainsi plus tendance à se laisser distraire au travail et à utiliser les arrêts-maladie pour remplir leurs obligations liées à la situation d'aide (Kramer & Kipnis, 1995). Fredriksen (1996) montrent d'ailleurs que les femmes renoncent plus que les hommes à leur emploi pour être plus disponibles.

Les épouses évaluent le temps qu'elles passent à aider leur mari comme faisant partie de leur fonction d'épouse (Dwyer & Seccombe, 1991). Elles se sentent responsables d'assumer les fonctions relatives à la situation d'aide (Walker, Martin, & Jones, 1992). Ainsi, on observe que demander de l'aide, faire confiance à une personne extérieure ou déléguer est très difficile, ce qui complique la mise en place de temps de répit. Cette difficulté à déléguer est d'autant plus importante chez les femmes aidantes qui se sentent responsables de la prestation des soins (Brown & Chen, 2008) et pensent être les seules à pouvoir apporter la meilleure aide à leur proche.

Montgomery et Kamo (1989) rapportent que les aidants hommes passent moins de temps sur les tâches de soins personnels comme l'aide à la toilette, le bain et sont plus susceptibles de se faire livrer des repas à domicile. Néanmoins, il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes concernant l'utilisation des supports formels et informels (Pinquart & Sörensen, 2006).

Les femmes sont souvent plus résistantes face aux tâches de soins alors que les hommes sont plus susceptibles de rechercher un soutien social voire même d'abandonner le rôle d'aidant lorsque les exigences deviennent trop élevées (Pinquart & Sörensen, 2006). De plus, ces différences liées au genre s'observent également chez les aidants-enfants avec des niveaux plus élevés d'assistance aux tâches ménagères et à la préparation des repas (Chang & White-Means, 1991) des filles et belles-filles que des fils et beaux-fils.

II.2.1.1.4/ Des différences de charge en fonction du type de relation entretenue avec la personne malade

Les conséquences liées à la situation d'aide sont très différentes en fonction du type de relation entretenue avec la personne malade. En effet, les conjoints sont plus susceptibles de vivre avec la personne malade, ils fournissent donc plus d'aide et trouvent moins de temps de répit que les enfants et beaux-enfants (Pinquart & Sörensen, 2011). De plus, les conjoints sont plus âgés que les aidants enfants et peuvent souffrir de problèmes de santé qui interfèrent avec la situation d'aide (Pinquart & Sörensen, 2011).

Les aidants-enfants ou beaux-enfants, quant à eux, ressentent plus de culpabilité que les conjoints aidants du fait de ne pas vivre avec la personne malade (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch, & López-Pousa, 2010) et ont d'autres responsabilités (leur carrière, les jeunes enfants ou les adolescents à charge) pouvant interférer avec la situation d'aide (Pinquart & Sörensen, 2011).

De plus, les conjoints aidants et les aidants enfants sont mobilisés par des motivations différentes pour apporter de l'aide. Les enfants par des motivations extrinsèques comme le sentiment d'obligation ou le sens du devoir, alors que les conjoints le sont plutôt par des

motivations intrinsèques, qui constituent un facteur de protection de la détresse psychologique (Pinquart & Sörensen, 2011).

Enfin, Meuser et Marwit (2001) montrent que le conjoint aidant et l'aidant-enfant vivent différemment la maladie en fonction de l'évolution du trouble. Les aidants-enfants situent la démence dans le cadre du vieillissement normal et ils se focalisent sur les capacités de leurs parents plutôt que sur les déficits. Cette représentation a pour conséquences de minimiser leurs sentiments négatifs vis à vis de la maladie et de ne pas discuter de l'avenir. Ils expriment néanmoins leur sentiment de perte de liberté personnelle. Les conjoints aidants expriment clairement leur tristesse liée à la nostalgie de la vie passée et aux différentes pertes occasionnées par la maladie. Ils sont plus réalistes sur le potentiel futur.

I.2.1.1.5/ Facteurs influençant le sentiment de charge

Le sentiment de charge est corrélé positivement avec la dépression, l'anxiété (trait et état), la colère et l'hostilité (Kerhervé, Gay & Vrignaud, 2008). Il est négativement corrélé avec le bien-être, la qualité du soutien social, et le sentiment d'être compétent (Kerhervé et al., 2008).

Plusieurs facteurs peuvent influencer ce sentiment de charge. L'engagement et l'effort fournis au quotidien pour accompagner la personne malade sans y avoir été préparé et formé, la gestion des situations difficiles, le temps dévolu à l'aide, la désorganisation des activités quotidiennes qui en découle (Kim, Chang, Rose, & Kim, 2012), la présence de troubles du comportement, la qualité du support social et le manque de ressources disponibles (Coen, Swanwick, O'Boyle, & Coakley, 1997; Schulz & Williamson, 1991) sont autant de prédicteurs du sentiment de charge de l'aidant. La qualité des relations familiales (Heru,

Ryan, & Iqbal, 2004) et la qualité des relations de couple sont également des prédicteurs importants du sentiment de charge.

II.2.2/ Répercussions négatives sur la dynamique relationnelle avec la personne malade

II.2.2.1/ De la centration sur la personne malade à l'institutionnalisation

L'aidant se focalise de plus en plus sur la qualité de vie du malade. Il va être attentif à la progression des symptômes et tenter de préserver les capacités de la personne malade en mettant en place des activités stimulantes (Kimura, Maffioletti, Santos, Baptista, & Dourado, 2015) dans le but de maintenir son intégrité, sa dignité, un sentiment d'utilité et une bonne estime de lui (Kimura et al., 2015; O'Shaughnessy, Lee, & Lintern, 2010).

L'aidant va s'efforcer également d'éviter toute forme d'anxiété à son proche malade (O'Shaughnessy et al., 2010). Les aidants renoncent ainsi à leurs activités pour ne pas laisser la personne malade seule à la maison ou adaptent leurs activités afin de l'inclure (Hawkins, McAiney, Denton, & Ploeg, 2013).

Cette centration sur la personne malade a comme répercussion principale un isolement social important. Ainsi, près de 13% des aidants rapportent un isolement suite à l'arrivée de la maladie (Fontaine, 2006). L'isolement représente un facteur aggravant et favorise le risque d'épuisement (Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010; Kerhervé et al., 2008). De plus, cet épuisement va impacter la relation de l'aidant avec la personne malade. Ainsi, les aidants rapportant un sentiment de charge important et un isolement sont plus susceptibles de commettre des actes de maltraitance (Rigaux, 2002) et d'accélérer une mise en institution de la personne malade (Steadman, Tremont, & Davis, 2007).

II.2.2.2/ Des différences de perception de la maladie sont la cause de conflits

La relation avec la personne malade se modifie et devient de plus en plus difficile surtout lorsque la personne malade présente des troubles du comportement (Conde-Sala et al., 2010). En effet, dans certaines situations, l'aidant ne sait pas comment répondre aux demandes de la personne malade ce qui le déstabilise. Il met alors en place des réponses inadaptées qui peuvent amener des réactions agressives ou de repli sur soi de la personne malade et détériorer le lien entre les deux personnes.

Cette aide est d'autant plus difficile à donner que la personne malade n'a pas la même perception des difficultés que l'aidant. La personne malade peut avoir tendance à se surestimer quant à son fonctionnement, en particulier, dans les domaines de la mémoire et des activités de la vie quotidienne (Clare, 2002). Elle ne perçoit pas ses difficultés ou pas avec la même intensité que l'aidant. Cette différence de perception peut être source de conflits entre les deux partenaires à la fois dans la gestion du quotidien mais aussi dans la gestion des rendez-vous médicaux.

II.2.3/ Répercussions négatives sur la vie de couple

II.2.3.1/ Pertes et déséquilibre dans la relation

Avec l'arrivée de la maladie, les deux partenaires font face à différentes pertes. Ils perdent progressivement leur indépendance respective, leurs rôles, leur complicité, leurs échanges, leur mode de vie antérieur ainsi que leurs projets (Robinson, Clare, & Evans, 2005).

De plus, l'engagement de l'aidant vis à vis de son conjoint malade et l'accumulation des responsabilités et des tâches (Robinson et al., 2005) vont impacter la qualité et la nature de la relation de couple. La relation change et ils passent d'un statut égalitaire à des relations asymétriques de dépendance sur lesquelles des tensions apparaissent (O'Shaughnessy et al.,

2010). L'aidant va se montrer de plus en plus actif et directif (Robinson et al., 2005) mettant la personne malade dans une position passive et dépendante. Il se place comme celui qui sait ce qui est bon pour le proche qui n'est plus en capacité d'évaluer ce qui est bon pour lui-même. La personne malade se retrouve privée progressivement de sa capacité de décider et de ses libertés (Lockeridge & Simpson, 2013) ce qui va être source de conflits entre les deux partenaires.

II.2.3.2/ Influence de la relation conjugale pré-morbide

La qualité de la relation pré-morbide est d'une importance capitale dans la façon dont la maladie va être vécue par les deux partenaires. Les aidants qui évaluent leur relation de couple avant la maladie comme problématique ont une perception subjective des symptômes comme plus envahissants et plus sévères que ne l'indiquent des mesures objectives (Gold et al., 1995).

Les conjoints rapportant une faible intimité maritale et des problèmes interpersonnels non résolus avant la maladie présentent un haut niveau de charge (Morris, Morris, & Britton, 1988). Au contraire, une relation conjugale prémorbide satisfaisante est associée à un faible niveau de charge et à une meilleure perception des défis à relever au cours de la maladie (Harris, 2009; Harris, Pistrang, & Barker, 2006; Steadman et al., 2007).

II.2.3.3/ Changement dans la qualité de la relation conjugale

Avec l'évolution de la maladie, une diminution de la qualité de la relation conjugale et du niveau d'intimité (de Vugt et al., 2003) est souvent observée. Cette baisse est fortement associée au comportement apathique du conjoint malade, à la présence de troubles du comportement (de Vugt et al., 2003), à des difficultés de communication et à une diminution

du plaisir à être en compagnie de l'autre partenaire (Nogueira et al., 2015). La baisse du niveau d'intimité et de proximité émotionnelle amène une perception plus négative de la qualité de la relation conjugale pour l'aidant et une moins bonne qualité des soins donnés à la personne malade.

Cette distance entre les deux partenaires a également une incidence sur leur vie sexuelle. Ballard et al. (1997) montrent que 22,5% des couples déclarent avoir des relations sexuelles et 38,7% sont sexuellement inactifs et mécontents de l'absence de relation sexuelle.

Pourtant, il est important de noter que, même si les époux ressentent une nette détérioration de leur relation, ils ressentent en même temps un lien émotionnel plus fort entre eux (de Vugt et al., 2003). Le fait d'être confrontés ensemble à une situation difficile contribue à les rapprocher et constitue un lien solide entre les deux partenaires (de Vugt et al., 2003). De plus, des ressources relationnelles dyadiques comme par exemple un niveau élevé de réciprocité, de prévisibilité dans l'anticipation des besoins de la personne malade et de préparation aux contraintes du soin protègent les aidants d'un niveau élevé de tension, même lorsque la demande d'aide est élevée (Yang, Liu, & Shyu, 2014).

II.2.4/ Répercussions positives

Depuis une vingtaine d'années, une attention particulière est portée aux dimensions positives liées à la situation d'aide. En effet, les aidants qui identifient plus de bénéfices à la situation d'aide ressentent moins de charge, ont une meilleure santé et de meilleures relations sociales (Brodaty & Donkin, 2009).

Ainsi, des études ont porté sur les gratifications liées à la situation d'aide et les aspects positifs du rôle d'aidant (Boerner et al., 2004; Cohen et al., 2002; Hilgeman et al., 2007; Roff et al., 2004; Tarlow et al., 2004). Elles mettent en évidence les « récompenses et les satisfactions tirées de la relation d'aide ». Les aidants expriment de la satisfaction lorsqu'ils évaluent la situation d'aide (Cohen et al., 2002; Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989). Ils identifient des gains personnels ou des bénéfices tirés de la situation d'aide tels que se sentir utiles, importants et compétents (Cohen et al., 2002; Kramer, 1997). Ils ressentent du plaisir à donner de l'aide (Kinney & Stephens, 1989) et un certain accomplissement personnel. Enfin, ils expriment un sentiment de proximité avec la personne malade et une certaine satisfaction de répondre à un devoir ainsi que de donner de la qualité de vie à un être cher (Cohen et al., 2002).

Des études (Sanders, 2005 ; Brodaty & Donkin, 2009) montrent qu'entre 55% et 90% des aidants rapportent des expériences positives liées à la situation d'aide telles que : la convivialité, le partage des activités, le sentiment d'un lien réciproque, la croissance spirituelle et personnelle, et un sentiment d'accomplissement et de maîtrise.

Ces bénéfices ressentis réduisent le niveau de stress (Kinney & Stephens, 1989; Roff et al., 2004) et sont associés à une meilleure santé physique (Brodaty & Donkin, 2009). En effet, Cohen et al. (2002) ont montré que les aidants éprouvant des niveaux élevés de satisfaction dans leur rôle ressentaient moins de dépression et de charge et se sentaient en meilleure santé que ceux qui ne percevaient aucun bénéfice dans ce rôle. Ils en ont conclu que la capacité des aidants à identifier des aspects positifs au sein de la relation est un facteur protecteur contre les effets délétères de l'aide.

Encadré 3. Evaluation des dimensions positives et négatives de l'aide

Une échelle a été créée permettant d'évaluer les différents aspects de la situation d'aide en tenant compte à la fois des dimensions positives et négatives des réactions de l'aidant : la Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given et al., 1992). Les aidants doivent estimer l'impact de la situation d'aide sur l'organisation des activités, la situation financière, le soutien familial, leur santé et leur bénéfice en évaluant leur degré d'accord à 24 items sur une échelle de 5 points allant de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement d'accord).

Exemples d'items :

Items 1 : « Je me sens privilégiée de m'occuper de lui/elle. »

Item 9 : « Je désire réellement prendre soin de lui/elle. »

Item 10 : « Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe de lui/elle. »

L'identification de ces aspects positifs a permis d'orienter les réflexions vers un modèle de l'aide plus complexe que celui centré uniquement sur la charge et la souffrance (Coudin & Mollard, 2011). De plus, les programmes d'accompagnement ont été repensés en prenant en compte les sources de satisfaction et les bénéfices inhérents au rôle d'aidant. En effet, cette centration sur les aspects négatifs de l'aide a orienté l'évaluation des besoins des aidants et l'élaboration des dispositifs de soutien sur des mesures de charge. Certains auteurs soulignent que cette centration sur les aspects négatifs freine les aidants à utiliser les systèmes de soutien, les évaluant comme non adaptés à leurs besoins (Coudin & Mollard, 2011). Ainsi, de nouveaux instruments de mesure ont été créés pour être au plus près du vécu des aidants. Ils évaluent à la fois des difficultés et des satisfactions liées à la situation d'aide (cf. Encadrés 3 et 4).

Encadré 4. Evaluation des difficultés et des sources de satisfaction liées à la situation d'aide

Le Carers Assessment of Difficulties Index (CADI) (Nolan, Grant, & Keady, 1998) permet l'évaluation des difficultés rencontrées par les aidants et le Carers Assessment of Satisfaction Index (CASI) (Nolan et al., 1998) permet l'évaluation des satisfactions. Le CADI comprend 30 propositions évoquant des sources de difficultés potentielles pour l'aidant. Celui-ci indique s'il rencontre cette difficulté et si oui, il évalue à quel point elle est stressante. Le CASI permet à l'aidant d'indiquer s'il est concerné par les 30 sources de satisfactions potentielles proposées et, dans ce cas, d'évaluer le niveau de gratification ressenti.

Exemples d'items :

CADI : Item 3 : « Je n'ai pas assez de temps pour les autres membres de ma famille. »

CASI : Item 12 : « Cela me réjouit de voir la personne dont je m'occupe heureuse. »

II.3/ Les moyens de faire face des aidants

II.3.1/ Définitions du stress

Le stress est une « transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien être » (Lazarus & Folkman, 1984). Le plus ou moins fort impact d'un événement sur une personne ne dépend pas uniquement des critères objectifs de la situation mais également de son retentissement émotionnel et de sa signification pour la personne. Ainsi, on s'intéresse plus à la façon dont la personne évalue et gère la situation stressante qu'aux stressés eux-mêmes (Lazarus & Launier, 1978 ; Paulhan, 1992).

II.3.2/ Processus d'évaluation et de coping

Deux processus médiatisent la transaction entre l'individu et la situation : l'évaluation et le coping. L'évaluation est un processus cognitif qui permet à la personne d'évaluer le danger et les enjeux (évaluation primaire) et les ressources disponibles (évaluation secondaire). Ces processus d'évaluation sont influencés par les croyances, l'endurance, l'anxiété-trait, les caractéristiques de la situation et les ressources sociales (Paulhan, 1992).

Le coping est traduit en français par le terme "stratégies d'ajustement". Ce terme renvoie à l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'évènement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique (Lazarus & Launier, 1978). Lazarus et Folkman (1984) définissent le coping comme : « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou environnementales qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu ». Cette définition inclut à la fois les fonctions de régulation émotionnelle et de résolution de problème.

Enfin, il est important de souligner que le coping n'est pas figé dans le temps, il peut évoluer avec l'expérience et est influencé par le contexte situationnel (Paulhan, 1992), ce qui le distingue d'un trait de personnalité. Il peut être évalué à l'aide de la Carers' Assessment Managing Index (CAMI) (cf. Encadré 5).

Encadré 5. Evaluation des stratégies de coping utilisées par les aidants

La CAMI (Nolan, Grant, Keady, 1995) permet d'évaluer les stratégies «de faire face» des aidants. Elle est composée de 38 propositions pour lesquelles l'aidant doit indiquer s'il utilise chacune des stratégies proposées sur une échelle allant de 1 (jamais) à 4 (toujours) et si oui d'en évaluer l'utilité. Cette échelle évalue les stratégies centrées sur la résolution du problème, les stratégies cognitives qui permettent de réinterpréter un événement et les stratégies qui permettent de minimiser le stress.

Exemples d'items :

Item 8 : « Anticiper en planifiant les choses à l'avance. »

Item 20 : « Accepter la situation telle qu'elle est. »

Item 22 : « Ignorer le problème en espérant qu'il se résoudra. »

II.3.3/ Coping centré sur l'émotion et centré sur le problème

Dans la littérature sur le coping, la distinction largement reprise de Lazarus et Folkman (1984) identifie deux types de stratégies : le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion.

Les stratégies de coping centrées sur le problème consistent à mettre en place des réponses visant à l'affrontement de la situation ainsi que des efforts et actions directes pour modifier le problème (Lazarus & Folkman, 1984). Elles visent la résolution du problème comme la recherche d'informations ou l'élaboration de plans d'action.

Les stratégies centrées sur l'émotion visent à diminuer, réguler ou supprimer les tensions émotionnelles induites par la situation (Lazarus & Folkman, 1984). Ce type de coping comprend par exemple la minimisation, l'auto-accusation, la prise de distance, la

consommation de substances, la dénégation, l'engagement dans diverses activités distrayantes, la recherche de support émotionnel, la méditation ou la réévaluation positive.

Ces stratégies sont dites "efficaces" lorsqu'elles permettent à la personne qui les utilise de maintenir un bon fonctionnement social, une reprise des activités routinières (Zeidner & Saklofske, 1996), de maîtriser la situation stressante et/ou de diminuer son impact sur son bien-être physique et psychique.

II.3.4/ D'autres propositions de classification des stratégies de coping

Même si la classification de Lazarus et Folkman (1984) est la plus utilisée dans la littérature, d'autres classifications ont émergé. Ces différentes classifications se distinguent en fonction du critère utilisé pour différencier les stratégies de coping: la fonction de la stratégie (centrée sur le problème vs. centrée sur l'émotion), la nature de l'effort impliqué (cognitif vs. comportemental), et son orientation (approche vs. évitement).

Par exemple, il existe une distinction entre des stratégies d'approche et d'évitement (Ridder, 1997). L'approche correspond à des efforts orientés vers une confrontation au problème, tandis que les stratégies d'évitement ont pour objectif d'éviter cette confrontation (Holahan & Moos, 1994). On parle aussi de stratégies vigilantes (recherche d'informations, de soutien social, plans de résolution de problème) et d'évitement (évitement, fuite, déni, acceptation stoïque) (Suls & Fletcher, 1985). Parker et Endler (1992) distinguent les stratégies orientées vers la tâche ("task-oriented") et les stratégies orientées vers la personne ("person-oriented"). Rudolph, Dennig et Weisz (1995) ont distingué le coping de contrôle primaire et le coping de contrôle secondaire.

Les divergences qui existent entre ces auteurs créent de la confusion et des difficultés méthodologiques. Ces divergences sont dues à plusieurs facteurs notamment les nombreux désaccords entre auteurs, le manque de consensus entre les modèles, la variété des situations stressantes prises en compte. De plus, la diversité des démarches et des définitions créent une prolifération de stratégies de coping, difficiles à comparer et à synthétiser (Dupain, 1998).

II.3.5/ Comment les aidants font face aux difficultés liées à la maladie?

Les aidants sont confrontés à de multiples stressseurs en lien avec la situation d'aide (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Pour y faire face, ils vont utiliser des stratégies de coping (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Gottlieb & Wolfe, 2002; Kneebone & Martin, 2003; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi, 2007). Elles visent à réguler leurs émotions, à résoudre ou à améliorer les problèmes pratiques qu'ils rencontrent et à conserver la résistance psychologique nécessaire pour rester engagés dans la situation d'aide pour une période de temps prolongée (Gottlieb & Wolfe, 2002). Ainsi, ils vont diminuer leur anxiété et maintenir un sentiment de contrôle sur la maladie face à laquelle ils se sentent souvent impuissants (Lockeridge & Simpson, 2013; O'Shaughnessy et al., 2010; Robinson et al., 2005).

Les études s'intéressant aux stratégies de coping utilisées par les aidants dans le cadre de la démence mettent en évidence l'utilisation de la normalisation, la minimisation, l'évitement ou la non-anticipation du futur (Lockeridge & Simpson, 2013; Molyneaux, Butchard, Simpson, & Murray, 2011; Robinson et al., 2005). En effet, certains aidants minimisent les symptômes de la personne malade, voire nient totalement le diagnostic de la démence. Ils évitent toute anticipation et projection vers l'avenir en se concentrant principalement sur l'instant présent, et en vivant au jour le jour (Quinn, Clare, Pearce, &

Dijkhuizen, 2008), ce qui leur permet d'éviter de se confronter à l'angoisse du futur et aux perspectives négatives associées. Enfin, certains aidants vont cacher la maladie à l'entourage. Ils évitent ainsi de se confronter aux regards des autres.

Ces stratégies ont pour objectif de diminuer l'impact émotionnel du diagnostic et les conflits avec la personne malade qui n'a pas forcément conscience de ses troubles et ainsi maintenir son intégrité et son mode de vie le plus longtemps possible.

La littérature montre des résultats contradictoires quant aux effets des stratégies de coping sur le niveau d'anxiété et de charge. Certaines études (Papastavrou et al., 2007; Tutar, Cankurtaran, Tekin, & Caykoylu, 2013) montrent que les aidants utilisant moins de stratégies centrées sur le problème et plus de stratégies centrées sur les émotions voient leur niveau de charge augmenter. Chou, LaMontagne et Hepworth (1998) et Mattei et al. (2008) mettent en évidence que l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème sont protecteurs d'un sentiment de charge et d'anxiété ; alors que les stratégies émotionnelles sont corrélées avec la dépression et l'anxiété. Cooper et al. (2008), quant à eux, mettent en évidence une réduction de l'anxiété liée à l'utilisation de stratégies centrées sur les émotions. Il conviendrait peut-être d'envisager une vision moins tranchée. Ainsi, le coping centré sur les émotions peut être utile à court terme s'il permet de diminuer le stress pour permettre, plus tard, un travail psychique d'évaluation de la situation plus réaliste et ainsi mettre en place des stratégies d'affrontement du problème.

Tschanz et al. (2013) montrent que le type de stratégies utilisées par l'aidant influence l'évolution de la maladie. L'utilisation de stratégies centrées sur le problème, la recherche de soutien social, la pensée magique (Kleinke, 2007 ; Papastravou et al., 2011) et l'optimisme

modèrent le sentiment de dépression et de charge. De plus, ces stratégies sont associées à une bonne perception de sa santé physique et une plus grande résistance à l'adversité (Schwarzer, 1994; Seligman, 2008). Ainsi, Tschanz et al. (2013) postulent qu'en utilisant ces stratégies, l'aidant serait psychologiquement plus impliqué dans la situation d'aide et plus en mesure de prodiguer des soins centrés sur la personne malade. Dès lors, l'apport d'un environnement de soin stimulant et une attention portée au maintien d'une bonne santé physique permettent une progression plus lente de la démence.

II.4/ Modélisations de la détresse de l'aidant

II.4.1/Variables déterminantes

La revue de la littérature de van der Lee et al. (2014) s'intéresse aux études qui ont modélisé la détresse de l'aidant en incluant à la fois des caractéristiques de la personne malade et de l'aidant. En effet, ces variables ont toutes été mentionnées dans la littérature comme étant déterminantes dans la détresse ressentie par l'aidant. van der Lee et al. (2014) identifient 7 catégories de variables dont il est important de tenir compte dans la construction des modèles : 3 appartenant aux caractéristiques de la personne malade et 4 à l'aidant (cf. Figure 1).

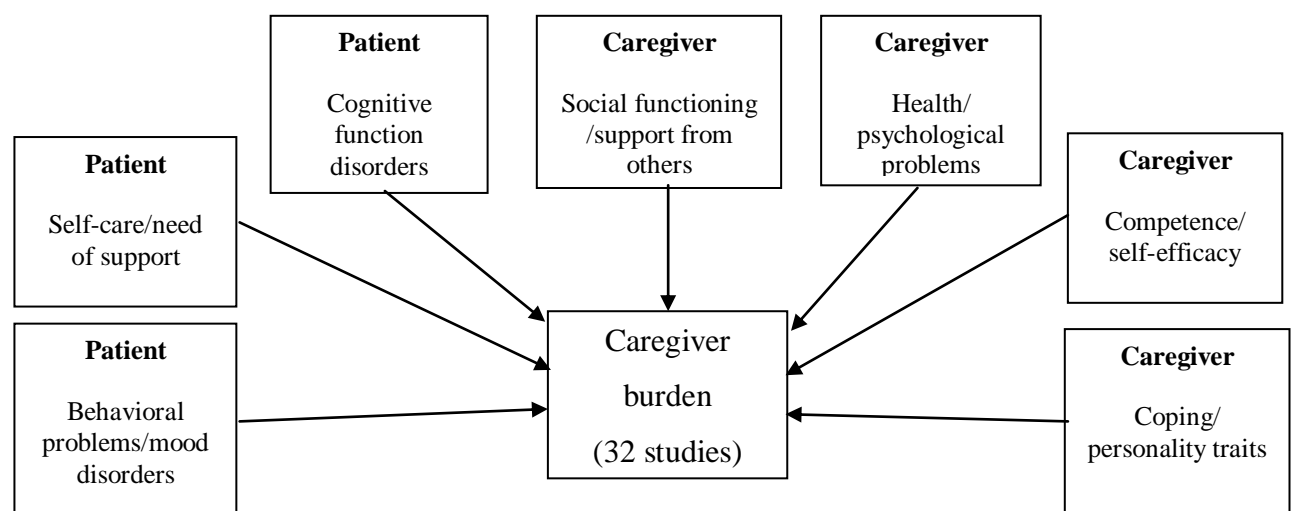


Figure 1. La charge des aidants et les déterminants importants (van der Lee et al., 2014)

Les caractéristiques de la personne malade influençant le sentiment de charge et la dépression de l'aidant sont identifiées par : (1) la présence de troubles du comportement ou de symptômes psychiatriques, (2) le besoin d'aide et manque de soin de soi, et (3) la présence de troubles cognitifs. En effet, la présence de troubles du comportement (Coen et al., 1997; Contador, Fernández-Calvo, Palenzuela, Miguéis, & Ramos, 2012; Aminzadeh, Byszewski, & Dalziel, 2006; Lee, Kim & Kim, 2006 ; Papastavrou et al., 2011) et de symptômes neuro-psychiatriques (Choi & Kim, 2008) notamment dans le cas des démences fronto-temporales (Riedijk, Duivenvoorden, Van Swieten, Niermeijer, & Tibben, 2009), une dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne et une plus grande fréquence de comportements répétitifs (Bédard et al., 2005) sont en lien avec un sentiment de charge et de dépression plus important chez l'aidant. La variable «Troubles du comportement de la personne malade » peut être considérée comme le déterminant le plus important du sentiment de charge des aidants (Bakker et al., 2010; van der Lee et al., 2014).

Le groupe de variables concernant les caractéristiques liées à l'aidant mettent en évidence 4 déterminants importants: (1) les contraintes liées au rôle d'aidant (fonctionnement social, réseau social, support social, la qualité de la relation avec la personne malade), (2) la santé mentale et physique de l'aidant, (3) les contraintes intrapsychiques (sentiment de compétence, d'auto-efficacité), (4) les stratégies de coping et les traits de personnalité.

En effet, le niveau de confiance dans son rôle d'aidant (Campbell et al., 2008), une bonne estime de lui (Chappell & Reid, 2002) et un haut sentiment d'efficacité (Cheng, Lam, & Kwok, 2013; Contador et al., 2012) sont en lien avec un sentiment de charge et de dépression moins élevé. Alors que, l'utilisation de stratégies d'évitement (Rabinowitz, Mausbach, & Gallagher-Thompson, 2009), une mauvaise santé perçue (Gallicchio, Siddiqi,

Langenberg, & Baumgarten, 2002), le fait de se sentir emprisonné dans ce rôle, fatigué, épuisé et de vivre des événements difficiles en dehors du rôle d'aidant (Campbell et al., 2008) sont en lien avec des sentiments de charge et de dépression élevés.

Concernant les aspects sociaux et relationnels de la situation d'aide, des études rapportent que le fait de recevoir une aide pour les soins personnels (Aminzadeh, Byszewski, Molnar, & Eisner, 2007), être satisfait du soutien social reçu (Gold et al., 1995), ainsi qu'une relation pré-morbide (Gold et al., 1995) et actuelle (Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005) satisfaisante avec la personne malade sont associés à un faible sentiment de charge et de dépression. D'autres études mettent en évidence que le manque de répit (Chappell & Reid, 2002), la solitude, le manque de réseau (Haley, LaMonde, Han, Burton, & Schonwetter, 2003) et les dysfonctionnements familiaux (Mitrani, Feaster, McCabe, Czaja, & Szapocznik, 2005) sont en lien avec un sentiment de charge et de dépression important. De plus, les aidants de personnes présentant plus de troubles du comportement reçoivent moins d'aide de la part de la famille et des amis (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos, & Tuokko, 2000).

II.4.2/ Modèles théoriques de la détresse de l'aidant

Les études modélisant la détresse de l'aidant (van der Lee et al., 2014) se sont, pour la plupart, basées soit sur le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1984), soit sur le modèle théorique de l'aide développé par Pearlin et al. (1990).

II.4.2.1/ Le Modèle transactionnel de stress de Lazarus et Folkman (1984)

Le modèle de Lazarus et Folkman (1984) (cf. Figure 2) postule qu'un événement émotionnel ne provoque pas automatiquement le stress, mais que la réaction de l'individu dépend de l'appréciation individuelle de l'événement, médiatisée par des facteurs personnels, sociaux,

matériels et liés à la santé. Ainsi, considérant que les aidants sont confrontés à de multiples stressseurs, beaucoup d'études se sont basées sur ce modèle transactionnel pour modéliser le processus de stress des aidants. Par exemple, Van Den Wijngaart, Vernooij-Dassen, & Fellin (2007), dont nous détaillerons le modèle plus loin, s'intéressent à l'influence des stressseurs, de l'évaluation et des conditions personnelles sur la charge de l'aidant dans le cadre de la démence.

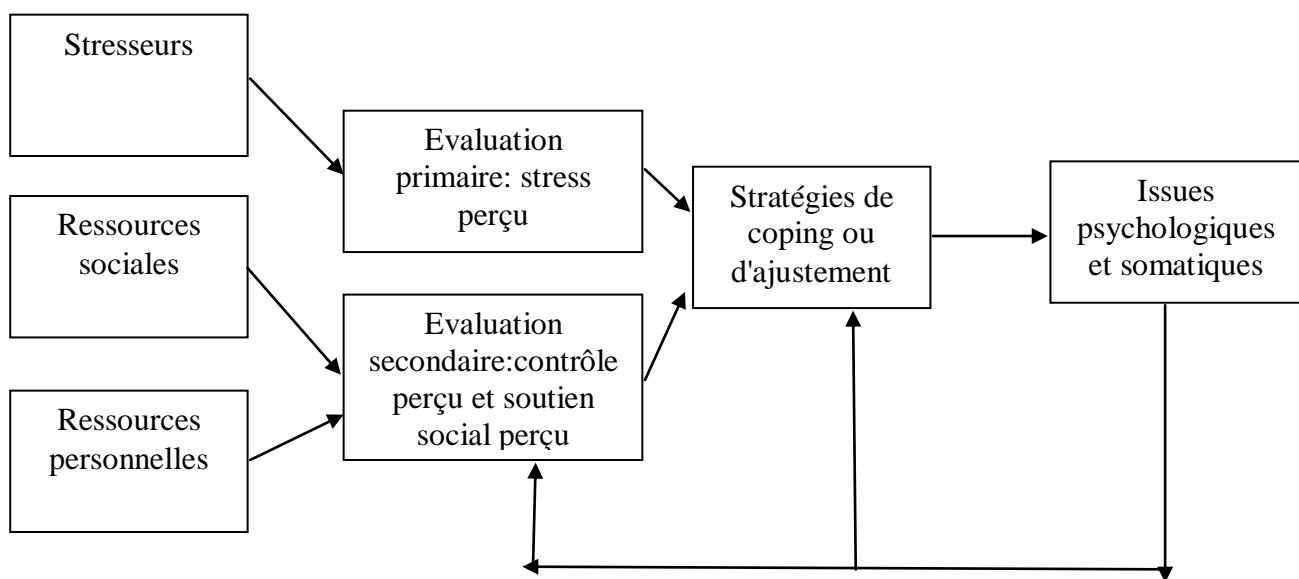


Figure 2. Modèle transactionnel de stress de Lazarus et Folkman (1984)

II.4.2.2/ Le Modèle théorique de l'aide développé par Pearlin et al. (1990)

Après s'être intéressées à une description simple du type d'aide et de soutien apportés par les familles dans les années 70-80, d'autres types d'études se focalisent sur le coût de l'aide pour les aidants. Ces études tentent de conceptualiser et de quantifier des indices relatifs à la charge des aidants. Le modèle théorique de l'aide développé par Pearlin et al. (1990) (cf. Figure 3) a été construit en intégrant les résultats de nombreuses études empiriques antérieures. Il met l'accent sur la complexité du processus entre la charge associée à l'aide et les effets négatifs chez l'aidant, le tout étant modulé par certains médiateurs comme les caractéristiques de

l'aidant, les services formels, etc. Il met en évidence que les aidants sont exposés à de multiples stressseurs : ceux en lien avec les soins à apporter au proche (nature et intensité de l'aide, besoins et demandes du proche...), ceux en lien avec les rôles et les activités extérieures à la situation de soin (conflits familiaux, conflits avec l'activité professionnelle, problèmes économiques...) et ceux en lien avec la diminution du concept de soi (sentiment de compétence, sentiment de contrôle et estime de soi...). L'impact de ces stressseurs est médiatisé par les stratégies d'ajustement de l'aidant et le soutien social. Néanmoins, la complexité de ce modèle le rend difficilement opérationnalisable et son utilisation est laborieuse dans la mise au point d'interventions.

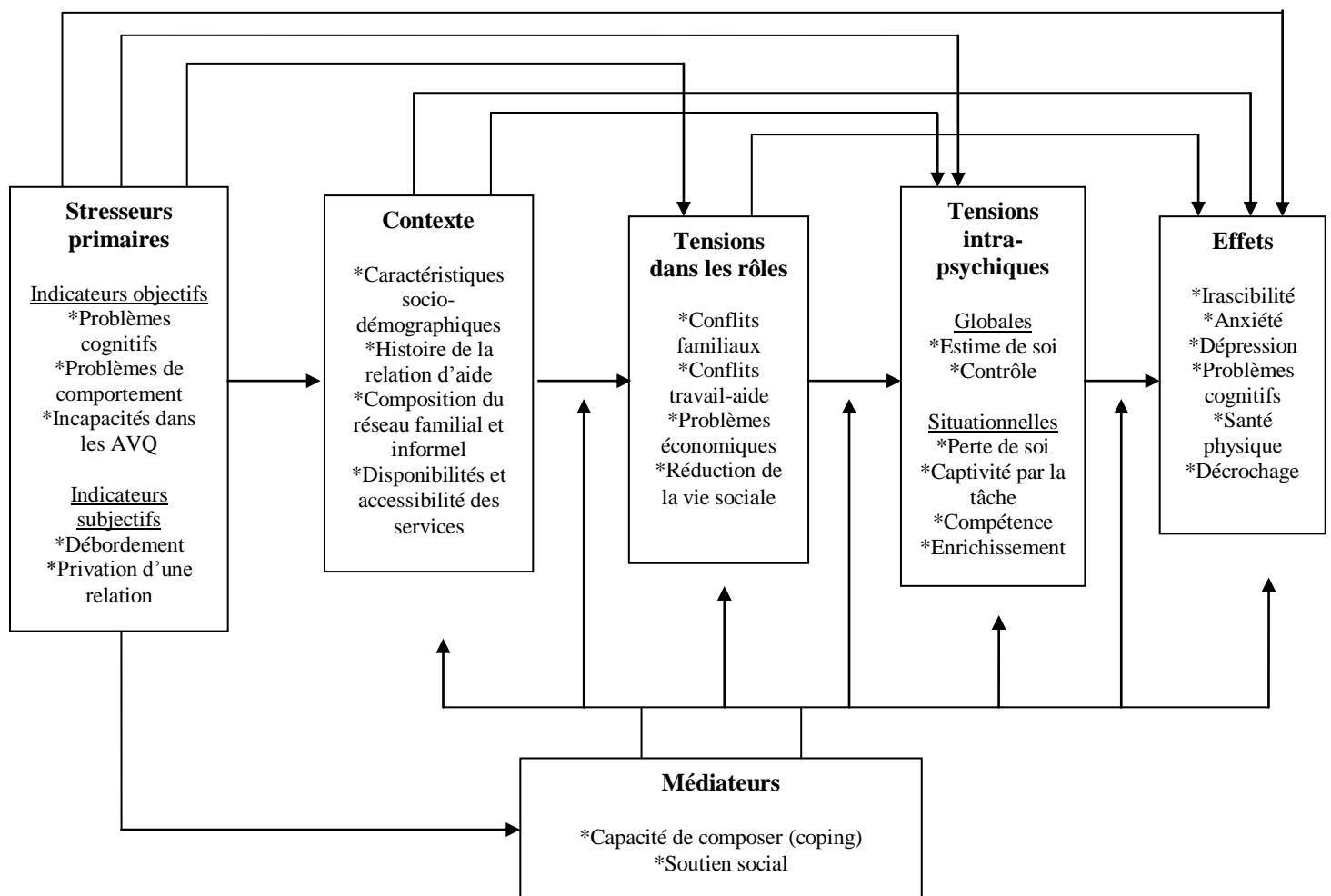


Figure 3. Traduction du modèle théorique de Pearlman et al. (1990)

II.4.3/ Modèles empiriques de la détresse de l'aidant

Les modélisations ont pour objectif d'identifier les facteurs les plus fortement associés à la dépression et au sentiment de charge des aidants en incluant des mesures issues de la personne malade et de l'aidant (van der Lee et al., 2014).

La revue de la littérature de van der Lee et al. (2014) a montré que seuls deux modèles ont tenté d'intégrer les 7 catégories de variables concernant à la fois la personne malade et l'aidant : le modèle de van den Wijngaart et al. (2007) et le modèle de Campbell et al. (2008) (cf. Figure 4).

Le modèle de Campbell et al. (2008) montre que les caractéristiques de l'aidant et de la relation dyadique ont une influence sur le sentiment de charge, les variables concernant la personne malade ont été retirées. Le modèle de van den Wijngaart et al. (2007), basé sur le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984), montre quant à lui que les troubles du comportement des personnes malades déterminent de manière significative la charge de l'aidant, néanmoins il n'évalue pas la qualité de la relation de couple.

Plusieurs limites à ces deux modèles peuvent être identifiées. Le modèle de Campbell et al. (2008) est basé sur les expériences des aidants naturels de tous types (conjoints, parents directs et parents éloignés). Or, la littérature a déjà mis en évidence la souffrance particulière des conjoints aidants et les différences avec les aidants-enfants (Mohamed, Rosenheck, Lyketsos, & Schneider, 2010; Pinquart & Sörensen, 2003). De plus, il ne tient pas compte de l'influence des déterminants liés à la personne malade, or Black et Olmeida (2004) ont montré qu'ils sont des prédicteurs de la charge des aidants. Le modèle de van den Wijngaart et al. (2007) s'intéresse au vécu des conjoints aidants mais aucune variable n'évalue la qualité de la

relation dyadique qui est, elle aussi, une variable déterminante dans le sentiment de charge des aidants (Morris et al., 1988).

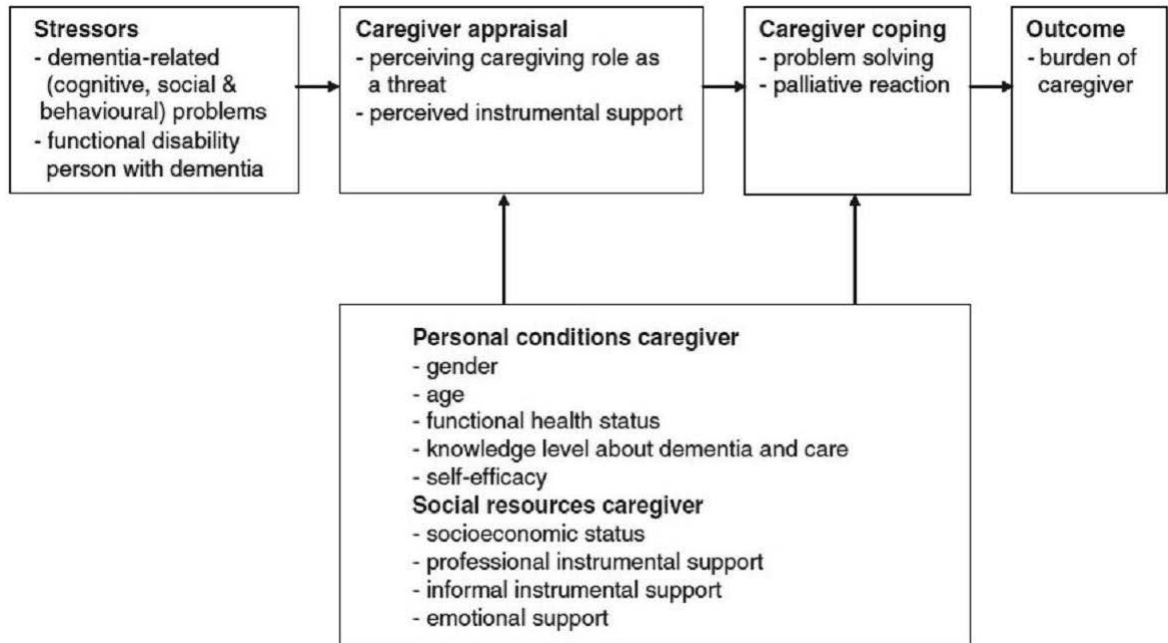


Figure 4. Modèle conceptuel de « burden » chez les aidants conjoints de personnes malades âgées (Campbell et al., 2008).

II.4.4/ Modèle de la transition de rôle

Les modèles développés dans les études de Pearlin et al. (1990) et van der Lee et al. (2014) mettent en évidence le bouleversement créé par l'arrivée de la maladie et les implications au quotidien de l'aide à apporter à une personne présentant une maladie neurodégénérative. Ces nombreux bouleversements, touchant tant la sphère sociale et familiale, que psychologique, amène l'aidant à une progressive transition de rôle à laquelle il n'est pas forcément préparé.

Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, et Schumacher (2000) ont développé un modèle de transition de rôle (cf. Figure 5) dans le cadre du cancer mettant ainsi en évidence certains facteurs permettant une transition vers le rôle d'aidant réussie. L'aidant doit, pour

cela, acquérir des connaissances et des compétences nécessaires à son nouveau rôle, se sentir compétent et réussir à préserver un réseau de relations sociales formel et informel. Ce modèle peut permettre de comprendre comment l'aidant accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer peut s'approprier son nouveau rôle dans de bonnes conditions.

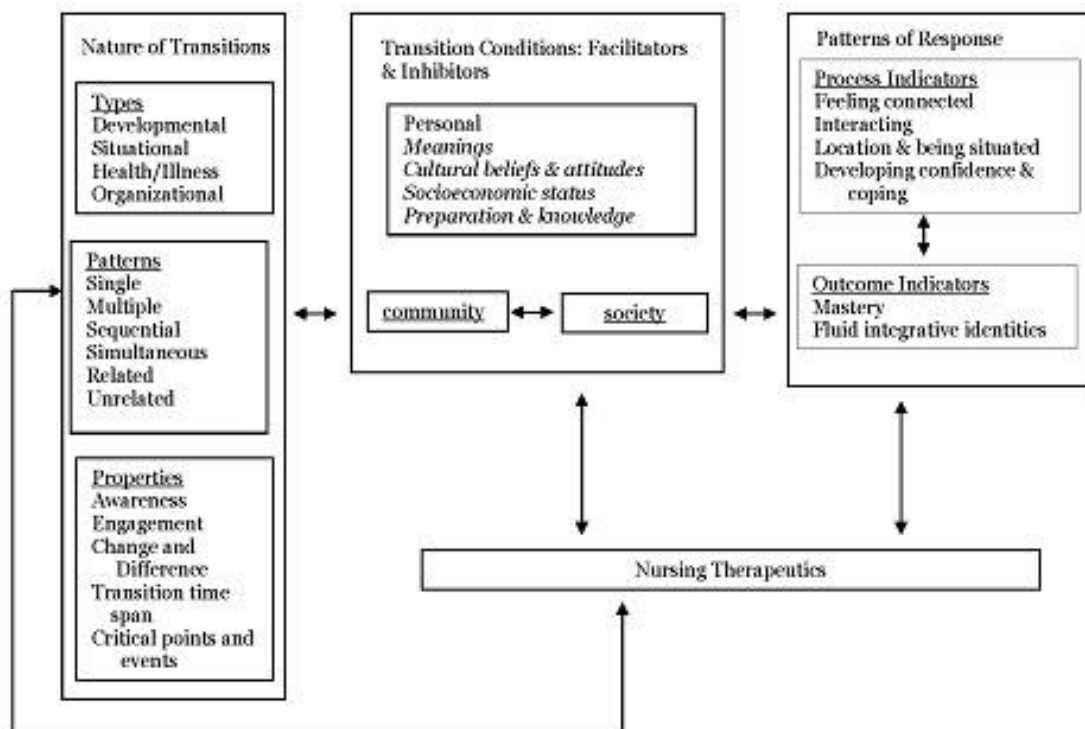


Figure 5. Modèle de transition de rôle par Meleis et al. (2000).

III/ La situation particulière des aidants de personnes jeunes

La littérature s'est beaucoup intéressée à la situation des personnes débutant une démence après 65 ans et aux difficultés rencontrées par leurs proches-aidants (Etters, Goodall, & Harrison, 2008). En revanche, la situation des personnes débutant une démence plus jeune, avant l'âge de 65 ans et de leurs aidants est bien moins documentée. Ainsi, nous présenterons dans cette partie un état de la littérature sur la situation des aidants dans le cadre d'une démence précoce.

III.1/ Démence de la personne jeune

III.1.1/ Epidémiologie

Les critères internationaux situent la démence à début précoce avant l'âge de 65 ans (Antoine & Pasquier, 2013). Elle n'est pas aussi prévalente que la démence à début tardive. En effet, elle ne représente que 5% des démences (van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans, & Verhey, 2010). Dans la population générale, la prévalence de la démence précoce se situe entre 0 et 700 pour 100.000 habitants pour le groupe d'âge 25-64 ans, avec une incidence qui augmente avec l'âge (Vieira et al., 2013).

Même si la démence à début précoce est associée à une grande variété de diagnostics (cf. Figure 6): maladie d'Alzheimer, dégénérescence fronto-temporale, la démence vasculaire et la démence à corps de Lewy et d'autres (Antoine & Pasquier, 2013), on observe une plus grande prévalence de la maladie d'Alzheimer suivie de la démence fronto-temporale et de la démence vasculaire (Harvey, Skelton-Robinson, & Rossor, 2003; Vieira et al., 2013).

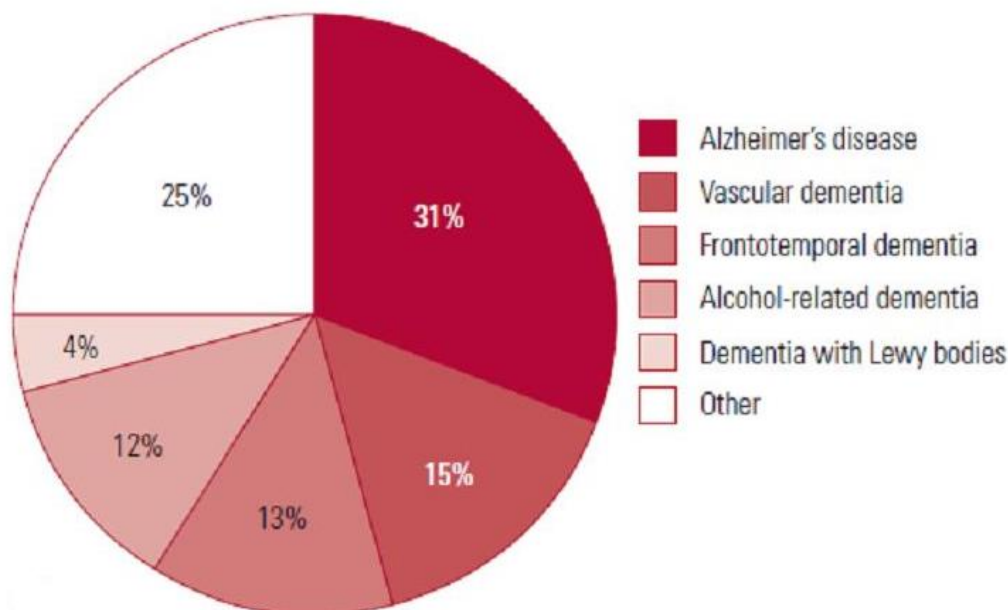


Figure 6. Distribution des diagnostics dans la démence à début précoce (Sampson, Warren, & Rossor, 2004)

La maladie d'Alzheimer est le premier diagnostic de démence rencontré chez les personnes jeunes. D'après le dossier Inserm (2014)²², la maladie d'Alzheimer touche, en France, 2 à 4 % de la population générale des plus de 65 ans et 15 % des plus de 80 ans. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer dans sa forme précoce, il y a en France 32 000 personnes malades âgées de moins de 65 ans (Helmer et al., 2006). La démence vasculaire est la deuxième démence la plus fréquemment rencontrée chez les personnes jeunes et la DLFT est la troisième. La DLFT se retrouve plus souvent chez les hommes et débute entre 45 et 65 ans (Jefferies & Agrawal, 2009).

III.1.2/ Différences cliniques avec les formes tardives

Des études ont mis en évidence des différences cliniques entre les démences tardives et les démences précoces.

²²<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

Les démences à début précoce évoluent plus rapidement et dans un tiers des cas, la présentation clinique est dite atypique, c'est-à-dire que les troubles de la mémoire ne sont pas au premier plan (Jefferies & Agrawal, 2009). Ces personnes présentent plutôt des troubles pratiques (troubles des habiletés motrices non liées à un déficit moteur), exécutifs (difficultés pour réaliser des tâches complexes) et langagiers (manque du mot, trouble de la compréhension...) (Toyota et al., 2007), des difficultés d'organisation et de planification, et des troubles du comportement et de l'humeur (dépression, anxiété, irritabilité, voire idées délirantes et hallucinations) (Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier, & Coulombe, 2013).

Par rapport aux formes tardives, les personnes avec une forme précoce sont plus susceptibles de voir la maladie évoluer sur une durée plus longue (Novek, Shoostari, & Menec, 2015) avec un déclin cognitif et fonctionnel plus rapide et une altération prédominante des compétences attentionnelles (Jacobs et al., 1994). Si les deux groupes ne diffèrent pas en genre ou sur le niveau d'éducation reçue, les formes précoces sont plus attribuées à des traumatismes crâniens, l'alcool, le virus du VIH ou des DLFT (McMurtray et al., 2006) Les formes tardives sont plus représentées par la maladie d'Alzheimer (McMurtray et al., 2006).

III.2/ Temps de l'errance

III.2.1/ Délai long avant d'obtenir un diagnostic

Pendant plusieurs années, les aidants et la personne malade vont chercher des explications auprès de collègues, de la famille, de professionnels de santé pour comprendre les changements de comportement observés. Ce temps de l'errance prend fin lorsqu'une consultation médicale conduit finalement à l'hypothèse d'une déficience cognitive associée à une démence de type Alzheimer ou à une maladie apparentée (Ducharme et al., 2013). L'annonce du diagnostic de démence à une personne jeune est un moment très difficile et marque une période de transition pour la personne malade et pour son conjoint. Le choc de

l'annonce laisse ensuite place à l'incertitude, aux questionnements, au doute mais aussi souvent à un certain soulagement. En effet, le diagnostic donne un éclairage aux comportements particuliers qui étaient sans explication pendant des années (Ducharme et al., 2013).

Ce délai entre l'apparition des premiers signes et le moment du diagnostic est allongé dans le cadre de la démence précoce (Antoine & Pasquier, 2013). Le diagnostic est souvent posé plus tardivement, en moyenne 5 ans après les premiers symptômes (contre 3 ans chez les personnes plus âgées) et après avoir rencontré en moyenne 3 cliniciens. Dans un tiers à la moitié des cas, le diagnostic reste incertain (Antoine & Pasquier 2013). En effet, la multiplicité des causes possibles de démence précoce, la présentation atypique du tableau clinique, ainsi que l'importance des symptômes neuropsychiatriques rendent la démarche diagnostique plus complexe (Mendez, 2006).

III.2.2/ Comment expliquer l'allongement du délai pour obtenir un diagnostic dans le cas de la démence précoce ?

L'allongement de ce délai avant l'obtention d'un diagnostic peut être expliqué par les représentations de la démence qui sont étroitement associées au processus de vieillissement et à la personne âgée (Kimura et al., 2015).

En effet, les personnes jeunes et leur entourage n'envisagent pas la possibilité d'une démence. Ainsi, dans les premiers stades de la démence, les aidants essaient de «normaliser» le comportement de leur partenaire. Ils fournissent un soutien supplémentaire et l'encouragent à prendre rendez-vous avec le médecin généraliste. Mais, les médecins généralistes eux-mêmes, consultés en première intention, sont peu enclins à faire une telle hypothèse

diagnostique pour un patient jeune et la présence de certains symptômes oriente le diagnostic vers d'autres pathologies. Les premiers symptômes sont souvent attribués à un épisode dépressif, un stress chronique, un burn-out professionnel, des changements hormonaux pour les femmes (Antoine & Pasquier 2013), une fatigue post-virale, une tumeur au cerveau, une «crise de mi-vie» (Lockeridge & Simpson, 2013), ou des problèmes conjugaux (Bakker et al., 2010).

Méconnaissance des professionnels, réticence voire déni des personnes malades, minimisation des aidants, représentations erronées.... autant d'explications qui conduisent à des erreurs de diagnostic et à un délai très long entre l'apparition des premiers signes et l'annonce du diagnostic (Bakker et al., 2010).

van Vliet et al. (2013) observent que ce délai est également influencé par le type de démence. En effet, le délai d'obtention du diagnostic est plus long en moyenne de 1,6 an chez les personnes à début précoce comparativement au début plus tardif et ceci particulièrement dans le cadre d'un diagnostic de DLFT. Il est réduit dans le cas des personnes atteintes de démence vasculaire.

III.2.3/Pourquoi est-il important de raccourcir ce délai ?

Obtenir un diagnostic précis dans un délai raisonnable permet aux aidants de changer leur vision de la situation, de commencer à chercher du soutien et à assimiler leur sentiment de perte et de deuil (Bakker et al., 2010). L'évaluation requiert une équipe pluridisciplinaire et l'établissement d'un diagnostic le plus précocement possible est nécessaire pour pouvoir mettre en place un traitement rapidement, pour permettre à la famille d'accepter la maladie,

permettre un accès aux services appropriés, et planifier et anticiper de façon adéquate le futur (Jefferies & Agrawal, 2009).

III.3/ Inadéquation des services

Dans la plupart des pays, les services accueillant des personnes malades jeunes sont limités, et quand ils existent, les aidants n'en ont pas connaissance (Bakker et al., 2013). Ainsi, les aidants de personnes malades jeunes rapportent qu'ils ressentent une détresse importante en raison du manque d'informations et de services adaptés (Harris & Keady, 2004). De plus, du fait de la méconnaissance des professionnels concernant la démence précoce, les aidants reçoivent souvent des informations incorrectes, confuses et contradictoires sur les aides, ce qui contribue à leur détresse et les conduit parfois à des problèmes financiers (Lockeridge & Simpson, 2013).

III.3.1/ Inadéquation des activités

Les structures existantes sont conçues pour les personnes âgées et les activités proposées ne sont pas perçues comme appropriées aux besoins des personnes jeunes (Arai, Matsumoto, Ikeda, & Arai, 2007; Jefferies & Agrawal, 2009; Reed, Cantley, Clarke, & Stanley, 2002). En effet, ils manquent d'activités plus stimulantes et flexibles qui prendraient en compte les besoins liés à leur jeune âge (Lockeridge & Simpson, 2013).

III.3.2/Inadéquation en terme de disponibilité et de coût

En plus des soins qui ne sont pas toujours adaptés, les caractéristiques des services, telles que la disponibilité des services, leurs heures d'ouverture et leurs coûts, ne correspondent pas aux besoins des aidants dans le cadre des démences jeunes. En effet, les accueils de jours n'offrent pas de services proposant des horaires adaptables aux heures de travail des aidants ou des services de transport (Green & Kleissen, 2013).

De plus, la perte de salaire engendrée par l'arrêt de travail de la personne malade, et le fait de ne pas recevoir les aides financières destinées aux personnes âgées font qu'ils n'ont pas les moyens de mettre en place des aides à domicile.

III.3.3/ Pourquoi est-il important d'améliorer les services ?

Le manque de support institutionnel est une source de stress et d'anxiété supplémentaire pour les aidants qui n'ont qu'un accès limité à des offres de répit (Lockeridge & Simpson, 2013). Les aidants expriment leur frustration et leur sentiment d'injustice à devoir attendre la situation de crise pour qu'une intervention leur soit proposée (Lockeridge & Simpson, 2013).

Dès 1994, Sperlinger et Fürst (1994) donnent des recommandations d'amélioration des services proposés notamment la création d'un service d'accueil spécialisé pour les personnes jeunes. C'est ainsi que des études commencent à être menées sur l'identification des caractéristiques spécifiques de cette population et leurs besoins (Armstrong, 2003; Luscombe, Brodaty, & Freeth, 1998; Manthorpe, 1997; Williams, 1995).

Les personnes malades jeunes et leurs aidants sont un groupe avec des besoins spécifiques liés à leur âge, aux implications génétiques, à l'évolution de leurs attentes, aux perturbations de la vie, aux changements dans les rôles et au manque de soutien social. En effet, les personnes présentant une démence à début précoce sont plus susceptibles d'être salariées au moment du diagnostic, elles ont parfois des enfants encore à charge et ont des engagements financiers lourds (par exemple une hypothèque). Elles sont également en meilleure forme physique et en meilleure santé que les personnes âgées (Jefferies & Agrawal, 2009).

Selon les aidants, les interventions et les activités de stimulation permettraient aux personnes malades jeunes de se sentir plus dignes, de préserver leur intégrité et d'avoir une vie meilleure. De plus, préserver leurs capacités est essentiel à leur estime de soi et à leur sentiment d'utilité. Leur bonne santé physique ouvre la possibilité d'utiliser leurs capacités résiduelles dans des activités adaptées à leur âge (Kimura et al., 2015).

III.3.4/ Le paradoxe des aidants : une difficile acceptation de l'aide

Il est important de noter que même si les aides et les supports ne sont pas adaptés, il est également difficile pour les aidants et les personnes malades d'accepter les aides formelles.

Les personnes malades ne sont pas toujours d'accord pour recevoir cette aide (Bakker et al., 2013). Ce désaccord est souvent dû à une anosognosie concernant leurs troubles cognitifs et comportementaux (Freyne, Kidd, Coen, & Lawlor, 1999).

Les aidants sont réticents soit parce qu'ils respectent la volonté de leur proche de ne pas recevoir d'aide extérieure (Coudin, 2004), soit parce qu'ils pensent pouvoir gérer et assumer eux-mêmes. D'après l'enquête de l'INPES (2010)²¹, 76% des aidants témoignent parvenir à gérer la maladie de leur proche. De plus, le recours à l'aide de professionnels entrainerait un sentiment de perte de contrôle chez l'aidant (Coudin, 2004) et une trop grande culpabilité (Coudin, 2004). Toutefois, lorsque la personne malade présente des handicaps physiques (Bakker et al., 2013), l'aide devient plus acceptable que lorsqu'elle présente uniquement des symptômes cognitifs.

III.4/ Répercussions négatives de la situation d'aide pour l'aidant

Les aidants de personnes présentant une démence précoce sont principalement les conjoints et se situent le plus souvent dans la cinquantaine (Antoine & Pasquier, 2013). En raison de leur jeune âge, ils peuvent présenter plus de difficultés à accepter ce nouveau rôle auquel ils ne s'attendent pas (Kimura et al., 2015).

III.4.1/Impact émotionnel négatif

La recherche psychosociale et médicale concernant les démences précoces caractérise l'impact sur la famille, et principalement les conjoints, comme généralement négatif (Brodaty & Donkin, 2009; Kaiser & Panegyres, 2006).

En effet, la majorité des aidants des personnes jeunes perçoit leur bien-être émotionnel comme pauvre voire extrêmement pauvre (Werner, Stein-Shvachman, & Korczyn, 2009). Ils rapportent des sentiments de stress (Delany & Rosenvinge, 1995; Sperlinger & Furst, 1994; Ulstein, Bruun Wyller, & Engedal, 2007) et de culpabilité. Ils sont confrontés à l'impuissance, la frustration, la tristesse, la solitude, le sentiment d'avoir été « volé de leur avenir », la colère et une mauvaise estime d'eux-mêmes (Harris & Keady, 2004; Kimura et al., 2015; Luscombe et al., 1998).

De plus, la majorité des aidants de personnes jeunes souffrent de dépression, de légère à sévère (Rosness, Mjørud, & Engedal, 2011; Takano & Arai, 2005). Des différences sont observées en fonction de la pathologie et du genre. En effet, les aidants femmes de personnes jeunes semblent être plus à risque de ressentir des effets psychologiques néfastes, de souffrir de symptômes dépressifs (Kaiser & Panegyres, 2006) et de présenter des niveaux de charge et de détresse plus élevés (Kaiser & Panegyres, 2006; Takano & Arai, 2005). De plus, Kaiser et

Panegyres (2006) montrent que 50% des aidants de personnes jeunes présentant une maladie d'Alzheimer et 75% des aidants de personnes jeunes présentant une DLFT ont expérimenté au moins une légère dépression. Néanmoins, on observe une diminution de la dépression lorsque les personnes malades reçoivent des soins infirmiers à domicile (Rosness et al., 2011).

III.4.2/Impact physique négatif

Les aidants estiment que la situation d'aide a des conséquences aussi bien émotionnelles que physiques. Ils ressentent une très grande fatigue qui peut entraîner une longue absence au travail et une détérioration de leur santé physique (Kimura et al., 2015).

Cependant, les aidants semblent plus préoccupés par les implications de leur mauvais état de santé pour le bien-être de leur partenaire, mettant ainsi au second plan leurs propres besoins (Lockeridge & Simpson, 2013).

III.4.3/ Comment expliquer ce vécu négatif ?

Ce sentiment de charge, ce niveau de bien-être faible et la fatigue importante peuvent s'expliquer par différents facteurs. Certains facteurs proviennent de la situation d'aide en elle-même : le nombre élevé d'heures dédiées aux soins, la nécessité d'une attention continue à la personne malade, le manque d'aide et de soutien reçus, et les multiples fonctions que les aidants doivent remplir telles que la prestation de soins, les tâches ménagères et le soin à d'autres personnes dans la maison (Kimura et al., 2015).

En effet, les changements occasionnés par la situation d'aide sont nombreux (Harris & Keady, 2004) et nécessitent un large éventail de compétences auxquels ils ne sont pas préparés (Antoine & Pasquier, 2013), tels que: la surveillance, la prise en charge des tâches

quotidiennes, l'interprétation et la gestion des changements de comportement et l'adaptation aux nouvelles conditions sociales et économiques (de Vugt & Verhey, 2013).

De plus, dans le cadre de la démence précoce, la durée de l'aide va être plus longue et les soutiens professionnels et informels pour ces aidants insuffisants (Antoine & Pasquier, 2013).

III.5/ Répercussions négatives conjugales et familiales

Dans le cas de la démence précoce, l'aidant est le plus souvent le conjoint avec enfants ou adolescents encore à charge, et parfois même des parents âgés dont il doit également s'occuper (Antoine & Pasquier, 2013). L'arrivée de la maladie va impacter aussi bien la vie de couple que la vie familiale.

III.5.1/ Répercussions sur le couple

III.5.1.1/ Le désir de protection de l'aidant vis-à-vis de la personne malade devient source de conflits

Les premiers signes de la maladie dans le cadre de la démence précoce s'observent surtout dans le milieu professionnel avec des changements de comportement ou de personnalité (Sperlinger & Furst, 1994). Ces changements sont d'abord très subtils et progressifs et sont toujours accompagnés de difficultés psychologiques et émotionnelles (Kimura et al., 2015). En effet, les personnes se sentent actives physiquement mais limitées d'un point de vue cognitif, ce qui est à l'origine d'une diminution de l'estime de soi et du sentiment de confiance (Harris & Keady, 2004). La personne malade se voit privée progressivement de ses libertés, de son indépendance (en raison des difficultés à effectuer des activités de la vie quotidienne), de ses activités ce qui la conduit à l'ennui et à l'isolement (Harris & Keady, 2004). Cette perte

de statut social, de ses facultés cognitives et la peur de l'étiquette du diagnostic (Harris & Keady, 2009) rendent l'acceptation de la maladie très difficile pour la personne malade.

Lorsque les conjoints aidants ressentent la détresse de leur partenaire, ils sont amenés à réagir de façon protectrice (Lockeridge & Simpson, 2013). Avec l'évolution de la maladie, ils sont de plus en plus inquiets et évitent d'aborder le sujet de la maladie avec la personne malade allant parfois jusqu'à dissimuler le diagnostic à la personne malade (Lockeridge & Simpson, 2013). Ils ont des discussions clandestines avec leur médecin généraliste, avec les employeurs, avec la famille et avec les banques pour prendre le contrôle des questions financières. Ils utilisent des excuses et des subterfuges afin de convaincre leur partenaire de se rendre aux rendez-vous médicaux et aux évaluations (Lockeridge & Simpson, 2013). Ils sont amenés à utiliser le mensonge en imaginant que ce sera moins traumatisant pour la personne malade et que l'accès au soin sera facilité. Cependant, les conjoints aidants constatent qu'à long terme, cette stratégie conduit à des tensions et au refus des prises en charge par la personne malade qui n'a pas toujours conscience de la nécessité des soins. (Lockeridge & Simpson, 2013)

III.5.1.2/ Impressions de perte de son partenaire et des projets communs

Cette dépendance croissante causée par les troubles cognitifs est en décalage avec l'apparence physique, jeune et active de la personne malade. Ce décalage peut être source de confusion et de conflits entre les deux partenaires.

De ce fait, il est encore plus difficile d'accepter la perte des projets d'avenir commun comme les plans imaginés pour la retraite (Bakker et al., 2010). En plus de devoir renoncer à ces plans pour l'avenir, la perte se vit aussi dans le présent face à la détérioration progressive des compétences et des capacités de leurs partenaires (Lockeridge & Simpson, 2013).

III.5.1.3/ Répercussions sur la vie intime du couple

Les problèmes émotionnels rencontrés par les aidants sont souvent mis en relation avec les changements induits par l'arrivée de la maladie sur la relation conjugale et la perte d'intimité (Kimura et al., 2015).

En effet, le sentiment de réciprocité diminue au sein de leur relation, ce qui entraîne du stress et des conflits (Cabote, Bramble, & McCann, 2015). Les aidants ont des difficultés à répondre correctement aux demandes de la personne malade et ils vivent des sentiments de frustration sexuelle accompagnés de culpabilité (Harris & Keady, 2004; van Vliet et al., 2010). Néanmoins, il existe très peu d'études s'intéressant à la sexualité des couples dans le cadre de la démence précoce (Kimura et al., 2015).

III.5.2/ Répercussions sur le fonctionnement familial

III.5.2.1/ Insécurité financière

Concernant le fonctionnement familial, la plupart des études ont montré que les démences à début précoce ont un impact sur la situation professionnelle et financière à la fois pour les personnes malades et les aidants (Delany & Rosenvinge, 1995; Harris & Keady, 2004; Luscombe et al., 1998; Sperlinger & Furst, 1994).

L'arrivée de la maladie a un effet sur leur emploi, allant du départ à la retraite à la réduction du temps de travail en passant par : le départ à la retraite repoussé (pour des raisons financières ou pour garder un espace personnel distinct de la maladie), la retraite forcée et le chômage (Kimura et al., 2015).

La démence précoce affecte des personnes actives dont le salaire contribue aux ressources financières de la famille (Antoine & Pasquier, 2013). Ainsi, avec l'arrivée de la maladie, la totalité de la charge financière pour la famille devient la responsabilité des aidants (Kimura et al., 2015). De plus, ils doivent gérer les coûts inhérents à la maladie tout en soutenant la diminution ou la perte de revenu (Antoine & Pasquier, 2013 ; Kimura et al., 2015) ce qui est source de tension.

III.5.2.2/ Isolement social

III.5.2.2.1/ Restrictions des activités

Les difficultés liées au travail et l'impact sur le revenu familial conduisent de façon récurrente à des difficultés financières et entraînent un manque d'occupation des aidants contribuant à l'isolement (Harris & Keady, 2004).

De plus, les aidants se sentent obligés de donner la priorité au soin. Leur quotidien se limite ainsi progressivement à veiller sur la personne malade (Kimura et al., 2015). Cette concentration implique une restriction de leur projet de développement personnel au point de sentir leurs projets de vie paralysés (Kimura et al., 2015).

III.5.2.2.2/ Eloignement de l'entourage

Les amis et la famille ont tendance à s'éloigner. En effet, les membres de la famille et les amis ne savent pas comment se comporter face à la personne malade et il est très fréquent qu'ils diminuent voire cessent de lui rendre visite. Les aidants interprètent cet éloignement comme de l'embarras ou même de la peur (Lockeridge & Simpson, 2013).

Parfois, c'est l'aidant lui-même qui préfère prendre ses distances ne supportant pas que l'entourage se comporte avec la personne malade comme si elle était inexistante (Hawkins et al., 2013). C'est pourquoi une des difficultés les plus importantes pour les aidants est le manque de soutien social (van Vliet et al., 2010).

III.5.2.2.3/ Présence de conflits familiaux

Il n'est pas rare de voir apparaître des conflits en lien avec les décisions de soins à prendre pour la personne malade. Luscombe et al. (1998) montrent que 41% des aidants de personnes jeunes disent connaître des conflits familiaux suite à l'arrivée de maladie.

Les aidants et les membres de la famille n'arrivent pas à se mettre d'accord sur les comportements, les attitudes et les décisions à prendre, ce qui est souvent source de conflits (Kimura et al., 2015). Pour éviter les tensions, les aidants vont s'isoler ce qui accentue le sentiment de charge (Heru et al., 2004) et contribue au sentiment d'être démunis, isolés voire exclus (Antoine & Pasquier, 2013).

III.5.2.2.4/ Gestion de la maladie en situation sociale

L'isolement social s'explique également par la difficulté à gérer les troubles de la personne malade en public. Les vacances ou les voyages de longue distance deviennent difficiles en raison de la nécessité pour la personne malade d'être dans des lieux familiers, les environnements inconnus causant beaucoup d'anxiété (Lockeridge & Simpson, 2013).

La majorité des situations sociales nécessitent de la part des aidants de développer des stratégies d'adaptation pour gérer le comportement de la personne malade afin d'éviter l'embarras social : la sélection d'un menu dans un restaurant, payer pour les boissons dans un

bar ou participer à des événements sociaux. Ces stratégies consistent à réduire ou à arrêter complètement toute sortie ou activité sociale, ou à aller dans des endroits peu fréquentés (Lockeridge & Simpson, 2013).

III.6/ Comparaisons avec les aidants de personnes âgées

Peu d'études ont mené des comparaisons entre la situation des aidants de personnes jeunes et des aidants de personnes âgées. Toutefois, la littérature soutient l'idée de niveaux plus élevés de souffrance psychologique des aidants de personnes jeunes avec des problèmes spécifiques liés à leur phase de vie (Luscombe et al., 1998; van Vliet et al., 2010).

Arai et al. (2007) suggèrent que les aidants de personnes jeunes ont plus de difficultés à faire face aux troubles de comportement de la personne malade que les aidants de personnes âgées. Ils sont aussi moins suffisamment préparés pour ce nouveau rôle (Arai et al., 2007).

De plus, les aidants de personnes jeunes présentent un plus haut sentiment de charge que les aidants de personnes âgées (Freyne et al., 1999). Ces différences dans la perception de la charge par les deux groupes d'aidants peuvent être en partie expliquées par le manque de supports sociaux. Des études récentes (Ducharme et al., 2015) montrent que, même si les aidants de personnes jeunes se sentent mieux préparés à faire face aux besoins futurs, ils évaluent les supports sociaux comme étant de moins bonne qualité, moins présents (Freyne et al., 1999; Arai et al., 2007) et moins adaptés aux besoins de la personne malade. Ainsi leurs réticences à confier leur proche malade à des structures de répit contribuent à renforcer leur isolement et leur sentiment de charge.

De plus, du fait de leur jeune âge, la durée de l'aide est plus longue (Freyne et al., 1999; Bakker et al., 2013) et le moment de l'institutionnalisation arrive quand l'aidant ne se sent plus compétent et capable de traiter les symptômes neuropsychiatriques, en particulier l'apathie. Bakker et al. (2013) ont montré que le temps entre l'apparition des symptômes et le moment de l'institutionnalisation était d'environ 9 ans pour les personnes jeunes contre environ 4 ans pour les personnes âgées.

Enfin, les travaux de Ducharme et al. (2015) montrent des différences dans les façons d'appréhender la maladie en fonction de l'âge d'apparition avec une utilisation plus importante de stratégies de recadrage par les aidants de personnes âgées.

Présentation générale des études

Les 3 axes de ce travail de thèse ont été menés en parallèle, nous permettant ainsi d'aborder le vécu des aidants sous différents angles et avec différentes méthodes à la fois quantitatives et qualitatives.

L'axe 1 de la thèse porte sur l'analyse du vécu de couples dont l'un des partenaires présente une démence précoce. Les deux études de cet axe se sont intéressées à l'impact de l'arrivée de la maladie sur la dynamique relationnelle, aux difficultés rencontrées par le couple et aux stratégies mises en place pour les gérer. Pour cela, nous avons rencontré 16 couples dont l'un des conjoints présentaient une maladie d'Alzheimer dont les premiers signes étaient apparus avant l'âge de 65 ans et ayant toujours moins de 65 ans au moment de l'entretien. Le conjoint malade devait être en capacité de participer à l'entretien et d'interagir avec le partenaire et l'interviewer. Les deux partenaires étaient vus ensemble dans le cadre d'un entretien semi-structuré afin de mettre en évidence les accords, les désaccords et leurs interactions. Les entretiens menés avec les deux conjoints ensemble ont fait l'objet d'une analyse interprétative et phénoménologique. Les résultats ont donné lieu à deux articles. Le premier article intitulé « From 'Needing to Know' to 'Needing Not to Know More': An Interpretative Phenomenological Analysis of Couples' Experiences with Early-Onset Alzheimer's Disease » a été accepté en 2015 pour publication dans la revue *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Le deuxième article intitulé « Couples' Experiences with Early-Onset Dementia: an Interpretative Phenomenological Analysis of Dyadic Dynamics » a été accepté pour publication en 2014 dans la revue *Dementia*.

L'axe 2 de la thèse a pour objectif d'établir une comparaison entre les aidants de personnes jeunes et de personnes âgées à la fois sur leurs besoins et sur leurs modes d'ajustement. L'échantillon est constitué de 38 aidants de personnes âgées et de 40 aidants de

personnes jeunes Les entrevues ont été menées à domicile et étaient basées sur la version française du "Carers accord final Tool" : l'"ESPA" (Entente pour le Soutien des Proches Aidants). Cet outil permet d'aborder 4 domaines : les types d'aide et de soutien reçus ou non, les éléments qui permettraient d'améliorer la qualité du proche et celle de l'aidant, l'évaluation de l'aide reçue ou les souhaits par rapport à une future aide. Une analyse qualitative a permis de faire émerger les besoins et les stratégies utilisées par les aidants. Les données ont ensuite été analysées thématiquement à l'aide du logiciel QSR N'Vivo 10. La comparaison entre les deux groupes a été effectuée en utilisant le test de χ^2 . Les résultats ont donné lieu à deux articles. Le premier, intitulé: « Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study », a été accepté en 2016 pour publication dans la revue *Psychogeriatrics*. Le deuxième, intitulé: « Do spouse caregivers of persons with early- and late-onset dementia cope differently?: A comparative study», est actuellement soumis.

L'axe 3 de la thèse avait pour objectif d'investiguer l'influence des caractéristiques de la situation d'aide sur la détresse du conjoint aidant à l'aide d'un modèle structural. L'échantillon est constitué de 52 aidants de personnes jeunes et de 73 aidants de personnes âgées. Les caractéristiques de la situation d'aide ainsi que leur statut socio-démographique ont été évalués au moyen de questionnaires. Les données ont fait l'objet d'une modélisation grâce à la méthode Partial Least Squares-Path Model (PLS-PM). Nous avons construit un modèle pour lequel nous avons supposé que les caractéristiques des personnes malades et celles des aidants ainsi que des déterminants dyadiques contribuaient à la détresse des aidants. Ce modèle général a ensuite été comparé en fonction de l'âge de début de la maladie et du genre de l'aidant. Les résultats ont donné lieu à un article intitulé : « Modeling the distress of the spousal caregivers of people with dementia » accepté en 2016 pour publication dans la revue *Journal of Alzheimer Disease*.

Axe 1-Analyses du vécu de couples dont l'un des partenaires présente une démence précoce.

Etude 1:

From ‘Needing to Know’ to ‘Needing Not to Know More’:
An Interpretative Phenomenological Analysis of Couples’
Experiences with Early-Onset Alzheimer’s Disease²³

Emilie Wawrziczny^{a,e}, Florence Pasquier^b, Francine Ducharme^{c,d}, Marie-Jeanne Kergoat^{c,d}
and Pascal Antoine^a

^a Laboratory SCALab, UMR CNRS 9193, University of Lille, Villeneuve d'Ascq, France

^b Department of Neurology, Memory Research and Resources Clinic at the University
Hospital of Lille, Lille, France

^c Institut Universitaire de Gériatrie, Montréal, Canada

^d Université de Montréal, Montréal, Canada

^e Roubaix Hospital, Addiction service, Roubaix, France

²³ Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P. (2015). From « needing to know » to « needing not to know more »: an interpretative phenomenological analysis of couples’ experiences with early-onset Alzheimer’s disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.

Abstract

Objectives: To explore the experiences and adjustment modes of couples during the period between the initial signs of the Alzheimer's disease (AD) and the years following diagnosis, particularly in the case of early-onset AD.

Design: A dyadic interpretative phenomenological analysis was conducted with married couples in which one member of each couple received a diagnosis of probable early onset AD (before 65 years of age).

Participants: Sixteen young couples, followed by the National Reference Centre for Young Persons with AD, agreed to participate. For seven of the couples, the caregiver was a woman. The mean age was 57.4 (SD=4.2) for the caregivers and 57.3 (SD=4.1) for the persons with AD.

Methods: The semi-structured interviews were conducted in the couples' homes. Each interview was conducted with both spouses to capture their interactions in the context of individual and shared experiences.

Results: Two higher-order themes emerged from the analyses: the "need to know" and, after the diagnosis, the "need not to know more." Indeed, the first signs mark the beginning of a period of doubt and a search for understanding. This pursuit of knowledge progresses to the recognition of more intense and severe signs that encourage couples to seek medical attention. Both reassuring and destabilizing, the diagnosis is a breaking point that modifies how the changes and painful effects associated with disease are experienced. Couples employ strategies to minimize their suffering and consequently their knowledge about the disease.

Conclusions: These results show that the couples oscillate between the need to know and the fear of knowing. To protect themselves, they use strategies to reduce their suffering and to distance the disease. The use of these avoidance strategies indicates that certain times in the course of disease management are less appropriate for couples to accept the assistance offered by formal caregivers.

Keywords: *Alzheimer's disease; caregiving; dyadic interviews; acceptance; qualitative analysis.*

Introduction

The AD trajectory is punctuated by several phase transitions that mark the passage between two relatively stable periods of time (Swanson & Tripp-Reimer, 1999). These transition periods require the caregivers and their partner with AD to adapt to and to implement other ways to respond to a situation. Transitions for those with AD and their caregivers are precipitated by significant marker events in the AD trajectory: diagnosis; advance planning; driving cessation; managing behavioral symptoms; changes in care setting; and preparing for end of life (Rose & Lopez, 2012).

A large body of research has focused on people who are 65 years or older at the onset of AD and on the difficulties encountered by their caregivers (Etters et al., 2008) in the AD trajectory. However, far fewer studies have investigated the experience at the onset of AD among young people (under 65 years) and their caregivers (Ducharme et al., 2013), whereas they have specific needs related to their age (Armstrong, 2003; Williams, 1995).

Young persons with AD experience faster cognitive and functional decline than the elderly (Jacobs et al., 1994) and gradually lose their active roles both in society and in the family (Freyne et al., 1999). The caregivers of younger persons report higher levels of burden and stress than do the caregivers of older persons (Freyne et al., 1999; Kaiser & Panegyres, 2006) because they assume this role prematurely and juggle this with other roles (parental, professional...) (Ducharme et al., 2013). Early-onset AD involves a long quest for a diagnosis, a longer caregiving period and more adverse effects on the family organization and financial situation (reduction or loss of job) and an important social isolation (Ducharme et al., 2013; Freyne et al., 1999; van Vliet et al., 2010). Moreover, the evolution of the disease causes a redefinition of their spousal identity and relationship (Wawrziczny, Antoine, Ducharme,

Kergoat, & Pasquier, 2016). These changes have a negative impact on the self-perception and self-esteem of younger caregivers (Harris & Keady, 2004).

Existing structures and programs are designed for older adults, and the activities proposed therein are perceived as unsuited to the needs of young people with AD (Arai et al., 2007). The lack of services specifically designed for younger people with AD (16) is a source of stress and anxiety for caregivers, who have limited opportunities for relief (Lockeridge & Simpson, 2013). Caregivers tend to be less understanding and less prepared for this role (Arai et al., 2007), and they have more trouble managing their partner's behavior problems (Arai et al., 2007; Coen et al., 1997; Ducharme et al., 2013). It thus seems important to meet with younger people with AD to discuss their experiences and their goals for AD care services to allow them the opportunity to express their experiences and needs (Beattie, Daker-White, Gilliard, & Means, 2004).

Regardless of how old people are when the disease first becomes apparent, the amount of care needed always grows over time, while the needs of the caregivers are neglected. Transitions in the AD trajectory can be difficult periods as caregivers learn to cope with losses and changes in behaviors (Ducharme et al., 2011). Caregivers have greater responsibilities and tasks (Robinson et al., 2005) and often perceive themselves as unprepared (Ducharme et al., 2013). To cope with these difficulties and to manage the transitions, the two partners devise individual and dyadic adaptation strategies (Clare, 2002; Molyneaux et al., 2011; Robinson et al., 2005) rooted in normalization, externalization, denial, avoidance, non-anticipation, and a failure to project into the future. These strategies are aimed at achieving better control over the situation and the emotions that accompany such changes (O'Shaughnessy et al., 2010). For caregivers, these strategies also serve to protect the spouses

with AD, who are described as denying their symptoms and avoiding tension (Lockeridge & Simpson, 2013). Caregiving spouses may also conceal the disease from others, hide the diagnosis from their partner, minimize the symptoms or speak privately about their partner to the physician. Over time, these strategies become sources of conflict between the two partners and lead to reciprocal mistrust (Lockeridge & Simpson, 2013), and they have been associated with high scores in the burden scale (Papastavrou et al., 2011). Persons with AD use strategies such as optimism, positive comparisons about the problem (de Souza-Talarico, Chaves, Nitrini, & Caramelli, 2009) or minimization of their difficulties to improve self-esteem and maintain their prior lifestyle (Robinson et al., 2005).

Given that caregivers' experience and strategies are derived from the discourse of the caregiving spouse alone, the person with AD alone, couples interviewed separately, or couples over age 65, it seemed important to approach and deepen our understanding of this issue by analyzing interviews with both partners. To this end, we interviewed "couple" dyads in which one of the partners had early-onset AD. Our study aimed to understand how couples experience the progression of the disease (from the first signs to the post-diagnosis period) and to identify their modes of adjustment and psychological reactions to the AD diagnosis, both as individuals and as couples.

Method

Participants

The participants were recruited through the National Reference Centre for Young Persons with AD of the Regional University Hospital Center (RUHC) of Lille in northern France. Couples were selected from the list of persons followed by the center between January 2011 and December 2011. Among the 75 couples meeting the inclusion criteria mentioned below

and called to explain the project to them and solicit their participation, 16 agreed to participate in the study.

The study included married couples in which one member of each couple had received a diagnosis of probable AD (McKhann et al., 2011). The two partners were living together in their home, the first signs of the disease had appeared before the age of 65, and the person with AD was at most 65 years of age when the interview was conducted. In addition, on the phone, when couples were contacted to propose the study, the abilities of the person with AD were assessed by the caregiver. They had to understand the questions, answer them, and interact with the caregiving spouse and the interviewer.

In seven of the couples, the caregiver was a woman. The mean age of the caregivers was 57.4 years (SD=4.2), and the mean age of the people with AD was 57.3 years (SD=4.1). An average of 2.5 years had elapsed between the onset of symptoms and the time of diagnosis. The interview occurred an average of 2.5 years after the couples received the diagnosis. The mean score on the Mini Mental State Exam of the persons with AD performed by the neuropsychologists of the RUHC in the six months preceding the study was 19.1 (SD=5.5). The partners had been married for an average of 30.7 years (SD=8.5). Seven of the caregivers were still working, and four of the couples still had a dependent child over age 18.

Procedure

The interviews occurred in the couples' homes. The semi-structured interviews included topics addressing the onset of disease, the difficulties encountered, and the partners' modes of adjustment and psychological reactions. The interviews were conducted with both spouses together to capture their interactions and shared experiences. Interviews were recorded with a voice recorder and transcribed in full.

Ethical issues

The study was approved by the national ethics committee and adhered to the tenets of the Declaration of Helsinki of 1964 revised at Edinburgh in 2000. Each of the 32 participants was given an information letter and verbal explanation of the study details and if they agreed to participate in the study, signed a consent form. Couples were assured that their information would be kept confidential and that their identities would not be revealed in published reports.

Data Analysis

Inspired by Robinson et al. (2005), the interview data were analyzed qualitatively using interpretative phenomenological analysis (IPA; Smith, Flowers, & Larkin, 2009). The IPA approach allowed us to explore the participants' experiences, the meaning that they gave to those experiences, and the underlying psychological processes (Smith et al., 2009).

IPA is based on each individual's subjective analysis, granting a central role to interpretation. In compiling its analytic account, the method brings to bear the thought processes of both the participants and the researchers (Osborn & Smith, 1998; Smith, Flowers & Osborn, 1997). We focused on expressions employed, vocabulary, emotions associated with the situations, and disagreements expressed directly or indirectly. This IPA approach permitted us to understand not only the experiences of each partner but also the differences between what each one was living through, as well as their points of divergence and convergence.

This method has been tested in separate analyses of discourse of caregivers (e.g. Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpson, 2013; O'Shaughnessy et al., 2010) and people with AD (e.g., Clare, Roth, & Pratt, 2005; Matchwick, Domone, Leroi, & Simpson, 2014) and in couples aged 65 or older (Merrick, Camic, & O'Shaughnessy, 2013; Robinson et al., 2005).

As suggested by Robinson et al. (2005), to increase the validity of our study (Stiles, 1993), two researchers analyzed, annotated, and interpreted each interview (first individually and then together) to obtain an overall description of each couple. Based on the 16 descriptions, the researchers then created a list of all salient phenomena. The analyses focused on the progression of the disease and the two partners' experiences as they underwent each new phase of the disease.

Results

The data can be grouped into two higher-order themes, "the need to know" and "the need not to know more." Each theme is described and illustrated with examples from the dyad interviews. The selection of extracts was based not on their representativeness but on their ability to express a theme, to account for the diversity of phenomena or to relativize the scope of a theme. Most of the quotations are from the caregivers, who were responsible for 63.8% of the remarks during the interviews. The remarks made by the people with AD (24.3%) were shorter and less frequent because of their disease. The remaining remarks were made by the interviewer. The average interview duration was 1 hour and 15 minutes.

The Need to Know

The first higher-order theme described the experience of the dyad (as individuals and as a couple) from the first signs to the diagnosis. The strange behavior of the patient, misunderstanding by the patient, and the progressive worsening of the frequency and intensity of the signs induced a rise in the stress or anxiety between the two partners up to a point that they sought help from the medical community.

Downward spiral of worries. The first signaling behaviors (e.g., forgetfulness, unusual reactions, distant, absentminded attitudes)—initially sporadic, insignificant, and devoid of real consequences—were not linked to disease. All areas of life were reported to be affected, including family life and work life. The people with AD struggled with daily occurrences that were gradually perceived as being out of reach. The deficits endangered and sometimes defeated them in daily tasks hitherto mastered, causing them to experience increased stress in such situations. The persons with AD needed to focus and mobilize more cognitive resources in increasingly more varied situations. They had to force themselves to keep their attention on certain tasks, or to repeat some information to remember it or use memory tools such as a diary. These constant efforts were tiring for them, and this exhaustion in turn contributed to the rise in the number of mistakes. This downward spiral was accompanied by feelings of powerlessness, frustration and depression.

Couple 15: I didn't see the onset of the disease because I was always distracted. I remember the catastrophes I caused at my job, especially in times of stress—like when I was going to be evaluated, I would forget a document at home. (person with AD)

The difficulty of the persons with AD to manage their mistakes and cope with casual situations became destabilizing. The difficulties and mistakes were sometimes perceived as a voluntary by caregivers. At first, they thought that the persons with AD purposely forgot or were not making enough effort. They were reproachful, which kept a high amount of pressure on the persons with AD, thus potentially contributing to the spiral of difficulties experienced. In hindsight, the caregivers felt guilty about these erroneous judgments and inappropriate attempts to enact change.

Couple 01: He would look outside, forget to close the outside door. After that, he would lose his keys. The things he used to do regularly would then annoy him; he couldn't manage them, and I didn't understand, so I would criticize him. (caregiver)

A long course of inquiries. Seeking explanations was generally a three-step process. First, they used multiple means to attempt to make sense of these phenomena. Three of the caregivers directly connected the behaviors to temperament (e.g., absentmindedness, whims) or to the context of occurrence (e.g., uninteresting work, job conflicts, being overloaded, exhaustion). In some cases, the caregiving spouses believed that the indifference and withdrawal of their partner were signs of affective distancing or a marital crisis. The spouses would begin to worry but would subsequently feel reassured when the problem appeared to lessen.

Couple 03: He isn't listening to what's being said. It's a little annoying because I tell myself that what I say to him doesn't interest him, and I realized it was the same with other people; it wasn't only with me. (caregiver)

Second, persistent signs prompted the caregivers to investigate the matter further. They collected information from friends or colleagues. The caregivers would also observe their spouses with AD and sometimes test them by not compensating for them. Their investigation helped them to verify the existence of a problem and confirm their doubts about the pathological nature of these signs.

Couple 05: One day, I left the door open to see what would happen because I was starting to have doubts. She passed five times in front of the fridge, and she never closed it. [...]. This confirmed my doubts. (caregiver)

Third, when the caregivers realized that these signs could no longer be considered isolated or negligible, the family doctor was called. Four caregivers reported that the doctor did not read the symptoms correctly at this point, that the problems seemed unimportant and that some mental disorder or physiological fragility was suggested (e.g., depression, fatigue, age). The patient's depression, like suffering resulting from difficulties in everyday activities, overrode and masked the disease. The responses given to the couples were intended to be reassuring.

Couple 11: I explained what I was feeling, and she [the neurologist] practically told me I'm crazy. (person with AD)

An event provokes the outcome. Subsequently, the caregivers began to perceive that they were not being understood and were facing something beyond their capabilities: they reported switching between physicians, hospital wards, and tests. Warning signals multiplied until the occurrence of a particular event reinforced the idea that the signs indicated a serious problem, perhaps neurological, and that they needed to share their analyses and obtain an accurate diagnosis.

Couple 03: When I had the problem of not knowing where I was anymore...I slammed on the brakes on the expressway; I didn't know where I was [...]. It was at that point that I said, hey, this is not normal. (person with AD)

For some couples, this quest for knowledge resulted in struggles with others, especially with the medical professionals they consulted. If they were unable to make themselves heard, they "took the situation into their own hands," severed ties with their family physician, and called upon a new professional.

Couple 02: The doctor we had at that time said he's depressed [...]. So, we changed doctors, and my husband said to him, "Now, I'm panicking, I can't go on, I can't do anything anymore, I do any old thing, I forget." (caregiver)

When a diagnosis reduces worries or confirms their worst fears. Once the couples received the diagnosis, several reactions could be observed. For some couples, the diagnosis of AD supported them. Knowing that all of these problems were linked to a disease that can be identified by specialized professionals was reported to be reassuring.

Three caregivers were afraid that they had waited too long before acting or blamed themselves for not having been sufficiently convincing.

Couple 02: If something had been done earlier, maybe it wouldn't have been like this. At one point, I was a little mad at a lot of people. Because I said to myself, "Damn it, I saw it and nobody believed me." (caregiver)

Certain couples reported resisting and questioning their knowledge of the diagnosis. Three couples did not act and remained in waiting mode until the diagnosis was understood as definitive. These couples lived in hope of a mistake, relying on what they perceived as

uncertainty in the diagnostic process. Their doubts were based on the merely "probable" nature of the AD diagnosis or on the visible lack of effectiveness of the treatment: if the treatment specifically prescribed for AD had no effect, then the diagnosis could be incorrect. It was difficult to eliminate the doubt that they had felt for several years; indeed, if they were uncertain before, why they would be certain now?

Couple 01: As long as they haven't made a diagnosis, me, I say [addressing her spouse with AD], "Maybe you're depressed, huh?" [...] But then we won't be able to hide anymore, once they've said it. (caregiver)

After a long period of wondering and multiple attempts to determine "what was wrong," a diagnosis was sought to answer this question. Knowledge of the diagnosis was accompanied by information, beliefs and fears regarding the mid- and long-term future. These fears were difficult to bear and broke the equilibrium that had previously been more or less maintained. The diagnosis appeared to be a breaking point.

The Need Not To Know More

To establish a new state of balance and to reduce tensions, the couples employed strategies to minimize these painful affects. The second higher-order theme concerned the participants' psychological reactions and strategies, both as individuals and as couples.

Act as if we do not know. The modes of adaptation were shared between the spouses within each couple. Because they were sometimes ashamed, feared people's reactions, or were afraid of letting the disease show, one-third of the partners avoided discussing the disease within their social circle and among themselves. The partners were hesitant to use the word

"Alzheimer's". To avoid facing the disease, they avoided contact with other people with AD or support groups; they became recluses and distanced themselves from the care system.

Couple 14: I know it's going to be like this, and it's going to get worse and worse [...]. I don't want to hide it, but I feel like they [other caregivers in support groups] are going to twist the knife in the wound again. (caregiver)

Couple 10: I really like to take walks, go outside, see people, all that, because here in the neighborhood, I don't talk much. Everybody works. I'd rather go out and forget, so that's it, there's a lot to forget. (person with AD)

Couple 12: Nobody knows anything. We don't talk about it; I don't want that, not at all. This has to remain a personal matter or else I'm not going to feel right afterward. (person with AD)

Seemingly accepting of knowledge. Four couples mentioned a seemingly willing state of acceptance aimed at creating a new dynamism. However, this acceptance was fragile and rested on an assumption of powerlessness in the face of the disease and on various attempts to avoid or counterbalance the resulting despair. For example, these couples may have associated this seeming acceptance with a one-day-at-a-time mode of functioning, allowing them to avoid thinking about the future. They used sentences such as "For the moment, it's all right" or "We will see later." Also, they may have developed a fighting attitude toward the disease; they were aware that the disease was present but did not want the disease to take over, and they felt they must fight against its evolution and symptoms (e.g., caregivers stimulated their partners with exercises or games or insisted the physician develop a

treatment). This pseudo-acceptance and this focus on the present aimed to avoid the anguish associated with the future and the emergence of negative perspectives. These mechanisms provided the impression that the pain had been accepted, although it had simply been moved to the background. The result was the inability to anticipate and prepare for the future.

Couple 11 (speaking of advancements in medical research): Yes it's possible, OK, but I don't think about that. No, I live in the present. We decided to do it that way. (person with AD)

Couple 13: I don't fret about it; I go from day to day. Today it's OK, tomorrow it's not OK, and we'll see. In any case, I can't change things; I have to be realistic. (caregiver)

Minimized and normalized knowledge. Another type of reaction involved disguising the reality of the symptoms. Accordingly, some symptoms were reinterpreted as normal behaviors not associated with the deficiencies.

Couple 15: That does happen, but to you too. Sometimes you leave the lights on. (person with AD)

To protect their spouses with AD and to reduce the likelihood of being confronted with deficits that were too painful, caregivers also minimized and normalized.

Couple 12: My wife took a dishtowel to pick up the pressure cooker, and the dishtowel caught fire [...]. But we couldn't bring ourselves to say, "Oh, you're crazy; you're not

paying attention." It's all about respect, an accident that can happen to anyone.
(caregiver)

The careless mistakes of the persons with AD were themselves rectified by caregivers to protect the persons with AD (e.g., if the cleaning is not performed carefully, the caregiver passes the brush silently). If "everything's alright" and if "it's like everybody," then the couples can rationalize that they do not need the assistance offered by the care system.

Knowledge that is impossible to escape. Despite the implementation of these strategies to avoid confronting the disease, its increasing presence in daily life began to require more from the caregivers. The caregivers expressed feelings of being overloaded and being needed too much and too often. Being between the ages of 50 and 60 years, the caregivers were naturally engaged in their own working lives in addition to their roles as spouses, parents, and/or young grandparents. On occasion, their parents also had health problems or needed help from their children. Spouses with AD may no longer be able to assume their role in the family and may also become dependent. Some caregiving spouses felt the need to assume all responsibilities. These caregivers reported feeling that the increased load was jeopardizing their activities and relationships, causing them to lead an impoverished existence.

Couple 11: The role of two people falls on one person, and on top of that, the person who has two roles to handle also has to take on the load that the other person's disease has created. It becomes way too much. (caregiver)

Although the risk of collapse was evident in most of the interviews and although the couples attempted to resist this collapse through some or all of the strategies described higher,

two of the couples accepted the disease and reported having less trouble adjusting to the symptoms and their fluctuations.

Couple 08: She participates. I ask her to participate, so she puts out the plates, she clears the table, or she does the cooking, too, if I'm there with her [...]. Well, it's so she can still participate. (caregiver)

Discussion

An original contribution of this study is the determination that from the first signs of disease until the diagnosis, the younger couples oscillated between the need to know and the fear of knowing. This article also offers a view of the psychological functioning of the dyad, which—beginning with a fear that the couple sought to protect themselves from—generated a series of changes in the couple's everyday life. The analyses uncovered two higher-order themes: "the need to know" and, after a breaking point, "the need not to know more."

Lockeridge and Simpson (2013) described strategies of avoidance and denial as well as the persistent idea of an erroneous diagnosis. The present study corroborates these findings and illustrates how spouses use the probable nature of the diagnosis and the apparent ineffectiveness of prescribed treatments to support the hypothesis of an erroneous diagnosis. This result indicates the need for an unambiguous diagnosis that will prevent the couple from remaining in a state of uncertainty. Professionals can provide information and help caregivers to raise awareness of the early symptoms of dementia and propose that they participate in education programs early (Rose & Lopez, 2012).

As Robinson et al. (2005) showed, the first signs of the disease in elderly couples are normalized, minimized, or experienced as the mere exacerbation of certain personality traits. The present study extends their findings to young couples. Young caregivers use these same mechanisms to avoid the disease. However, the originality of this study is that it situates the use of these strategies within a wider temporal process and in relation to knowledge. In the AD trajectory, there appear to be alternating moments of avoiding the disease and the associated emotions and moments of inevitable confrontation with it when symptoms are intensified, making avoidance strategies ineffective. Indeed, the first signs initiated a long period of misunderstandings, assumptions and wondering. During this period of doubt, stress and tensions rose, and couples did not think about the possibility of a neurological disease, which could be interpreted as a form of denial. A significant event underlining the severity of difficulties made this denial strategy ineffective and led the couples to seek medical attention. The couples were seeking answers, and when the moment of diagnosis arrived, it was both the culmination of rising tension and a turn for the worse in their daily lives. Indeed, the couples reported using strategies to minimize the pain associated with those answers by attempting to find a new fragile and illusory balance. The moment of diagnosis, as expected, became too unsettling because it involved implications for both partners, for the couple and for the future. Partners devise strategies to promote and maintain their couplehood and to help them face a range of difficulties (Molyneaux et al., 2011). These strategies are also designed to protect the person with AD by preventing confrontation with the disease (Lockeridge & Simpson, 2013), preserving their dignity (Lockeridge & Simpson, 2013), and avoiding consideration of the future (O'Shaughnessy et al., 2010). These changes, which are spontaneously aimed at obtaining relief from suffering and at protecting both partners, eventually lead to a dramatic process that creates more difficulties than it was intended to resolve. Despite the strategies used for managing pain and avoiding effects that are too painful to confront, the tension

begins to grow again as the symptoms worsen and as the caregiver burden increases. Although the couples in this study expressed a great deal of distress, they were reluctant to become involved in a care program that would remind them of the disease. Various stages appeared to be more conducive to the acceptance of offers of help. This study shows that couples sought help at a time of great tension when they “needed to know.”

Several factors in the design of the study must be highlighted. As stipulated in the IPA, the participant group needed to be relatively uniform. Therefore, we chose to limit the study to AD rather than including associated disorders. The couples in this study averaged 58 years of age for the caregivers and 57 years for the people with AD, the latter of whom were being treated by a hospital-based team specializing in early-onset disease. Most couples were nearing the end of their careers; four of them still had a young adult (over 18 years old) at home, but none had any children or adolescents at home. The interviews aimed to capture the experiences of couples who were similar in terms of their clinical picture and their situations. Thus, our results pertain to the functioning of a particular group (early-onset AD). By contrast, Ducharme et al. (2013) studied a group of caregiving spouses with a larger range of characteristics, including differences in the diagnosis type and patient age, and they examined spouses in other life settings (e.g., mid-career, young children still at home) and in other clinical situations (e.g., behavioral disorders, aggressiveness). It would be worthwhile to extend our work by retaining the principle of within-group homogeneity while establishing several groups, such as patients with fronto-temporal dementia or Lewy body dementia, to obtain comparative data on the different adjustment modes of people with these diseases and their impact on couples’ relationships and family life.

The originality of this study, using an application of the IPA to dyads under 65 years old, is to better understand the experience of caregivers of younger person in the AD trajectory. This understanding of their ways to cope with the appearance of the disease, with the diagnosis and with the evolution of the disease permits us to identify several appropriate moments to propose ways to help them better transition into the role. The results also emphasize the merits of developing care programs suited to early AD. Recent recommendations and reviews suggest that the suffering of caregivers could be alleviated by decreasing waiting times for diagnosis and by proposing care plans that meet their needs (Antoine & Pasquier, 2013; Ducharme et al., 2015; Signe & Elmståhl, 2008). Ducharme et al. (2014) identified that the younger caregivers assess the support offered as not specific to their condition. Actually, they have several needs such as stimulating activities for their relative to maintain their well-being, reducing their stress, spending more time on leisure activities, and maintaining a satisfactory relationship with their spouse with AD. This study permits us to identify other elements to improve the caring offer. Immediately after the diagnosis, couples used several strategies of avoidance such as being in denial, hiding the diagnosis and minimizing its severity. Caregiver-helping programs could be proposed at an early stage of the AD trajectory (before the diagnosis) for caregivers (Rose & Lopez, 2012) to help them raise awareness about the disease and to plan its evolution. Once the diagnosis is established, it marks the transition to the role of caregiver. Programs could be designed to guide and support caregivers as they assume their new role by helping them better understand the disease, the changes in roles and relationship reciprocity, to identify their needs, to develop new skills, and to enhance their feelings of self-efficacy (Boots, Wolfs, Verhey, Kempen, & de Vugt, 2015). One of the major findings of this study is that it is important for professionals to pay attention to the caregiver's needs and to stay in touch during the whole trajectory of

disease. The caregivers require this attention (Ducharme et al., 2014), which permits the professionals to identify times when strategies stop working and then offer them assistance.

Conclusion

This article presents the first study focusing on the pre- and post-diagnosis experience of caregivers and spouses with early-onset AD using an IPA dyadic approach. The interviews that we conducted with couples allowed us to better understand the experiences of both partners and the growing tension associated with the doubt and lack of understanding, leading to more intense events that necessitated seeking medical attention. These results emphasize that there are times when couples are not receptive to assistance and other times when they are more receptive, such as during a period of personal crisis as the disease progresses, and indicates that certain strategies may not be effective at all times.

Etude 2:

**Couples' Experiences with Early-Onset Dementia:
an Interpretative Phenomenological Analysis
of Dyadic Dynamics²⁴**

Emilie Wawrziczny^{a,e}, Pascal Antoine^a, Francine Ducharme^{b,c}, Marie-Jeanne Kergoat^{b,c} and
Florence Pasquier^d

^a Department of Psychology, URECA EA 1059, University of Lille 3, Villeneuve d'Ascq,
France

^b Institut Universitaire de Gériatrie, Montréal, Canada

^c Université de Montréal, Montréal, Canada

^d Department of Neurology, Memory Research and Resources Clinic at the University
Hospital of Lille, Lille, France

^e Roubaix Hospital, Addiction service, Roubaix, France

²⁴ Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia (London, England)*, 15(5) 1082–1099

Abstract

Objective: The growing interest in early-onset dementia has attracted attention to the situation and experiences of the caregiver, most often the spouse. Several qualitative studies on caregiving spouses have underlined the importance of the feeling of loss, the change of role reported by the caregiving spouses, and the strategies used to protect the person with dementia, all of which raise the question of the relational dynamics at play in these dyads. The present study on 16 couples examines the experiences of each partner, as well as the kinds of interactions taking place within the dyad and how they have evolved since the disease began. **Design:** An interpretative phenomenological analysis was conducted on dyadic semi-structured interviews.

Results: Seven axes emerged from the analyses, showing that control over symptoms gradually leads to deterioration of marital interactions and to the components of marital dissolution.

Keywords: *couple; dyadic dynamic; early onset dementia; Interpretative Phenomenological Analysis; qualitative study*

Introduction

Keeping a person with Alzheimer's disease at home requires an ever-increasing amount of care, which is generally provided by the family, usually the children or the spouse (Stommel et al., 1994). The time devoted to care, and the disorganization of daily activities that ensues, are good predictors of the load carried by the caregiver, which is heavier when the two people live together and when the person with dementia is the spouse (Kim et al., 2012). The presence of behavioral disorders, the poor social support system, and the lack of available resources also heighten the feeling of being burdened and complaints about depression (Coen et al., 1997). Deterioration of the quality of life, somatic disorders, and depressive symptoms are the consequences most frequently reported by caregivers (Schulz et al., 2006), to the point that it is estimated that over 80% of them are living in a state of distress (Alzheimer's Association, 2006). No matter what age the persons are when the disease first becomes apparent, the amount of care needed always grows over time, while the needs of the caregivers are neglected (Daire, Torres, & Edwards, 2009). In the long run, the intensity of the caregiver's distress is a key factor in the decision to place the partner with dementia in a nursing home (Steadman et al., 2007).

A large body of research has focused on persons who are 65 or older at the onset of dementia and the difficulties encountered by their caregivers (Etters et al., 2008). Comparative studies have pointed out higher distress levels among caregivers of young individuals with early-onset dementia (Freyne et al., 1999) and greater perceived difficulties due to behavioral disturbances of person with dementia (Arai et al., 2007) than the caregivers of older persons with dementia.

Side of the person with dementia, when the disease first becomes apparent, the early stages of dementia are very difficult because they are aware of their impairment, intellectual change, memory failure... which are accompanied by feelings of frustration and depressive affect (Robinson et al., 2005). Younger people are affected differently than older people. They have had less opportunity to achieve their life goals and they have difficulty accepting that they have a disease that is most often associated with old age (Chaston, 2010). They lose their jobs and the associated benefits, they lose their independence and they isolate themselves socially (Beattie et al., 2004). They can no longer drive, ensure domestic and parental tasks (Manthorpe, 1997). All these changes can cause a decrease in self-esteem and depression (Beattie et al., 2004).

To cope with these difficulties, the both partners devise individual and dyadic adaptation strategies (Clare, 2002; Molyneaux et al., 2011; Robinson et al., 2005) like normalizing, denial, avoidance, non-anticipation of the future. Caregivers use these strategies to keep control of the situation and emotions, and persons with dementia to minimize their problems and to maintain self-esteem and their lifestyle (Robinson et al., 2005).

Again, regardless of age, the quality of family relations (Heru et al., 2004) and the couple's relationship are important predictors of the caregiving spouses' feeling of being burdened. In addition, caregiving spouses who say that their couple relationship was already problematic before the disease subjectively perceive their partner's symptoms as being more invasive and more severe than indicated by objective measures (Gold et al., 1995). And caregiving spouses who report little marital intimacy and unresolved interpersonal problems before the dementia began experience a heavier burden (Morris et al., 1988). In contrast, a satisfying premorbid marital relationship is associated with a lesser feeling of being burdened

and a more positive perception of the challenges to meet in the course of the disease (Steadman et al., 2007).

Although the quality of the couple relationship beforehand will affect the caregivers' experiences, the onset of the disease and its progression will have an impact on both the couple and the dyadic relationship. Insight into dyadic functioning during the disease has been obtained by studying the discourse of caregiving spouses of persons with dementia, both old (O'Shaughnessy et al., 2010) and young (Ducharme et al., 2013) or couples over age 65 (Robinson et al., 2005). The couples studied describe a strong feeling of loss: loss of memory, independence (for both partners), roles, projects, mutual understanding, sharing, and former lifestyle (Ducharme et al., 2013 ; Robinson et al., 2005). The couple relationship changes as the caregiving partners go from an equal-status rapport to an asymmetrical dependency relationship that generates tension (O'Shaughnessy et al., 2010). Tension gradually rises within the couple, and both partners withdraw, little by little, from family and friends, and reduce their range of activities (Lockeridge & Simpson, 2013). The caregivers and the persons with dementia alike may exhibit some degree of ambivalence about the disease: they fluctuate between acceptance of the situation and its progression, and the fear of having to live with the disease accompanied by uncertainty about the future and about how the disease will evolve (O'Shaughnessy et al., 2010).

These studies have identified not only the caregiving spouse's own suffering but also a negative perception of the spouses with dementia and profound changes in the how the partners interact within the dyadic relationship. Given that these results have been obtained from the discourse of the caregiving spouses alone or couples over age 65 it would seem important to approach this issue -- and if possible deepen our understanding of it -- by

analyzing interviews with both partners. To this end, we interviewed "couple" dyads in which one of the partners has early-onset Alzheimer's disease, i.e., diagnosed before the age of 65 and the discourses were analyzed together using a qualitative approach. Our objectives were to identify the couples' difficulties and needs, understand the impact of the disease's onset on the couple's relational dynamics, and provide evidence of the partners' individual and dyadic adjustment modes for coping with the disease.

Method

Participants

Sixteen couples participated in the study. For seven of the couples, the caregiver was a woman. At the time of the interview, the mean age of the caregivers was 57.4 (SD=4.2) and the spouses with dementia, 57.3 (SD=4.1). Between the onset of the first signs and the time of the diagnosis, an average of two-and-a-half years had lapsed. The mean score on the Mini Mental State Exam of the partners with dementia was 19.1 (SD=5.5). The two partners had been married for an average of 30.7 years (SD=8.5). The persons with dementia are still not employed, but seven of the caregivers were still working and four of the couples still had a dependent child.

Procedure

The participants were recruited with the help of the Regional University Hospital Center of Lille in northern France. The inclusion criteria were as follows: the person with dementia had to be a probable case of Alzheimer's disease, the caregiver had to be the spouse, the two partners had to live together in their home, the first signs of the disease had to have appeared before the age of 65, and the person with dementia had to be at most 65 years of age when the interview was held. In addition, the person with dementia should have sufficient verbal ability

to participate in a research interview which required understanding the questions, answering them, and interacting with the caregiving spouse and the interviewer. These abilities were determined by the score on the last Mini-Mental State Examination (19 or above) performed by the neuropsychologists of the Regional University Hospital Center of Lille and by the abilities' assessment of the person with dementia by the caregiver at the moment of the first contact by phone when dyadic interview was proposed.

The study was validated by the Committee for the Protection of Persons (ethics committee). Each of the 32 participants was given an information letter, and if they agreed to participate in the study, signed a consent form. The dyadic interviews took place in the home. They were semi-structured and the topics addressed dealt with the onset of the disease, the difficulties encountered, current needs, coping strategies, and the evolution of the couple relationship. The interviews were conducted by a psychologist and lasted an average of 1 hour and 15 minutes (range: 43 minutes to 2 hours and 40 minutes). They were recorded and transcribed in full.

Data Analysis

The interview transcriptions were processed using an interpretative phenomenological analysis (IPA) method. The IPA allowed us to explore the participants' experiences, the meaning they gave to those experiences, and the underlying psychological processes (Smith, 2003). This type of analysis grants a central role to interpretation. It is based on each individual's subjective account rather than on an objectified description of facts. Accordingly, the researcher attempts to gain access to the unique universe of each participant. In compiling its analytic account, the method brings to bear the thought processes of both the participants and the researchers (Osborn & Smith, 1998; Smith et al., 1997). In the area of dementia, this

method has been used so far to analyze the discourse of care providers (Lockeridge & Simpson, 2013; Ducharme et al., 2013) or persons with dementia (Langdon, Eagle, & Warner, 2007); other studies have utilized individual interviews with both partners (Clare, 2002). The originality of our study lies in the fact that we applied the IPA method to dyads. This approach should provide evidence not only of the experiences of each partner but also of the differences between what each one is living through, and their points of divergence and convergence. We noticed words employed, expressions, vocabulary, emotions associated with the situations and with disagreements expressed directly or indirectly both after the question and throughout the interview. This type of analysis has been tested in the context of various diseases: breast cancer (Antoine, Vanlemmens, Fournier, Trocmé, & Christophe, 2013), depression (Harris, Pistrang & Barker, 2006), and multiple sclerosis (Boland, Levack, Hudson & Bell, 2012). In our study, the interview brought the two spouses together in order to capture their interactions about their individual and shared experiences.

In line with the steps proposed in this method of analysis (recorded interviews, transcribe, analyze the corpus, identify main themes and sub-categories for each theme), two researchers annotated and analyzed each interview transcription first individually. They took notes about the topics detected and the individual and dyadic processes identified. Next, they got together to share their analyses with each other, discuss their interpretations, further reflect upon the data and to agree on a common interpretation. Finally, the researchers drew up a general map of the couple's mode of functioning, which completed the analysis cycle. Then the two researchers went on to analyze the next couple. Based on all 16 outlines, they drew up a list of all the salient phenomena describing the experiences of each partner and their adjustment and interaction processes.

Results

In the present article, we report only the results concerning the two partners' experiences of how the disease has affected the couple and the ways in which they have adjusted to it. The various processes and topics identified were grouped into major categories; these in turn were grouped into seven main axes: protective behaviors; divergence about help; difficult to implement adaptation; from protection to control; we don't recognize each other; two strangers under the same roof; there's no couple anymore, it's over.

With the onset of the first signs, the actual diagnosis, and the progression of the symptoms, the caregiving spouse and the person with dementia see a gradual change taking place in their habitual lifestyle. The increasing severity of the symptoms and the growing responsibilities for the caregiver lead the two partners to devise strategies to avoid having to face the disease and the negative emotions it entails. They do not perceive the long-term deleterious effects of the disease on the couple.

Protective behaviors

As the deficiencies get worse, the spouses with dementia run the risk of not reacting properly in dangerous situations and putting themselves in danger. The caregiving spouses, in a state of alert, are all going to develop a vigilant and protective attitude. The psychological impact of the deficiencies is well-identified and for the caregivers, it's a question of helping their spouses with dementia cope. What sets in is a support process experienced as natural and benevolent.

Couple 12: I always try to have her make her own decisions, see for herself, and then if there's something that doesn't work, I'll make her see a little of the impact, which has happened, but I try never to let her fail. (Caregiver)

In most of the interviews, the risk of collapse was present and the couples tried to resist by making use of some or all of the reactions described above. During three of the interviews, the caregivers' distress was very pronounced and sometimes openly expressed (gloomy thoughts, thoughts about suicide). In order to protect the caregiving spouse and their marriage, three persons with dementia are going to put aside their own difficulties and try harder to make the symptoms less conspicuous and less burdensome.

Couple 13: I'm well aware that there are some things that are not working at all anymore, that I no longer react as I used to. I realize it but I avoid talking about it, I avoid showing it too much and [talking to his wife] it's for you, I know you're going to worry about it. (Person with dementia)

Couple 16 : As far as I'm concerned, I have to put up with her for her to feel well, but I know that from time to time, I must comfort her, she is a little unnerved, she does not like to see me like that (Person with dementia)

Divergence about help

The two partners develop different perceptions of the symptoms, the spared abilities, and how much help is needed.

Couple 15: I have a greater autonomy margin than she thinks, but there again, I do not want to upset her, so I often give in (Person with dementia)

Four individuals with dementia talk with pain, which can be a source of frustration, anxiety, discomfort, and/or irritation and receive help can be embarrassing and difficult to accept.

Couple 07: I don't recognize myself anymore... I was working, I was doing the shopping, everything, I did everything, everything, everything, and then, between one day and the next, nothing left. [...]. At the beginning I told myself, this is maybe going to end, but no, it's not ending. (Person with dementia)

Couple 16 : For me at the beginning, I was nothing any longer, just a sissy.
(Person with dementia)

Couple 11 : There are times where I can't find my words and then it winds me up.
(Person with dementia)

Others seem not to realize the extent of the symptoms and seem to think they do not need help. They don't talk about their symptoms and they don't talk about their needs. So it's very difficult to know what level of help they need and it's difficult for the caregivers to adjust their help.

Couple 01: Now with his disease I would say he's more irritable, more aggressive.
That's something that's changed, but I think he doesn't realize it. (Caregiver)

This divergence within the couple is an early source of difficulty. The caregiving spouses are going to provide help that will sometimes be refused by the persons with dementia, who see themselves as being in good health, or at least as still having sufficient autonomy. Little by little, the caregivers have to be doubly watchful, with respect to the partner's symptoms and also the adherence to the safeguards put in place.

Difficult to implement adaptation

The caregiving spouses will discover another quite destabilizing phenomenon: the changing nature of the symptoms and of the discourse of the spouses with dementia about their symptoms. An action that is possible one day will be impossible the next, but will become possible again the day after that. The caregivers will nourish the feeling that the persons with dementia are letting themselves go, allowing the disease to dominate, even though it would be possible to fight it if the persons with dementia summoned the necessary resources.

Couple 07: Today, I'm going to put on my jumper right the first time! On the following day, if I want to put on the same one again, I might not be successful, whereas other times, I may get it right straightaway (Person with dementia)

Couple 8: Some days, it's alright, I'm happy, but at certain times I must admit [...] It varies... (Person with dementia)

Couple 05: What I often say to her is you mustn't keep saying "I'm sick, I'm sick" and let yourself be overpowered by the disease. A person may be sick, agreed, but you have to try to keep your spirit, your energy, otherwise the disease gains ground much faster than it should. (Caregiver)

Couple 01: I think he knows. When he realizes he's not well, he's not going to try. He'll sink in deeper, he'll look outside. Myself, I see it, when he does that, it's because he's not okay. (Caregiver)

These fluctuations in symptoms, mood, and extent of adherence to the help provided, create ongoing uncertainty and force the caregivers to constantly adapt, by letting do things when the person with dementia is capable and helping when the person with dementia no longer knows how. Among the 16 dyads, only two were able to let less fossilized and more flexible functioning appear, supported by the acceptance of the changes undergone and the developments to come.

Couple 8: She participates, I ask her to participate, so she puts out the plates, she clears the table, or she does the cooking, too, if I'm there with her. Well, it's so she can still participate. (Caregiver)

Couple 11: If you wear yourself out fighting against the wind, you're going to lose, it's obvious, so you have to make do, you have to change your bearing, etc. And you have to set things up so you can go forward calmly. (Caregiver)

The majority of caregivers are not able to be flexible and they help all the time. Insidiously, their protective caring evolves toward more rigid helping behaviors. This lack of adaptation will increase tension between the two partners.

Couple 15: The thing that's extremely tough for me is that I'm forced to take care of things I didn't take care of before, it's a lot. [...]I'm also forced to take care of

things I didn't used to have to take care of [...] I'm in charge of protecting him and helping him. (Caregiver)

The caregiving spouses scrutinize the symptoms but also the mood of the person with dementia, whose fluctuations directly affect their own emotional state and mood. If the person with dementia is doing well, the caregiving spouse will too. Thus, they get the feeling that their well-being is totally escaping them, since it seems to depend on the willingness of the person with dementia.

Couple 08: When I see her giggle or burst into laughter and she's happy, for me it's a good day. I say tomorrow we'll see. Then the next day, if she's a little sadder, I say, oh, it's a sad day. (Caregiver)

From Protection to Control

Up until then, the help provided was aimed at compensating for the symptoms, slowing down the progression of the disease, and helping the persons with dementia avoid being confronted with failure. But the persons with dementia express indifference or hesitation about their acceptance of the help of the caregiver, so the caregiving spouses use persuasion or invent other strategies to impose their perceptions and reduce their own domestic load. The persons with dementia, backed into a corner, use whatever remaining abilities they have to cope and to put their own desires and dignity in a good light. For half of the couples, the caregiving spouses look ahead more and more, filter information, and let the persons with dementia do less and less. This will widen the gap between them and increase the tensions that will take over the relationship.

Couple 11: Me, I want to do it. [Talking to her husband] I told you there are things I can do, and I don't want anyone else to take over. (Person with dementia)

Couple 11: [replying to the interviewer] You have to follow behind her and do everything over! It's useless, totally useless. I'd rather she did nothing. (Caregiver)

The initial purpose of these strategies gives way to another goal, which seems to be a generalized avoidance of all negative emotions linked to the disease. It is no longer the domestic load that has to be lightened, but the emotional load, as if the caregiving spouses were becoming intolerant to all forms of tension. The initial aim of protection is lost, and caring strategies have been intensified, distorted, and diverted from their original purpose to look more like total control. The caregiving spouses are only partially aware of the impasse in which the dyad is involved.

Couple 8: Post-its have been placed, to warn me not to make mistakes [...] and there are photos as well [...] Because I used to put my stuff there and then one day, my husband got angry and he said he was going to do little things, but I did not know he would go that far! But it's still alright. (Person with dementia)

Couple 14: The further ahead you see, the better the day goes because there will be that many annoyances you won't have. [...] I decided it was preferable to foresee things [...] I'll be running the show. And so that's the deal, my life today amounts to controlling her behavior. (Caregiver)

We Don't Recognize each other

In a third of the couples, the involvement of the caregiving spouses, increasingly

interventionist with increasingly rigid protective behaviors, alters the way the persons with dementia looks upon them. The caregiving spouses feel they are being viewed as someone who is watching, controlling, giving orders, infantilizing, and belittling. They are troubled by this change, torn between the obligation to continue the necessary evil, i.e., the controlling deeds, and the risk of losing the other's affection. The caregivers feel guilty and see in the partner's behavior a misplaced pride, a lack of recognition, or even rejection of them as a person. They look for this recognition by seeking alliances with the family or with health professionals -- thereby running the risk of devaluing the persons with dementia or setting them up for failure -- in order to prove the legitimacy of the help provided. Our interviewers recorded statements by several caregivers looking for validation of their behavior.

Couple 07: I don't ask him anymore... because I know that sometimes, if I'm looking for something, I sense that he's stressed out because he's watching, he's checking me. And I don't like that, it's stressful. (Person with dementia)

Couple 15: Hey, I want to protect him. Just avoid problems, and instead he actually gets the impression that I'm treating him like a child [...] If I don't do it, I'm the bad wife... and if I ward off incidents too carefully, I'm also the bad wife, the one who humiliates him, belittles him, it's like hell. (Caregiver)

Couple 05: If only I had a wife who said to me "I have a nice husband, I can't do much anymore but he makes my supper in the evening, does the shopping..." If only I had this kind of recognition I'd say "You're useful, that's already pretty good". [...] The only thing she sees is that I complain. (Caregiver)

This process ends up in a rupture that manifests itself by the discovery that there has been a change in the way the spouses see themselves, not only in how each one looks at the other but also in how each one looks at himself/herself.

Couple 10 : I'm not patient any longer or my disease is taking over, I don't know, but I'm not as patient as before (Person with dementia)

Couple 06: She's not the same woman at all! No! She's far from being the same woman. I'll tell you frankly, for me, for the time being, you could say I'm with a stranger. (Caregiver)

Couple 03: It's not just you, it's on both sides. That's what's changing our everyday lives. I used to have lots of patience, everybody would say "You're so patient". I was always very patient. But now I realize, I try to tell myself "keep calm" but it's not easy. (Caregiver)

Two Strangers Under the Same Roof

The outside world is experienced as dangerous or intrusive. The individuals with dementia feel vulnerable, at the mercy of criticism and mockery, or of shocked and embarrassed looks from friends who knew them when in full possession of their faculties. The caregiving spouses want to protect their partner and are subject to intrusiveness and criticism from their social circle concerning their caregiving and their decisions. Under various pretexts, including being afraid to disturb, being a burden, the fact that their children (often in their thirties) have their own families to raise, or that no one can really understand what's happening, a third of the couples distance themselves from their families.

Couple 16 : We try to be discrete. This way, nobody knows, nothing at all, we get by as we can (Person with dementia)

Couple 9 : I don't feel like going out [...] I'd rather stay home, in my house [...] I'm always afraid, I'm afraid of everything (Person with dementia)

Couple 07: Right now, it's about my grandchildren that I feel bothered, because I used to do a lot with them [sobbing]. It's nothing much, they see a notebook, "No, Grandma, that's not how you spell it". That's what bothers me. (Person with dementia)

Couple 12 : I feel rejected a bit, I must admit [...] I'm a bit ashamed, I'm telling you how I feel, it is embarrassing [...] I don't want to talk about it too much (Person with dementia)

Couple 13: All the time they'd say, he's doing better, with his new treatment things are better, it's not as bad. But no, I would say, it's a disease that's going to progress. But they didn't understand that it's a disease that's irreversible. [...] I had to get angry to make them understand...(Caregiver)

At the same time as the social circle is kept at a distance, they increasingly isolate. Four couples, who report having been independent from each other until then, experience this closeness as a positive thing. Time spent together lasts longer, seems richer, and provides an opportunity to share more than they were able to do in the past, even through simple activities. They have the impression that it reinforces their bond.

Couple 01: We got closer. [...] Here it's often just the two of us. I used to go out shopping by myself. He was off at his job. On Sundays, weekends, I was never there because I was working. Now there are always two of us, we go everywhere together. (Caregiver)

Couple 14: We're going to be homebodies even more than before because today, I sense that our happiness together is here, it's the two of us, just the two of us. (Caregiver)

These couples are a minority. For most of the couples, the restriction of social circle is experienced dramatically because the onset of the disease upsets the dyad's functioning mode and the growing amount of control and tension will gradually distance the partners from each other. The awareness they both have of this deterioration spurs them to distance themselves even more so as to reduce the frequency of conflicts, but the price to pay is a deep feeling of loneliness. The partners are both isolated from their environment and isolated from one another.

Couple 15: We get annoyed faster, both of us, so now we tend to stay away from each other a little [...] We were never an inseparable type of couple because we have very different likes and dislikes, that never bothered us. And here, it's true that we might be moving away a little because the sparks are dying out pretty fast. (Caregiver)

Couple 02: I can't explain it. It's something that just crept up. I think in any case that it must have to do with this disease. (Person with dementia)

Already diminished by the disease, communication suffers even more from this distancing. Six of the sixteen couples do not talk anymore and exchanges get rarer, which also reduces the possibilities for marital readjustment. The silence weighs them down all the more since the two partners live together. Even though there are two of them, they feel like they're alone, each one in his/her own world, sometimes literally living on different floors, unable to find a way to approach each other. By reducing the risk of fights, the couple has smothered their chances for interaction.

Couple 05: It's the house of silence here. Even when it comes to our relationship, communication, conversation, it's shared loneliness that's setting in. She's alone with herself. And me, I'm alone more and more [...] It's shared loneliness on both sides. We live side by side. (Caregiver)

These young couples, still in their working lives, are impatiently looking forward to their date of retirement. Over the last few years, they had dreamed up plans requiring time, autonomy, and doing everything together. The onset of the disease puts an end to these plans. Some of the caregivers prefer to put off the start of retirement so as not to be confronted with the disease on a daily basis.

Couple 04: We had made plans for retirement, but they were plans we realize are impossible: we were going to travel, get a camper, and we realize that it would have been impossible. (Caregiver)

Couple 06: I could stay home, because I had a planned layoff schedule that I was in and I refused. I got another job that earned me less, but I got the other job

because staying home is something I wouldn't know how to do. I still have three years to go and then I'll get my retirement. Afterwards, that's when it's going to be harder. (Caregiver)

There's No Couple Anymore, It's Over

This rupture first shows up in everything that the person with dementia no longer knows, no longer does, and especially no longer is. Six caregivers say they no longer recognize the person with whom they live, and come to the realization that they have lost the spouse with whom they were living. The future being too anxiety-ridden and the present too alienating, talk turns largely toward the past. The caregiving spouses compare life before and after the disease with a feeling of nostalgia.

Couple 06: Before, she was cheerful, she smiled all the time. At my job, everyone liked her because she talked a lot and she smiled. Anything made her smile, she smiled all the time. (Caregiver)

Couple 01: He's a person who was very sure of himself. Now me, no, but him, whenever someone asked him something, he was sure of what he was saying. So it's true that all that has changed. (Caregiver)

The couple relationship was founded on an amorous contract and operated with a certain balance unique to each dyad. Concretely, this equilibrium involved a division of tasks but also roles, taking into account the personalities of the partners and the ability of each one to nurture the other by some actions, attitudes, or more subjectively by what they embodied. This way of functioning no longer works; it's like a wobbly building that frightens those who live in it.

Couple 15: Owing to the disease, I sense that he's fragile, I sense that he's threatened and it makes me feel unsafe. [...] having a man next to you makes you more poised. And now I don't sense his presence anymore. He seems more fragile, more vulnerable. (Caregiver)

Couple 02: I wasn't seeing my husband as my husband anymore, this is not the same person anymore. [...] There's a side that has fallen apart. I said to myself "Oh no, I can't count on him anymore..."(Caregiver)

The partner who is seen as the pillar is becoming fragile; the partner who is the vulnerable one has to assume a role of consolidation that is beyond him/her. Daily stress, the psychological impact of the impairments for each person, and the breakdown of the couple's foundation, all are reasons mentioned by the dyads to explain the adverse change in their intimacy and the deterioration of their sexuality. Concerns about the disease relegate intimacy in their relationship to a lower priority.

Couple 02: We've lost all intimacy, we've lost all intimacy. At one point, there we were, side by side. (Person with dementia)

Couple 15: It can't foster intimacy within the couple because it makes us both sad, it depresses both of us. I mean, already we're not young anymore, we don't have hormones racing through us, and if on top of that we're concerned, worried, sad, we're not going to be... obviously, how could we? (Caregiver)

The dyad is no longer seen as a husband/wife entity. Three participants describe a relationship of caregiver-to-person with dementia. The whole series of upheavals leads the two partners to feel that the "couple contract" has been broken. It is not so much that the partners had committed to each other "for better or for worse" and that they now seem to be overwhelmed by the "worse"; it is more that they do not recognize each other and no longer invest themselves in the person that their spouse has become.

Couple 04: From time to time, he mistakes me for his mom, so [...] couple. I wouldn't say it's over but I do everything by myself [...] I'm often the only one talking and so it's everything all alone. Now there's no more... I mean, it's affection. There's nothing left, it's over. (Caregiver)

Discussion

This study dealt with how young couples cope with early-onset Alzheimer's disease. It falls in line with work conducted on the spouses of young persons with dementia (van Vliet et al., 2010). Our original contribution here is that we used an interpretative phenomenological analysis method to collect and study dyadic data. Our goals were threefold: explore each partner's experiences regarding the onset of the disease and the meaning each one gave to those experiences, determine how the disease affected the couple relationship, and identify the adjustment and interaction modes of the dyad. Seven axes related to the dyad's interaction modes emerged. The couple's interactions were characterized by emotional avoidance and control over symptoms that gradually led to deterioration of marital interactions and the components of marital dissolution.

The first analysis informed us about an important result of: a gradual slipping from protective behaviors to behaviors demonstrating more rigid control over the spouses with dementia. First, the strategies were aimed at protecting the persons with dementia by preventing them from being confronted with the disease (Lockeridge & Simpson, 2013), preserving their dignity (Lockeridge & Simpson, 2013), and avoiding having to think about the future (O'Shaughnessy et al., 2010). Next, these young couples talked about how a mutually-fed escalation had set in between the two partners: the caregiving spouse wants to protect the partner with dementia, who does not accept this help; the caregiver increases the amount of help, thinking that the partner is unaware of the impairment and the danger; the person with dementia, feeling controlled and treated like a child, defends him/herself against this, and so on. This spiral causes the couple's interactions to become rigid. The impact of this process on the caregiving spouses, manifested in our interviews by constant signals of distress, has been clearly identified in the literature. Distress leads the caregivers to withdraw socially (Lockeridge & Simpson, 2013; Ducharme et al., 2013) and concentrate on the person with dementia, to the detriment of their own needs (Lockeridge & Simpson, 2013). Our caregiving spouses talked about being overwhelmed by the role of caregiver, and about feeling guilty whenever they think of themselves (O'Shaughnessy et al., 2010). They have the impression that they are not recognized or supported in the caregiver role (Lockeridge & Simpson, 2013), for which they feel unprepared (Ducharme et al., 2013). It is interesting to note that some of the participants with dementia were fully aware of how "costly" these immense efforts were for the caregiving spouse, and made their worrying plain, either verbally or by attempting to hide their deficiencies. For both partners, focusing on the person with dementia is experienced as being the source of an intense feeling of confinement, and the resulting need to get away is seldom satisfied. For the partners with dementia, the fear of getting lost, doing something wrong, or getting themselves into a dangerous situation leads

them to withdraw more and more and never go out alone. For the caregiving spouses, opportunities for respite are few and far between and paradoxically, are too closely associated with the disease. Isolation from family and friends results in a reduction of available resources. This attitude of avoidance seems to constitute a major obstacle to drawing benefit from a care plan. Moreover, while the majority of the couples expressed profound distress, some talked of how they had adjusted to the changes and the disease without too much avoidance. These caregiving spouses were flexible, adapting the amount of help given to variations in the symptoms, while striving to preserve the partners' autonomy to the greatest extent possible. They were also more receptive to proposals for help and heartily welcomed anything that could provide them with additional tools. The more harmonious and less deleterious functioning of these couples opened the door to guidance and support.

The second set of results deals with the status of the couple and follows directly from the deteriorated interactions described above. Although some of the young couples, especially those who were "independent" before the disease, described how the disease caused them to move closer together and resulted in a stronger relationship. But for most of the other couples, the outcome was negative. Those very things that brought the couple together no longer exist, arrangements made over the past years or decades of marital life are no longer abided by, and recent modes of interaction have adulterated the relationship. Doubt is cast on the viability of the couple, making it difficult to describe the nature of the current relationship. These results find their counterpart in the literature, where we see a set of disease-provoked changes contributing to a feeling of distance experienced by both partners (O'Shaughnessy et al., 2010). They no longer share activities; there are no exchanges anymore (O'Shaughnessy et al., 2010); they isolate themselves from their families and no longer talk to them about the disease unless the symptoms start to become too invasive (Ducharme et al., 2013). A key experience

of the young couples in this study is that of shared loneliness resulting from three phenomena: moving away from each other, in combination with social isolation and the fact of living together. These couples see their future plans falling apart. The disease is experienced as an unfair impediment and is very often a source of anger. The question of loss is a recurring one. They make comparisons between the present and the past, always with a feeling of nostalgia and frustration, and the future becomes uncertain (Ducharme et al., 2013). Retirement, contemplated together with enjoyment and impatience before the disease, is now regarded with apprehension or even pushed away after the onset of the dementia. Finally, many losses including plans for the future, the partner's cognitive abilities, certain activities, sharing and exchange, personal independence, and social relations, exacerbate the loss of identity anchors, which seems to be the most difficult factor in maintaining the "couple" as an entity. The spouses no longer recognize themselves in their roles within the couple. A relationship of caregiver-to-person with dementia sets in and gradually overrides the husband-wife rapport. The initial contract of the couple has been breached and the other person no longer benefits from the same feelings or even any desire. These couples thus see their sexual relationship change (Lockeridge & Simpson, 2013) and their intimacy put into the background; the other person is no longer involved in the same manner.

Several orientations of the present study are worth discussing. Although our approach has potential advantages, it may also have limited the scope of our results. Our main objective falls in line with recent qualitative research on the experiences of caregiving spouses confronted with Alzheimer's disease, and of spouses of young persons with dementia (Lockeridge & Simpson, 2013) mostly based on the caregivers' discourse. One of the assets of the present study is that we interviewed both partners together. All of the persons with dementia participated in the interviews, although they talked less than their spouses did.

Despite this asymmetry, the interviews allowed us to collect discourse from each individual partner, and also their exchanges, and sometimes conflicts where the interviewer was caught in-between. Nevertheless, the exchanges between the two partners were less frequent, it would be interesting to have more interactions using narrative methods like for example asking them to recount together the story of their couple. this method will let appear more moments of interactions and co-constructions (Molyneaux et al., 2011). The interviews thus provided a very rich setting for capturing the couple's interactions. On the other hand, the persons with dementia's cognitive abilities and the presence of both partners may have hampered free expression by either one (Molyneaux et al., 2011 ; Robinson et al., 2005) especially if we consider the importance of protecting the other person in the organization of these couples. If interviewed alone, we can assume that the persons with dementia might have felt freer to verbalize; and the caregiving spouses may have been more direct about the perceived consequences of the disease on the other's health. Conversely, we noted that some of the caregiving spouses talked in a pejorative way that may have been deliberately aimed at making the person with dementia feel ill-at-ease (for lack of a better way to demonstrate the magnitude of the deficiencies to the interviewer), and at justifying the need for the controlling safeguards put in place (Robinson et al., 2005). While managing this type of situation is touchy, such situations are testimony to the merits of dyadic approaches to this issue. Other studies on couples facing disease have chosen to conduct separate interviews, compare them, and then analyze any disparities (Clare, 2002). In fact, a combination of the two methods might be the best approach in future research.

This study deals specifically with the dyadic interaction and modus operandi of couples one of whose members is such a person with dementia. The framework of the interviews was intentionally kept broad in order to approach all relevant phenomena. Upon

reading the results, it became clear that certain themes could have been developed further. For example, topics like stopping versus continuing to work, one's relationship to the children, and the genetic implications of the disease were in fact addressed but could have been treated in a more systematic fashion. For the couple, it also would seem important in the future to look more deeply into the issue of intimacy and sexuality (Harris, 2009). It also became apparent during the interviews that this was a delicate question that the couples and the interviewers alike had trouble addressing. The interviewers, who were trained in the field of dementia but not in the psychology of the couple, did not always find the right words to make it easier for participants to talk about this. It would therefore be interesting to conduct an additional study with interviewers who are better equipped to address this question, and with a more explicit interview structure.

Among the results, one of the most motivating is the twofold control process implemented by the caregiving spouses: control over their own emotions and control over the behavior of the person with dementia. In our analyses, this phenomenon appeared to be at the heart of the difficulties mentioned by the couples. To our knowledge, there are no studies in the literature that have attempted to quantify or measure this phenomenon. The instruments traditionally used are ones where the caregivers assess their own state: the Burden Interview (Zarit, Reever, & Bach-Peterson., 1980) evaluates the physical and affective load carried by the caregiver; the CRA (Given et al., 1992) evaluates the positive and negative consequences of the caregiving situation. It would be useful in the future, then, to develop a tool for assessing the attitudes and control behaviors that account for the interactions between the person with dementia and the caregiver.

Conclusion

This article provides insight into the preferred adjustment modes and their advantages and disadvantages, so that the caregiving spouses can discover the limits of what they can do and use this discovery as a springboard for expanding their repertory. The caregiving spouses can then appraise the control system put in place and determine its real function and consequences. They can detect any excess focus on the partner's impairments and the risk of losing this loved one. The results regarding the dissolution of the couple fall clearly in line with the preceding ones. It involves restoring dialogue as much as possible, and going back to sharing and the desire to share, which will improve each spouse's ability to take the wishes of the other into account. This axis also prompts the spouses to accept the other person's behaviors and open up to the outside world in order to escape the state of isolation. Reflection upon the nature of the couple and the continuity of their relationship is at the core of this axis. Support and guidance of this kind should draw upon programs that have proven effective at enhancing skills such as self-efficacy (Ducharme et al., 2009), and also upon care plans centered on the couple. Whitlatch, Judge, Zarit and Femia (2006) underlined the importance of proposing couple-based programs as early as possible after the diagnosis. Early interventions with a dyadic approach are aimed at developing communication between the two partners, informing them about the disease and available support services, and helping the couple get through the emotional upheavals generated by the diagnosis. The support and guidance based on the notion of acceptance (McCurry & Teri, 2006) along the first axis, and couple-based approaches (Bodenmann, 1997) along the second should enable the development of a psychological support system suited to the needs identified in the present study.

Axe 2: Comparaison entre les aidants de personnes jeunes et de personnes âgées

Etude 1:

Do spouse caregivers of young and older persons with
dementia have different needs?

A comparative study²⁵

Emilie Wawrziczny, MPsy^{1,5}, Florence Pasquier, MD, PhD², Francine Ducharme, PhD^{3,4},

Marie-Jeanne Kergoat, MD^{3,4} and Pascal Antoine, Mpsy, PhD^{1*}

¹ Laboratory SCALab, UMR CNRS 9193, University of Lille, Villeneuve d'Ascq, France

² Department of Neurology, Memory Research and Resources Clinic at the University
Hospital of Lille, Lille, France

³ Institut Universitaire de Gériatrie, Montréal, Canada

⁴ Université de Montréal, Montréal, Canada

⁵ Roubaix Hospital, Addiction service, Roubaix, France

²⁵ Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P. (In press) Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics*.

Abstract

Objective: To explore the needs of spouse caregivers and compare them depending on the age at onset of the disease to adapt support programs.

Method: 38 spouse caregivers of persons with late-onset dementia (PLOD) and 40 spouse caregivers of persons with early-onset dementia (PEOD) agreed to participate in the study. The mean age of the PEOD was 57.62 years (SD=3.96) compared with 80.9 years (SD=5.29) for the PLOD. The interviews were conducted in the spouse caregivers' homes with only the spouse caregiver. The semi-structured interviews were based on the French version of the "Carers Outcome Agreement Tool." The interviews were analyzed in two steps. The first step in the analysis was qualitative to identify needs. The data were thematically analyzed using QSR N'Vivo 10. The second step was quantitative to compare the needs depending on the age at onset of the disease. The comparison between the two groups was performed using the χ^2 test.

Results: The results demonstrated that the majority of needs are the same for the two groups of spouse caregivers. All caregivers need to unwind, to stimulate and pay attention to the PWD, to break the isolation, to be more preparedness and confident. However, when differences emerge, the spouse caregivers of PEOD express the greatest number of needs. The PEOD caregivers seem to have more need of interacting and maintaining contacts with people outside ($p = 0.001$), more general care-related needs ($p = 0.005$), more need of adapted care structures ($p = 0.037$) and more need to be assisted in administrative procedures ($p = 0.004$).

Conclusion: To improve spouse caregivers' well-being and sense of efficiency, it would be interesting to develop a support program with a common framework and specific modules depending on the age at onset of the disease.

Keywords: *comparison, spouse caregivers, needs, early-onset dementia, late-onset dementia*

Introduction

The involvement of family caregivers who provide at-home support for persons with dementia (PWD) has an impact on the caregivers' own health (somatic disorders, and depressive symptoms) (Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995). The caregivers experienced significantly higher burden when they are spouses, when they live with the PWD (Coen et al., 1997; Kim et al., 2012), and when service provision is sparsely available or responds poorly to their needs (Brodaty, Thomson, Thompson, & Fine, 2005; Ducharme et al., 2014; Raivio et al., 2007). These health problems and unmet psychosocial needs diminish the quality of life (Scholzel-Dorenbos et al., 2010) and may accelerate the PWD's admission to an institution (Gaugler et al., 2005; Steadman et al., 2007).

A large body of research has focused on people who are 65 years or older at the onset of the disease and their caregiver. Recent years, more and more studies have investigated the experience at the onset of the disease among young people (under 65 years) and their caregivers (McMurtray et al., 2006). However, far fewer studies have compared these two populations.

The caregivers of persons with late-onset dementia (PLOD) express the need to be accompanied by care professionals (Ducharme et al., 2009) and to have more personal and respite time (Ducharme et al., 2009; Scholzel-Dorenbos et al., 2010). They express their needs in terms of financial support, home help and respite. Caregivers of PLOD want to receive information regarding the disease and the care network (Ducharme et al., 2009; Scholzel-Dorenbos et al., 2010; Scott, Lewis, & Loughlin, 2005) as well as ways to manage difficult situations, particularly concerning aggressive behavior and repetitive night problems (Scott et al., 2005). For couples, the quality of intimacy may decline with increased difficulty of communication and decreased pleasure in each other's company (Nogueira et al., 2015).

Studies on the situation of caregivers of persons with early-onset dementia (PEOD) have demonstrated that caregivers encounter professional, financial and educational problems (Antoine & Pasquier, 2013; van Vliet et al., 2010). They often believe they are not prepared for the caregiver role, and they lack information about existing services (Antoine & Pasquier, 2013). Social support is considered insufficient (Ducharme et al., 2013; Freyne et al., 1999) by caregivers who report a need for information on financial assistance, the disease and treatments (Ducharme et al., 2014), and the accommodation structures suitable for the age of PEOD (Green & Kleissen, 2013) as well as their familial and professional situations (Green & Kleissen, 2013). Finally, caregivers express the need to be able to discuss the disease with the PWD and family and to take more time for themselves, thus reducing their stress (Ducharme et al., 2014).

Many studies have supported the idea that there are specific needs for early-onset dementia versus late-onset dementia. The majority of studies were conducted either with caregivers of PLOD (Ducharme et al., 2010; Scholzel-Dorenbos et al., 2010; Scott et al., 2005) or with caregivers of PEOD (Ducharme et al., 2014; Green & Kleissen, 2013; Sperlinger & Furst, 1994). Furthermore, the diversity of the types of caregivers who participated in the studies (e.g., spouse, child, and sibling) complicates the interpretation of the results. The few comparative studies have focused on the management of behavioral disturbances (Arai et al., 2007), characteristics of role transition (Ducharme et al., 2015) and depressive symptoms (Caspar & O'Rourke, 2009), but no studies have examined the needs of spouse caregivers. Previous studies have been quantitative and based on standardized tools that may fail to highlight more specific characteristics.

This paper presents a comparative study focused on the needs of spouse caregivers depending on the PWD's age at onset of the disease. We hypothesized that most of the needs

concerning respite care and leisure time will be expressed by all spouse caregivers (Brodaty et al., 2005; Ducharme et al., 2014; Raivio et al., 2007). Others needs will be age specific : spouse caregivers of PEOB will express more support-related needs (Antoine & Pasquier, 2013; Ducharme et al., 2014) and psychosocial needs (relation with relatives) (Ducharme et al., 2014) and spouse caregivers of PLOB will express more needs linked to the relation with the PWB (Nogueira et al., 2015) and relatives and care-related needs (Ducharme et al., 2009; Scott et al., 2005). To test these hypotheses, the analyzes will be performed in two steps. The first analysis of this study is qualitative to identify the potential needs that are unaccounted for by standard tools. The second analysis is quantitative to compare the needs of the two groups.

Methods

Procedure

The spouse caregivers were selected from the list of persons followed by the Regional University Hospital Center of Lille in northern France for 12 months. In this study, the caregiver was required to be the spouse, and the two partners were required to have lived together in their home for at least 3 years. The PWB had to be diagnosed with likely AD or a related disease by a doctor of the center. For the EOB group, the first signs of the disease had appeared before the age of 65, and the PWB was at most 65 years of age when the interview was conducted. For the LOB group, the first signs of the disease had appeared after the age of 65.

The spouse caregivers were contacted by phone to explain the objectives of the study and request their participation. 147 spouse caregivers met the inclusion criteria and 78 (39.5%) agreed to participate in this study. The interviews were conducted in the couples' homes with only the spouse caregiver. After the participants signed consent forms, their sociodemographic data were collected, including the gender and age of spouse caregiver, the

gender and age of the PWD and the duration of caregiving (Time elapsed since diagnosis). The spouse caregivers were administered a semi-structured interview based on the French version (Ducharme et al., 2010) of the “Carers Outcome Agreement Tool” (Hanson, Magnusson, & Nolan, 2008), which was recorded and transcribed. Four areas were addressed: the types of information and support provided; the changes that could improve the quality of life for the relative and that of the spouse caregiver; the quality of the aid received; and the desires in terms of future assistance.

Variables	EOD Group				LOD Group			
	N	%	M	SD	N	%	M	SD
Caregivers characteristics								
Gender								
Female	23	57.5			20	52.6		
Male	17	42.5			18	47.4		
Age (years)			57.4	5.1			77	5.7
Persons with dementia characteristics								
Age (years)			57.6	4.0			80.9	5.3
MMSE			14.2	9.9			13.68	8.5
Delay between the first signs and the interview (years)			6.97	3.6			8	3.6

Table 3. Sociodemographic Characteristics of Spouse Caregivers and Persons with dementia by Group (MMSE= Mini Mental State Examination; M= Mean; SD= Standard Deviation)

Participants

Two samples were formed. The late-onset dementia (LOD) group consisted of 38 spouse caregivers of adults older than 65 years with LOD. The PLOD were diagnosed with Alzheimer Disease (AD) (50%), mixed dementia (44.7%) and Lewy body dementia (5.2%). The early-onset dementia (EOD) group consisted of 40 spouse caregivers of adults younger than the age of 65 years with EOD. The PEOD were diagnosed with AD (60%) or a related dementia: frontotemporal dementia (22.5%); mixed dementia (12.5%); or Lewy body

dementia (5%). Most spouse caregivers were female (Table 1). The mean age of the PEOD was 57.62 (SD=3.96), compared with 80.9 (SD=5.29) for the PLOD. The results emphasized the significant age difference between the two groups of spouse caregivers. The duration of caregiving was not significantly different between the two groups.

Data Analysis

Descriptive statistics were calculated and the sociodemographic profiles of the two groups of spouse caregivers are presented below (Table 3).

The first step of the study was a qualitative analysis to identify the spouse caregivers' needs. The data were thematically analyzed using QSR N'Vivo 10 software in several phase (Attride-Stirling, 2001). An analysis was conducted by two researchers. Six interviews, including 3 in the group of spouse caregivers of PEOD and 3 in the group of spouse caregivers of PLOD, were randomly selected and analyzed. This initial analysis enabled the production of thematic groupings of data. A coding scheme was developed based on the identification of themes and sub-themes. This scheme consisted of five main themes: (1) needs of the spouse caregiver, (2) needs of the PWD, (3) psychosocial needs, (4) care-related needs and (5) support-related needs (Table 4). This coding scheme was used for all 78 interviews. Bi-monthly meetings have allowed to verify that there were no new themes that could appear over the analyzis and who have not been identified in the initial analyzis of 6 interviews. No new issues were identified. A double coding was performed for 20% of the interviews to calculate a kappa coefficient (Landis & Koch, 1977). This calculation provided an average kappa coefficient of 0.86.

	Definitions	EOD group N (%)	LOD group N (%)	Total (%)	p
Needs of the spouse caregiver		39 (97.5%)	34 (89.5%)	73 (93.6%)	0.148
Unwind	Relieve tension by allowing time for oneself or taking leisure time	32 (80%)	29 (76.3%)	61 (78.2%)	0.694
Rest	Request a care institution or some respite care	26 (65%)	21 (55.3%)	47 (60.2%)	0.379
Maintain the relationship with the PWD	Pursue activities together, maintain moments of sharing	24 (60%)	22 (57.9%)	46 (59.0%)	0.850
Communicate	Interact and maintain contacts with people outside	28 (70%)	12 (31.6%)	40 (51.3%)	0.001**
Be recognized	Be seen and recognized in the role of caregiver by the family and society	11 (27.5%)	8 (21.1%)	19 (24.3%)	0.507
Take care of their own health	Take the time to take care of the spouse caregiver's own health problems	7 (17.5%)	9 (23.7%)	16 (20.5%)	0.499
Needs of the PWD		37 (92.5%)	35 (92.1%)	72 (92.3%)	0.947
Be well morally	Be attentive to the emotional states of PWD by making them happy or putting them at ease	35 (87.5%)	31 (81.6%)	66 (84.6%)	0.470
Stimulate and occupy	Occupy the PWD with stimulating activities	36 (90%)	29 (76.3%)	65 (83.3%)	0.105
Be well physically	Pay attention to hygiene and physical appearance of the PWD and general health	28 (70%)	23 (60.5%)	51 (65.4%)	0.380
Anticipate	Anticipate potential problems, support and procedures if the spouse caregiver can no longer fulfill his role	17 (42.5%)	17 (44.7%)	34 (43.6%)	0.842
Psychosocial needs		32 (80%)	31 (81.6%)	63 (80.8%)	0.859
Be visited	Benefit from more attendance and visits from family and friends	26 (65%)	26 (68.4%)	52 (66.7%)	0.749
Be helped after asking for	Be assisted in the management of everyday tasks and receive instrumental help after asking	17 (42.5%)	10 (26.3%)	27 (34.6%)	0.133
Explain the disease at the entourage	Improve knowledge and understanding of the disease for relatives	13 (32.5%)	11 (29%)	24 (30.8%)	0.734
Be valued	Be encouraging and offer praise for the role of caregiver	9 (22.5%)	11 (29%)	20 (25.6%)	0.514
Be helped spontaneously	Receive help from relatives without the need to ask	7 (17.5%)	7 (18.4%)	14 (17.9%)	0.916
Be listened	Be heard by attentive and concerned relatives	5 (12.5%)	5 (13.2%)	10 (12.8%)	0.931
Care-related needs		36 (90%)	24 (63.2%)	60 (76.9%)	0.005**
Be informed	Receive information on the disease, its evolution and treatment to better understand and to feel preparedness	28 (70%)	20 (52.6%)	48 (61.5%)	0.115
Be supported	Feel valued, supported and encouraged by medical professionals to build confidence in its role of caregiver	20 (50%)	16 (42.1%)	36 (46.1%)	0.484
Be heard	Receive an active listening by medical practitioners to feel supported and understood	4 (10%)	4 (10.5%)	8 (10.2%)	0.939
Receive clear diagnosis	Have a clear and accurate diagnosis, put a name on the signs observed	6 (15%)	2 (5.3%)	8 (10.2%)	0.156
Be oriented adequately	Be appropriately directed to adequate and relevant services	5 (12.5%)	2 (5.3%)	7 (9.0%)	0.264
Support-related needs		37 (92.5%)	35 (92.1%)	72 (92.3%)	0.947
Be informed	Be informed about financial aid, structures and likely improvements	31 (77.5%)	30 (79%)	61 (78.2%)	0.877
Adapt intervention at home	Implement professionals who meet availability requirements, personality and skills required by spouse caregivers	22 (55%)	24 (63.2%)	46 (59.0%)	0.464
Adapt care structures	Care homes available and age-appropriate for PWD, for the disease and	22 (55%)	12 (31.6%)	34 (43.6%)	0.037*

	professional or family situation of the spouse caregiver				
Be assisted in administrative procedures	Receive assistance in obtaining and completing files, be directed to adequate services and be guided to make appointments with professionals	12 (30%)	2 (5.3%)	14 (17.9%)	0.004**

Table 4. Number of spouse caregivers who referred at least once to the need during the interview and results using the χ^2 test (significant pc: * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$)

The second step was a quantitative analysis to compare the needs between the two groups of spouse caregivers. The results in Table 4 present the number of spouse caregivers who referred at least once to each of the needs during the interview. Comparison between the two groups was performed using the χ^2 test.

Ethical issues

The study was approved by the national ethics committee, and adhered to the tenets of the Helsinki Declaration of 1975. All participants were given an informational letter and a verbal explanation of the study details. Upon agreeing to participate in the study, participants signed an informed consent document. The spouse caregivers were assured that their information would be kept confidential and that their identity would not be revealed in published reports.

Results

Two patterns of similar needs

The analyses highlighted 25 needs of spouse caregivers of PEOD and PLOD. These needs are hierarchically organized into five categories: needs of the spouse caregiver; needs of the PWD; psychosocial needs; care-related needs; and support-related needs (Table 4). The most frequently expressed needs (> 80%) concern the PWD (“Be well morally”: 84.6%; “Stimulate and occupy”: 83.3%). The least represented needs (<20%) concern psychosocial needs (“Be

helped spontaneously”: 17.9%; “Be heard”: 12.8%), medical care (“Be heard”: 10.2%; “Receive a clear diagnosis”: 10.2%; “Be oriented adequately”: 9%) or support (“Be assisted in administrative procedures”: 17.9%).

In view of the literature, an important and unforeseen result is the strong similarity in the nature of the needs listed in the speeches of spouse caregivers. No particular need is expressed by only one group of spouse caregivers. It is interesting to note that when differences emerge, the spouse caregivers of PEOD always express the greatest number of needs.

The results are presented in two main parts. The first part presents mainly the most expressed needs for the two groups (> 45%, Total) for each category of need, and the second part presents the needs that are significantly different between the two groups (significant pc: *p<0.05; **p<0.01).

Common needs

Needs of the spouse caregiver

The need to “Unwind,” “Rest” and “Maintain the relationship with the PWD” were expressed by a majority of the spouse caregivers. 78.2% of all spouse caregivers expressed the need to have time to themselves, relax, release tension and take time for leisure.

What I would like is to have a little more time for myself to do what I want. I loved playing bridge so much; before, we played in competition ... now I can't. (spouse caregiver 8, LOD, Unwind)

I don't go to my pigeon lofts like before ... With my wife, I have neglected it a little bit. This activity allowed me to unwind; it gave me relief. (spouse caregiver 39, EOD, Unwind)

60.2% of all spouse caregivers described themselves as tired and feeling the need to rest and to have access to respite solutions. From the time of the disease onset, they have abandoned certain activities; they have to take care of the PWD, they cannot leave them alone, and they must manage an increasing number of domestic tasks and medical or paramedical appointments. They feel overwhelmed and would like to have time to unwind or resume some leisure activities. Furthermore, 59% of the all spouse caregivers emphasized the importance of maintaining a shared relationship with the PWD. Above all, they wish to continue shared activities until the disease progression makes it difficult to maintain those activities, highlighting a sense of nostalgia and loss.

It's not a problem for me to be both. Rather, I wish I could do more, but we cannot. For example, I would love to go to the restaurant as we used to do before. (spouse caregiver 4, LOD, Maintain the relationship with the PWD)

Perceived needs of the PWD

The perceived needs of the PWD were similar between the two groups of spouse caregivers. Nearly 85% of all spouse caregivers expressed concern about the emotional state, psychological well-being and quality of life of the PWD. This situation results in alertness and behavior directed toward maximizing the positive feelings of the PWD, maintaining a secure, stable and controlled environment, and avoiding supposed anxiety-inducing or devaluing stimuli (e.g., referring to the disease or symptoms).

Even if it was free, when I can do it, I prefer not to ask someone else. I do not want a presence who may disturb her. (spouse caregiver 9, LOD, Be well morally)

83.3% of all spouse caregivers were concerned with maintaining the cognitive abilities of the PWD, which led them to request and spontaneously organize activities to stimulate memory and intellectual and language functions. 65.4% of all spouse caregivers were attentive to the physical well-being of the PWD. They monitored their health status and their levels of pain and discomfort. They were concerned about their physical well-being, their physical appearance and their hygiene. Their goals were to preserve some quality of life and comfort and to preserve the dignity and self-respect of the PWD.

I want her to retain her femininity, I do not want her to wander around in pajamas all the time. I want her to behave like a woman, as she was before. (spouse caregiver 5, LOD, Be well physically)

Psychosocial needs

The most frequently represented, mentioned by 66.7% of all spouse caregivers, was the wish for more visits from friends or more contact with the family, especially the children. They suffered from the progressive distancing of their entourage. The spouse caregivers explained this based on the family's fear of being closely confronted by the disease or not knowing how to react to certain symptoms. Furthermore, the spouse caregivers did not formulate requests for fear of disturbing the family, who are perceived as being very busy with their own commitments, such as children, work, and family, as expressed in the following:

You cannot ask for everything; everyone has their concerns, and they both work ... A little more visiting would be nice ... My son often telephones to check up, but I miss their presence. (spouse caregiver 4 LOD, Be visited).

My sister's heart ached every time she came, but if nobody comes, I stay all alone. The disease is difficult for me also ... It is difficult for everyone, but if everyone reacts like that, we do not see many people. (spouse caregiver 71, EOD, Be visited)

Care-related needs

Within this category, two needs were most strongly evoked. First, 61.5% of all spouse caregivers stated they needed information about the disease, its evolution, treatments and ways to react to certain behaviors of PWD. They felt lost and guilty sometimes, and they felt they would be better prepared and equipped if they had more information. Second, they needed to feel valued in their caring activities and initiatives or in following up recommendations (46.1%).

I sometimes blow my top; I know I don't behave as I should because it's not his fault ... I want to know exactly what we can do. I do not let him do things, and maybe I should let him do certain things. (spouse caregiver 4 LOD, Be informed)

If we can be kept aware as much as possible of the whole progression of his illness to be prepared and act for the best. (spouse caregiver 60, EOD, Be informed)

Support-related needs

78.2% of all spouse caregivers frequently demand information on existing financial, material, social or home assistance. They describe the difficulties in obtaining accurate information.

I could do with more information on the disease, like possible health care costs and the aid to which you are entitled. (spouse caregiver 17, LOD, Be informed)

Moreover, 59% of all spouse caregivers mention the need for adaptation and flexibility in the development of home help. They describe wishes in terms of type of personality, availability and intervention methods for home help for the best possible integration into their daily schedule and to suit the personality of the PWD. They describe their needs in the following manner:

... the ability to adapt to the present moment. If it comes to a task and there is something else that day and that must change, it must be able to adapt, respond to the needs of the moment. (spouse caregiver 1, LOD, Adapt intervention at home)

The sweetest carers, people who listen, who can understand, who take the time to focus on the person, have people who can listen and understand you, and then, perhaps, show a kind gesture to you, take your hand. (spouse caregiver 6, LOD, Adapt intervention at home)

Differences in needs

Four needs distinguish the spouse caregivers depending on the age at onset of the disease and are most significantly expressed by spouse caregivers of PEOD. The first need is the need to “Communicate,” to maintain exchanges and contacts with people outside the couple. 70% of the spouse caregivers of PEOD (compared to 31.6% of the spouse caregivers of PLOD) expressed this need for exchange and sharing with other caregivers or with people who do not have the disease. They want to fight social isolation, caused by the limited exchanges with the PWD and the need to stay at home. At home with visitors or between the spouse caregiver and the PWD, the very nature of exchange is modified to avoid disturbing the PWD.

I came into silence; I didn't speak a lot ... And with my wife, we were sitting watching TV, and no one would utter a word. (spouse caregiver 60, EOD, Communicate)

I would have liked to meet people going through the same situation as I was, who had a husband or wife with Alzheimer's Disease and were still young. He's only 60 years old. (spouse caregiver 69, EOD, Communicate)

Second, 55% of the spouse caregivers of PEOD (versus 31.6% of spouse caregivers of PLOD) expressed the need for specific institutions. In addition to the difficulties of access to day-care homes that are often reserved for the elderly, spouse caregivers and PWD have little interest in these centers that offer activities for the elderly; their nature and intensity do not appear suited to them. The spouse caregivers reported the need for structures that support the capacities of the PWD through stimulation, activities and a humane environment suitable for their age, as expressed below:

I went to the day hospital, but when I saw the center and when I saw the people who were there, I told myself that I could not put her there. They are elderly people; she has no place there although she has this disease. (spouse caregiver 39, EOD, Adapt care structures)

There should be structures for young people to give them some responsibility according to their abilities. (spouse caregiver 47, EOD, Adapt care structures)

Third, the spouse caregivers of PEOD (30%) were significantly more likely than the spouse caregivers of PLOD (5.3%) to request support from the institutions and administration in the process. They have the feeling that they are not sufficiently guided. The interlocutors of administrations do not seem sufficiently trained or briefed on what to do in the case of early-

onset disease. The spouse caregivers must therefore seek information for themselves, which delays the implementation of aid and accentuates exhaustion and feelings of isolation.

As with all the administrative procedures we have tried to solve today, we must wait. One must know where to go, and often we are asked to produce the same paperwork several times. (spouse caregiver 46, EOD, Be assisted in the administrative procedures)

As time passed, I discovered little by little what help existed; five years is a long time. (spouse caregiver 64, EOD, Be assisted in the administrative procedures)

It took approximately 6-8 months to update the papers. They made us complete a file that was not the right one.... Administrators should be better informed. I did not want to see them again; they won't give us the correct answers, and we will waste more of our time. (spouse caregiver 75, EOD, Be assisted in the administrative procedures)

Finally, the category of care-related needs from medical and paramedical professionals strongly distinguishes the spouse caregivers according to the PWD's age at onset of the disease. However, no one need is specific; in fact, it is the sum of needs that is greater for spouse caregivers of PEOD.

Discussion

Although differences exist regarding the characteristics of the social, family and professional situations of the caregivers, this study distinguished the two groups of spouse caregivers based only on a small minority of 25 needs identified in the 78 studied interviews. The results indicated that the needs of spouse caregivers in the context of early versus late dementia are not as specific as suggested in the literature.

The needs expressed most frequently by all spouse caregivers involved ways to support the psychological, cognitive and physical development of the PWD and means to avoid exhausting themselves and to fight social isolation. These results are consistent with the findings in the literature, which show a gradual focus of caregivers of PEOD (Kimura et al., 2015) or PLOD (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990) on the disease and the needs of the PWD. Pearlin et al. (1990) proposed in the Theoretical Model of Caregiving that one of the challenges that mobilizes caregivers involves the care provided to the PWD (the nature and intensity of the help and the needs and demands of the PWD). Caregivers are preoccupied with this issue to the point of exhaustion, and they sacrifice their leisure pursuits and hobbies, restrict time with friends and family and give up or reduce employment (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990; Kimura et al., 2015). Spouse caregivers' routine is restricted to caring for the PWD which may explain the low frequency of needs expressed with regard to their own health. In France, one in five caregivers was forced to postpone or waive consultation, hospitalization or treatment due to a lack of time or because it was not possible to leave the PWD alone (Thomas et al., 2006). Compared to the general population, they have a higher frequency of problems, which may or may not be related to the caregiving situation (Baumgarten et al., 1992; Schulz et al., 1995; Serrano-Aguilar, Lopez-Bastida, & Yanes-Lopez, 2006).

An initial unexpected result was the low frequency of expression of the need for an accurate diagnosis and appropriate guidance in the care system. The literature highlights feelings of distress related to a wandering and uncertain diagnosis, particularly among caregivers of PEOD (Mendez, 2006; Sampson et al., 2004; Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat, & Antoine, 2015). In our sample, this low rate can be explained by the average delay of 7 to 8 years from the time of diagnosis. Concerns are often centered on the management of daily life, as indicated by the frequent need for information about the

evolution of the disease and ways to cope. A second unexpected result was the limited expression of needs regarding assistance with materials or instrumental support by the entourage; instead, spouse caregivers discussed the more basic need for the presence of relatives. Pearlin et al. (1990) proposed that family conflicts concerning the help situation may be a significant stressor. Family members may not agree on the behaviors, attitudes and decisions that caregivers must assume (Kimura et al., 2015), which can cause distancing of the family and contribute to social isolation.

Regarding the significant differences between the two groups, we see that the differences are always oriented in the direction of higher frequencies of needs expressed by spouse caregivers of PEOD. These spouse caregivers' needs include seeking communication and exchanges outside of the couple. Indeed, these spouse caregivers experience isolation due to three joint phenomena: exchanges with the PWD become more restricted qualitatively and quantitatively; out-of-town trips become increasingly rare; and the professional network as well as friends and family gradually distance themselves. Spouse caregivers want to escape the gradual silence imposed by the disease (Wawrziczny et al., 2016) and describe a need for exchanges, sharing, talking about the disease, experience and speaking about other things. This difference between the two groups based on the age at onset of the disease might be explained, in part, by a cultural generation and educational effect that favors younger spouse caregivers' greater ease in expressing difficult subjects and personal needs.

Moreover, spouse caregivers of PEOD expressed the need for care centers that are appropriate for the age of the PWD and for their situation. The vast majority of existing structures and proposed activities are designed for PLOD, and the facilities themselves are observed to be inappropriate to the needs of PEOD (Green & Kleissen, 2013). This is a source

of stress for spouse caregivers who have few acceptable respite solutions (Lockeridge & Simpson, 2013). They look for structures with more flexible working hours (Green & Kleissen, 2013), with the possibility of transport access, and with stimulating activities based on the capacity of the PWD to value and maintain their sense of purpose (Ducharme et al., 2014). Such structures could help them to fight against the advancement of symptoms and to preserve for as long as possible the image of the PWD as they knew him or her before the disease.

Several limitations should be considered. The choice of a qualitative methodology permitted to consider the discourse of spouse caregivers, thereby emphasizing the needs of which they are aware or that they indirectly express. However, two points merit to be explored in more depth. First, certain differences can appear with the testimonies of professionals. In fact, certain needs can be important to professionals but escape the spouse caregivers themselves, such as the need for medical or psychological treatment to prevent exhaustion and somatic or psychological degradation. A qualitative analysis of new interviews centered on these needs would improve their definition and improve understanding of these differences between spouse caregivers and professionals. Second, questions in the semi structure interview about the possible change in sexual activity could be examined because this subject was not directly express by spouse caregivers.

Furthermore, with regard to distinguishing two types of spouse caregivers according to the age at onset of the disease, the methodology used is not the most powerful statistically. Some comparisons are close to the trend (“Stimulate and occupy”; “Be helped after asking for”; “Be informed”: “Care-related needs”; “Receive a clear diagnosis”) and the use of a finer methodology that involves questionnaires with a larger sample would refine the statistical results. Finally, if a comparison study is justified by the distinction in the literature between

EOD versus LOD, these criteria may not be the most appropriate to elicit specific patterns of needs among all spouse caregivers. Gender (Kaiser & Panegyres, 2006; Takano & Arai, 2005), professional status, family status, country diagnostic (frontotemporal dementia, mixed dementia) and PWD symptoms (functional disability and behavioral disorders) are characteristics that would warrant similar analyses.

In conclusion, the existing recommendations are based primarily on the testimonies of professionals and expertise rather than scientific evidence (Beattie, Daker-White, Gilliard, & Means, 2002). This study aimed to assess the relevance (or lack of relevance) for spouse caregivers of appropriate management based on the age at onset of the disease.

It appears appropriate to develop a support program with a common core and specific modules depending on the age at onset of the disease. Common modules would work representations related to the disease and would establish the formal and informal support networks. They would also provide an opportunity to reflect about the values related to the caregiving role among other important values in spouse caregivers' lives. A specific support addressed to the caregivers of PEOD brought more guidance and assistance on the care, being in the process of adapting to the situation, along with the need not to isolate.

A better understanding of these needs should provide more efficient support (Nolan, Grant, & Keady, 1996; Zarit & Femia, 2008), thereby creating partnerships with caregivers to involve them and to improve and adapt services that consider the real needs of spouse caregivers.

Etude 2:

Do spouse caregivers of persons with early- and late-onset dementia cope differently?: A comparative study

Emilie Wawrziczny^{a,e}, Florence Pasquier^b, Francine Ducharme^{c,d}, Marie-Jeanne Kergoat^{c,d}
and Pascal Antoine^{a*}

^a Laboratory SCALab, UMR CNRS 9193, University of Lille, Villeneuve d'Ascq, France

^b Department of Neurology, Memory Research and Resources Clinic at the University Hospital of Lille, Lille, France

^c Institut Universitaire de Gériatrie, Montréal, Canada

^d Université de Montréal, Montréal, Canada

^e Roubaix Hospital, Addiction service, Roubaix, France

Abstract

Objectives: To explore spouse caregivers' means of coping with the disease and compare them depending on the age at onset of the disease, to adapt support programs.

Method : 38 spouse caregivers of persons with late onset dementia (PLOD) and 40 spouse caregivers of persons with early onset dementia (PEOD) agreed to participate in the study. The mean age of the PEOD was 57.62 (SD=3.96), compared with 80.9 (SD=5.29) for the PLOD. The interviews were conducted with the French version of the "Carers Outcome Agreement Tool". The first step in the analysis was qualitative to identify the coping strategies. The data were thematically analyzed using QSR N'Vivo 10. The second step was quantitative to compare the strategies depending on the age at onset of the disease. The comparison was performed with a χ^2 test.

Results: An inventory of 26 strategies used by all caregivers has been established and consolidated into two groups: acceptance strategies and avoidance strategies. The statistical results show that some strategies are used by the two groups of caregivers. However, when differences emerge, the "Planning" strategy is used by spouse caregivers of PEOD, whereas the "Re-arranging", "Humor" and "Getting away from the entourage" strategies are used by spouse caregivers of PLOD.

Conclusion: To improve the well-being and sense of efficiency of caregivers, it would be interesting to develop a support program with a common framework and specific modules depending on the age at onset of the disease. Common modules would permit to develop and strength acceptance strategies. Specific modules for caregivers of PEOD would guide them in the acceptance of aid and mental flexibility and specific modules for caregivers of PLOD would help them to develop the ability to request help and identify the intervention limits of the entourage.

Introduction

Caregivers who provide care to a person with dementia (PWD) are exposed to multiple stressors (Pearlin et al., 1990) related to the caregiving situation. The level of stress experienced by the caregivers may differ depending on various factors, such as whether the caregiver lives with the PWD or is the PWD's spouse (Kim et al., 2012) or the age at onset of the disease (van Vliet et al., 2013).

Certain difficulties appear to be age specific (Luscombe et al., 1998; van Vliet et al., 2013). The caregivers of persons with late-onset dementia (PLOD) encounter health problems that interfere with the help they provide to the PWD, and they feel deprived of the benefits of retirement (Fitting, Rabins, Lucas, & Eastham, 1986). In the case of persons with early-onset dementia (PEOD), the diagnosis is made later (Ducharme et al., 2013), the duration of caregiving is longer (Antoine & Pasquier, 2013; Bakker et al., 2013) and these PWD experience a faster cognitive and functional decline (Jacobs et al., 1994). Comparative studies have shown that caregivers of PEOD find it more difficult to accept the disease than caregivers of PLOD do. They find it difficult to manage the behavioral disturbances of the PWD, and they are less prepared to play the role of the caregiver (Arai et al., 2007). Moreover, in the case of early-onset dementia, social support tends to be of lower quality and is often absent, and the deterioration of the family organization and the financial situation is more important (Freyne et al., 1999; van Vliet et al., 2010).

To cope with these difficulties, decrease anxiety (Lazarus, 1993) and maintain a sense of control (Lockeridge & Simpson, 2013; O'Shaughnessy et al., 2010; Robinson et al., 2005; Wawrziczny et al., 2016), caregivers use coping strategies (Cooper et al., 2008; Gottlieb & Wolfe, 2002; Kneebone & Martin, 2003; Papastavrou et al., 2011) such as

normalizing, denial, avoidance, and non-anticipation of the future (Lockeridge & Simpson, 2013; Molyneaux et al., 2011; Robinson et al., 2005; Wawrziczny et al., 2016).

Previous studies have been conducted with spouse caregivers of PLOD (Molyneaux et al., 2011; Robinson et al., 2005), with spouse caregivers of PEOD (Wawrziczny et al., 2016) or with different types of caregivers (e.g., spouse, child) (Lockeridge & Simpson, 2013; O'Shaughnessy et al., 2010), which complicates the interpretation of the results. The main comparative studies have focused on the management of behavioral disturbances (Arai et al., 2007), characteristics of role transition (Ducharme et al., 2015) and depressive symptoms (Caspar & O'Rourke, 2009), but no previous studies have investigated the coping strategies of caregivers according to the age at onset of the disease.

This comparative study focused on the different coping strategies of spouse caregivers depending on the age at onset of the disease. The first analysis of this study was qualitative to identify potential coping strategies that are not accounted for by standardized tools. The second analysis was quantitative to compare coping strategies between the two groups.

Methodology

Participants

Two samples were formed. One consisted of 40 spouse caregivers of PEOD, and the other consisted of 38 spouse caregivers of PLOD. For the early-onset dementia (EOD) group, the PWD were diagnosed with Alzheimer's disease (AD) (60%) or a related dementia, such as frontotemporal dementia (22.5%), mixed dementia (12.5%) or Lewy body dementia (5%). For

the late-onset dementia (LOD) group, the PWD were diagnosed with AD (50%), mixed dementia (44.7%) or Lewy body dementia (5.2%).

Most spouse caregivers were female. The results emphasized a significant age difference between the two groups of spouse caregivers. The mean age of the PEOD was 57.62 (SD=3.96), compared with 80.9 (SD=5.29) for the PLOD. The duration of caregiving was not significantly different between the two groups.

Procedure

The participants were recruited in the Regional University Hospital Center of Lille in northern France from the list of persons followed for 12 months. The caregiver was required to be the spouse of a PWD was a probable case of AD or a related dementia, and the two partners were required to have lived together in their home for at least 3 years. The spouse caregivers were contacted by phone by the project coordinator to explain the objectives of the study and request their participation. A total of 147 spouse caregivers met the inclusion criteria noted above, and 78 (39.5%) agreed to participate in this study.

Interviews were held in the couples' homes with only the spouse caregiver. After the participants received information on the study and signed a consent form, the following sociodemographic data of the spouse caregivers were gathered: gender and age of the spouse caregiver, gender and age of the PWD and duration of caregiving (Time elapsed since diagnosis).

The participants were administered a standardized interview with the French version (Ducharme et al., 2010) of the "Carers' Outcome Agreement Tool" (Hanson et al., 2008),

which was recorded and transcribed. Four areas were addressed: the types of information and support provided; the changes that could improve the quality of life for the relative and that of the spouse caregiver; the quality of the aid received; and the desires in terms of future assistance.

Data Analysis

Descriptive statistics were calculated. The sociodemographic profiles of the two groups of spouse caregivers are presented below (Table 3).

The first step of the study was a qualitative analysis to identify coping strategies. The data were thematically analyzed with QSR N'Vivo 10 software in several phases (Attride-Stirling, 2001). An analysis was conducted by two researchers. Six interviews, including 3 in the group of spouse caregivers of PEOB and 3 in the group of spouse caregivers of PLOB, were randomly selected and analyzed. This analysis enabled the production of thematic groupings of data and the identification of recurring themes and sub-themes. A coding scheme was developed that consisted of two main themes: (1) acceptance strategies and (2) avoidance strategies (Table 5). This coding scheme was used for all 78 interviews, and double coding was performed for 20% of the interviews to calculate a kappa coefficient (Landis & Koch, 1977). This calculation provided an average kappa coefficient of 0.89.

Acceptance strategies	Definition	EOD group	LOD group	Total (%)	p.c
Satisfaction-positive evaluation	considering the benefits of the stressful experience, being positive and showing satisfaction with what is in place, the way of life	39 (97.5%)	38 (100%)	77 (98.7%)	0,326
Social support	seeking support from the entourage for information and emotional support	38 (95%)	37 (97.4%)	75 (96.1%)	0,586
Seeking information	collecting information on the disease or on aid programs	35 (87.5%)	34 (89.5%)	69 (88.4%)	0,785
Optimism	looking on the bright side of life, confidence in a favorable outcome	34 (85%)	32 (84.2%)	66 (84.6%)	0,923
Dialogue	exchanging ideas, discussing with outsiders regarding the disease or other subjects	32 (80%)	31 (81.6%)	63 (80.7%)	0,859
Accepting	living with the disease and adapting	31 (77.5%)	30 (78.9%)	61 (78.2%)	0,877
Looking after oneself	setting aside time for oneself, leisure activities, outings	31 (77.5%)	28 (73.7%)	59 (75.6%)	0,694
Self confidence	trusting one's abilities, believing in oneself	31 (77.5%)	27 (71.1%)	58 (74.3%)	0,514
Stimulating	encouraging the relative to act, to continue efforts, engaging in activities	32 (80%)	25 (65.8%)	57 (73.1%)	0,157
Planning	anticipating what may occur and implementing solutions	31 (77.5%)	21 (55.3%)	52 (66.6%)	0,037*
Questioning	questioning one's behavior, reconsidering the situation or one's ways of acting	30 (75%)	22 (57.9%)	52 (66.6%)	0,109t
Delegating	calling upon the entourage to be released from certain activities or tasks	21 (52.5%)	26 (68.4%)	47 (60.2%)	0,15
Re-arranging	re-arranging living spaces to reduce difficulties	18 (45%)	26 (68.4%)	44 (56.4%)	0,037*
Humor	emphasizing the funny or ironic aspects of conflicts or stressful situations	12 (30%)	20 (52.6%)	32 (41.0%)	0,042*
Avoidance Strategies	Definition	EOD group	LOD group	Total (%)	p.c
Resignation	passively accepting difficult events, letting go, fatalism	31 (77.5%)	33 (86.4%)	64 (82.0%)	0,282
Not talking about it-not thinking about it	not addressing difficult topics, entertainment to avoid thinking about it	32 (80%)	30 (78.9%)	62 (79.5%)	0,91
Getting away from the future	deferring reflection or the implementation of aids, living day to day	32 (80%)	29 (76.3%)	61 (78.2%)	0,693
Situational control	controlling everything, taking everything in	31 (77.5%)	29 (76.3%)	60 (76.9%)	0,901
Minimization	mitigating the severity of the situation, disease or symptoms	30 (75%)	28 (73.7%)	58 (74.3%)	0,894
Getting away from the relative with disease	not calling upon the relative to protect the relative from failure or to protect oneself and avoid being confronted with the disease	27 (67.5%)	28 (73.7%)	55 (70.5%)	0,549
Getting away from the entourage	not calling upon the entourage to avoid disturbing them or to keep them from making decisions	24 (60%)	31 (81.6%)	55 (70.5%)	0,036*
Fighting	caregiver relentlessly attempts to reduce the impact of the disease, refusing to let go	30 (75%)	23 (60.5%)	53 (67.9%)	0,17
Emotional control	attempting to modulate one's feelings or actions, hiding or restraining one's emotions	26 (65%)	24 (63.2%)	50 (64.1%)	0,865
Normalization	trivializing explanation, justification versus a standard	27 (67.5%)	22 (57.9%)	49 (62.8%)	0,38
Refusing help	refusing help despite being aware of difficulties	28 (70%)	19 (50%)	47 (60.2%)	0,07t
Difficulty to accept	not recognizing the disease, doubting the diagnosis	21 (52.5%)	18 (47.4%)	39 (50.0%)	0,65

Table 5. Number of caregivers who referred at least once to the strategy during the interview and results using the χ^2 test (* = significant pc; † = trend of p.c.)

The second step was a quantitative analysis to compare the coping strategies between the two groups of spouse caregivers. The results table presents the number of spouse caregivers who referred at least once to the strategy during the interview. A comparison between the two groups was performed using a χ^2 test (Table 5).

Ethical issues

The study was approved by the national ethics committee, and adhered to the tenets of the Helsinki Declaration of 1975. All participants were given an informational letter and a verbal explanation of the study details. Upon agreeing to participate in the study, participants signed an informed consent document. The spouse caregivers were assured that their information would be kept confidential and that their identity would not be revealed in published reports.

Results

Strategies used by spouse caregivers

The qualitative analysis step of the interviews facilitated the production of an inventory of 26 strategies used by all spouse caregivers to cope with the disease. Based on the analysis, these strategies were consolidated into two groups: acceptance strategies and avoidance strategies (Table 5).

The 14 acceptance strategies that were identified include all the behaviors and attitudes of spouse caregivers that aim to confront a problematic situation, such as consideration of the positive elements of the situation ("Satisfaction-positive evaluation"), seeking information ("Seeking information") and relational opening ("Dialogue" or "Social support").

The 12 identified avoidance strategies involve behaviors and attitudes to distance the caregiver from the problematic situation, such as mitigating the severity of the situation ("Minimization"), deferring reflection regarding the evolution of the disease and the implementation of aid ("Getting away from the future") and not recognizing the disease or questioning the diagnosis ("Difficulty accepting").

The results are presented in two parts for each category of coping strategies. The first part presents mainly the three most used strategies for all caregivers and the second part presents the strategies that are significantly different between the two groups of caregivers (significant pc: *pc<0.05).

Acceptance strategies

Table 5 shows that certain strategies, such as "Satisfaction-positive evaluation", "Social support" and "Seeking information", are widely used by both groups of spouse caregivers, in contrast to other strategies that are more specific depending on the age group. The "Planning" strategy is used by spouse caregivers of PEOD, whereas the "Re-arranging" and "Humor" strategies are used by spouse caregivers of PLOD.

Common strategies

More than 98% of spouse caregivers are satisfied with the implementation of aid. They feel positive regarding the various types of aid, the capabilities of the PWD, activities and family relationships.

Bridge is wonderful, family gatherings ... we are very lucky. Our children are very happy. When I tell them this week we have a particular activity, it comes as a great relief to them (Spouse caregiver 1, LOD, Satisfaction-positive evaluation).

Seeking social support is used by more than 96% of spouse caregivers. These spouse caregivers crave attention and affection, which provide them with the strength and energy to continue their daily routines.

My daughter said to me: Mom, do not get locked in the disease ... my husband and I go out with her. She takes us a little everywhere. She tries to entertain us ... We are not thinking about the disease all the time (Spouse caregiver 41, EOD, Social support).

Some spouse caregivers (88.4%) learn and seek information (e.g., about structures or disease evolution). These spouse caregivers undertake research on possibilities for aid and how to ask for it. This understanding comforts them and gives them a feeling of being less powerless against the disease.

By reading and even the Internet, I looked several times into the subject ... It's clear enough to know what might happen (Spouse caregiver 15, LOD, Seeking information).

Historical cases on this disease are available, and we know how it has evolved in others. So, if we know, we can work upstream, take the appropriate steps and be prepared (Spouse caregiver 47, EOD, Seeking information).

Differences in strategies

Statistical analyses indicate that the “Planning” strategy is used significantly more often by spouse caregivers of PEOD than by spouse caregivers of PLOD. They anticipate and plan for difficulties in implementing appropriate solutions ($pc = 0.037$).

If there are things to put in place, provide, we try. We are thinking of a speech

therapist, but it can be the physiotherapist or other things. As for drugs, there can be weight gain, so the food has already been balanced. There are several things one can anticipate (Spouse caregiver 47, EOD, Planning).

The results show that spouse caregivers of PLOD use significantly more humor ($pc = 0.042$) and re-arrangement ($pc = 0.037$) to cope with the disease. These spouse caregivers focus on the funny or ironic aspects of a difficult situation to distract their attention or ease tension. The spouse caregivers also create more amenities in the house to make daily life easier.

Derision, self-deprecating humor is good medicine! (Spouse caregiver 2, LOD, Humor)

Avoidance strategies

Table 5 shows that both caregiver groups preferentially use "Resignation", "Not talking about it-not thinking about it" or "Getting away from the future". However, certain strategies are specific according to age. Spouse caregivers of PLOD tend to use the "Refusing help" strategy more often, whereas the "Getting away from the entourage" strategy is used more often by spouse caregivers of PLOD.

Common strategies

Among the interviewed caregivers, 82% describe a form of resignation. The spouse caregivers feel compelled to accept the disease and become accustomed to it. Behind this feeling of resignation is great sadness, a sense of fatalism and a sense of powerlessness against the disease.

We are always apprehensive, but today, the situation is such that I do not have much choice. I do not see how I can do otherwise (Spouse caregiver 46, EOD, Resignation).

For 79% of spouse caregivers, the disease, its implications and its evolution are taboo subjects. The spouse caregivers do not want to talk about or consider the disease. These spouse caregivers prefer to enjoy themselves and avoid considering the disease or places and people who are linked to it. This distancing aims to avoid the negative emotions associated with the evocation of the disease and the anticipation of its evolution to protect themselves and the PWD.

(Discussion groups) do not appeal to me. I'd rather meet people who talk to me about something else to take my mind off things. Because the impression you get when you are looking after a patient is that we are still in a medical environment, with appointments and care (Spouse caregiver 12, LOD, Not talking about it-not thinking about it).

Furthermore, 78.2% of spouse caregivers avoid thinking about or discussing the future of the evolution of the disease or the possibility of accommodation in institutions. The spouse caregivers use words such as "for now", which means that they live day to day with no anticipation of the future.

With this disease, I think that we are unlucky ... For sure, there are people who are more severely affected, but ... it is something that we try to face every day. Now, I try to see things logically. Today is good. Tomorrow, we'll see. I'm not making plans for later (Spouse caregiver 63, EOD, Getting away from the future).

Differences in strategies

Table 5 shows that the spouse caregivers of PEOD tend to refuse aid ($pc = 0.07$) more than the spouse caregivers of PLOD do.

(Concerning the establishment of aids) No, as late as possible. It is too humiliating for us. For now, it is out of the question ... as long as we can do without, I carry on (Spouse caregiver 68, EOD, Refusing help).

The analyses show that the spouse caregivers of PLOD use the strategy of "Getting away from the entourage" ($p = 0.036$) significantly more often than spouse caregivers of PEOD do. This distancing is an attempt to avoid being a burden for the entourage and to involve the entourage as little as possible to maintain control over the caregiving situation.

You cannot use and abuse the children's leisure time. They each have their occupations, their households, their children, their worries, their husbands or wives (Spouse caregiver 29, LOD, Getting away from the entourage).

Discussion

The aim of this study was to develop an inventory of the coping strategies used by spouse caregivers of PWD and to compare their use depending on the age at onset of the disease. This comparison can contribute to the adaptation of support programs based on these characteristics (Ducharme et al., 2015) to increase their effectiveness (Nolan, Grant, & Keady, 1996; Zarit & Femia, 2008).

The primary result of this study is the development of an inventory of the coping strategies used by spouse caregivers. The analyses facilitated the identification of two main categories: acceptance strategies and avoidance strategies. This distinction is consistent with the literature (Krohne, 1993; Ridder, 1997) and involves "cognitive and emotional activity oriented either towards or against a threatening situation" (Roth & Cohen, 1986). Studies that evaluate the coping strategies of caregivers use either general scales (Gottlieb & Wolfe, 2002;

Kneebone & Martin, 2003) or more specific scales that focus on the experiences of caregivers, such as the Carers' Assessment of Managing Index (CAMI) (Knussen et al., 2008; Nolan et al., 1995). These general and specific scales assess a number of strategies highlighted in this study, such as "Getting away from the future", "Looking after oneself", "Emotional control", "Seeking information", "Stimulating", "Resignation", "Accepting", "Social support", "Humor", "Planning" and "Satisfaction-positive evaluation". Other strategies evaluated by the CAMI, such as "Spirituality", "The use of substances" and "Strategies focused on problem management", were not found in this study. It would be interesting to conduct further interviews to specifically question the use of these strategies to which spouse caregivers do not spontaneously refer. Finally, coping strategies not evaluated by the CAMI were identified in this study, such as "Delegating", "Normalization", "Getting away from the entourage", "Getting away from the relative with disease", "Refusing help" and "Fighting". Existing tools can be adapted to allow a more complete and specific assessment of the coping strategies of caregivers.

In addition, the results of this study show that many strategies are used by the two groups of spouse caregivers regardless of the age at onset of the disease. This access to a wide range of strategies (acceptance-avoidance) shows a certain flexibility in adjusting to the situation. The spouse caregivers use avoidance strategies, such as resignation and the distancing from the future (Lockeridge & Simpson, 2013; Molyneaux et al., 2011; Robinson et al., 2005; Wawrziczny et al., 2016), and acceptance strategies, such as positive evaluation, seeking social support and information (Papastavrou et al., 2011). The quantitative results may appear contradictory because 88% of spouse caregivers seek and gather information, whereas 79% of spouse caregivers talk about the disease, its implications and its evolution as taboo subjects. This contradiction is illuminated by qualitative analyses. Indeed, caregivers

say they are seeking “theoretical” and general information regarding the disease, its evolution and the aid available; however, they create emotional distance in terms of their personal involvement with the idea that, "for now", they are not concerned. Papastavrou et al. (2011) show the importance of supporting caregivers to enhance their use of these acceptance strategies, which are associated with a less acute sense of burden and lower levels of depression.

The second important result of this study is increased knowledge of specificities in the use of strategies depending on the age group. A recent study by Ducharme et al. (2015) addressed this issue by showing that caregivers of PLOD develop a greater capacity for cognitive restructuring than caregivers of PEOD do in relation to their life experiences and maturity. Humor is part of the reframing mechanisms that allow caregivers to maintain a sense of well-being (Buffum & Brod, 1998), to be less anxious during the first year of caregiving (Cooper et al., 2008), to reduce negative communication and to increase positive encounters and caregiver confidence, which contribute to positive interactions with the care recipient (Boots et al., 2015).

Another trait specific to spouse caregivers of PLOD is distancing from the entourage. Pearlin et al. (1990) show that one stress factor among caregivers is related to conflicts with the family regarding the nature of the care that should be provided. When the spouse caregiver and the PWD are elderly, their children are usually in their fifties. In this stage of life, the children are more prone to anxiety regarding the health of both parents. They are interested in issues related to care and may attempt to interfere with decisions regarding the disease. Therefore, the spouse caregivers prefer not to seek help to avoid conflicts with their children, but this decision carries the risk of spending far more time on care and possibly

increasing their level of depression and burden (Cooper et al., 2008). Conversely, in the context of EOD, the spouse is also young; in our sample, the spouse caregiver was 50 to 60 years old. The children of these caregivers are usually in their thirties; they are entangled in their own family and professional issues and are less spontaneously involved in decisions or instrumental support.

The specific use of “Planning” by spouse caregivers of PEOD may appear contradictory to the use of “Getting away from the future”. However, these two strategies are not used in the same planes and do not have the same function. Caregivers may avoid confronting all matters concerning the implementation of home support or accommodation in institutions. Conversely, they are often in a difficult financial situation, and they may have children who are still dependent (Luscombe et al., 1998; van Vliet et al., 2010). Therefore, the caregivers plan for the safety of the couple or the family or what can currently be managed, thus allowing them to maintain a sense of control over the situation.

This comparative study highlighted similarities and differences regarding the manner in which spouse caregivers of PWD cope with the disease depending on the age at onset of the disease. However, it is important to note that some results suggest a significant difference (“Refusing help”, “Questioning”). These trends can be explained by a lack of power because of the size of the sample studied or the insufficient sensitivity of the analysis method. For this reason, a qualitative analysis of new interviews that focuses on these strategies would improve their definition and improve comparisons. These new analyses, coupled with specific questionnaires, would refine the statistical results. Finally, the EOD group of this study had an average age of 57, so they were close to retirement and to the problems of the LOD group. It would be interesting to interview younger spouse caregivers for whom educational,

professional and financial issues (Freyne et al., 1999; van Vliet et al., 2010) are in the foreground.

Conclusion

Tschanz et al. (2013) show that the use of acceptance strategies by caregivers can slow the cognitive and functional decline in PWD. A high level of satisfaction and optimism are associated with a reduced feeling of depression and burden as well as a better perception of physical health, greater resistance to adversity and greater success (Schwarzer, 1994; Seligman, 2008).

It would be interesting to develop a support program with a common framework and specific modules depending on the age at onset of the disease. Common modules would enable the development and strengthening of acceptance strategies. Specific modules for caregivers of PEOD would guide them in the acceptance of aid, the delegation of tasks and mental flexibility. Modules that are specific to caregivers of PLOD would be directed towards the ability to request help and to identify the professional and personal networks on which they can rely by defining their intervention limits.

Axe 3: Modélisation du vécu des aidants

Modeling the distress of the spousal caregivers of people with dementia²⁶

Emilie Wawrziczny^{a,e}, Guillaume Berna^a, Francine Ducharme^{b,c}, Marie-Jeanne Kergoat^{b,c},
Florence Pasquier^d and Pascal Antoine^{a*}

^a Laboratory SCALab, UMR CNRS 9193, University of Lille, Villeneuve d'Ascq, France;

^b Institut Universitaire de Gériatrie de Montreal, Montreal, Quebec, Canada

^c Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

^d Department of Neurology, Memory Research and Resources Clinic at the University
Hospital of Lille, Lille, France

^e Roubaix Hospital, Addiction Service, Roubaix, France

²⁶ Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Pasquier, F., & Antoine, P. (In press). Modeling the distress of the spousal caregivers of people with dementia. *Journal of Alzheimer Disease*.

Abstract

Background: The progressive mobilization of spouse caregivers who take care of a person with dementia (PWD) can lead to situations of distress.

Objective: The current study sought to investigate the influence of the characteristics of the caregiving context on spousal caregiver distress.

Methods: 125 spousal caregivers participated in this study. The characteristics of the caregiving context were assessed using questionnaires. We examined a moderated-mediator model (*Step 1*) in which we hypothesized that PWD and caregiver characteristics and dyadic determinants contribute to spousal caregiver distress. This model was compared based on the age at onset of the disease and the gender of the caregiver (*Step 2*).

Results: The model revealed that poor self-rated health and a lack of family support accentuated spousal caregiver distress, whereas the feeling of being prepared and level of confidence decreased spousal caregiver distress. Moreover, the quality of couple adjustment affected spousal caregiver distress, and this effect was mediated by the severity of the PWD's symptoms. Regarding the age at onset of the disease, the path between Couple Adjustment and the Care recipient's impairments was more important for caregivers of person with early-onset dementia (PEOD). Female caregivers who reported poor self-rated health experienced greater distress.

Conclusions: It would be interesting to create a support program that would incorporate these three areas of intervention regarding the progression of the disease: first, "preparedness modules"; second, "dyadic modules" (especially for caregivers of PEOD); and third, "family modules". Specific attention should be given to female caregivers who report poor self-rated health.

Keywords: *Dementia; Caregivers; Spouses; Early Onset Alzheimer Disease; Late Onset Alzheimer Disease; Psychological Model*

Introduction

Caring for a person with dementia (PWD) at home requires an ever-increasing amount of care. This care is generally provided by the family, usually the children or the spouse (Stommel et al., 1994). As the disease develops, the PWD requires increasingly more emotional, psychological, physical and financial support from the caregiver. Their progressive and permanent mobilization leads to situations of physical and psychological distress (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch, & López-Pousa, 2010). Bandeira et al. (2007) assessed burden, depression, anxiety and stress as aspects of distress that can be influenced by a variety of factors.

The behavioral and cognitive symptoms of the PWD (Black & Almeida, 2004) and changing communication with the PWD (Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer, & Wilken, 1991) contribute to caregiver distress. Moreover, with the evolution of the disease, caregivers are progressively faced with the loss of their freedom (Farran et al., 1991). They sacrifice their leisure pursuits, they restrict time with friends and family, and they give up or reduce employment, which causes financial problems (Brodaty & Donkin, 2009). Other factors, such as a lack of social support (Brodaty & Donkin, 2009), poor-quality family relationships (Heru et al., 2004), poor self-rated health (Harwood, Barker, Ownby, & Duara, 2000), a lower sense of confidence in the caregiver role (Brodaty & Donkin, 2009) and reduced caregiving self-efficacy regarding the management of the PWD's symptoms (Gilliam & Steffen, 2006), are associated with greater depressive symptoms and burden among caregivers. Conversely, preparedness for caregiving is related to lower levels of caregiver-role strain (Archbold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990; Wang, Shyu, Tsai, Yang, & Yao, 2013) as well as higher caregiving rewards and better mental health (Shyu et al., 2010).

Studies have shown that caregiving situations are experienced differently depending on the type of relationship with the PWD (e.g., spouse, child, or other) (Covinsky et al., 2003; Etters et al., 2008). Distress is more important for spousal caregivers than adult-child caregivers (Mohamed et al., 2010; Pinquart & Sörensen, 2003), who reported higher levels of physical burden, financial burden, and relationship strain (Pinquart & Sörensen, 2011). Spousal caregivers are most likely to live with the PWD, they provide more hours of support, and they experience less respite from the caregiver role (Pinquart & Sörensen, 2011). Moreover, a spouse's diagnosis of dementia leads to specific losses (Robinson et al., 2005): the spousal caregiver can no longer count on the partner's help or mutual partnership due to problematic behaviors and cognitive deterioration (Perren, Schmid, & Wettstein, 2006), and changes occur in the partners' roles, identities, and projects. These losses within many areas of couples' relationships, including sexuality (Eloniemi-Sulkava et al., 2002), relationship rituals, communication, closeness, reciprocity, intellectual stimulation, and assistance with decision-making, are associated with spouse caregiver distress (Davies et al., 2010; Wawrziczny et al., 2016). A relationship (Gold et al., 1995; Mahoney et al., 2005) with unresolved conflicts and low marital intimacy (Horowitz & Shindelman, 1983; Morris et al., 1988) assessed as poor before the disease is associated with the perception of more severe symptoms among caregivers as well as a higher level of burden and depression. However, a satisfying premorbid marital relationship is a protective factor (Harris, Adams, Zubatsky, & White, 2011; Steadman et al., 2007).

These studies demonstrate that PWD characteristics (cognitive function disorders and behavioral disturbances), caregiver characteristics (physical and mental health, intrapsychic strains and social support) and dyadic determinants are directly linked to caregivers' distress. However, spousal caregiver distress likely involves several intermediate pathways in response

to multiple stressors (Campbell et al., 2008). Van der Lee et al. (2014) suggested that complex models are expected to provide a comprehensive view and supply the greatest insight into the importance of determinants of distress. Studies must consider the multidimensional nature of predictors and the ways in which multiple factors involved in caregiver distress interact with each other (Kim et al., 2012). Moreover, strengths and vulnerabilities will permit the suggestion of interventions that must target different nuanced aspects to provide optimal benefits for individuals (Hilgeman et al., 2007; van der Lee et al., 2014).

The review of multivariate models by van der Lee et al. (2014) highlighted the importance of including different types of PWD and caregiver determinants in the prediction of distress. This review included PWD determinants such as behavioral and cognitive symptoms and need for support and caregiver determinants such as social support, caregiver physical health, sense of competence, and self-efficacy. In this review, one model that was specifically oriented toward spousal caregivers included both of these categories of determinants: the model of van den Wijngaart et al. (2007). This model showed that PWD's behavioral problems significantly determined caregiver burden. A limitation of this model was that it did not assess the quality of the couple relationship, which is an important variable associated with distress in previous studies.

These results emphasize the importance of building a model of caregiver distress that is specifically oriented toward the spouse, including PWD and caregiver characteristics as well as dyadic determinants. This study used the conceptual framework of van der Lee et al. (2014). This conceptual framework is based on an extensive review of empirically tested models and categorizes predictors of distress in both categories: PWD and caregiver

characteristics. This framework guided the selection of the variables investigated in this study. These variables were completed by dyadic assessment.

The present study seeks to remedy these previous limitations by examining the mediating role of PWD and caregiver characteristics as well as dyadic determinants in the predication of spousal caregiver distress. We examined factors such as the severity of the PWD symptoms perceived by the caregiver, the effect of the disease on their lives, their sense of confidence and preparedness, their self-rated health, the quality of their familial and social support and the adjustment between both partners. These measures of the caregiving context will initially allow us to examine the predisposing, mediating and variable outcomes within the same investigation. We examined a model (*Step 1*) in which we hypothesized that PWD and caregiver characteristics as well as dyadic determinants contribute to spousal caregiver distress. This model participates at the understanding of the implications of the role of the spousal caregiver by highlighting the variables that play important roles in the experience of distress. Furthermore, this model emphasizes important targets for psychosocial interventions among the spousal caregivers of PWD (Harris et al., 2011). Second, some studies have recommended accounting for caregiver moderator variables such as gender (van der Lee et al., 2014) or age at onset of the disease (Ducharme et al., 2015) to offer services tailored to the needs of each group (Ducharme et al., 2015). The model was compared based on the age at onset of the disease and the gender of the caregiver (*Step 2*). In fact, the literature supports the hypothesis of the specificity of experience based on these variables (Brown, Chen, Mitchell, & Province, 2007; Ducharme et al., 2015; Kaiser & Panegyres, 2006; Takano & Arai, 2005; van Vliet et al., 2010). The international criteria use a cut-off of 65 years old to distinguish early-onset from late-onset dementia (Antoine & Pasquier, 2013). Thus, it would be interesting to compare the experiences of spousal caregivers of person with early-onset

dementia (PEOD) and those of people with late-onset dementia (PLOD) as well as the experiences of female and male caregivers. These comparisons will permit us to consider the appropriate support needed in terms of these characteristics (if any) (Ducharme et al., 2015) to improve the efficiency of this support (Nolan et al., 1996; Zarit & Femia, 2008).

Materials and Methods

Participants

This study recruited 201 spouse caregivers; 51 refused to participate due to incompatibilities with their schedules or the difficulty of discussing the disease in front of the PWD when the questionnaires were completed at home. In total, 150 caregivers agreed to participate in the study; however, 25 incomplete questionnaires were removed before analysis (cf. Figure 7). Non-parametric comparisons (Mann-Whitney U tests) of the sociodemographic and manifest variables (MVs) between the complete and incomplete questionnaires did not reveal significant differences (all $ps > 0.05$).

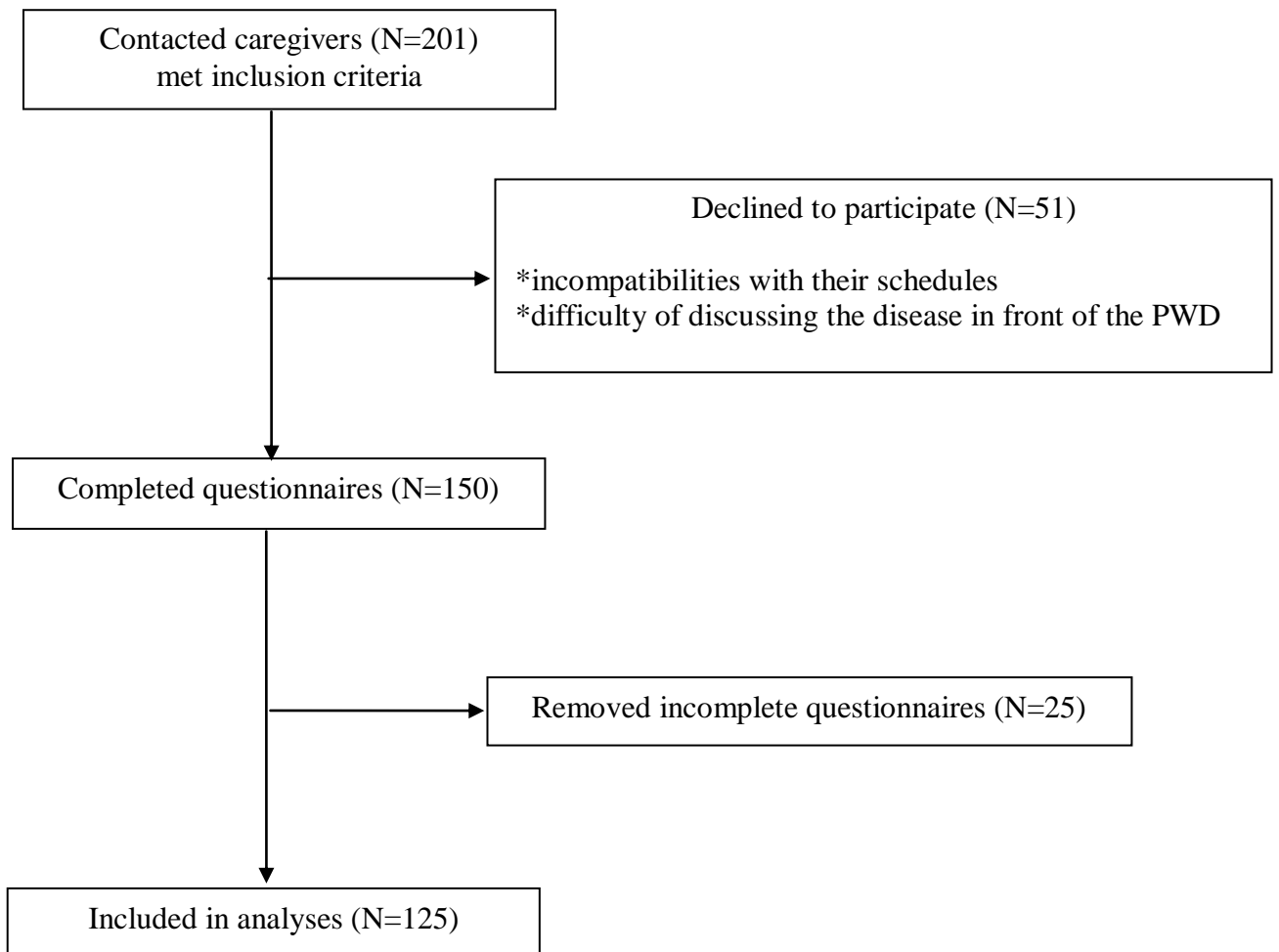


Figure 7. Participant flow in the study

Therefore, the final sample consisted of 125 spousal caregivers. In this investigation, as in many previous studies (Pinquart & Sörensen, 2006), the participants were mostly women (59.2%). Caregivers had an average age of 67.2 years (SD = 6.5 years). Pinquart and Sorensen (2011) demonstrated that relative to other caregivers, spousal caregivers were less likely to be employed. In this study, only 16% of the participants were gainfully employed. The participants were highly educated (M = 14, SD = 4.33); relatively wealthy, with an average income of 83.27 euros per day (SD = 34.28 euros); and were already using a relatively high number of services, mainly housekeeping (43.2%). PWD had an average age

of 69.25 years (SD = 5.06 years) and exhibited moderate cognitive impairment on average (M = 14.69, SD = 9.12). The disease had evolved for an average of 7.1 years (SD = 4.45 years).

The early-onset dementia group consisted of 52 caregivers, and the late-onset dementia group consisted of 73 caregivers (Table 6). The mean ages of the two groups were significantly different for the caregivers and for the PWD: 58.67 (5.64) for the caregivers of PEOB compared with 75.73 (7.33) for the caregivers of PLOD and 59.08 (4.44) for the PEOB compared with 79.42 (5.69) for the PLOD. Both groups were comparable regarding the Mini-Mental State Examination (MMSE) of the PWD and the time between the first signs and the time of the interview. Moreover, caregivers of PEOB were married for less time than caregivers of PLOD were.

Variables	All participants				Early-onset dementia				Late-onset dementia				χ^2	t Test
	N	%	M	SD	N	%	M	SD	N	%	M	SD		
Caregivers characteristics														
Gender														1.06
Female	74	59.2			28	53.8			46	63				
Male	51	40.8			24	46.2			27	37				
Age, years			67.2	6.5	52		58.67	5.64	73		75.73	7.33		14.69 ^a
Schooling, years			14	4.33	52		14.68	4.86	73		13.31	3.8		-1.69 ^b
Gainfully employed	20	16			18	34.6			2	2.7				22.96 ^a
Persons with dementia characteristics														
Age, years			69.25	5.06	52		59.08	4.44	73		79.42	5.69		21.53 ^a
MMSE			14.69	9.12	50		13.32	10.49	68		16.06	7.74		1.56
Delay between the first signs and the interview, years			7.1	4.45	49		7.55	5.24	68		6.65	3.66		-1.04
Common characteristics														
Income (€/day)			83.27	34.38	52		79.27	35.25	73		87.27	33.51		1.29
Time married, years			43.03	9.62	52		34.33	8.23	65		51.72	11.01		9.47 ^a
Services currently received														
Housekeeping	54	43.2			13	24.5			41	55.4				12.05 ^a
Home-delivered meals	4	3.2			1	1.9			3	4.1				0.48
Personal care of relative	32	25.6			16	30.2			16	21.6				1.2
In-home nursing care	23	18.4			10	18.9			13	17.6				0.04
Day center	21	16.8			6	11.3			15	20.3				1.79
Adult sitting	16	12.8			8	15.1			8	10.8				0.51
Private agency	38	30.4			14	26.9			24	32.9				0.51

Table 6. Sociodemographic characteristics of the caregivers and PWD

Procedure

Participants meeting the following selection criteria were recruited from the Regional University Hospital Center of Lille in northern France. Caregivers had to be married to a person with Alzheimer's disease or a related type of dementia (e.g., mixed dementia, frontotemporal dementia, and Lewy body dementia) and have lived with the PWD.

Caregivers were selected from the list of persons followed by the center for 12 months and were called by the project coordinator to explain the study objectives and solicit their participation. Upon agreeing to participate but before completing the questionnaire, the participants received information about the study and signed an informed consent document. Then, the sociodemographic data of the caregivers were gathered. An interviewer administered the questionnaires at the Regional University Hospital Center or at home depending on the participant's choice. The average completion time of questionnaires was 120 minutes (SD = 37 minutes).

Ethical issues

The study was approved by the national ethics committee, and adhered to the tenets of the Helsinki Declaration of 1975. All participants were given an informational letter and a verbal explanation of the study details. Upon agreeing to participate in the study, participants signed an informed consent document. The caregivers were assured that their information would be kept confidential and that their identity would not be revealed in published reports.

Measures

First, the spousal caregivers responded to a set of self-administered questions that included items addressing their sociodemographic status (i.e., sex, age, number of years of marriage, income, employment, and years of education) and services received (e.g., housekeeping, home-delivered meals, personal care, nursing care, in-home respite care, and day center).

Several measures were used to assess the characteristics of the caregiving context including the severity of the PWD symptoms perceived by the caregiver, the effect of the disease on their lives, their sense of confidence and preparedness, their self-rated health, the quality of their social support, the adjustment between both partners and spousal caregiver distress.

The severity of the PWD symptoms perceived by the caregiver

The caregivers assessed the functional autonomy of the PWD using two instruments primarily focusing on functional autonomy. The first focused on activities of daily living (ADL) and consisted of a 9-item scale (Gendron & Levesque, 1993) in which each item was rated using a 5-point Likert scale from 1 (entirely able to perform ADL) to 5 (not at all able). The overall score can range between 9 and 45. The internal reliability (Cronbach's alpha) was 0.82 in the French version (Ducharme et al., 2015) and 0.95 in the study sample. The second instrument focused on instrumental ADL (IADL) and was measured by caregivers using a 4-item questionnaire (Lawton & Brody, 1969) in which each item was rated using a 4-point Likert scale from 1 (entirely able) to 4 (entirely unable). This score can range from 4 to 16. The internal reliability (Cronbach's alpha) was 0.73 in the French version (Ducharme et al., 2015) and 0.78 for our sample. Caregivers evaluated the severity of the cognitive impairment of the PWD using the 8-item Cognitive Status Scale (Pearlin et al., 1990). This evaluation is based

on items from the MMSE (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975). This instrument's score can range from 0 to 32. The internal reliability (Cronbach's alpha) was 0.89 in the French version (Folstein et al., 1975) and 0.89 in this study.

The effect of the disease on their lives

The Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given et al., 1992) specifically assesses the caregivers' experiences. Five positive and negative dimensions of caregiver reactions were identified: impact on disrupted schedule, financial problems, lack of family support, health problems, and the effect on self-esteem. This questionnaire contains 24 items that employ a 5-point response scale ranging from 1 (not at all confident) to 5 (extremely confident). The internal reliabilities (Cronbach's alpha) for the five scales were between 0.75 and 0.85 in the French version (Antoine et al., 2010) and 0.71 (impact on disrupted schedule), 0.79 (financial problems), 0.74 (lack of family support), 0.75 (health problems) and 0.88 (the effect on self-esteem) in our study.

Sense of confidence and preparedness

The degree of caregiver preparedness to provide care was assessed using the 8-item Preparedness for Caregiving Scale (Archbold et al., 1990). Preparedness was defined as a perceived readiness for multiple domains of the caregiving role, such as providing physical care, providing emotional support, establishing in-home support services, and coping with the stress of caregiving. The responses ranged from 1 (not at all prepared) to 5 (very well prepared). The internal reliability (Cronbach's alpha) was 0.89 in the French version (Ducharme et al., 2011) and 0.88 in this study.

The role that confidence plays was evaluated using the 15-item Self-Efficacy Scale (Kuhn & Fulton, 2004). The caregivers rated their level of confidence regarding coping with caregiving on a 5-point response scale ranging from 1 (not at all confident) to 5 (extremely confident). The internal reliability (Cronbach's alpha) was 0.89 in the French version (Ducharme et al., 2011) and 0.88 for our sample.

Planning for future care needs and knowledge of formal services were evaluated using two questionnaires developed by Sörensen and Pinquart (2001) that have response scales ranging from 1 (not at all true for me) to 5 (completely true for me). The Planning for Future Care Needs Scale surveyed the decisions made by caregivers to meet their relative's future care needs (6 items). The familiarity of caregivers with formal services was assessed using the 7-item Knowledge of Services Scale. The internal reliabilities (Cronbach's alpha) in the French version for the scales were 0.83 for the Planning for Future Care Needs Scale and 0.88 for the Knowledge of Services Scale (Ducharme et al., 2011). In our sample, the reliability coefficients were 0.82 for the Planning for Future Care Needs Scale and 0.86 for the Knowledge of Services Scale.

Self-efficacy was measured using the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy (Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson, & Bandura, 2002). This scale is comprised of 3 subscales that specifically measure a caregiver's ability to obtain respite from family and friends (5 items); to control disturbing thoughts about the caregiving role (5 items); and to respond to a relative's disruptive behaviors (5 items). The respondents rated their degree of self-efficacy via scores ranging from 0 (absolutely incapable) to 100 (fully capable). Pearson correlation coefficients between the overall scale and the three dimensions ranged from 0.66 to 0.73, and the internal reliability (Cronbach's alpha) in the French version for the scale was

0.86 (Ducharme et al., 2011) and 0.83 (respite care), 0.83 (control disturbing thoughts) and 0.90 (respond to relative's behaviors) in this study.

Self-rated health

Based on the SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992), health was assessed using two subjective questions: "*Would you say that your health is...*" for the general health (Ware & Sherbourne, 1992) and "*When you compare yourself with other people your age, would you say your health is...*" for health compared with people of the same age. The responses ranged from 1 (very bad) to 5 (very good). The internal reliability in this study was 0.88 (Cronbach's alpha).

The quality of social support

The Inventory of Socially Supportive Behaviors (Krause & Markides, 1990) was used to determine the frequency of the support received by caregivers from their family, friends, and neighbors (informal social support). The 3 subscales address emotional support (11 items), informational support (7 items), and instrumental support (9 items). The items are rated on a 4-point scale ranging from 1 (never/almost never) to 4 (very often/always). The internal reliabilities (Cronbach's alpha) in the French version were 0.83 (informational support), 0.83 (instrumental support), and 0.84 (emotional support) (Lauzon & Voyer, 1998) and 0.77 (informational support), 0.71 (instrumental support) and 0.84 (emotional support) in this study.

The existence of family conflicts concerning care decisions was assessed using the 15-item Family Caregiver Conflict Scale (Clark, Shields, Aycock, & Wolf, 2003). The caregivers were asked to report the existence of disagreements over general aspects of caregiving using a 7-point Likert scale ranging from 1 (not at all true) to 7 (very true). The internal reliability

(Cronbach's alpha) in the French version was 0.89 (Ducharme et al., 2011) and 0.91 for our sample.

Adjustment between both partners

The Dyadic Adjustment Scale (DAS) is the most frequently used evaluation of marital adjustment (Spanier, 1976). In this study, the DAS-16 (Antoine, Christophe, & Nandrino, 2008) allowed us to explore two dimensions: the degree of agreement among the couple and the quality of their dyadic interactions. The items were rated on a 6-point scale. The internal reliabilities (Cronbach's alpha) in the French version for the two scales were 0.89 for the degree of agreement dimension and 0.75 for the quality of their dyadic interactions dimension (Antoine et al., 2008). The reliability coefficients obtained in our study were 0.92 for the degree of agreement and 0.76 for the quality of interactions.

Spousal caregiver distress

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983) is a self-assessment for depression and anxiety. This scale is composed of 14 items rated using a 4-point scale from 0 to 3. Seven questions are related to anxiety (total A), and seven are related to depression (total D); thus, two scores are yielded (maximum score for each dimension = 21). To screen for anxious and depressive symptomatology, the following interpretation was proposed for the A and D scores: 7 or less = absence of symptoms; 8-10 = doubtful symptomatology; and 11 or more = certain symptomatology. The internal reliabilities (Cronbach's alpha) in the French version for the two scales were 0.78 for the depression dimension and 0.81 for the anxiety dimension (Bocéréan & Dupret, 2014). The reliability coefficients obtained in our study were 0.75 for the depression dimension and 0.73 for the anxiety dimension in our study.

The 14-item Psychological Distress Index, an adapted version of the Psychiatric Symptom Index (Ilfeld, 1976), measures the level of psychological distress experienced. The respondents rated how often they felt distressed over the past week, from 1 (never/almost never) to 4 (very often/always). The internal reliability (Cronbach's alpha) in the French version was 0.89 (Préville, Boyer, Potvin, Perreault, & Légaré, 1992) and 0.87 in this study.

Statistical analyses

In the step 1 of this study, the relationships between the characteristics of the caregiving context were investigated among the 125 participants using partial least squares (PLS) and a principal components analysis (PCA) based on a non-linear iterative (NIPALS) algorithm (Tenenhaus, 1998, 2007) as well as a PLS-path model (PM), which represents a PLS approach to structural equation modeling (SEM) (Sanchez, 2013; Vinzi, Trinchera, & Amato, 2010).

Similar to covariance-based SEM (CBSEM), PLS-PM is a method for studying complex multivariate relationships among observed (MVs) and latent variables (LVs). However, CBSEM is oriented toward testing a strong theory (confirmatory analysis), whereas PLS-PM is more suited for predictive applications and theory building (exploratory analysis) (Gefen, Straub, & Boudreau, 2000; Roldán & Sánchez-Franco, 2012).

More precisely, unlike CBSEM, the PLS-PM does not use maximum likelihood estimations of the parameters based on a variance-covariance matrix; rather, it is a full-information procedure that iteratively performs a series of linear regressions. The PLS-PM uses ordinary least squares, enabling models to be tested with fewer distributional assumptions and smaller samples than SEM. Moreover, the PLS-PM is less sensitive to

normality problems and more suitable for avoiding indeterminacy problems (Fornell & Bookstein, 1982). PLS-PM loadings (w) of manifest variables (MVs) on each latent variables (LVs) are similar to PCA regression loadings, and its path coefficients (β) are similar to the standardized beta coefficients in a classic regression analysis. The assessment of model quality is related to (a) the adjustment of the MVs to their respective LVs by examining the unidimensionality of each LV via Cronbach's alpha (α), Dillon-Goldstein's rho (DG-rho) and cross-loadings (i.e., the loadings of an MV with the other LVs); and (b) the proportion of explained variance between the LVs by examining the R^2 determination coefficient. Moreover, the goodness-of-fit (GoF) index was used as a global criterion to evaluate the general performance of the model. This index is usually interpreted as the predictive power of the model; however, no threshold exists enabling us to determine its significance, and no guidance has been provided regarding what number should be considered an acceptable GoF value (Henseler & Sarstedt, 2013; Sanchez, 2013).

In the step 2, we computed and compared models based on the onset of dementia (early versus late) and the gender of the spousal caregiver (female versus male). We used a resampling approach with a permutation procedure (10,000 replicates) that does not rely on normality or similar sample size assumptions (unlike the bootstrapped t-test).

For analysis, we used the packages *plsdepot* (version 0.1.17) and *plspm* (version 0.4.7) (Sanchez, Trinchera, & Russolillo, 2013) available in R (version 3.2.1) (R Core Team, 2013). The results are shown as path coefficients with their bootstrapped (10,000 replicate) 95% confidence intervals (CIs).

Regarding sample size, the requirements of PLS-PM are generally much smaller than those of CBSEM (Chin & Newsted, 1999; Reinartz, Haenlein, & Henseler, 2009). The references on this topic (Roldán & Sánchez-Franco, 2012) recommend specifying the effect size for each regression analysis in the model (due to the core algorithm of PLS-PM that iteratively performs a series of linear regressions) and looking up Green's approximation (Green, 1991) of Cohen's power tables (Cohen, 1988). For a model with a maximum of 4 manifest variables related to a latent variable and a maximum of 4 structural paths (relationships between latent variables), we found that we would initially need a minimum sample of 84 cases with the aim of obtaining a power of 0.80 and an alpha level of 0.05.

Results

Step 1: Moderated-mediator model of spousal caregiver distress

Outer model

The outer model describes the relationships between each LV and its respective MV. Each LV was created to represent a unique construct emerging from several measures. Initially, we used PLS-PCA outputs to visually determine similar groups of measurements. When a measurement was dismissed (from a group of variables), we attempted to integrate it into another group of variables until complete withdrawal. The second stage checked the quality of the outer model: all MVs that did not contribute to the unidimensionality criterion of the LV ($\alpha < 0.64$; DG-rho < 0.84) or showed cross-loadings (an MV that was more correlated with an independent LV) were discarded. The final outer model included 16 MVs loaded onto 6 LVs that were labeled by 3 experts in the field. These variables are described in Table 7 along with the unidimensionality and loading information.

Latent Variables	Manifest Variables and loadings	Unidimensionality
Preparedness and confidence	-Preparedness for Caregiving Scale ($w = 0.82$) -Self-Esteem dimension of the Caregiver Reaction Assessment (CRA) ($w = 0.80$) -Self-Efficacy Scale ($w = 0.86$)	$\alpha = 0.78$ DG-rho = 0.873
Couple adjustment	-Degree of Agreement dimension of the DAS ($w = 0.87$) -Dyadic Interactions dimension of the DAS ($w = 0.88$)	$\alpha = .70$ DG-rho = 0.87
Care recipient's impairments	-Cognitive Status Scale ($w = 0.92$) -IADL ($w = 0.88$) -ADL ($w = 0.89$)	$\alpha = .88$ DG-rho = 0.93
Spousal caregiver distress	-Depression dimension of the HADS ($w = 0.79$) -Health Problems dimension of the CRA ($w = 0.82$) -Impact on Disrupted Schedule dimension of the CRA ($w = 0.74$) -Psychological Distress Index ($w = 0.75$)	$\alpha = .78$ DG-rho = 0.86
Family divergence	-Family Caregiver Conflict Scale ($w = 0.84$) -Lack of Family Support dimension of the CRA ($w = 0.88$)	$\alpha = .65$ DG-rho = 0.85
Poor self-rated health	-General health ($w = 0.96$) -Compared with people of the same age ($w = 0.92$)	$\alpha = .88$ DG-rho = 0.947

Abbreviations: α , Cronbach's alpha; DG-rho, Dillon-Goldstein's rho

Table 7. Outer model and the unidimensionality of each Latent Variables

Table 7 shows that all of the loadings of the outer model (see also Figure 8) were acceptable ($w > 0.73$).

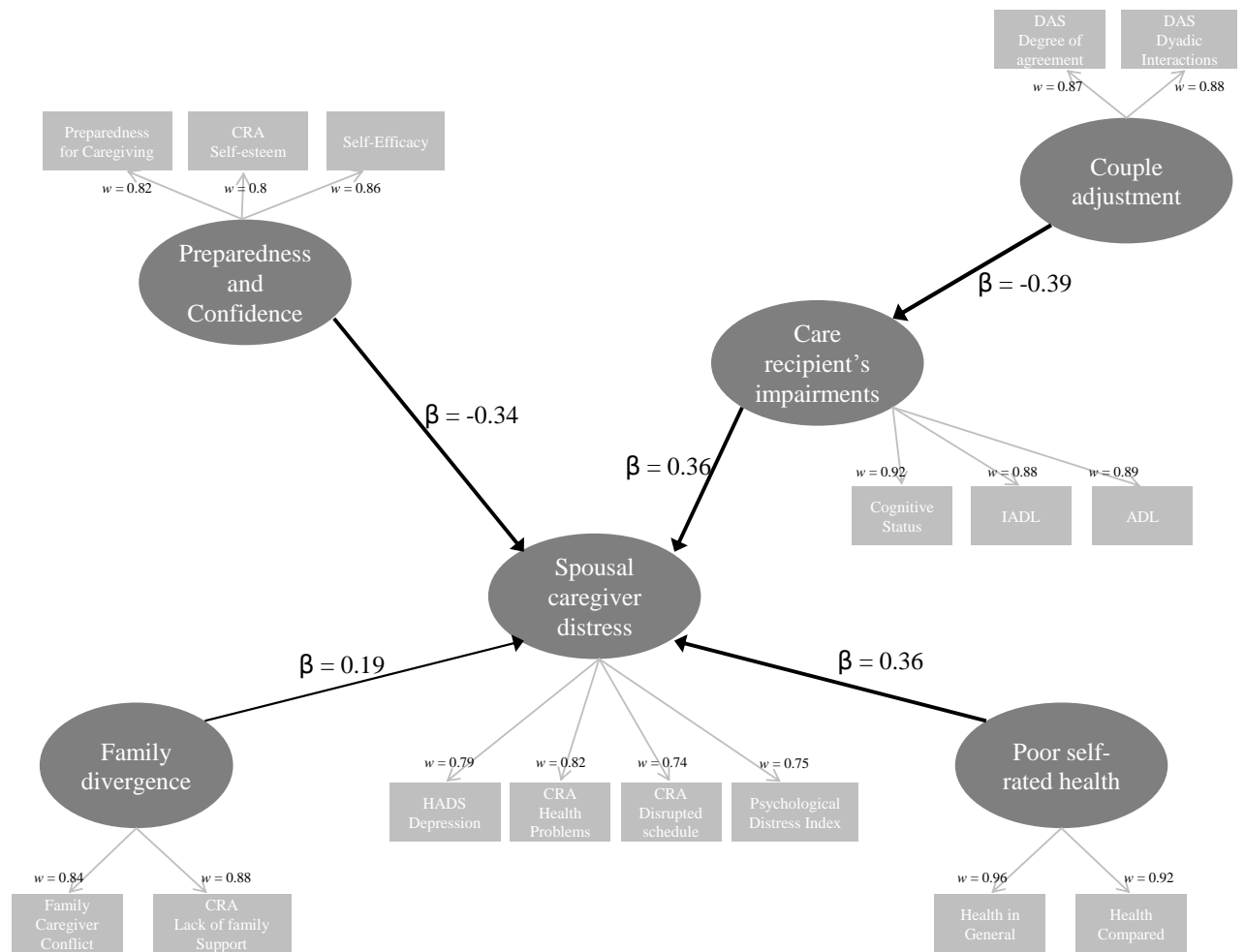


Figure 8. Moderated-mediator model of spousal caregiver distress

Inner model

The inner model (Figure 8) describes the relationships between the LVs and was constructed to explain the spousal caregiver distress LV. The remaining five LVs were combined to maximize the GoF index. The final moderated-mediator model had a GoF index of 0.51 and explained 56.5% of the variance of the spousal caregiver distress LV. The path coefficients are reproduced in Figure 8, and Table 8 displays the original and bootstrapped means, standard deviations and 95% CIs.

Path			Original Mean	Bootstrapped Mean	SD	95% CIs
Preparedness and confidence	to	Spousal caregiver distress	-0.34	-0.34	0.07	[-0.47; -0.20]
Family divergence	to	Spousal caregiver distress	0.19	0.19	0.07	[0.06; 0.32]
Couple adjustment	to	Care recipient's impairments	-0.38	-0.39	0.08	[-0.54; -0.23]
Care recipient's impairments	to	Spousal caregiver distress	0.36	0.36	0.08	[0.19; 0.51]
Poor self-rated health	to	Spousal caregiver distress	0.36	0.36	0.06	[0.24; 0.48]

Table 8. Paths of the inner model

This step led to a 4-branch structure. One branch contained an LV mediator. In fact, the moderated-mediator model suggests that the LVs poor self-rated health, family divergence, preparedness and confidence affected the spousal caregiver distress LV. Moreover, the effect of couple adjustment on spousal distress was mediated by the care recipient impairments LV.

Step 2: Moderated-mediator model comparisons

Early- versus late-onset dementia

The path coefficient comparison of the relationship between the couple adjustment and care recipient impairment LVs reached significance ($p = 0.03$), with a stronger effect for the early-onset dementia model than the late-onset dementia model (-0.57 vs. -0.22, respectively).

Wife versus husband caregivers

The path coefficient comparison of the relationship between poor self-rated health and spousal caregiver distress was significant ($p = 0.02$), with a stronger effect for the female model than the male model (0.47 vs. 0.08, respectively).

Discussion

This study proposed a moderated-mediator model of spousal caregiver distress by studying the variables thought to be either independently or linearly related specifically to spousal caregivers. The variables that influence spousal caregiver distress are of major interest to orient and improve care because spousal caregivers are a vulnerable population (van den Wijngaart et al., 2007).

Even if van den Wijngaart et al. (2007) had used PWD and caregiver characteristics in their analysis, dyadic determinant did not assess in their model. However, some studies (Black & Almeida, 2004; Wawrziczny et al., 2016) showed that these variables predict the psychological distress of the caregiver. The moderated-mediator model developed in this study provides a comprehensive view of spousal caregiver distress by accounting for the limitations of previous studies and examining the role of many categories of variables associated with PWD and caregiver characteristics as well as dyadic determinants.

Thus, the current study highlights 3 variables that have direct relationships with spousal caregiver distress. These results were consistent with the findings of van der Lee et al. (2014), who reported that social functioning, social support, caregiver physical health, and self-efficacy were significant predictors of caregiver distress. One of the salient findings of the study was a mediated relationship. Below, we present the 3 variables that directly influence spousal caregiver distress: poor self-rated health, family divergence and preparedness and confidence. Then, we discuss the relationship of the quality of couple adjustment with spousal caregiver distress, which is mediated by the caregivers' perceptions of the PWD's symptoms.

The first variable with a positive direct relationship effect is Poor self-rated health. Studies have shown that spousal caregivers are more depressed, express higher levels of negative affect, have more symptoms of psychological distress and report higher health problems than non-spousal caregivers (Harwood et al., 2000; Pruchno & Potashnik, 1989). The current study suggests a relationship not only between poor self-rated health and depressive symptoms but also between poor self-rated health and other variables that contribute to spousal caregiver distress such as the effect on health, the organization of activities and psychological distress. Furthermore, the literature shows that this distress is greater for female caregivers (Brown et al., 2007; Campbell et al., 2008; Kaiser & Panegyres, 2006; Takano & Arai, 2005) because of their difficulties with delegation and their sense of personal responsibility (Brown et al., 2007). This study highlights an indicator (Poorer self-rated health) to identify female caregivers who may present with greater distress. This indicator can be a major asset to the support.

The second variable with a direct positive relationship was Family divergence. The moderated-mediator model developed in this study suggested that the differences in the decisions related to care and a lack of family support in everyday life especially contributed to spousal caregiver distress. The children of the caregivers of PLOD or the siblings of PLOD can also express their disagreements about decision making by the caregiver concerning PWD. Therefore, to avoid conflicts or questions about one's caregiving behaviors, spousal caregivers prefer not to ask for help at the risk of spending more time to care for the PWD and increase their levels of depression and burden (Cooper et al., 2008). The literature shows that the quality of family relationships (Heru et al., 2004) is an important predictor of the burden that caregiving spouses feel. Deimling, Smerglia, & Schaefer (2001) and Heru et al. (2004)

identified the presence of family conflicts as a part of the depression with which caregivers are confronted.

The third variable with a direct negative relationship is Preparedness and confidence. One interesting aspect of this study was the relationship between these variables: The more a spousal caregiver feels competent, confident and well prepared for his or her new role, the less distress he or she experiences. Spousal caregivers provide a level of care at home that is often equivalent to that of professional nurses; however, they often feel unprepared and lack the knowledge and skills to provide care (Schumacher, Beck, & Marren, 2006). Campbell et al. (2008) highlighted the importance of the variables related to decreases in self-concept (including senses of competence and efficacy), and found that caregivers who report a high level of preparedness with regard to caregiving experience lower levels of caregiver strain (Archbold et al., 1990; Wang et al., 2013). The current study confirmed that major interest exists in guiding spousal caregivers to better prepare for their new roles and that greater confidence is needed to prepare for the multiple domains of caregiving, such as providing physical care and emotional support, establishing in-home support services, and coping with the stress of the caregiving situation.

Concerning the mediated relationship, our model found that the Care recipient's impairments mediated the relationship between Couple adjustment and Spousal caregiver distress. Previous studies have shown the importance of the quality of the couple relationship with regard to the subjective assessment of symptoms and sense of burden (Cooper et al., 2008; Kramer, 1993; Mahoney et al., 2005; Steadman et al., 2007). The advantage of the current moderated-mediator model is that it suggests how these three variables fit together: Higher quality marital relationships are associated with the less severe perception of PWD's

symptoms and less caregiver distress. In addition, the existing relationship between the quality of adjustment of the couple and the caregiver's perception of the severity of the PWD's symptoms varies with age at onset of the disease and was more important for caregivers of PEOD than those of PLOD. This result can be explained by the fact that the DAS-16 focuses on the frequency and amount of positive interactions that become impaired or non-existent as the disease progresses, sometimes plunging the home into silence. However, studies of couples that include a PEOD (Kimura et al., 2015; O'Shaughnessy et al., 2010; Wawrziczny et al., 2016) have shown that communication is an important dimension in the experience of the caregiving situation. Thus, the current moderated-mediator model suggests that the preservation of communication in couples with a PEOD is important, and this result is a major asset regarding the orientation of the support for caregivers of PEOD.

Importantly, numerous variables were not selected in the analyses used to create the model. In fact, variables such as Respite from family and friends, Response to a relative's disruptive behaviors, Control disturbing thoughts, Anxiety, Financial problems, Planning for future care needs, Knowledge of formal services, Emotional support, Instrumental support and Informational support did not show strong relationships with other LVs in the model. These exclusions raise the possibility of a gap between the experiences of caregivers and the knowledge of medical and psychosocial professionals as well as highlight the need for an informal support network and respite solutions, future planning, and information concerning formal support to alleviate the distress related to the caregiving situation.

Limitations

The aforementioned variables that did not show strong relationships with other LVs did not contribute to our moderated-mediator model of spousal caregiver distress; it would be

interesting to assess their relationships with more positive variables such as quality of life or the sense of well-being related to the caregiving situation. In fact, recent studies have highlighted the gratifications related to the caregiving situation, the positive aspects of the role of the caregiver (Boerner et al., 2004; Cohen et al., 2002; Hilgeman et al., 2007; Roff et al., 2004) and the variables that affect individuals' responsiveness to interventions (Hilgeman et al., 2007). Cohen et al. (2002) observed that the ability of caregivers to identify positive aspects within a relationship is a protective factor against the negative effects of caregiving. It would be interesting to assess quality of life using questionnaires (Baumann, Erpelding, Régat, Collin, & Briançon, 2010) or scales derived from positive psychology (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985; Peterson, Park, & Seligman, 2005; Scheier, Carver, & Bridges, 1994) because these measures would allow us to consider the positive and negative experiences of caregivers.

Finally, this study created a moderated-mediator model of spousal caregiver distress that contributes to better comprehension of caregiver distress, confirming age at onset of the disease and gender as moderators and highlighting PWD's symptoms as a mediator. Because the sample size of this study is modest compared with the number of variables, one recommendation would be to increase the sample size to increase the scope and generalizability of the results. This increase may also facilitate the use of covariance-based structural equation modeling (CBSEM) as a confirmatory analysis that provides several measures of fit that are widely acknowledged by the scientific community.

Conclusions

This study has examined a moderated-mediator model to evaluate variables that contribute to spousal caregiver distress. This model was used for comparisons based on the age at disease

onset and caregiver gender. The study demonstrated that preparedness, family support, self-rated health and the quality of the couple relationship contribute to spousal caregiver distress. Moreover, dyadic determinants were more important for caregivers of PEOB.

These findings offer implications for clinical practice. Spousal caregivers should be provided with adequate supportive care, training, and anticipatory guidance regarding the trajectory of dementia (Rose & Lopez, 2012). Many effective interventions are already available for caregivers that address many of these findings. For example, Ducharme et al. (2011) tested the efficacy of a psychoeducational individual program. This seven-session program allowed caregivers to feel better prepared to deal with situations related to caregiving and to acquire skills to help caregivers adapt to their new role. Whitlatch et al. (2006) provided a protocol, the Early Diagnosis Dyadic Intervention (EDDI) program. Each member of the dyad expresses his or her preferences and concerns about the care situation. The objective of the nine-session program is to work together to develop a mutual plan for coping with the disease in the long term. Concerning family conflicts, studies encourage the use of family-centered interventions in dementia (Peisah, Brodaty, & Quadrio, 2006).

This study is of major interest because it accounts for specific elements regarding the provision of support among spousal caregivers. It would be interesting to create a support program that would incorporate these three areas of intervention regarding the progression of the disease. The first modules, available as early as possible after diagnosis, would be oriented toward preparation for their new role and the couple relationship (variables that have the greatest weight on distress in our model). The "preparedness modules" would facilitate discussion of caregivers' perceptions of the disease and the caregiving situation; the development of communication skills with the PWB; the development of coping strategies for

dealing with difficulties; the identification of formal services; and plans for the future. The "dyadic modules" would increase understanding of the care preferences and expectations of each dyad member and would facilitate exploration of the emotional significance and relationship issues caused by the disease for both partners. These dyadic modules would be particularly important for caregivers of PEOD. Reflection on family relationships that includes family dynamics and interpersonal conflict should be considered in a third time (variable that has the least weight on distress in our model), especially because the literature showed that family conflicts occurred most often in mild to moderate dementia (Peisah et al., 2006). These "family modules" would permit us to assess the potential support of the family and the limitations of their interventions and would provide information about the disease for a better understanding of each member of the family. Specific attention should be given to female caregivers who report poor self-rated health.

Discussion

I. Résultats importants des études et perspectives de recherche

I.1. Importance de la temporalité

Les deux études menées dans l'axe 1 mettent en évidence un résultat important : la nécessité de tenir compte de la temporalité dans l'accompagnement des aidants. En effet, on observe d'abord une évolution dans le rapport du couple au « savoir » (Etude 1). D'abord dans la recherche d'un savoir, les deux partenaires ont besoin de comprendre les changements occasionnés par l'arrivée des premiers signes de la maladie. Ces investigations les amènent progressivement au moment du diagnostic qui marque un autre mouvement, le besoin de ne plus savoir avec la mise en place de stratégies d'évitement. Ces stratégies peuvent devenir inefficaces lorsque les tensions s'intensifient entre les deux partenaires, que les symptômes sont plus présents et que les capacités de gestion de l'aidant sont dépassées.

On observe également une évolution des comportements de protection de l'aidant vis à vis de la personne malade (Etude 2). Passant progressivement de la protection au contrôle, l'aidant montre des difficultés à ajuster son niveau d'aide (cf. Encadré 6), il utilise ainsi des comportements de contrôle pour gérer son anxiété. Le conjoint malade se sent progressivement privé de ses libertés et se sent parfois infantilisé.

Encadré 6. Difficulté de l'aidant à ajuster le niveau d'aide

J'aurais surtout aimé savoir exactement ce qu'on peut faire... parce que c'est vrai que je ne sais pas toujours comment il faut réagir ; je ne la laisse pas faire les choses, alors que peut-être je devrais lui laisser faire certaines choses, je ne sais pas (Aidant de personne malade âgée)

La mise en évidence de cette temporalité nous amène à nous interroger sur trois points essentiels. Le premier concerne la nécessité d'envisager des modélisations à différents moments du parcours avec la maladie. Le second porte sur la relation entre l'altération de la

conscience des troubles de la personne malade et les comportements de contrôle de l'aidant. Enfin, le troisième est axé sur l'intérêt de construire un outil d'évaluation des comportements de contrôle.

I.1.1. Des modélisations à différents moments du parcours

Les travaux de modélisations permettent de fournir une vision plus complète des déterminants en jeu dans l'expérience des aidants. Ils montrent l'influence plus ou moins forte de ces prédicteurs et leurs interactions en tenant compte de leur nature multidimensionnelle (Kim et al., 2012; van der Lee et al., 2014). Néanmoins, l'évaluation quantitative des variables ne permet d'obtenir qu'une photographie à un temps donné, or les résultats des études qualitatives, menées en parallèle auprès des couples, montrent l'évolution de l'expérience des aidants en fonction d'étapes-clés du parcours de soin. L'intérêt de ces résultats est de mieux comprendre les enjeux spécifiques à différentes étapes du parcours, d'identifier différents types de trajectoires et de proposer des accompagnements plus adaptés.

I.1.2. La relation entre les comportements de contrôle de l'aidant et l'anosognosie de la personne malade

Concernant les résultats liés aux comportements de contrôle, nous faisons l'hypothèse qu'ils sont en partie en lien avec l'anosognosie des personnes malades (cf. Encadré 7). En effet, les personnes malades ont tendance à sous-estimer leurs difficultés (Stirati-Buron, Koskas, & Drunat, 2008). Ainsi, moins la personne malade a conscience de ses difficultés, plus l'aidant va devoir être vigilant, protecteur et dans l'anticipation des dangers potentiels et des erreurs. Ce décalage va causer à moyen et long terme des tensions et des conflits entre les deux partenaires.

Encadré 7. Anosognosie de la personne malade et comportements de contrôle de l'aidant

(Aidant) Ca me culpabilise parce que je me sens coupable, je me sens coupable... je veux le protéger, simplement lui éviter les ennuis, et je lui donne l'impression de l'infantiliser

(..)

(Interviewer) Pourquoi Monsieur avez-vous cette impression d'être infantilisé ?

(Personne malade jeune) C'est parce que je me rends bien compte que ma situation est difficile, je m'en rends très bien compte, mais il me semble que, tant que les choses ne sont pas aggravées, et elles vont sûrement l'être, je dispose d'une marge d'autonomie supérieure à ce que croit, mais, bon maintenant, je ne veux pas non plus la contrarier donc, souvent, j'obtempère...

(Couple aidant et personne malade jeune)

Afin de vérifier cette hypothèse, des entretiens dyadiques pourraient être menés avec les deux partenaires puis des entretiens séparés. Les entretiens dyadiques permettraient d'analyser leurs interactions à propos de leurs représentations respectives des symptômes et de leurs comportements par rapport à ces symptômes. Les entretiens individuels permettraient à chacun des partenaires d'exprimer son ressenti par rapport aux comportements de l'autre sans avoir peur de blesser, d'être jugé ou réprimandé. Ces analyses qualitatives pourraient se confronter à une évaluation quantitative du niveau d'anosognosie.

Cette étude pourrait être menée avec différents tableaux cliniques. En effet, les études de l'axe 1 concernaient des couples confrontés à la maladie d'Alzheimer. On peut se poser la question de la présence et de l'intensité de ces comportements de contrôle avec d'autres pathologies associées à des troubles du comportement comme les dégénérescences lobaires fronto-temporales (désinhibition, comportements sociaux inappropriés, fugue...).

I.1.3. Evaluer les comportements de contrôle des aidants

Il n'existe aucun instrument permettant d'évaluer les comportements de contrôle. Les instruments traditionnellement utilisés et spécifiques à la situation des aidants sont : l'échelle de Zarit (Zarit et al., 1980) qui évalue la charge subjective de l'aidant; la CRA (Given et al., 1992) qui évalue les conséquences positives et négatives de la situation d'aide; et la CAMI (Nolan et al., 1995) qui évalue les stratégies de coping utilisées par les aidants. Ainsi, un outil

d'évaluation des comportements de contrôle de l'aidant qui tiennent compte des interactions entre la personne malade et l'aidant et de leurs incidences pourraient être créés. Cette évaluation constituerait un bon indicateur de repérage des aidants en difficulté avec la gestion de la maladie de leur proche pour mieux les accompagner. Elle pourrait également servir d'indicateur pour le suivi des personnes et pour tester l'efficacité des interventions d'aide aux aidants.

I.2. Des catégories d'âge significatives

I.2.1. Peu de différences entre les aidants de personnes jeunes et de personnes âgées

Les résultats des études de l'axe 2 ne montrent pas tant de différences entre les deux groupes d'aidants que le laisse penser la littérature (Luscombe et al., 1998; van Vliet et al., 2010).

Ils expriment tous des besoins en termes de répit et de maintien d'activités de loisirs (cf. Encadré 8), de support au bien-être de la personne malade (cf. Encadré 9), et de présence de l'entourage (cf. Encadré 10).

Encadré 8. Besoin de maintenir des activités, d'avoir du temps pour soi

Je voudrais avoir un petit peu plus de temps pour moi pour pouvoir faire ce que je veux...ce que je ne fais plus...j'aimais tant jouer au bridge...avant on jouait en compétition c'était une après-midi entière...je ne peux plus. (Aidant de personne malade âgée)

Encadré 9. Besoin concernant le bien-être psychologique de la personne malade

(Concernant le fait de parler d'institutionnalisation avec la personne malade) Ce sont des choses que je ne préfère pas évoquer maintenant parce que pour l'instant on en est encore loin. Parce que avant d'avoir besoin de ce recours, il y a quand même pas mal d'étapes. Ne serait-ce qu'une aide à domicile... Donc comme je ne veux pas non plus lui ternir sa pensée, comme je ne veux pas non plus l'inquiéter, ni le déprimer, je n'en parle jamais. Ce n'est pas utile d'en parler. (Aidant d'une personne malade jeune)

Encadré 10. Besoin de la présence de l'entourage

Je remarque que mes enfants ne passent plus beaucoup de temps ici... je ne veux pas dire, ils font l'essentiel, mais ils ne passent plus leur temps comme ils ont passé leur temps avant...avant il venait le chercher, maintenant de moins en moins (Aidant de personne malade jeune)

Ils expriment peu de besoins concernant le diagnostic mais plutôt des besoins d'informations (cf. Encadré 11) et de gestion des troubles. On observe néanmoins plus de besoins pour les aidants de personnes jeunes en termes de communication, de lieux d'accueil adaptés (cf. Encadré 12) ainsi que d'accompagnement par le milieu médical et dans les démarches administratives.

Encadré 11. Besoin d'informations

J'aurais aimé, dès le début, avoir plus de renseignements.... Dans cette maladie, ils ont du mal à déglutir, ça on devrait nous prévenir tout de suite, parce qu'on se demande, pour pas nous affoler, c'est à titre préventif, parce que, ce serait rassurant... Personnellement, j'aurais aimé qu'on me dise, « voilà, dans cette maladie, il pourrait y avoir, par exemple, des crises d'épilepsie », parce que quand c'est arrivé, moi j'ai vraiment cru à une crise cardiaque, j'ai cru qu'il allait mourir... je n'aurai pas amené tout le monde, j'aurais attendu que ça passe...parce qu'on m'a expliqué après. C'est perturbant.(Aidant de personne malade jeune)

Encadré 12. Besoin de lieux adaptés

Si je vois que les choses...elles empireront malheureusement, j'irai voir l'assistante sociale de la commune, si elle peut me référer des centres de jour. Mais le gros souci qu'on a avec les gens de 61 ans, c'est que ces gens sont complètement en décalage avec les centres de jour qui sont des centres d'hébergement provisoire avec des gens qui ont entre 75 et 95 ans. Le créneau 60 ans ou 50 ans, on est très très mal aidés, très mal perçu et il n'y a pas d'activités créées pour ces gens là. Je ne vois pas J.C informaticien, faire du tricot, faire de la broderie ou du modelage...(Aidant de personne malade jeune)

Concernant les stratégies, tous les aidants utilisent un large panel de stratégies à la fois d'acceptation et d'évitement ce qui laisse entrevoir une certaine flexibilité dans les moyens qu'ils ont à disposition pour lutter contre les situations difficiles. Quelques différences sont observées en fonction de l'âge d'apparition de la maladie. Les aidants de personnes âgées utilisent plus de stratégies d'aménagement, l'humour et la mise à distance de l'entourage (cf. Encadré 13) alors que les aidants de personnes jeunes utilisent la planification (cf. Encadré 14).

Encadré 13. Mise à distance de l'entourage

Je suis un peu trop isolée, sans doute... C'est un peu de ma faute aussi, mais quand, je m'attire des conseils qui m'énervent, parce que ça tombe à côté, ou bien alors, des reproches y compris de ma fille...tu te plains toujours, tu n'as qu'à faire ci, tu n'as qu'à faire ça, il faut que tu... je ne supporte plus ça. J'aime mieux être toute seule avec un bon livre, ça, ça me fait plus de bien. Je deviens sauvage...(Aidant de personne malade âgée)

Encadré 14. Planification

Mes attentes...on revient toujours sur l'évolution de la maladie, s'il y a des choses qui sont à prévoir, autant qu'on les prévoie, au lieu d'être mis devant le fait accompli. (Aidant de personne malade jeune)

I.2.2. Changer le cut-off dans la recherche

Le peu de différences mises en évidence nous invitent à nous interroger sur la question du cut-off pour établir des comparaisons entre des catégories d'âge significatives. A l'heure actuelle, ce cut-off se situe au niveau international à 65 ans (Harris & Keady, 2004).

Cette catégorisation est sans doute valable d'un point de vue médico-social (Jacobs et al., 1994; McMurtray et al., 2006; Novek et al., 2015; Toyota et al., 2007) mais n'est pas la plus pertinente d'un point de vue clinique. En effet, on peut faire l'hypothèse que les personnes touchées par la maladie entre 60 et 65 ans (à l'âge de la retraite en France) ne sont pas confrontées aux mêmes problématiques que celles confrontées à la maladie avant 60 ans (en activité professionnelle, enfants à charge...). Cette hypothèse pourrait être testée en établissant d'autres catégories d'âge : très jeune (35-55), moyen (55-70) et très âgé (70-90) voire même d'utiliser des méthodes de clustering. Cette méthode d'analyse de partitionnement des données permettrait de diviser l'ensemble de l'échantillon en différents groupes homogènes non prédéfinis laissant ainsi apparaître des catégories de données pertinentes.

I.2.3. Changer le cut-off dans le système de soins français

En France, un autre cut-off distingue avant 60 ans les aides relatives au handicap et après 60 ans les aides relatives au vieillissement. Les personnes de moins de 60 ans, ou étant âgées de moins de 75 ans et ayant rempli les conditions d'accès à la Prestation Compensatrice du Handicap (PCH) avant 60 ans, ou étant encore en activité professionnelle, même au-delà de l'âge légal de départ à la retraite perçoivent la PCH. Les personnes de plus de 60 ans perçoivent l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA). Cette différence de prestations (cf. Tableau 9) a des incidences non négligeables dans les possibilités d'aide au quotidien. Même si la PCH semble plus intéressante financièrement, elle ne permet pas le financement de certaines aides. Par exemple, elle ne prend pas en charge les aides ménagères et l'accueil dans un établissement médico-social ou un établissement de santé.

Encadré 15. Inadéquation des services

Arrivé à 60 ans, la PCH continue quand même (selon les conditions), et c'est supérieur à l'APA [...] l'APA c'est ridicule par rapport à la PCH. (Aidant de personne malade jeune)

A la radio, j'ai entendu l'ouverture d'une EHPAD à Lens, je me suis dit, c'est une ouverture, donc il y aura de la place, parce que j'étais en recherche d'un accueil de jour. Je me suis heurtée à l'âge, il n'a pas 60 ans...j'ai demandé une dérogation, parce que j'en avais vraiment besoin de cet accueil. Au début, je pensais que ça pouvait être pris en charge par la PCH, mais on m'a dit non, c'est à votre charge [...] j'ai eu ma dérogation, mais le prix de l'EHPAD est le double pour une personne jeune...habituellement ils demandent 1800 € et là on me demandait 2800 € hein...il fallait que je mette ma maison en gage, et, moi aussi, je vais vieillir, et, mon mari peut vivre, très, très longtemps...on a des ressources qui nous permettent de vivre, mais...donc j'ai fait marche arrière, c'est pas possible, j'ai même pas ça en ressources on n'a pas 2800 € c'est pas possible.... (Aidant de personne malade jeune)

Cette inadéquation des aides et des services aux besoins des aidants de personnes jeunes (cf. Encadré 15) est un facteur contribuant à leur détresse (Harris & Keady, 2004). Afin d'être au plus près des besoins des aidants dans l'accompagnement de la maladie de leur proche, les critères d'attribution des aides devraient s'orienter vers l'identification de situations problématiques nécessitant une aide plutôt que de reposer sur l'âge réel de la personne malade.

PCH	APA
<p>C'est l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) qui évalue le degré de limitation dans les activités.</p> <p>Un plan de compensation est proposé par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées).</p>	<p>Le niveau de perte d'autonomie est évalué par l'équipe médico-sociale du conseil départemental. Le support de l'évaluation est une grille nommée AGGIR. Pour être éligible, il faut avoir une perte d'autonomie évaluée en GIR 1 à 4.</p> <p>Un plan d'aide est proposé par le conseil départemental.</p>
<p>Les heures d'aide à domicile financées dans le cadre de la PCH ne peuvent pas servir pour la réalisation de tâches ménagères.</p> <p>La PCH n'est pas destinée à financer le coût de l'accueil dans un établissement médico-social ou un établissement de santé.</p>	<p>L'APA en établissement va aider le résident à payer le tarif dépendance correspondant à son GIR. Les établissements concernés par l'APA en établissement sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), • les USLD (unités de soins de longue durée).
<p>Un dédommagement d'un montant de 3,70 € par heure d'aide accordée dans le cadre du plan d'aide au 1^{er} janvier 2016 et identifiée comme étant apportée par l'aidant familial.</p>	<p>Aucun dédommagement prévu</p>

Tableau 9. *Quelques différences entre la PCH et l'APA. (Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches)²⁷*

I.3. L'expérience des aidants enfants et les aspects positifs du rôle d'aidant

I.3.1. Adéquation de ce modèle à la situation des aidants-enfants

Pinquart et Sörensen (2011) ont montré que les aidants enfants présentaient également des symptômes de dépression et de la détresse du fait d'être confrontés à la souffrance de leur parent malade. Ils constituent, tout comme les époux, une population fragile mais avec des difficultés différentes. En effet, ils doivent faire face à la gestion de leur vie de famille avec souvent des enfants en bas âge, de leur vie professionnelle tout en habitant à distance de leur parent malade. Ce sont autant de facteurs qui peuvent influencer la détresse.

²⁷ <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/dossiers/droits-des-personnes-handicapees-veillissantes>

I.3.2. Intégration dans le modèle de variables positives

Comme le mentionne le rapport de la CNSA (2015)²⁸ sur l'étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants, une grande partie de la littérature est centrée sur l'évaluation de la détresse des aidants et des conséquences négatives de la situation d'aide. De plus, les entretiens dyadiques menés dans l'axe 1 ont pour la plupart été l'occasion pour les aidants de témoigner de leurs difficultés et de leur détresse depuis l'arrivée de la maladie.

Dans le but de se départir d'une vision centrée sur les conséquences délétères de la situation d'aide, le plan MND 2014-2019⁵ recommande d'encourager les approches qui mettent l'accent sur les compétences acquises et les satisfactions ressenties des aidants. En effet, la littérature dans ce domaine tend à se développer mettant en évidence les gratifications liées à la situation d'aide et les aspects positifs du rôle de l'aidant (Boerner et al., 2004 ; Hilgeman et al., 2007; Roff et al., 2004). Ces aspects positifs (cf. Encadré 16) constituent des facteurs de protection contre les effets négatifs de la situation d'aide (Cohen et al., 2002).

Encadré 16. Effets positifs de la situation d'aide

On s'est rapprochés, on est souvent qu'à deux...Avant, moi, je partais faire les courses toute seule, ou, M. il allait faire ses chantiers, le dimanche j'étais jamais là, parce que je travaillais, lui était ici...Maintenant on est toujours à deux, on va partout à deux, on fait des activités à deux, on fait de la peinture, on va marcher le dimanche (Aidant de personne malade jeune)

Ainsi, en faisant l'hypothèse que les déterminants de la détresse sont différents de ceux du bien-être, des variables positives telles que la qualité de vie, ou le sentiment de satisfaction pourraient être évaluées et intégrées au modèle. L'objectif serait de créer un modèle global avec des variables qui prédiraient le bien-être et d'autres qui prédiraient la

²⁸ <http://www.cnsa.fr/etude-de-la-politique-de-laide-aux-aidants-et-evaluation-des-dispositifs-daide-aux-aidants-subventionnes-par-la-cnsa-au-titre-des-sections-iv-et-v-de-son-budget>

détresse. De plus, des études ont montré qu'il existe une forte corrélation négative entre les mesures d'émotions plaisantes et désagréables (Diener et al., 1985) et que la présence d'émotions positives contrebalance les effets des émotions négatives au niveau physiologique (Ong & Allaire, 2005). On peut alors poser l'hypothèse d'effets d'interactions ou d'effets tampons entre la détresse et le bien-être.

II. Implications pour le suivi médico-psycho-social

L'étude 3 a permis de mettre en évidence quatre facteurs qui influencent la détresse ressentie par les conjoints aidants et sur lesquels il nous paraît important d'accorder une attention particulière dans l'accompagnement. Ainsi, ces résultats suggèrent différentes recommandations concernant les pratiques notamment : sur l'évaluation des besoins des aidants en termes de support familial, sur le repérage des aidants à risque avec un indicateur de santé, sur l'intégration de l'aidant dans le processus de soin pour l'accompagner dans l'assimilation de son nouveau rôle et enfin sur l'accompagnement des dyades.

II.1. Besoins concernant le soutien social

Le manque de support familial constitue un déterminant important de la détresse (Etude 3). Les aidants expriment (Etude 2) un besoin en terme de présence de l'entourage (cf. Encadré 17), ils souhaitent recevoir plus de visites. Ils expriment plus de besoins en termes de soutien émotionnel que d'aide physique.

Encadré 17. Besoin de présence de l'entourage

(concernant les enfants) Ils travaillent tous les deux...mais j'aimerais un peu plus de présence, sans doute, sans doute un peu plus de présence... Mon fils téléphone souvent, deux, trois fois dans la semaine, pour prendre des nouvelles tout ça, mais...(Aidant de personne malade âgée)

Pearlin et al. (1990) avaient déjà montré que le soutien de la famille constituait un facteur de protection contre les effets indésirables du stress alors que les conflits, l'isolement et la distance avec la famille et les amis étaient des facteurs de stress importants pour les aidants. En effet, l'entourage peut se montrer parfois critique vis-à-vis de l'aide apportée par l'aidant (Rabins, Mace, & Lucas, 1982; Shaji, Smitha, Lal, & Prince, 2003) et les aidants rapportent un manque de soutien de la part des autres membres de la famille (Shaji et al., 2003). De plus, les conflits familiaux sont souvent alimentés par d'anciennes rivalités entre frères et sœurs. Il est également question de la gestion de l'argent notamment dans le cadre de tutelle (Peisah et al., 2006) avec des accusations de négligence et de préjudice financier (Shaji et al., 2003). La sous-estimation du diagnostic est une autre source de conflit, le plus souvent lié au déni de la maladie par l'aidant (Peisah et al., 2006 ; Etude 2). D'anciens conflits non résolus, le rôle de chacun dans la fratrie peuvent expliquer les conflits familiaux concernant les décisions de soin (cf. Encadré 18) et le manque de support familial. Ces divergences contribuent à la détresse des aidants (Etude 3).

Encadré 18. Conflits familiaux concernant les décisions de soin

Elle était en psychiatrie, cardiologie, neurologie, alors vous la mettez en psychiatrie, on disait que c'était pas l'affaire du psychiatre, c'était la neurologie, on la mettait en neurologie c'était pas sa place, alors nous on était, on était complètement perdus...et puis après vous avez la famille sur le dos qui dit qu'on ne bouge pas, qu'il faudrait prendre le taureau par les cornes et aller plus haut mais je dis aller où ? (Aidant de personne malade jeune)

Ces résultats amènent deux réflexions importantes sur les éléments qui peuvent constituer des freins à un soutien familial de qualité. En premier lieu, on peut s'interroger sur les difficultés des aidants à identifier et à exprimer leurs besoins. En second lieu, on va s'intéresser à l'impact de l'arrivée de la maladie sur le système de la famille et la réactivation de conflits non résolus.

II.1.1. Identifier et exprimer ses besoins

Les résultats impliquent des réflexions importantes autour de la question même de l'expression d'un besoin. En effet, il est important de tenir compte de plusieurs facteurs qui peuvent interférer avec une bonne compréhension des besoins des aidants. Un besoin peut être ressenti mais pas forcément exprimé ce qui pose la question des enjeux émotionnels et relationnels relatifs à la verbalisation de ces besoins. L'aidant peut se sentir coupable de ressentir ce besoin. Il peut également craindre de dévoiler une certaine fragilité ou d'être jugé incapable. Un besoin peut ne pas être identifié comme un besoin en tant que tel, d'où l'importance de la relation avec les professionnels qui assureront une certaine vigilance et qui grâce à des évaluations régulières aideront les aidants à identifier et nommer leurs besoins. Il est possible que lorsque des difficultés sont exprimées, l'entourage ne sache pas forcément les traduire en termes de besoins. Il serait important de travailler avec les aidants sur des compétences de communication, comment formuler une demande d'aide et accepter les refus. De plus, les besoins évoluent avec la maladie, la prise en charge et l'environnement. La question de la temporalité est à nouveau importante à prendre en compte. Il est important de réactualiser de façon régulière l'évaluation de ces besoins. Enfin, les besoins seront différents en fonction du type de pathologie et du tableau clinique. Il pourrait être envisagé de mener des études sur les besoins des aidants en fonction du type de MND afin d'être au plus près de leur réalité.

II.1.2. Impact de l'arrivée de la maladie sur le système familial

Certaines familles arrivent à s'adapter à l'arrivée de la maladie et se réorganisent pour remplir des rôles nouveaux (Mitrani et al., 2005) et s'ajuster à l'évolution des besoins des membres de la famille. En effet, les interactions familiales jusque-là établies deviennent obsolètes avec l'arrivée de la maladie et nécessitent un réagencement (Blieszner & Shifflett, 1990). D'autres

familles deviennent rigides ou désorganisées, elles conservent des règles devenues obsolètes ou se séparent (Mitrani et al., 2005).

Ainsi, afin d'aider ces familles à s'ajuster, il pourrait être envisagé à différents temps de l'évolution de la maladie, un espace de partage avec la famille. Il serait l'occasion de discuter des représentations de chacun concernant leurs perceptions des symptômes (cf. Encadré 19) (Peisah et al., 2006), de l'impact de l'arrivée de la maladie sur la famille au sens large, des implications pour les uns et les autres, et notamment des changements de rôle que cela risque d'engendrer pour chacun.

Encadré 19. Difficultés d'acceptation de la maladie par l'entourage

Au début, je n'en parlais pas aux enfants, ils trouvaient leur père fort ralenti parce qu'il faisait plus rien...je disais, papa il n'a plus de goût à travailler et puis après, quand je leur ai dit la maladie, ils disaient non, papa, il n'est pas malade... puis un jour, j'ai dit voilà, les papiers du médecin maintenant vous lisez et donc à chaque compte rendu maintenant, je leur donne à lire ... Je n'ai que deux filles et trois garçons...Il y a une des filles qui ne voulait pas, qui disait non, papa il n'a pas cette maladie là, maintenant, elle le sait et le voit noir sur blanc du coup. (Aidant de personne malade jeune)

Un temps d'information peut être envisagé pour expliquer la maladie et voir les potentialités d'aide de chaque membre de la famille. Les attentes ne vont pas être les mêmes en fonction de la personne et du lien de parenté. Les aidants enfants auront plus d'attentes d'une aide physique vis-à-vis des autres membres de la fratrie (Strawbridge & Wallhagen, 1991), tandis que les aidants conjoints auront plus d'attentes d'une aide physique vis-à-vis des frères et sœurs de la personne malade et d'aide émotionnelle vis à vis des enfants et petits enfants. Ce temps d'échange sera l'occasion de régler des conflits non-résolus et de discuter de l'avenir, notamment de la transition vers une vie en institution qui est souvent source de conflits dans les familles (Peisah et al., 2006).

II.2. Evaluation de sa santé comme indicateur de risque de détresse

Les résultats mettent en évidence qu'une auto-évaluation négative de sa santé est un bon prédicteur de la détresse en particulier pour les aidants femmes (Etude 3). Ce résultat est cohérent avec la littérature qui montre que les femmes aidantes se sentent plus responsables que les hommes d'assumer les fonctions relatives à la situation d'aide (Walker et al., 1992), elles associent cela à leur rôle d'épouse (Dwyer & Seccombe, 1991). Ainsi, demander de l'aide, ou déléguer est très difficile et peut impacter leur santé (cf. Encadré 20).

Encadré 20. Impact de la situation d'aide sur la santé de l'aidant

C'était plus possible et puis, j'étais vraiment en danger, je voulais tout arrêter, j'avais prévenu, j'ai dit je ne peux plus, je ne peux plus continuer comme ça. C'est trop lourd à la maison, c'est trop prenant parce qu'en faisant les choses consciencieusement vous en avez de plus en plus sur les épaules, puis votre corps peut plus [...] tout gérer, il faut tout prévoir pour le mari, l'administratif, la maison [...] c'était trop lourd... (Aidant de personne malade jeune)

(concernant une consultation chez le dentiste) Parce que je n'ai pas le temps. Je n'ai pas le temps de prendre soin de moi, pour l'instant. Je n'ai pas été chez le dentiste. (Aidant de personne malade jeune)

Néanmoins, les résultats des études sur les différences liées au genre sont assez hétérogènes (Pinquart & Sörensen, 2006) concernant le niveau de détresse, les stressors liés à la situation d'aide, les ressources sociales et la santé de l'aidant. De plus, l'indicateur utilisé dans ce travail de thèse était très général. C'est pourquoi l'utilisation d'un indicateur de santé plus précis notamment en distinguant la santé psychologique et la santé physique serait judicieuse.

II.3. Importance d'intégrer l'aidant dans le processus de soin

Déjà dans le plan national Alzheimer 2008-2012⁴, il était question d'accorder une place importante au soutien aux aidants par la mise en place de services de répit, la reconnaissance

d'un statut spécifique (mesure n°2) ouvrant droit à la formation et à une aide à la reprise d'activité, et par l'amélioration du suivi sanitaire des aidants. Cette préoccupation se prolonge dans le plan MND 2014-2019⁵. Les mesures de l'axe 2 visent à connaître et faire connaître les maladies et la réalité de la vie des malades et de leurs proches pour favoriser la compréhension et lutter contre la stigmatisation. L'enjeu est donc de favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et de lutter contre l'isolement.

Néanmoins, malgré les progrès accomplis dans l'accompagnement et l'augmentation du nombre de structures de répit, les aidants familiaux ont encore l'impression d'être laissés seuls face à leurs difficultés. En effet, ils se sentent parfois mis à l'écart des consultations. Ils ne se sentent pas suffisamment outillés, ainsi ils ne savent pas comment répondre à leur conjoint malade. Les aidants expriment le besoin d'avoir plus d'informations sur la maladie et la gestion des troubles (Etude 2). Ils ont également besoin d'être valorisés, guidés et rassurés par les professionnels médicaux concernant les comportements qu'ils mettent en place et les initiatives qu'ils prennent (cf. Encadré 21).

Encadré 21. Besoin concernant le corps médical

Je ne veux pas qu'on fasse comme si j'y comprenais rien, je veux quand même qu'on fasse attention à mes remarques parce que je pense que c'est quelque chose d'être aidant, je le fais avec toute mon énergie, c'est important pour moi de bien le faire. J'aimerais qu'on prenne en compte ce que je dis, pas pour larmoyer, pas pour me lamenter, au contraire, c'est pour faire avancer, je pense que c'est pour faire avancer les choses. (Aidant de personne malade jeune)

Il y a d'autres personnes qui ont le même âge et qui ont la maladie d'Alzheimer donc on a aussi des antécédents sur cette maladie. Si on sait comment cette maladie a évolué chez les autres personnes, on peut travailler en amont et préparer, et s'y préparer (Aidant de personne malade jeune)

Cette intégration est rendue encore plus difficile dans le cadre de la démence précoce du fait (Etude 1) de la méconnaissance, de l'errance et de la difficile acceptation de la maladie

à cet âge qui entraîne une mise à distance de la maladie et des aides. Il semble que certains aidants soient réticents à utiliser ces services ou les abandonnent considérant que leur qualité laisse à désirer (Brodaty et al., 2005; Paquet, 2003) ou qu'ils ne sont pas suffisamment adaptés à leur routine journalière, à leurs façons de faire et à leurs préférences (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch, 1995; Green & Kleissen, 2013).

Ainsi, intégrer l'aidant dans le parcours de soin, c'est:

** **Envisager l'aidant comme l'expert de sa situation** et comme un partenaire à part entière du professionnel. Magnusson, Nolan, Hanson, Berthold, et Andersson (2001) et Nolan, Hanson, Magnusson, et Andersson (2003) ont développé le User Involvement Model centré sur le processus de partenariat entre les aidants et les professionnels. Selon ce modèle, les proches-aidants sont considérés comme étant les experts dans la détermination de leurs besoins, considérant que ce sont eux qui vivent, au quotidien, l'expérience de prendre soin de leur proche. Les professionnels sont alors perçus comme des co-experts, leur expertise étant de connaître les sources de soutien et les services qui peuvent répondre aux besoins.*

Néanmoins, l'intégration de l'aidant dans la consultation n'est pas si simple notamment en ce qui concerne le secret professionnel et la diffusion de l'information relative à la personne malade. On observe deux courants chez les médecins concernant le secret médical: ceux qui considèrent que l'aidant fait partie du cercle des soignants avec qui le secret peut être partagé; et ceux qui pensent que les informations médicales ne doivent être partagées avec quiconque, même l'aidant (Bornes, 2010)²⁹. Les personnes malades, quant à elles, rapportent que leur accord

²⁹ http://www.urps-med-idf.org/iso_upload/machaons/bornes.pdf

n'est pas toujours demandé et souhaiteraient avoir le droit de refuser. D'autres trouvent tout à fait normal que l'aidant soit au courant (Bornes, 2010). Cette absence de consensus concernant l'attitude à adopter sur la place de l'aidant nous amène à réfléchir aux relations existantes au sein de la triade patient-aidant-professionnel.

** **Travailler sur la relation triade patient-aidant-professionnel** dès l'annonce du diagnostic. Les situations d'annonce de diagnostic sont de plus en plus complexes. En effet, les possibilités de repérage de plus en plus précoce dû à l'avancée des recherches médicales amènent à diagnostiquer des personnes de plus en plus jeunes.*

Chacun des protagonistes de la triade se trouve pris dans des contraintes à la fois d'informer, d'adapter le message, de protéger, et d'anticiper ou d'être confrontés à un sentiment d'impuissance qui expliqueraient les résistances à l'annonce.

Il serait intéressant d'étudier les différentes pratiques mises en place dès le début du processus de soin qui vont conditionner la suite de l'accompagnement et qui pour l'instant ne font pas l'objet d'un consensus. En effet, les recommandations des guidelines internationaux (ADI, 2011)¹⁰ reposant sur le principe d'autonomie et du droit de savoir sont bien connues des professionnels. Néanmoins, un certain décalage peut être observé notamment sur la rétention d'information et une réticence de la part du professionnel à discuter du diagnostic (Bamford et al., 2004; Derksen, Vernooij-Dassen, Gillissen, Rikkert, & Scheltens, 2006) qui est parfois incertain. Les motivations et les conséquences de cette rétention d'informations pour les 3 protagonistes pourraient être évaluées en étudiant les interactions au cours de consultations et l'ajustement de chacun. Cette évaluation pourrait se faire à l'aide d'une approche mixte à la fois qualitative et quantitative afin d'enrichir la

méthodologie et les résultats. Cette approche aurait pour objectif d'améliorer les pratiques des cliniciens en élaborant des dispositifs pédagogiques sur les compétences relationnelles et émotionnelles, sur la façon de trouver le positionnement adapté, d'apporter du soutien relationnel et de réguler ses propres émotions (Espinosa, 1996).

***Solliciter les aidants qui ne vont pas spontanément vers les structures de soin.**

Des études (Nankervis, Schofield, Herrman, & Bloch, 1997; Zarit & Leitsch, 2001) indiquent que les aidants attendent que leur charge devienne plus lourde avant de faire appel aux services. En effet, différentes étapes semblent être plus propices à l'acceptation des offres d'aide (Etude 1) notamment les moments de grande tension quand les stratégies d'évitement sont moins efficaces (Etude 1) et que les capacités de gestion de l'aidant sont dépassées.

Ces résultats montrent l'importance de rester en contact avec les aidants, de prêter attention à leurs besoins pendant toute la trajectoire de la maladie et de pouvoir les interpeller de façon régulière pour saisir ces moments d'ouverture où les stratégies d'évitement cessent de fonctionner.

II.4. Importance de travailler avec la dyade dans le cas de la démence précoce

Tous les aidants expriment des besoins en termes de maintien de la communication et de la relation avec la personne malade (Etude 2) et la qualité d'ajustement du couple est un facteur non négligeable dans la prédiction de la détresse de l'aidant.

Ce maintien de la communication (cf. Encadré 22) semble être d'autant plus important dans le cadre de la démence précoce. En effet, les fondements mêmes du couple sont remis en

question avec l'arrivée de la maladie au point de remettre en question le « contrat de couple » initial (Etude 1).

Encadré 22. Manque de communication dans le couple

Des fois quand je discute, on entend un truc à la télé, pourtant il sait plein de choses et, il ne comprend pas ce qui se dit et il va partir sur autre chose donc ce n'est pas la peine que je continue. Avant, tout le monde parlait ici, maintenant, il y a beaucoup de silence, parce que comme il ne fait plus la conversation on sait rester des fois devant la télé comme ça, sans parler...Je me suis beaucoup renfermée, c'est difficile.(Aidant de personne malade jeune)

Dans le cadre de la démence précoce, plusieurs éléments contribuent à éloigner les deux partenaires. Les personnes malades jeunes sont encore des personnes actives, en forme physique qui préparent leur projet de retraite. L'arrivée de la maladie ébranle toutes les sphères de la vie familiale : la relation de couple, l'éducation des enfants, la vie professionnelle, la stabilité financière (Antoine & Pasquier, 2013; Harris & Keady, 2004; Kimura et al., 2015; Lockeridge & Simpson, 2013). Les deux partenaires expriment des difficultés à accepter la maladie à cet âge et à cette période de leur vie (Etude 1). Pour éviter de s'y confronter, ils mettent à distance tout ce qui touche à la maladie en utilisant différentes stratégies d'évitement. L'utilisation de ces stratégies, qui ont pour but initial de se protéger l'un l'autre, cause à moyen et long terme des tensions et des conflits entre les deux partenaires (Etude 1). Le difficile ajustement des deux partenaires accentue la sévérité des symptômes perçue par l'aidant et sa détresse (Etude 3).

II.4.1. Tenir compte de l'histoire du couple

Le lien entre la qualité de l'ajustement du couple et la perception de la sévérité des symptômes amène différentes préoccupations. Notamment elle pose la question de la qualité

de la relation pré-morbide dont on sait qu'elle a une importance à la fois sur la perception des symptômes et sur la qualité de la relation après l'arrivée de la maladie.

Elle pose également la question de l'histoire du couple et des différents événements de vie liés à la maladie auxquels le couple a déjà été confronté. En effet, on peut imaginer qu'un couple âgé ait déjà rencontré des problèmes de santé auxquels les deux partenaires ont dû s'ajuster. Ils ont ainsi développé des compétences et sont plus armés pour faire face à ce nouvel événement que les couples plus jeunes.

II.4.2. Etudier l'impact de la maladie sur la dyade dans d'autres MND

L'étude 1 a été menée auprès de couples dont l'un des partenaires présentait une maladie d'Alzheimer. En lien avec le plan MND 2014-2019⁵, il serait intéressant de mener des entretiens dyadiques avec des couples touchés par d'autres maladies neuro-dégénératives précoces comme la DLFT, la maladie de Parkinson ou la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). En effet, ces maladies présentent des tableaux cliniques différents de la maladie d'Alzheimer, avec des troubles cognitifs qui ne sont pas toujours au premier plan. Dans la DLFT, les difficultés vont se trouver au niveau des troubles du comportement ; dans les maladies parkinsoniennes, les difficultés se situent plus au niveau moteur avec une grande fatigabilité, des pertes d'équilibre et des comportements de désinhibition sexuelle ; dans la SLA, les enjeux se situent surtout autour des différentes étapes du traitement qui est de plus en plus invasif et du décès qui survient en moyenne plus précocement. Ces entretiens permettraient d'identifier d'autres problématiques impactant ces dyades et dont il faudra tenir compte dans l'accompagnement.

II.4.3. Proposer des interventions dyadiques le plus précocement possible

Les travaux de Whitlatch et al. (2006) proposent une intervention précoce avec les deux membres de la dyade en tant que participants actifs et décideurs. L'intérêt d'agir précocement est de faire participer activement la personne malade dans son plan de soins. En effet, dans les premiers stades de la démence, elle est pleinement consciente du sens de son diagnostic, et a souvent les capacités cognitives suffisantes pour communiquer ses choix et ses préférences (Whitlatch et al., 2006).

Ces interventions dyadiques ont pour objectifs de développer une communication positive au sein de la dyade et d'augmenter la connaissance des services disponibles. Ainsi, les deux partenaires vont engager un dialogue sur les préférences futures pour les soins diminuant l'incertitude et l'inquiétude pour l'avenir (Whitlatch et al., 2006).

Perspective clinique : l'identification de ces 4 facteurs influençant la détresse pourrait permettre de définir des indicateurs pour repérer les aidants en difficulté : un indicateur du niveau de support social, un indicateur de santé physique et psychologique, un indicateur de qualité de la relation avec la personne malade et un indicateur de sentiment d'être préparé.

III. Implications pour la création d'un programme d'accompagnement

III.1. Analyse des programmes déjà existants

Si ces travaux sont quasi-inexistants pour les aidants de patients jeunes, nous disposons en revanche d'une littérature conséquente concernant l'aide aux aidants de personnes âgées avec une démence. Depuis de nombreuses années, plusieurs formes d'interventions ont été développées pour permettre à l'aidant d'une personne âgée avec une démence de faire face aux difficultés rencontrées.

Différentes méthodes d'intervention sont proposées et ont fait l'objet d'évaluation pour tester leur efficacité sur le sentiment de charge, de dépression ou le sentiment de bien-être des aidants. Les résultats concernant l'efficacité des programmes d'intervention proposés aux aidants varient en fonction de l'année de publication, du type d'intervention, du genre et de l'âge des aidants et du lien avec la personne malade.

Les interventions les plus souvent proposées aux aidants sont les interventions psychosocio-éducatives, les psychothérapies cognitives, le soutien psychologique, les groupes de soutien, le répit, la formation technique et les approches combinées (Pinquart & Sörensen, 2006; Thomas, 2007). Ces interventions montrent des effets significatifs mais relativement faibles sur le sentiment de charge, la dépression, le sentiment de bien-être, la connaissance de la maladie et des symptômes (cf. Tableau 10) (Pinquart & Sörensen, 2006; Thomas, 2007).

Ces interventions ont pour objectifs de soutenir, d'informer et de renforcer ou d'apprendre de nouvelles compétences aux aidants. Les programmes psycho-éducatifs consistent à apporter aux aidants des informations sur la maladie, son évolution, les traitements existants et leurs effets et de faire connaître l'organisation du réseau de soin. Certains programmes psycho-éducatifs réclament une participation active des aidants par le biais de jeux de rôle par exemple leur permettant ainsi de mieux appréhender les troubles du comportement du proche malade et de travailler sur la communication et les relations interpersonnelles (Pinquart & Sörensen, 2006; Thomas, 2007). Des études (Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Pinquart & Sörensen, 2006; Thompson et al., 2007) ont mis en évidence l'efficacité à court terme de ces interventions sur les troubles de l'humeur de l'aidant, son niveau de stress, son sentiment de bien-être, ainsi que ses connaissances et ses aptitudes à la

prise en charge de la personne malade. Contrairement à Brodaty et al. (2003), Pinquart et Sörensen (2006) montrent un effet de ces programmes sur le sentiment de charge mais pas sur le délai d'institutionnalisation. Cette amélioration des prises en charge sur le sentiment de charge montre que les programmes s'adaptent de mieux en mieux aux besoins des aidants (Thomas, 2007). L'efficacité des programmes psycho-éducatifs concerne surtout les interventions de groupe (Thompson et al., 2007) et les programmes demandant la participation active de l'aidant plutôt qu'uniquement un apport d'informations (Pinquart & Sörensen, 2006; Thomas, 2007). De plus, les femmes semblent plus sensibles à ce type d'intervention (Thomas, 2007).

Les thérapies cognitives sont utilisées en vue d'identifier et de modifier les croyances et de développer de nouveaux comportements plus adaptés pour traiter les demandes d'aide et favoriser les activités qui développent le bien-être (Pinquart & Sörensen, 2006). Elles montrent principalement un effet sur le sentiment de charge, la dépression (Pinquart & Sörensen, 2006; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007) et le sentiment de bien-être des aidants (Cooke, McNally, Mulligan, Harrison, & Newman, 2001).

Le soutien psychologique a pour but de résoudre les problèmes préexistants qui pèsent sur la situation d'aide, de réduire les tensions et les conflits entre l'aidant et le proche malade et d'améliorer le fonctionnement familial. Néanmoins, les aidants rapportent « ne pas en être encore là » (Coudin, 2004). Le soutien psychologique est perçu comme une intervention d'urgence. De plus, dans l'imaginaire collectif, nous retrouvons l'idée que face à une situation que l'on ne peut pas changer, verbaliser ses émotions peut être facteur de tensions, plus que de soulagement (Kellerhals, Coenen-Huther, von Allmen, M. & Hagmann, 1994).

Les thérapies de groupe sont moins structurées que les approches précédentes. Elles permettent de partager ses ressentis, ses émotions et ses inquiétudes. Ce sont également des lieux de rencontre qui permettent de rompre avec l'isolement social. Pinquart et Sörensen (2006) et Cooke et al. (2001) mettent en évidence un effet de ces thérapies sur le sentiment de bien-être et une diminution de la dépression chez les aidants.

Les solutions de répit permettent à l'aidant de prendre du temps pour lui, d'apprendre à déléguer et à passer le relais. Il peut ainsi solliciter les accueils de jour, faire une demande d'hébergement temporaire ou bénéficier d'une garde à domicile. Contrairement à Acton et Kang (2001), Pinquart et Sörensen (2006) mettent en évidence que ces solutions ont un effet sur le sentiment de charge, de dépression et de bien-être de l'aidant.

Les formations techniques du proche malade lui permettent d'améliorer ses compétences cognitives et ont un effet positif sur l'aidant (Pinquart & Sörensen, 2006).

Les interventions combinées consistent à mixer plusieurs types d'interventions le plus souvent les programmes psycho-éducatifs, de soutien et de répit. Elles montrent un effet sur le délai d'institutionnalisation (Etters et al., 2008; Pinquart & Sörensen, 2006) et le sentiment de charge (Acton & Kang, 2001 ; Etters et al., 2008).

Impact évalué	Interventions psychosociales	Thérapie cognitive	Soutien psychologique	Thérapie de groupe	Répit	Formation technique	Interventions combinées
Fardeau	++	++	+++	-	+++	-	-
Dépression	+++	++	-	-	++	-	-
Bien être	+	-	-	+++	+	-	-
Aptitude	+++	-	-	-	-	-	-
Amélioration des symptômes	++	-	-	-	-	-	-
Retard institution	-	-	+	-	-	+	++

Tableau 10. Efficacité des méthodes de prise en charge sur le court terme (Thomas, 2007).

Les effets positifs les plus significatifs étaient observés lorsque plusieurs types d'interventions sont combinés (Cameron, Massuch, & Wishart, 2008) et sur des interventions longues (Brodaty et al., 2003). Les interventions individuelles semblent plus adaptables aux besoins individuels des aidants et donc plus efficaces (Selwood et al., 2007) mais les interventions de groupe sont plus efficaces sur le support social (Pinquart & Sörensen, 2006).

Plus récemment, de nouvelles interventions montrent des résultats très différents. Les interventions utilisant les nouvelles technologies (téléphone et ordinateur) ne montrent pas de résultats probants pour l'instant (Thompson et al., 2007). Des interventions alliant des exercices de pleine conscience et d'éducation montrent une efficacité sur le stress des aidants (Oken et al., 2010). Márquez-González, Romero-Moreno et Losada (2010) ont montré qu'un programme d'accompagnement pour les aidants utilisant des stratégies issues de l'Acceptance and Commitment Therapy (ACT) amène une baisse significative de l'évitement expérientiel et une tendance à la réduction des manifestations dépressives et anxieuses.

III.2. Proposition d'un programme d'accompagnement pour les aidants

III.2.1. Un programme intégratif

Les offres d'accompagnement devraient être plus flexibles et personnalisées (Brodaty et al., 2003; Zarit & Femia, 2008) en mixant les types d'interventions pour être bénéfiques et plus efficaces concernant le bien-être et les symptômes dépressifs des aidants (Cameron et al., 2008).

Ainsi, à partir des axes d'interventions identifiés dans ce travail de thèse et des programmes déjà expérimentés et évalués empiriquement auprès d'aidants de patients avec maladie chronique, il s'agira d'élaborer un programme intégrant à la fois des approches dyadiques, de transition de rôle et de thérapies d'acceptation et d'engagement qui ont montré des résultats intéressants dans l'accompagnement des aidants (Márquez-González et al., 2010 ; Whitlatch et al., 2006 ; Ducharme et al., 2009).

Dans la constitution de ce programme d'accompagnement pour les aidants, une partie du travail pourra être consacrée aux dyades proposant ainsi des rencontres avec les deux partenaires quand les capacités cognitives de la personne malade le permettent. Le travail proposé aux couples aura pour objectif d'augmenter la compréhension des préférences de soins et des valeurs de chaque partenaire de la dyade ; de pratiquer des techniques de communication efficaces ; de discuter des divergences dans les préférences et les attentes liées aux soins (Whitlatch et al., 2006). Un travail pourra être engagé sur l'histoire pré-morbide du couple, les conflits non-résolus et les événements difficiles auxquels ils ont déjà pu être confrontés et qui constituent des forces pour affronter ce nouvel événement.

Une partie du programme serait orientée vers l'adaptation des aidants à leur nouveau rôle d'aidant en mettant l'accent sur le développement de leur efficacité personnelle et de leur sentiment de compétence. Les différents axes de travail seraient d'interroger l'aidant sur ses perceptions de la situation d'aide, d'apprendre ou de renforcer des moyens d'action pour se sentir mieux « outillé » pour affronter certaines situations difficiles, de mettre en valeur ses forces et expériences pour prendre soin de la personne malade, d'identifier son réseau formel et informel, d'apprendre à demander de l'aide et de préparer l'avenir.

Ensuite, une partie du travail engagé avec l'aidant s'orienterait vers l'augmentation de la flexibilité psychologique afin de favoriser l'engagement dans des actions contribuant à la construction d'une existence riche et pleine de sens orientée vers ses valeurs (Harris, Hayes, Penet, & Milleville, 2012). En s'appuyant sur les principes de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) (Hayes, Strosahl, & Wilson, 1999), il s'agirait de limiter le recours aux stratégies d'évitement et de contrôle, d'orienter le focus attentionnel sur ce qui fonctionne et de permettre une plus grande flexibilité mentale avec notamment l'utilisation de la pleine conscience. Enfin un travail sur les valeurs oriente l'aidant vers ce qui fait sens pour lui et l'accompagne dans des comportements engagés dans ce sens. Les pratiques de pleine conscience permettent de se rendre délibérément attentif aux événements externes et internes, positifs comme négatifs pour s'ouvrir sur l'expérience présente, sans jugement (Kabat-Zinn, 2009). Ces pratiques visent la réduction de la vulnérabilité et la détresse émotionnelle (Bishop et al., 2004).

Enfin, grâce aux apports de la psychologie positive, le programme permettrait de favoriser le développement des compétences, des ressources et des forces de l'individu tout en prévenant l'apparition de troubles psychologiques (Kobau et al., 2011). En s'appuyant sur les

émotions positives, il serait question d'élargir le répertoire de comportements et de pensées, et d'accroître les ressources individuelles, physiques et sociales de l'aidant.

III.2.2 Un programme adaptable en fonction des besoins et des difficultés des aidants et des couples

Les besoins des aidants varient avec le temps (Thomas, 2007 ; Nolan & Philp, 1999) or à l'heure actuelle, les programmes sont peu flexibles et reposent sur la représentation du « professionnel-expert ». Les travaux de Nolan amènent un changement de point de vue sur l'accompagnement des aidants en introduisant le concept d'« aidant-expert ». L'élément essentiel du modèle de l'aidant-expert est bien que les services doivent pouvoir répondre de façon modulée et évolutive en tenant compte du contexte temporel de la maladie. Les interventions destinées à apporter du soutien doivent être variées, évolutives en fonction des besoins et répondre à la nature dynamique du soin (Nolan & Philp, 1999).

De plus, la nécessité d'être au plus près des besoins des aidants s'impose suite au constat que seulement 10% d'entre eux ont déjà participé à une formation (Novartis, 2010)³⁰ alors que près de 44% ont déjà fait appel à l'aide à domicile (INPES, 2010)²¹. Dans les trois quarts des situations, les aides sont plutôt quotidiennes et concernent principalement les soins, les courses, la préparation des repas et la surveillance du proche (INPES, 2010)²¹. Les aidants sollicitent donc plus facilement les aides instrumentales ce qui pose la question de l'adéquation des propositions de formations à leurs besoins à différents stades de leur parcours avec la maladie (Brodaty et al., 2003)

³⁰ http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/aidantsfamiliaux_etudebva_novartis.pdf

Afin d'être au plus près des besoins et des difficultés de l'aidant à un temps donné, le programme pourrait être constitué d'un ensemble de modules élaborés à partir des différentes approches citées ci-dessus et activables en fonction d'une évaluation préalable réalisée auprès de l'aidant. L'aidant serait ensuite guidé dans un parcours progressif l'invitant à réaliser des expériences quotidiennes, impliquant en partie la relation, la communication et les activités partagées avec la personne malade. Les exercices seraient inscrits dans la vie de tous les jours et le plus souvent écologiques.

Ce programme devrait être proposé le plus tôt possible dans l'accompagnement (Ducharme et al., 2011; Whitlatch et al., 2006). En effet, une fois le diagnostic posé, l'aidant va mettre en place des stratégies d'évitement pour mettre à distance la maladie. C'est pourquoi il semble nécessaire de proposer le plus tôt possible, en parallèle du processus diagnostique, la mise en place d'un programme d'accompagnement pour permettre aux aidants d'être le mieux informés et outillés possible et pour permettre à la personne malade de participer à certains modules concernant le couple.

III.2.3 Une approche à domicile ou sur le net

La méta-analyse de Brodaty et al. (2003) souligne que plus le « dosage » d'une intervention est intense, plus ses effets sont importants sur la diminution de la symptomatologie dépressive de l'aidant (Marriott, Donaldson, Tarrier, & Burns, 2000) et sur l'augmentation du sentiment d'efficacité personnelle (Coon, Thompson, Steffen, Sorocco, & Gallagher-Thompson, 2003), surtout lorsque l'intervention est offerte selon une modalité individuelle plutôt que selon une modalité de groupe. De plus, une intervention individuelle d'au moins cinq rencontres permet d'obtenir des résultats de changements modérés.

Il existe un maillage national qui offre des formations pertinentes dès l'entrée dans le parcours de maladie et des lieux de référence accueillant les aidants et leur proposant des animations et du soutien. Néanmoins, l'aidant est confronté à des aléas et contraintes liés à la maladie ce qui rend les propositions existantes inadaptées du fait de leur manque de souplesse.

Il s'agirait donc de proposer un programme d'accompagnement directement auprès de l'aidant soit par le déplacement d'un intervenant à domicile soit par le biais d'internet. Le premier mode d'intervention est coûteux. Il suppose le déplacement au domicile d'un intervenant, spécifiquement formé, pour réaliser le diagnostic du proche-aidant puis la mise en œuvre des séances. Il devrait donc être réservé aux aidants les plus en difficulté. Le deuxième mode d'intervention avec le recours à internet pourrait être généralisé et diffusé de façon plus massive tout en conservant la même orientation conceptuelle

Conclusion

Objectifs et résultats principaux

Les objectifs de ce travail de thèse étaient d'identifier les besoins et les difficultés des conjoints aidants de personnes présentant une maladie d'Alzheimer et de mettre en évidence des spécificités en fonction de l'âge d'apparition de la maladie. En effet, la littérature différencie la démence de survenue précoce (avant l'âge de 65 ans) et la démence de survenue tardive (après l'âge de 65 ans) en fonction de critères médicaux et psychosociaux bien spécifiques (Antoine & Pasquier, 2013). Ainsi, identifier ces différences permettrait de faire émerger des idées innovantes pour l'amélioration de l'accompagnement des aidants.

L'analyse des données met en évidence 3 résultats principaux qui peuvent guider les réflexions sur l'accompagnement et donner des pistes pour de futures recherches. Le premier est qu'une grande partie des besoins et des stratégies est commune à tous les aidants. Ils ont tous besoin de répit, de rompre l'isolement social, d'être mieux préparés et plus confiants, de stimuler la personne malade et d'être attentifs à son bien-être. Ils ont également tous accès à des stratégies d'acceptation et d'évitement pour faire face à la maladie. Cet éventail de stratégies disponibles témoigne d'une certaine flexibilité dans leur capacité d'ajustement même si la littérature montre que les stratégies d'évitement sont plutôt associées des sentiments de charge et de dépression plus élevés (Rabinowitz et al., 2009).

Le deuxième résultat important est que lorsque des différences apparaissent, elles sont plus en faveur des aidants de personnes jeunes. Ces derniers ont plus besoin de maintenir un réseau extérieur et de structures adaptées à la personne malade et à leur vie familiale et professionnelle. Ils ont également besoin de plus d'assistance dans les démarches administratives. Enfin, la qualité d'ajustement dans la relation conjugale est un important

prédicteur de la détresse de l'aidant en particulier dans le cadre de la démence précoce. Les aidants de personnes âgées, quant à eux, utilisent plus la stratégie de mise à distance de l'entourage comme stratégie d'adaptation notamment lors de conflits liés aux décisions de soin.

Le troisième résultat à envisager dans la conception des programmes d'accompagnement est la temporalité. Il est nécessaire de tenir compte de moments clés dans les trajectoires de soin. Les résultats montrent que les aidants sont plus disposés à recevoir les aides quand les stratégies d'évitement sont moins efficaces. De plus, les enjeux (personnels, conjugaux ou familiaux) ne sont pas les mêmes en fonction du moment du parcours de soin.

Perspectives

Au regard de la littérature et des résultats de ce travail de thèse, nos futures recherches seront basées sur les principes suivants :

- Compléter la gamme des propositions de formation et d'accompagnement psychoéducatif déjà existante en proposant une offre d'accompagnement interventionnelle, personnalisable et tenant compte des variables positives liées à la situation d'aide.
- Spécifier les caractéristiques de la situation d'aide en fonction du type de maladies neurodégénératives.
- Spécifier les caractéristiques de la situation d'aide en fonction du type de relation avec la personne malade (conjoint, enfant).
- Modéliser l'évolution de l'état physique et psychologique de l'aidant, de la personne malade et du couple au cours de la trajectoire de soin.
- Identifier les enjeux et les implications relationnels des interactions entre la personne malade, ses aidants et les professionnels.

Liste des tableaux

Tableau 1. Quelques facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer (Amouyel et al., 2000)	15
Tableau 2. Facteurs de risque de démence étudiés dans Paquid (Dartigues et al., 2012).	16
Table 3. Sociodemographic Characteristics of Spouse Caregivers and Persons with dementia by Group (MMSE= Mini Mental State Examination; M= Mean; SD= Standard Deviation).	138
Table 4. Number of spouse caregivers who referred at least once to the need during the interview and results using the χ^2 test (significant pc: *p<0.05; **p<0.01).....	141
Table 5. Number of caregivers who referred at least once to the strategy during the interview and results using the χ^2 test (* = significant pc; ^t = trend of p.c.)	159
Table 6. Sociodemographic characteristics of the caregivers and PWD	179
Table 7. Outer model and the unidimensionality of each Latent Variables	189
Table 8. Paths of the inner model.....	191
Tableau 9. Quelques différences entre la PCH et l'APA. (Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches)	206
Tableau 10. Efficacité des méthodes de prise en charge sur le court terme (Thomas, 2007).	223

Liste des figures

Figure 1. La charge des aidants et les déterminants importants (van der Lee et al., 2014).....	54
Figure 2. Modèle transactionnel de stress de Lazarus et Folkman (1984)	57
Figure 3. Traduction du modèle théorique de Pearlin et al. (1990)	58
Figure 4. Modèle conceptuel de « burden » chez les aidants conjoints de personnes malades âgées (Campbell et al., 2008).....	60
Figure 5. Modèle de transition de rôle par Meleis et al. (2000).....	61
Figure 6. Distribution des diagnostics dans la démence à début précoce (Sampson, Warren, & Rossor, 2004)	63
Figure 7. Participant flow in the study	178
Figure 8. Moderated-mediator model of spousal caregiver distress	190

Références

- Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24(5), 349-360.
- Alzheimer's Association. (2006). National site. Retrieved from <http://www.alz.org/>
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., & Dalziel, W. B. (2006). A prospective study of caregiver burden in an outpatient comprehensive geriatric assessment program. *Clinical gerontologist*, 29(4), 47-60.
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F. J., & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging & Mental Health*, 11(3), 281-290.
- Amouyel, P. (2000). Epidémiologie des maladies neurodégénératives : l'exemple des démences. *Annales de Biologie Clinique*, 58(3), 345-9.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*. Academic Press.
- Antoine, P., Christophe, V., & Nandrino, J.-L. (2008). Échelle d'ajustement dyadique : intérêts cliniques d'une révision et validation d'une version abrégée. *L'Encéphale*, 34(1), 38-46.
- Antoine, P., & Pasquier, F. (2013). Emotional and psychological implications of early AD diagnosis. *The Medical Clinics of North America*, 97(3), 459-475.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282.
- Antoine, P., Vanlemmens, L., Fournier, E., Trocmé, M., & Christophe, V. (2013). Young couples' experiences of breast cancer during hormone therapy: an interpretative phenomenological dyadic analysis. *Cancer Nursing*, 36(3), 213-220.
- Arai, A., Matsumoto, T., Ikeda, M., & Arai, Y. (2007). Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1255-1261.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing & Health*, 13(6), 375-384.
- Armstrong, M. (2003). The needs of people with young-onset dementia and their carers. *Professional Nurse (London, England)*, 18(12), 681-684.
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1(3), 385-405.
- Bakchine, S., & Habert, M.O. (2007). Classification des démences : aspects nosologiques. *Médecine Nucléaire*, 31(6), 278-293.
- Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F. R. J., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., & Koopmans, R. T. C. M. (2013). Predictors of the Time to Institutionalization in Young- Versus Late-Onset Dementia: Results From the Needs in Young Onset Dementia (NeedYD) Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(4), 248-253.
- Bakker, C., Vugt, M. E. de, Vernooij-Dassen, M., Vliet, D. van, Verhey, F. R. J., & Koopmans, R. T. C. M. (2010). Needs in Early Onset Dementia: A Qualitative Case From the NeedYD Study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(8), 634-640.
- Ballard, C. G., Solis, M., Gahir, M., Cullen, P., George, S., Oyebode, F., & Wilcock, G.

- (1997). Sexual Relationships in Married Dementia Sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(4), 447-451.
- Bamford, C., Lamont, S., Eccles, M., Robinson, L., May, C., & Bond, J. (2004). Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(2), 151-169.
- Bandeira, D. R., Pawlowski, J., Gonçalves, T. R., Hilgert, J. B., Bozzetti, M. C., & Hugo, F. N. (2007). Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(1), 14-19.
- Baumann, C., Erpelding, M.-L., Régat, S., Collin, J.-F., & Briançon, S. (2010). The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique*, 58(1), 33-39.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(1), 61-70.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2004). « How can they tell? » A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health & Social Care in the Community*, 12(4), 359-368.
- Beattie, A. M., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2002). Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging & Mental Health*, 6(3), 205-212.
- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Molloy, D. W., Dubois, S., & Lever, J. A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics*, 17(1), 99-118.
- Besozzi, A. (2014). Chapitre 8. La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés. In *Neuropsychologie et santé* (pp. 215-234). Dunod.
- Bherer, L., Belleville, S., & Hudon, C. (2004). Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(3), 181-189.
- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., ... Devins, G. (2004). Mindfulness: A Proposed Operational Definition. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11(3), 230-241.
- Black, W., & Almeida, O. P. (2004). A systematic review of the association between the Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics*, 16(3), 295-315.
- Blieszner, R., & Shifflett, P. A. (1990). The Effects of Alzheimer's Disease on Close Relationships between Patients and Caregivers. *Family Relations*, 39(1), 57-62.
- Bocéréan, C., & Dupret, E. (2014). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. *BMC Psychiatry*, 14, 354.
- Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). « Le burden » : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux : Le vécu relationnel. *Gérontologie et société*, (89), 155-166.
- Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and Aging*, 19(4), 668-675.
- Boots, L. M., Wolfs, C. A., Verhey, F. R., Kempen, G. I., & de Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*, 27(06), 927-936.

- Bornes, C. (2010). *La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer. Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients, et de focus groups de médecins généralistes et d'aidants familiaux* (Doctoral dissertation, Thèse pour le doctorat d'État en médecine sous la direction de Nicole Kerschen et Jean Brami, Université Paris Descartes).
- Boutoleau-Brettonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 15-20.
- Bouvet, C. (2016). *Aider un proche en difficulté psychologique*. InterEditions.
- Brion, J. P., Couck, A. M., Passareiro, E., & Flament-Durand, J. (1985). Neurofibrillary tangles of Alzheimer's disease: an immunohistochemical study. *Journal of Submicroscopic Cytology*, 17(1), 89-96.
- Brodady, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Brodady, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- Brodady, H., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 24(3), 351-361.
- Brodady, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546.
- Brown, J., & Chen, S. (2008). Help-Seeking Patterns of Older Spousal Caregivers of Older Adults with Dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(8), 839-852.
- Brown, J. W., Chen, S., Mitchell, C., & Province, A. (2007). Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 59(4), 352-360.
- Buffum, M. D., & Brod, M. (1998). Humor and well-being in spouse caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Applied Nursing Research*, 11(1), 12-18.
- Cabote, C. J., Bramble, M., & McCann, D. (2015). Family Caregivers' Experiences of Caring for a Relative With Younger Onset Dementia A Qualitative Systematic Review. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 443-468.
- Cameron, M., Massuch, L., & Wishart, D. (2008). Research-based recommendations for effective caregiver interventions. *Caregiver Support Workgroup Members Michigan Dementia Coalition Assessment*.
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078-1085.
- Capuano, C. (2012). Aux origines des aidants familiaux. Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle.
- Caspar, S., & O'Rourke, N. (2009). The Composition and Structure of Depressive Symptomatology among Young and Older Caregivers of Persons with Dementia. *Ageing International*, 34(1-2), 33-41.
- Chang, C. F., & White-Means, S. I. (1991). The Men Who Care: An Analysis of Male Primary Caregivers Who Care for Frail Elderly at Home. *Journal of Applied Gerontology*, 10(3), 343-358.
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and Well-Being Among Caregivers:

- Examining the Distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Chaston, D. (2010). Younger adults with dementia: a strategy to promote awareness and transform perceptions. *Contemporary Nurse*, 34(2), 221-229.
- Chauvire, V., Even, C., Thuile, J., Rouillon, F., & Guelfi, J.-D. (2007). La démence frontotemporale : revue de la littérature. *L'Encéphale*, 33(6), 933-940.
- Cheng, S.-T., Lam, L. C. W., & Kwok, T. (2013). Neuropsychiatric Symptom Clusters of Alzheimer Disease in Hong Kong Chinese: Correlates with Caregiver Burden and Depression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(10), 1029-1037.
- Chin, W. W., & Newsted, P. R. (1999). Structural Equation Modeling Analysis with Small Samples Using Partial Least Square. In R. Hoyle (Éd.), *Statistical strategies for small samples research* (p. 307-341). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Choi, Y., & Kim, M. J. (2008). The correlation between caregiver's personality traits and caregiver burden in dementia. *European Neuropsychopharmacology*, 18, S504.
- Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 6(2), 139-148.
- Clare, L., Roth, I., & Pratt, R. (2005). Perceptions of change over time in early-stage Alzheimer's disease Implications for understanding awareness and coping style. *Dementia*, 4(4), 487-520.
- Clark, P. C., Shields, C. G., Aycocock, D., & Wolf, S. L. (2003). Preliminary reliability and validity of a family caregiver conflict scale for stroke. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 18(2), 77-82, 92.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology Series B*, 55(1), S2-S13.
- Coen, R. F., Swanwick, G. R., O'Boyle, C. A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 331-336.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2 edition). Hillsdale, N.J: Routledge.
- Colleau, I. (2016). *Alzheimer : Guide pratique pour une meilleure prise en charge*. Josette Lyon.
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262-1273.
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S., & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: a perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675-682.
- Cooke, D. D., McNally, L., Mulligan, K. T., Harrison, M. J. G., & Newman, S. P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 5(2), 120-135.
- Coon, D. W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K., & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and Depression Management: Psychoeducational Skill Training Interventions for Women Caregivers of a Relative With Dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.

- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936.
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(4), 285-296.
- Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Difficulties, coping strategies and satisfactions in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 9(3), 363-378.
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18(12), 1006-1014.
- Daire, A. P., Torres, J., & Edwards, N. N. (2009). Family caregivers: psychosocial impacts and clinical needs. *Adultspan Journal*, 8(2), 67-81.
- Dartigues, J.-F., Helmer, C., Letenneur, L., Péres, K., Amieva, H., Auriaucombe, S., ... Barberger-Gateau, P. (2012). Paquid 2012 : illustration et bilan. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10(3), 325-331.
- Davies, H. D., Newkirk, L. A., Pitts, C. B., Coughlin, C. A., Sridhar, S. B., Zeiss, L. M., & Zeiss, A. M. (2010). The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 618-628.
- de Souza-Talarico, J. N., Chaves, E. C., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2009). Stress and coping in older people with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(3), 457-465.
- de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., ... Verhey, F. R. J. (2003). Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2), 149-154.
- de Vugt, M. E., & Verhey, F. R. J. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology*, 110, 54-62.
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L., & Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: a path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13(1), 47-71.
- Delany, N., & Rosenvinge, H. (1995). Presenile dementia: Sufferers, carers and services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10(7), 597-601.
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Gillissen, F., Rikkert, M. O., & Scheltens, P. (2006). Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: Qualitative case series analysis. *Aging & Mental Health*, 10(5), 525-531.
- Derouesné, C. (2008). La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(2), 115-128.
- Derouesné, C., Lacomblez, L., Fiori, N., Gély-Nargeot, M.-C., & Bungener, C. (2012). L'apathie dans la démence frontotemporale et la maladie d'Alzheimer : existe-t-il des profils distincts ? *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10(1), 107-115.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75.
- Dubois, B., & Michon, A. (2015). *Démences*. Doin - John Libbey Eurotext.
- Ducharme, F., Beaudet, L., Legault, A., Kergoat, M.-J., Lévesque, L., & Caron, C. (2009).

- Development of an intervention program for Alzheimer's family caregivers following diagnostic disclosure. *Clinical Nursing Research*, 18(1), 44-67.
- Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011). « Learning to Become a Family Caregiver » Efficacy of an Intervention Program for Caregivers Following Diagnosis of Dementia in a Relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494.
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(6), 634-641.
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*, 13(1), 49.
- Ducharme, F., Lachance, L., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Antoine, P., & Pasquier, F. (2015). A Comparative Descriptive Study of Characteristics of Early- and Late-Onset Dementia Family Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). [A useful test for evaluating the needs for support of family members--help for an aged parent at home: a tool with potential application in French-speaking Europe]. *Recherche En Soins Infirmiers*, (101), 67-80.
- Dupain, P. (1998). Le « coping » : Une revue du concept et des méthodes d'évaluation. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 8(4), 131-138.
- Dwyer, J. W., & Secombe, K. (1991). Elder Care as Family Labor The Influence of Gender and Family Position. *Journal of Family Issues*, 12(2), 229-247.
- Eisdorfer, C. (1991). Caregiving: an emerging risk factor for emotional and physical pathology. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 55(2), 238-247.
- El Kadmiri, N., Hamzi, K., El Moutawakil, B., Slassi, I., & Nadifi, S. (2013). Les aspects génétiques de la maladie d'Alzheimer (Revue). *Pathologie Biologie*, 61(6), 228-238.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I.-L., Hämäläinen, K., Rahkonen, T., Viramo, P., Hentinen, M., ... Sulkava, R. (2002). Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. *International Psychogeriatrics*, 14(1), 47-58.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
- Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., & Wilken, C. S. (1991). Finding Meaning: An Alternative Paradigm for Alzheimer's Disease Family Caregivers. *The Gerontologist*, 31(4), 483-489.
- Ferchichi, S., & Giraud, M. (2000). La démence à corps de Lewy. *Revue de gériatrie*, (7), 493-498.
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., ... Scazufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366(9503), 2112-2117.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M. J., & Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26(3), 248-252.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.

- Fontaine, D. (2006). La santé des aidants familiaux. *Fondation Médéric Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n, 1.*
- Fornell, C., & Bookstein, F. L. (1982). Two Structural Equation Models: LISREL and PLS Applied to Consumer Exit-Voice Theory. *Journal of Marketing Research, 19*(4), 440.
- Fredriksen, K. I. (1996). Gender differences in employment and the informal care of adults. *Journal of Women & Aging, 8*(2), 35-53.
- Freyne, A., Kidd, N., Coen, R., & Lawlor, B. A. (1999). Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 14*(9), 784-788.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*(2), 154-163.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 53*(12), 2098-2105.
- Gefen, D., Straub, D., & Boudreau, M.-C. (2000). Structural Equation Modeling and Regression: Guidelines for Research Practice. *Communications of the Association for Information Systems, 7*(7), 1-78.
- Gendron, M., & Levesque, L. (1993). Evaluating the functional autonomy of persons with Alzheimer's disease: A tool for observing four activities of daily living. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 8*(2), 24-35.
- Giffard, B., Desgranges, B., & Eustache, F. (2009). Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique. *Gérontologie et société, (97)*, 33-47.
- Gilliam, C. M., & Steffen, A. M. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging & Mental Health, 10*(2), 79-86.
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health, 15*(4), 271-283.
- Glenner, G. G., & Wong, C. W. (1984). Alzheimer's disease: initial report of the purification and characterization of a novel cerebrovascular amyloid protein. *Biochemical and Biophysical Research Communications, 120*(3), 885-890.
- Gold, D. P., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D., & Etezadi, J. (1995). Caregiving and dementia: predicting negative and positive outcomes for caregivers. *International Journal of Aging & Human Development, 41*(3), 183-201.
- Gonyea, J. G., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle, P. A. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 20*(5), 273-280.
- Gottlieb, B. H., & Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging & Mental Health, 6*(4), 325-342.
- Green, S. B. (1991). How Many Subjects Does It Take To Do A Regression Analysis. *Multivariate Behavioral Research, 26*(3), 499-510.
- Green, T., & Kleissen, T. (2013). Early onset dementia: A narrative review of the literature. *Indian Journal of Gerontology, 27*(1), 1-28.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of Depression and Life Satisfaction Among Spousal Caregivers in Hospice:

- Application of a Stress Process Model. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 215-224.
- Hanson, E., Magnusson, L., & Nolan, J. (2008). Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing*, 13(5), 391-407.
- Harris, P. B. (2009). Intimacy, Sexuality, and Early-Stage Dementia: The Changing Marital Relationship. *Alzheimer's Care Today*, 19(2), 63-77.
- Harris, P. B., & Keady, J. (2004). Living with early onset dementia: exploring the experience and developing evidence-based guidelines for practice. *Alzheimer's Care Quarterly*, 5(2), 111-22.
- Harris, P. B., & Keady, J. (2009). Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonies. *Aging & Mental Health*, 13(3), 437-444.
- Harris, R., Hayes, S. C., Penet, C., & Milleville, L. (2012). *Passez à l'ACT : Pratique de la thérapie d'acceptation et d'engagement*. Bruxelles: De Boeck.
- Harris, S. M., Adams, M. S., Zubatsky, M., & White, M. (2011). A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging & Mental Health*, 15(8), 950-960.
- Harris, T. J., Pistrang, N., & Barker, C. (2006). Couples' experiences of the support process in depression: A phenomenological analysis. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 79(1), 1-21.
- Harvey, R. J., Skelton-Robinson, M., & Rossor, M. N. (2003). The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 74(9), 1206-1209.
- Harwood, D., Barker, W., Ownby, R., & Duara, R. (2000). Caregiver Self-Rated Health in Alzheimer's Disease. *Clinical Gerontologist*, 21(4), 19-33.
- Hawkins, S., McAiney, C., Denton, M., & Ploeg, J. (2013). The social experiences of spouses of persons with young-onset dementia (YOD): Social change, support and resiliency. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 9(4), 324.
- Hayes, S. C., Strosahl, K., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An Experiential Approach to Behavior Change*. Guilford Press.
- Helmer, C., Pérès, K., Letenneur, L., Gutiérrez-Robledo, L. M., Ramarosan, H., Barberger-Gateau, P., ... Dartigues, J.-F. (2006). Dementia in Subjects Aged 75 Years or Over within the PAQUID Cohort: Prevalence and Burden by Severity. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22(1), 87-94.
- Henseler, J., & Sarstedt, M. (2013). Goodness-of-fit indices for partial least squares path modeling. *Computational Statistics*, 28(2), 565-580.
- Heru, A. M., Ryan, C. E., & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 533-537.
- Hilgeman, M. M., Allen, R. S., DeCoster, J., & Burgio, L. D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*, 22(2), 361-371.
- Holahan, C. J., & Moos, R. H. (1994). Life stressors and mental health. In *Stress and mental health* (pp. 213-238). Springer US.
- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology & Geriatrics*, 5, 194-246.
- Horowitz, A., & Shindelman, L. (1983). Reciprocity and Affection. *Journal of Gerontological Social Work*, 5(3), 5-20.
- Hy, F., Medjahed, S., Pariel-Madjlessi, S., & Belmin, J. (2001). Les démences fronto-temporales : un diagnostic à bien connaître en gériatrie. *La Revue de gériatrie*, 26(8),

641-654.

- Ifeld, F. W. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports*, 39(3 suppl), 1215-1228.
- Jacobs, D., Sano, M., Marder, K., Bell, K., Bylsma, F., Lafleche, G., ... Stern, Y. (1994). Age at onset of Alzheimer's disease: relation to pattern of cognitive dysfunction and rate of decline. *Neurology*, 44(7), 1215-1220.
- Jacus, J. P., Bayard, S., Raffard, S., Bonnoron, S., & Gély-Nargeot, M. C. (2012). Prise de décision dans le vieillissement normal et pathologique. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10(4), 437-444.
- Jefferies, K., & Agrawal, N. (2009). Early-onset dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 15(5), 380-388. <http://doi.org/10.1192/apt.bp.107.004572>
- Kabat-Zinn, J. (2009). *Wherever You Go, There You Are: Mindfulness Meditation In Everyday Life*. Hachette UK.
- Kaiser, S., & Panegyres, P. K. (2006). The psychosocial impact of young onset dementia on spouses. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(6), 398-402.
- Kellerhals, J., Coenen-Huther, J., von Allmen, M., & Hagmann, H. M. (1994). Suisse: proximité affective et entraide entre générations: la «génération-pivot» et ses pères et mères. *Gérontologie et société*, (68), 98-112.
- Kerhervé, H., Gay, M. C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(4), 251-259. Elsevier Masson.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855.
- Kimura, N. R. S., Maffioletti, V. L. R., Santos, R. L., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37(4), 213-219.
- Kinney, J. M., & Stephens, M. A. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, 4(4), 402-408.
- Kleinke, C. (2007). Chapitre 16: What does it mean to cope. *The Praeger handbook on stress and coping*. Westpor: Praeger.
- Kneebone, I. I., & Martin, P. R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8(1), 1-17.
- Knopman DS, Petersen RC, Cha RH, Edland SD, & Rocca WA. (2006). Incidence and causes of nondegenerative nonvascular dementia: A population-based study. *Archives of Neurology*, 63(2), 218-221.
- Knussen, C., Tolson, D., Brogan, C. A., Swan, I. R. C., Stott, D. J., & Sullivan, F. (2008). Family caregivers of older relatives: ways of coping and change in distress. *Psychology, Health & Medicine*, 13(3), 274-290.
- Kobau, R., Seligman, M. E. P., Peterson, C., Diener, E., Zack, M. M., Chapman, D., & Thompson, W. (2011). Mental Health Promotion in Public Health: Perspectives and Strategies From Positive Psychology. *American Journal of Public Health*, 101(8), e1-e9.
- Chou, K. R., LaMontagne, L. L., & Hepworth, J. T. (1999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research*, 48(4), 206-214.
- Kramer, B. J. (1993). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 42(4), 367-375.

- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: where are we? What next? *The Gerontologist*, 37(2), 218-232.
- Kramer, B. J., & Kipnis, S. (1995). Eldercare and Work-Role Conflict: Toward an Understanding of Gender Differences in Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 35(3), 340-348.
- Krause, N., & Markides, K. (1990). Measuring social support among older adults. *International Journal of Aging & Human Development*, 30(1), 37-53.
- Krohne, H. W. (1993). *Attention and Avoidance: Strategies in Coping with Aversiveness*. Hogrefe & Huber.
- Krolak-Salmon, P., & Thomas-Antérion, C. (2012). Fonctions exécutives, attention et mémoire de travail au cours du vieillissement. *Revue de neuropsychologie*, 2(5), 3-6.
- Kuhn, D., & Fulton, B. (2004). Efficacy of an Educational Program for Relatives of Persons in the Early Stages of Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontological Social Work*, 42(3-4), 109-130.
- Lacoste-Ferré, M.-H., Duran, D., & Vellas, B. (2013). Maladie d'Alzheimer et odontologie. *Actualités Odonto-Stomatologiques*, (263), 8-18.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Langdon, S. A., Eagle, A., & Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: A qualitative study. *Social Science & Medicine*, 64(4), 989-1000.
- Larrieu, S., Letenneur, L., Orgogozo, J. M., Fabrigoule, C., Amieva, H., Carret, N. L., ... Dartigues, J. F. (2002). Incidence and outcome of mild cognitive impairment in a population-based prospective cohort. *Neurology*, 59(10), 1594-1599.
- Lauzon S, Voyer P (1998). *Traduction en Français et validation de la fiabilité de l'ISSB-M*. Rapport de recherche inédit. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179-186.
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 44(3), 61-71.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234-247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Lazarus, R. S., & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In *Perspectives in interactional psychology* (pp. 287-327). Springer US.
- Lee, H. S., Kim, D. K., & Kim, J. H. (2006). Stress in caregivers of demented people in Korea—a modification of Pearlin and colleagues' stress model. *International journal of geriatric psychiatry*, 21(8), 784-791.
- Lobo, A., Launer, L. J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M. M., ... Hofman, A. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54(11 Suppl 5), S4-9.
- Lockeridge, S., & Simpson, J. (2013). The experience of caring for a partner with young onset dementia: how younger carers cope. *Dementia (London, England)*, 12(5), 635-651.
- Luscombe, G., Brodaty, H., & Freeth, S. (1998). Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(5), 323-330.
- Magnusson, L., Nolan, M., Hanson, L., Berthold, H., & Andersson, B. (2001). Developing partnerships with older people and their family carers: The ÄldreVäst Sjuhärad model.

- Quality in Ageing and Older Adults*, 2(2), 32-38.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795-801.
- Manthorpe, L. T. & J. (1997). Early onset dementia: A case of ill-timing? *Journal of Mental Health*, 6(3), 237-250.
- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Losada, A. (2010). Caregiving issues in a therapeutic context: new insights from the Acceptance and Commitment Therapy approach. *Casebook of clinical geropsychology*, 33-53.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive—behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer’s disease. *The British Journal of Psychiatry*, 176(6), 557-562.
- Matchwick, C., Domone, R., Leroi, I., & Simpson, J. (2014). Perceptions of cause and control in people with Alzheimer’s disease. *The Gerontologist*, 54(2), 268-276.
- Mattei, V. E. D., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S. F., & Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Sciences*, 29(6), 383-389.
- McCurry, S., & Teri, L. (2006). *When a Family Member Has Dementia: Steps to Becoming a Resilient Caregiver*. Greenwood Publishing Group.
- McKeith, I. G., Dickson, D. W., Lowe, J., Emre, M., O’Brien, J. T., Feldman, H., ... Consortium on DLB. (2005). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology*, 65(12), 1863-1872.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer’s disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease. *Alzheimer’s & Dementia*, 7(3), 263-269.
- McMurtray, A. M., Ringman, J., Chao, S. Z., Licht, E., Saul, R. E., & Mendez, M. F. (2006). Family history of dementia in early-onset versus very late-onset Alzheimer’s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(6), 597-598.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Mendez, M. F. (2006). The accurate diagnosis of early-onset dementia. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 36(4), 401-412.
- Merrick, K., Camic, P. M., & O’Shaughnessy, M. (2013). Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. *Dementia (London, England)*.
- Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670.
- Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender Differences in Caregiving: Fact or Artifact? *The Gerontologist*, 32(4), 498-507.
- Mitrani, V. B., Feaster, D. J., McCabe, B. E., Czaja, S. J., & Szapocznik, J. (2005). Adapting the Structural Family Systems Rating to Assess the Patterns of Interaction in Families of Dementia Caregivers. *The Gerontologist*, 45(4), 445-455.
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917-927.
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, (128-129), 257-272.

- Molyneaux, V. J., Butchard, S., Simpson, J., & Murray, C. (2012). The co-construction of couplehood in dementia. *Dementia, 11*(4), 483-502.
- Montgomery, R. J. V., & Kamo, Y. (1989). *Parent care by sons and daughters*.
- Morris, L. W., Morris, R. G., & Britton, P. G. (1988). The relationship between marital intimacy, perceived strain and depression in spouse caregivers of dementia sufferers. *The British Journal of Medical Psychology, 61* (3), 231-236.
- Nankervis, J., Schofield, H., Herrman, H., & Bloch, S. (1997). Home-Based Assessment for Family Carers: A Preventative Strategy to Identify and Meet Service Needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(2), 193-201.
- Neal, M. B., Ingersoll-Dayton, B., & Starrels, M. E. (1997). Gender and Relationship Differences in Caregiving Patterns and Consequences Among Employed Caregivers. *The Gerontologist, 37*(6), 804-816.
- Nogueira, M. M. L., Neto, J. P. S., Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Rosa, R. D. L., Belfort, T., ... Dourado, M. C. N. (2015). Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics, 27*(5), 837-845.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Open University Press.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998) *Assessing the needs of family carers -A guide for family practitioners*. Pavilion Publishing. Brighton.
- Nolan, M., Hanson, E., Magnusson, L., & Andersson, B. (2003). Gauging quality in constructivist research: The Äldre Väst Sjuhärad model revisited. *Quality in Ageing and Older Adults, 4*(2), 22-27.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing, 4*(14), 822-826.
- Nolan, M., & Philp, I. (1999). COPE: towards a comprehensive assessment of caregiver need. *British Journal of Nursing, 8*(20), 1364-1366.
- Novek, S., Shooshtari, S., & Menec, V. H. (2015). Comparing the Overall Health, Stress, and Characteristics of Canadians with Early-Onset and Late-Onset Dementia. *Journal of Aging and Health, 898264315615575*.
- Oken, B. S., Fonareva, I., Haas, M., Wahbeh, H., Lane, J. B., Zajdel, D., & Amen, A. (2010). Pilot Controlled Trial of Mindfulness Meditation and Education for Dementia Caregivers. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine, 16*(10), 1031-1038.
- Ong, A. D., & Allaire, J. C. (2005). Cardiovascular Intraindividual Variability in Later Life: The Influence of Social Connectedness and Positive Emotions. *Psychology and Aging, 20*(3), 476-485.
- O'Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care Spouse carers' experiences. *Dementia, 9*(2), 237-258.
- Osborn M, Smith J. (1998) The Personal Experience of Chronic Benign Lower Back Pain: An interpretative Phenomenological Analysis. *British Journal of Health Psychology, 3*, 56-83.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing, 58*(5), 446-457.
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: the dementia caregivers. *Aging & Mental Health, 15*(6), 702-711.
- Paquet, M. (2003). *Vivre une expérience de soins à domicile*. Presses Université Laval.
- Parker, J. D. A., & Endler, N. S. (1992). Coping with coping assessment: A critical review.

- European Journal of Personality*, 6(5), 321-344.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Peisah, C., Brodaty, H., & Quadrio, C. (2006). Family conflict in dementia: prodigal sons and black sheep. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(5), 485-492.
- Perren, S., Schmid, R., & Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 10(5), 539-548.
- Perrotin, A., & Isingrini, M. (2012). La métamémoire et sa fonction de monitoring dans le vieillissement normal et dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de neuropsychologie*, 2(4), 299-309.
- Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *Journal of Internal Medicine*, 256(3), 183-194.
- Peterson, C., Park, N., & Seligman, M. E. P. (2005). Orientations to happiness and life satisfaction: the full life versus the empty life. *Journal of Happiness Studies*, 6(1), 25-41.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(1), 33-45.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison. *Psychology and aging*, 26(1), 1-14.
- Portet, F., Gabelle, A., & Touchon, J. (2006). Démence de la maladie de Parkinson et démence à corps de Lewy. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 4(1), 35-50.
- Prévillé M, Boyer R, Potvin L, Perreault C, Légaré G (1992) La détresse psychologique: détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé Québec. Québec PQ: Rapport de recherche soumis à Santé Québec.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63-75.
- Pruchno, R. A., & Potashnik, S. L. (1989). Caregiving spouses. Physical and mental health in perspective. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37(8), 697-705.
- Pyke, K. D., & Bengtson, V. L. (1996). Caring More or Less: Individualistic and Collectivist Systems of Family Eldercare. *Journal of Marriage and Family*, 58(2), 379-392.
- Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., & Dijkhuizen, M. van. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health*, 12(6), 769-778.
- R Core Team. (2013). *R: A Language and Environment for Statistical Computing*. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing.
- Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B. T., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Self-efficacy as a moderator of the relationship between care recipient memory and behavioral problems and caregiver depression in female dementia caregivers. *Alzheimer Disease and*

- Associated Disorders*, 23(4), 389-394.
- Rabins PV, Mace NL, & Lucas M. (1982). The impact of dementia on the family. *Jama*, 248(3), 333-335.
- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M.-L., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R., & Pitkälä, K. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22(5), 360-368.
- Reed, J., Cantley, C., Clarke, C. L., & Stanley, D. (2002). Services for Younger People with Dementia Problems with differentiating needs on the basis of age. *Dementia*, 1(1), 95-112.
- Reinartz, W., Haenlein, M., & Henseler, J. (2009). An empirical comparison of the efficacy of covariance-based and variance-based SEM. *International Journal of Research in Marketing*, 26(4), 332-344.
- Ridder, D. D. (1997). What is wrong with coping assessment? A review of conceptual and methodological issues. *Psychology and Health*, 12(3), 417-431.
- Riedijk, S., Duivenvoorden, H., Van Swieten, J., Niermeijer, M., & Tibben, A. (2009). Sense of competence in a Dutch sample of informal caregivers of frontotemporal dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 27(4), 337-343.
- Rieucou, A., David, J.-P., & Bungener, C. (2011). Le devenir du couple dans la démence. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 9(4), 447-454.
- Rigaux, N. (2002). De la charge à l'échange: pour un nouveau paradigme de l'aide. *Les aidants familiaux et professionnels: du constat à l'action*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & Mental Health*, 9(4), 337-347.
- Roff, L. L., Burgio, L. D., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W., & Hardin, J. M. (2004). Positive aspects of Alzheimer's caregiving: the role of race. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(4), 185-190.
- Roldán, J., & Sánchez-Franco, M. (2012). Variance-Based Structural Equation Modeling: Guidelines for Using Partial Least Squares, *Research Methodologies, Innovations and Philosophies in Software Systems Engineering and Information Systems*, 193-221.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58.
- Rose, K. M., & Lopez, R. P. (2012). Transitions in dementia care: theoretical support for nursing roles. *Online Journal of Issues in Nursing*, 17(2), 4.
- Rosness, T. A., Mjørud, M., & Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 299-306.
- Roth, S., & Cohen, L. J. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *The American Psychologist*, 41(7), 813-819.
- Rudolph, K. D., Dennig, M. D., & Weisz, J. R. (1995). Determinants and consequences of children's coping in the medical setting: Conceptualization, review, and critique. *Psychological Bulletin*, 118(3), 328-357.
- Sampson, E. L., Warren, J. D., & Rossor, M. N. (2004). Young onset dementia. *Postgraduate Medical Journal*, 80(941), 125-139.
- Sanchez, G. (2013). PLS path modeling with R. *Berkeley: Trowchez Editions*.
- Sanchez, G., Trinchera, L., & Russolillo, G. (2013). plsmpm: tools for partial least squares path

- modeling (PLS-PM). *R package version 0.4, 1*.
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care, 40*(3), 57-73.
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): a reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology, 67*(6), 1063-1078.
- Scholzel-Dorenbos, C. J. M., Meeuwssen, E. J., & Olde Rikkert, M. G. M. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging & Mental Health, 14*(1), 113-119.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 14*(8), 650-658.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist, 35*(6), 771-791.
- Schulz, R., & Williamson, G. M. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging, 6*(4), 569-578.
- Schumacher, K., Beck, C. A., & Marren, J. M. (2006). FAMILY CAREGIVERS: caring for older adults, working with their families. *The American Journal of Nursing, 106*(8), 40-49; quiz 50.
- Schwarzer, R. (1994). Optimism, vulnerability, and self-beliefs as health-related cognitions: A systematic overview. *Psychology and health, 9*(3), 161-180.
- Scott, A., Lewis, D., & Loughlin, N. (2005). Dementia and challenging behaviour: the needs of family caregivers. *Nursing Older People, 17*(1), 26-31.
- Seligman, M. E. P. (2008). Positive Health. *Applied Psychology, 57*, 3-18.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders, 101*(1-3), 75-89.
- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., & Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology, 27*(3), 136-142.
- Shaji, K. S., Smitha, K., Lal, K. P., & Prince, M. J. (2003). Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(1), 1-6.
- Shyu, Y.-I. L., Yang, C.-T., Huang, C.-C., Kuo, H.-C., Chen, S.-T., & Hsu, W.-C. (2010). Influences of mutuality, preparedness, and balance on caregivers of patients with dementia. *The Journal of Nursing Research: JNR, 18*(3), 155-163.
- Signe, A., & Elmståhl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22*(1), 98-109.
- Smith, J. A. (2003). *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. London ; Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications Ltd.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. SAGE.
- Smith JA, Flowers P, Osborn M. *Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness*. London: Routledge; 1997.

- Snowden, J. S., Neary, D., & Mann, D. M. A. (2002). Frontotemporal dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 180(2), 140-143.
- Sörensen, S., & Pinquart, M. (2001). Developing a measure of older adults' preparation for future care needs. *International Journal of Aging & Human Development*, 53(2), 137-165.
- Spanier, G. B. (1976). Measuring Dyadic Adjustment: New Scales for Assessing the Quality of Marriage and Similar Dyads. *Journal of Marriage and Family*, 38(1), 15-28.
- Sperlinger, D., & Furst, M. (1994). The service experiences of people with presenile dementia: A study of carers in one London Borough. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(1), 47-50.
- Steadman, P. L., Tremont, G., & Davis, J. D. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20(2), 115-119.
- Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy: reliability and validity studies. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(1), 74-86.
- Stiles, W. B. (1993). Quality-Control in Qualitative Research. *Clinical Psychology Review*, 13(6), 593-618.
- Stirati-Buron, S., Koskas, P., & Drunat, O. (2008). Anosognosie : définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(45), 30-34.
- Stoller, E. P. (1990). Males as Helpers: The Role of Sons, Relatives, and Friends. *The Gerontologist*, 30(2), 228-235.
- Stommel, M., Collins, C. E., & Given, B. A. (1994). The costs of family contributions to the care of persons with dementia. *The Gerontologist*, 34(2), 199-205.
- Strawbridge, W. J., & Wallhagen, M. I. (1991). Impact of Family Conflict on Adult Child Caregivers. *The Gerontologist*, 31(6), 770-777.
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychology*, 4(3), 249-288.
- Swanson, E. A., & Tripp-Reimer, T. (1999). *Life Transitions in the Older Adult: Issues for Nurses and Other Health Professionals*. Springer Publishing Company.
- Takano, M., & Arai, H. (2005). Gender difference and caregivers' burden in early-onset Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics*, 5(3), 73-77.
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429-453.
- Tenenhaus, M. (1998). *La régression PLS: Théorie et pratique*. Paris: Editions Technip.
- Tenenhaus, M. (2007). *Statistique. Méthodes pour décrire, expliquer et prévoir*. Paris: Dunod.
- Thomas, P. (2009). Le vécu des soins au quotidien par les aidants à domicile de personnes âgées. *Revue Francophone de Gérontologie et de Gériatrie*, 151, 14-9.
- Thomas, P. (2007). Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie*, 32(6), 471-3.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 207-220.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., ... Clément,

- J.-P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56.
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7(1), 18.
- Touchon, J., Ritchie, K., & Gely-Nargeot, M.-C. (1997). Les démences dégénératives. *Psychologie française*, 42(4), 365-377.
- Toyota, Y., Ikeda, M., Shinagawa, S., Matsumoto, T., Matsumoto, N., Hokoishi, K., ... Tanabe, H. (2007). Comparison of behavioral and psychological symptoms in early-onset and late-onset Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(9), 896-901.
- Tschanz, J. T., Piercy, K., Corcoran, C. D., Fauth, E., Norton, M. C., Rabins, P. V., ... Lyketsos, C. G. (2013). Caregiver coping strategies predict cognitive and functional decline in dementia: the Cache County Dementia Progression Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 57-66.
- Tutar, H., Cankurtaran, E., Tekin, P., & Caykoylu, A. (2013). The relationship between coping strategies and caregiver burden in caregivers of people with Alzheimer's dementia. *Alzheimer's & Dementia*, 9(4), 484.
- Tyrell, J. (2004). L'épuisement des aidants familiaux: facteurs de risque et réponses thérapeutiques. *Alzheimer, l'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique*. Gaucher J, Ribes G, Darnaud T. Ed. de la chronique Sociale.
- Ulstein, I., Bruun Wyller, T., & Engedal, K. (2007). The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(1), 61-67.
- Van Den Wijngaart, M. a. G., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., & Felling, A. J. A. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(6), 626-636.
- van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R.-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76-93.
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. R. J. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091-1100.
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Pijnenburg, Y. a. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. R. J. (2013). Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychological Medicine*, 43(2), 423-432.
- Vieira, Teles, R., Caixeta, L., Machado, S., Silva, A. C., Nardi, ... Carta, M. G. (2013). Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 9(1).
- Vinzi, V. E., Trinchera, L., & Amato, S. (2010). PLS Path Modeling: From Foundations to Recent Developments and Open Issues for Model Assessment and Improvement. In V. E. Vinzi, W. W. Chin, J. Henseler, & H. Wang (Éd.), *Handbook of Partial Least Squares* (p. 47-82). Springer Berlin Heidelberg.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.
- Walker, A. J., Martin, S. S. K., & Jones, L. L. (1992). The Benefits and Costs of Caregiving and Care Receiving for Daughters and Mothers. *Journal of Gerontology*, 47(3), 130-139.

- Wang, Y.-N., Shyu, Y.-I. L., Tsai, W.-C., Yang, P.-S., & Yao, G. (2013). Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a cross-sectional, correlational study. *Journal of Advanced Nursing*, *69*(5), 1051-1062.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, *30*(6), 473-483.
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia (London, England)*, *15*(5) 1082–1099.
- Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Pasquier, F., & Antoine, P. (In press). Modeling the distress of the spousal caregivers of people with dementia. *Journal of Alzheimer Disease*.
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P. (2015). From « needing to know » to « needing not to know more »: an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P. (In press) Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics*.
- Werner, P., Stein-Shvachman, I., & Korczyn, A. D. (2009). Early onset dementia: clinical and social aspects. *International Psychogeriatrics*, *21*(4), 631–636.
- Whitlatch, C. J., Judge, K., Zarit, S. H., & Femia, E. (2006). Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early-stage dementia. *The Gerontologist*, *46*(5), 688-694.
- Williams, D. D. (1995). Services for younger sufferers of Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry*, *166*(6), 699-700.
- Yang, C.-T., Liu, H.-Y., & Shyu, Y.-I. L. (2014). Dyadic relational resources and role strain in family caregivers of persons living with dementia at home: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, *51*(4), 593-602.
- Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers A Review and Analysis. *The Gerontologist*, *40*(2), 147-164.
- Zarit, S.H., & Femia, E. (2008). Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *The American Journal of Nursing*, *108*(9), 47-53.
- Zarit, S.H., & Femia, E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, *12*(1), 5-13.
- Zarit, S. H., & Leitsch, S. A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, *5*(sup1), 84-98.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649-655.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, *26*(3), 260-266.
- Zeidner, M., & Saklofske, D. (1996). *Adaptive and maladaptive coping*. John Wiley & Sons.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361-370.

