

## La prise en charge par la famille : problématique et implication de cette politique en psychogériatrie

### Family as care-givers : problem and impact of this policy in psychogeriatric

Carole Gendron et Lorraine Poitras

Volume 14, numéro 1, juin 1989

Le vieillissement (1) et La recherche psychosociale et ses enjeux (2)

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/031498ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/031498ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Gendron, C. & Poitras, L. (1989). La prise en charge par la famille : problématique et implication de cette politique en psychogériatrie. *Santé mentale au Québec*, 14(1), 179–190. <https://doi.org/10.7202/031498ar>

Résumé de l'article

La prise en charge à domicile par la famille est considérée comme la principale alternative au placement en institution pour les patients atteints de démence. Cette solution peut avoir d'importantes répercussions sur la qualité de vie, la santé et l'état émotionnel de la personne responsable du malade. La lourdeur du fardeau est reliée non seulement à la gravité des symptômes du malade mais également à la personnalité, au vécu et aux capacités du soignant pour faire face au stress en général. Dans ce contexte, une intervention clinique centrée sur les besoins personnels du soignant, et visant l'apprentissage d'habiletés cognitives comportementales pour mieux gérer le stress associé à son rôle, s'avère souvent un prérequis indispensable ou un complément aux autres services de support plutôt axés sur les problèmes pratiques.

## La prise en charge par la famille : problématique et implication de cette politique en psychogériatrie

Carole Gendron\*  
Lorraine Poitras\*

La prise en charge à domicile par la famille est considérée comme la principale alternative au placement en institution pour les patients atteints de démence. Cette solution peut avoir d'importantes répercussions sur la qualité de vie, la santé et l'état émotionnel de la personne responsable du malade. La lourdeur du fardeau est reliée non seulement à la gravité des symptômes du malade mais également à la personnalité, au vécu et aux capacités du soignant pour faire face au stress en général. Dans ce contexte, une intervention clinique centrée sur les besoins personnels du soignant, et visant l'apprentissage d'habiletés cognitives comportementales pour mieux gérer le stress associé à son rôle, s'avère souvent un prérequis indispensable ou un complément aux autres services de support plutôt axés sur les problèmes pratiques.

La famille joue présentement un rôle capital dans le maintien, au sein de la communauté, de personnes âgées considérées «en perte d'autonomie», soit à cause d'un problème physique ou d'un problème psychologique. Au Québec «la famille comble entre 70% et 80% des besoins des aînés pour préserver leurs capacités fonctionnelles» (Mai Nguyen, 1988), ce qui contribue à réduire le recours aux centres de longue durée. Parmi les personnes âgées qui résident dans la communauté un bon pourcentage souffre de démence (Schneck et al., 1982; Watson et Seiden, 1984). Il y aurait, entre autres, 300,000 cas d'Alzheimer au Canada et 30,000 à Montréal (Société Alzheimer). D'ailleurs, la majorité des cas de démence ne se retrouve pas en institution mais sous la charge de leur famille (Gilleard et al., 1982; Rabins et al., 1982). Un seul membre de la famille assume habituellement la responsabilité principale du malade. Cette *personne-soutien* étant fréquemment le conjoint, elle est par conséquent d'un âge assez avancé (Crossman et Kaljian, 1984). En son absence ou s'il y a incapacité à s'occuper du malade, un des enfants assumera ce rôle; dans plusieurs cas il s'agit d'une personne célibataire et/ou de sexe féminin (Stoller et Earl, 1983).

Les politiques de santé actuelles visent à encourager l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées qui sont malades et à faciliter leur maintien dans un *milieu naturel* plutôt qu'institutionnel, tout en favorisant le développement et l'utilisation de ressources «alternatives» à l'institutionnalisation, telles les soins à domicile, le centre de jour, l'hôpital de jour, l'hôpital à domicile. Au niveau de la santé mentale, on veut également éviter — ou du moins retarder — l'institutionnalisation à long terme des patients psychogériatriques, en privilégiant leur maintien à domicile et leur réintégration rapide dans la communauté suite à une hospitalisation. Les cas de prise en charge de patients psychogériatriques par la famille risquent de se multiplier au cours des années à venir, suite au vieillissement de la population et à l'accroissement proportionnel des demandes de placement, des listes d'attente et des coûts pour le placement en institution.

Le succès de cette forme de soins repose, en grande partie, sur l'*implication active* de l'entourage du malade, en l'occurrence de la *famille* dans la majorité des cas. Bien que pouvant être considéré comme une solution plus économique pour la société et plus humaine pour le malade (Bergman et al., 1978), le maintien du malade à domicile peut néanmoins menacer le bien-être et la santé de son entourage (Grad et Sainsbury, 1968; Brody et al., 1977).

Il ressort, d'après plusieurs études (Johnson et Catalano, 1983; Gilleard 1984a; Thompson et Doll, 1982; Zarit et al., 1980), que la prise en charge d'un

\* C. Gendron, Ph.D., psychologue à l'hôpital de Jour Psychogériatrique, Centre Hospitalier Douglas; lecturer, département de Psychiatrie, Université de McGill. L. Poitras, Ph.D., psychologue à l'Unité de thérapie de Comportement et au département de Psychologie, Centre Hospitalier Douglas, lecturer, département de Psychiatrie, Université McGill.

membre de la famille atteint de démence, par exemple, constitue une importante *source de stress* pour la personne chargée des soins. Le fait d'être confronté quotidiennement à une gamme de stressors (tant physiques, psychologiques que sociaux) peut rendre le responsable plus vulnérable au développement de problèmes physiques ou psychologiques. Toutefois, la lourdeur du *fardeau* des personnes-soutien varie, non seulement en fonction de la gravité de la démence et du degré de support disponible, mais également en fonction du *vécu* même du membre responsable, soit selon la qualité de la relation passée avec le malade, ses habiletés personnelles pour faire face au stress et la perception de son rôle.

Des services ont progressivement été créés ces dix dernières années afin de répondre aux besoins de cette nouvelle population-cible. Cependant, ces services sont pour la plupart axés sur les soins du malade et sur l'interaction entre la personne-soutien et le malade. Or, dans certains cas, l'expérience clinique démontre qu'une *intervention individuelle*, centrée sur les *besoins de la personne-soutien*, s'avère un complément nécessaire aux autres services de support (soins à domicile, groupe de support). Cette intervention clinique peut servir, d'une part, de *moyen préventif*, en aidant les personnes-soutien qui manifestent des signes de surmenage à éviter le développement d'une psychopathologie et, d'autre part, de *moyen thérapeutique* pour les problèmes de dépression et d'anxiété apparemment fréquents chez cette population (Eagles et al., 1987).

Le présent article est une réflexion sur l'impact de la prise en charge par la personne-soutien de patients psychogériatriques atteints de démence. L'intervention clinique auprès de cette nouvelle clientèle sera également abordée et certaines techniques cognitives-comportementales seront proposées comme compléments aux autres services offerts.

## Impact de la prise en charge par la famille

### Problématique

La garde à domicile du malade par la famille est maintenant considérée comme la principale «alternative» au placement en institution, pour les cas de

soins prolongés, telle que la démence (Tobin et Kuly, 1981; Hepburn et Gates, 1988). Parallèlement, la famille s'est vue discernée un nouveau rôle, celui de *partenariat thérapeutique*, qui, comme le souligne Maheu (1988), vient à l'encontre du rôle étiologique qui lui a été traditionnellement attribué dans le développement d'une maladie mentale.

La tâche de la personne qui s'occupe d'un malade psychogériatrique est vaste, allant de la supervision à l'exécution complète des activités de la vie quotidienne du malade, et comprenant même la gestion de problèmes de comportement imprévisibles. Dans les cas de démence tout particulièrement, le handicap du patient étant à la fois physique et mental, les demandes d'assistance peuvent être très nombreuses et la tâche fort lourde. La situation vécue par la famille peut se résumer comme suit :

«La nature des problèmes et des besoins du «proche dépendant» et le caractère imprévisible de son état mental appellent une présence constante, créent un état d'inquiétude permanent et obligent à un type d'état de garde de 24 heures sur 24, 7 jours par semaine, 365 jours par année et ce, sans possibilité de temps de répit. Toute la vie personnelle, familiale et sociale est conditionnée en fonction du membre dépendant. Il en découle un état de captivité, un sentiment d'emprisonnement dans sa propre maison.» (Maheu, 1988, 19).

Cela nous amène à nous questionner d'abord sur la préparation et le bagage requis pour qu'un membre d'une famille puisse assumer ce rôle, puis sur le rôle des intervenants de la santé auprès de ces personnes-soutien. À cet effet, Malette et Hepburn (1986) suggèrent que l'intervenant tienne compte du double rôle de la personne-soutien dans son interaction avec elle. Selon ce raisonnement, la personne responsable doit être considérée, d'une part, comme une *collaboratrice* dans l'équipe de traitement (rôle de soignante, d'observatrice clinique) et, d'autre part, comme une *cliente* possible, à cause de l'impact d'une telle prise en charge sur sa condition de vie et son état émotionnel.

Dans ce qui suit, nous tenterons de faire ressortir les principaux éléments du fardeau vécu par les familles, ainsi que les conséquences possibles de cette responsabilité sur l'état psychologique de la personne-soutien.

## Concept de fardeau

S'il est facile de croire à l'impact négatif possible du rôle de soignant sur le membre de la famille qui l'assume, il n'en demeure pas moins que cette relation est très complexe, n'ayant rien d'une simple relation de cause à effet. Tel que nous l'indique la documentation, plusieurs facteurs doivent entrer en ligne de compte, facteurs qui viendront nuancer, mitiger ou même accentuer différentes facettes de cette expérience que vit la personne responsable et donner lieu à des réactions variables au sein d'un même échantillon.

Plusieurs chercheurs ont tenté d'identifier les sources de stress les plus importantes pour cette dernière. En résumé, Ory et al. (1984) maintiennent que la quantité de stress perçue par la responsable varie en fonction de divers facteurs en interaction et non seulement tel que le suggérait Sanford (1975), en fonction de la gravité des symptômes manifestés par le patient. Grad et Sainsbury (1965), ainsi que Alarcon (1970), ont classifié ces différents facteurs en deux catégories, en établissant une distinction entre les facteurs associés au fardeau objectif et ceux associés au fardeau subjectif. Le *fardeau objectif* concerne les problèmes pratiques vécus par les personnes-soutien, ces problèmes étant directement reliés au comportement, à l'handicap et à la maladie du patient. Le fardeau subjectif touche les réactions émotionnelles de la personne-soutien face à sa situation et la perception de son rôle, lesquelles sont, à leur tour, influencées par des facteurs tels que la nature et la qualité de la relation avec le malade (dynamique familiale sous-jacente), la qualité et l'intensité du support social et les habiletés personnelles — ou bagage du soignant — pour faire face aux situations de stress en général. L'importance de ces variables médiatrices ne peut être négligée, si on veut véritablement comprendre les réactions des personnes-soutien confrontées à ce type d'expérience (Morris et al., 1988).

Par conséquent, nous examinerons certains des problèmes qui découlent des deux types de facteurs suivants : 1) les problèmes associés à la maladie du patient et les émotions qu'ils provoquent et 2) les problèmes découlant de facteurs appartenant au soignant, c'est-à-dire qui relèvent directement de ses besoins et de ses difficultés personnelles.

## Problèmes reliés à la maladie du patient

Il va sans dire que la nature de l'handicap du malade peut avoir un effet marqué sur la personne qui s'en occupe. Plusieurs chercheurs (Isaacs, 1971 ; Poulshoch et Deimling, 1984) affirment que le fardeau émotionnel est plus important lorsqu'on soigne un handicapé mental que lorsqu'on soigne un handicapé physique. Ainsi, l'impact sur le mode de vie (Horowitz, 1985) et sur la relation (Morris et al., 1988) est plus important dans le cas d'un patient atteint de démence que dans le cas, par exemple, d'un patient cardiaque jouissant de toutes ses facultés mentales. La famille ressent fréquemment de l'inquiétude et de la crainte face au comportement imprévisible d'un malade dont les facultés mentales sont diminuées.

Les problèmes concrets auxquels doivent faire face les personnes-soutien sont nombreux. Notons : l'incontinence urinaire et fécale, les troubles du sommeil, l'agressivité, l'errance, les difficultés de communication du malade. Ces problèmes mobilisent une grande partie du temps de la responsable, perturbent son style de vie, lui laissant peu de temps pour ses loisirs et activités ; ils peuvent, en même temps, augmenter son état de stress, de dépression ou d'anxiété (George et Gwyther, 1986 ; Fadden et al., 1987 ; Fengler et Goodrich, 1979 ; Gilleard et al., 1982 ; Gilleard, 1984a).

L'intervenant averti saura donc reconnaître, au-delà de la dimension pratique de la tâche, une dynamique sous-jacente importante. En effet, le bouleversement des relations et des rôles habituels, suivi de l'adoption forcée d'un nouvel état de chose, peut susciter une foule d'émotions aussi violentes que contradictoires. Par exemple, les émotions de l'épouse qui doit ramasser les dégâts de son mari incontinent, l'empêcher de s'approcher du poêle ou de son atelier de bricolage, bref, qui doit le traiter comme un enfant.

Le fait d'accomplir ce rôle, jour après jour, peut en effet provoquer des émotions négatives et conflictuelles chez la responsable, dont la colère, la tristesse et la culpabilité (Rabins et al., 1982). L'intervenant est d'autant plus sensible aux efforts défensifs du soignant, au déni qui surgit devant la gravité de la maladie ou à l'ambivalence vis-à-vis les sentiments de colère et de culpabilité qui sont parfois à peine reconnus par la personne-soutien elle-même.

Il est possible de pallier à certains des problèmes pratiques rencontrés par la personne-soutien en lui offrant des services, tels que les soins domicile, le centre de jour, un groupe de support. Ces services permettent d'alléger la lourdeur de sa tâche et de lui fournir de l'information, du support et un peu de répit. Cependant, l'ambivalence des réactions émotionnelles du soignant pourra être davantage examinée dans le cadre d'une intervention individuelle, lorsque il y a lieu de le faire.

#### Problèmes reliés à la personne du soignant

La relation entre les problèmes de comportement du malade et le niveau de détresse émotionnel ressentie par le soignant est complexe, puisqu'elle résulte de l'interaction entre plusieurs variables, notamment entre les problèmes du malade et les besoins du soignant. Ainsi, l'apathie et le retrait social du patient contribuent à rendre la relation entre le soignant et le malade de moins en moins satisfaisante et de plus en plus unilatérale. En tant qu'intervenant de la santé, il importe de se rappeler que l'état d'isolement intense qui en résulte pour la personne-soutien peut avoir des résonnances profondes, accentuant la séparation d'un être cher, qui tout en étant déjà mort psychologiquement n'en finit plus de mourir (Levine et al., 1984). Le soignant se trouve donc coincé dans un processus de deuil qui s'éternise, puisque la personnalité morte continue d'habiter un corps qui fonctionne. Et que dire des conflits internes engendrés par le sentiment de culpabilité de celui ou de celle qui planifie sa vie en fonction de la mort éventuelle du malade!

Ces considérations laissent entrevoir l'importance qui doit être accordée par l'intervenant aux facteurs personnels du soignant, lesquels deviennent des variables médiatrices entre le problème objectif et la réaction du soignant (Morris et al., 1988). Nous porterons notre attention sur trois de ces variables: 1) le support formel et informel; 2) la relation soignant-malade (nature et qualité de la relation); et 3) les habiletés personnelles de l'individu pour faire face aux situations stressantes.

#### • Le support formel et informel

L'accessibilité aux programmes d'aide (un support formel) conçus pour les familles-soutien semble s'être améliorée au cours des dernières années avec le développement de nouvelles ressources dans la communauté. Toutefois, parmi les personnes-

soutien qui se considèrent capables d'assumer leur rôle, ce sont les conjoints qui sont les moins enclins à faire appel à un programme d'aide formelle (Gilhooly, 1986; Barusch, 1988). Les épouses, en particulier, sont moins portées à profiter du support social, car elles semblent avoir de la difficulté à déléguer la responsabilité à un autre, de même qu'elles sont plus portées à se sentir coupables (Zarit et al., 1986).

Ceci peut paraître surprenant puisque, d'après Cantor (1983), ce sont justement les conjoints qui supportent le plus lourd fardeau et qui s'inquiètent le plus du moral de leur époux(se) malade. Mais l'expérience clinique démontre que les conjoints vont souvent attendre des moments de crise avant de faire appel à un service d'aide. En effet, certains soignants considèrent comme un échec personnel le fait de devoir chercher de l'aide. D'autres n'ont pas les habiletés sociales ou assez de confiance en eux pour négocier l'obtention de services avec les agences de santé publique, bien qu'ils seraient désireux de pouvoir recourir à de tels services. D'autres, encore, craignent une réaction négative de la part du malade face à cet «inconnu» qui viendrait s'occuper de lui (lui donner un bain, par exemple).

Par contre, un support *informel*, qui provient de l'entourage de la personne s'occupant du malade, semble plus facilement accepté par le soignant. L'accroissement du support familial (moral et pratique) semble alléger le fardeau de la prise en charge (Zarit et al., 1980). Le support familial aide, en effet, à pallier à la restriction progressive des activités sociales du soignant, donc à l'isolement social et émotionnel qui en découle. L'amélioration du support informel pourrait également mener à une moins grande dépendance des services sociaux en place (Fitting et al., 1986; Caserta et al., 1987).

Par conséquent, un élément important de l'intervention auprès de cette clientèle concerne l'amélioration des capacités de la personne-soutien à s'affirmer, afin de pouvoir mobiliser (et non seulement accepter) le support que la famille, les amis et les services communautaires sont en mesure de lui apporter. La première étape de la démarche thérapeutique vise la prise de conscience de ses besoins et limites personnelles face au vécu. Dans certains cas, une intervention familiale s'avère nécessaire. L'histoire familiale et, en particulier, son mode d'adaptation aux changements et aux crises, ainsi

que son style d'interaction, peuvent devenir essentiels à la compréhension des problèmes de la personne-soutien, par rapport au partage et à l'attribution des responsabilités vis-à-vis du malade.

• **La relation patient-soignant**

Les retombées émotionnelles de la prise en charge d'un parent dément varient en fonction de la nature et de la qualité de la relation actuelle et préexistante entre la personne-soutien et le malade.

En ce qui concerne la nature de la relation, le lien de consanguinité serait un médiateur notable selon plusieurs auteurs (Deimling et Bass, 1986; Cantor, 1983; Goerge et Gwyther, 1986; Gilhooly, 1984). Les effets perturbateurs semblent plus importants lorsque la distance sang / rôle entre protagonistes est moins grande. Ainsi, l'impact négatif de la prise en charge serait plus important dans le cas des conjoints, ce qui apparaît peu surprenant vu l'imbrication fonctionnelle et affective des époux. Cette observation porte à réflexion, puisqu'en dépit de leur lourd fardeau, ce sont les conjoints qui s'avèrent moins enclins à envisager l'institutionnalisation du malade et plus susceptible de croire qu'ils seront en mesure de poursuivre leur rôle de soignant.

De plus, des différences ont été observées entre les époux et épouses qui assument le rôle de soignant. Notamment les épouses accusent un fardeau subjectif plus écrasant (Fitting et al., 1986; George et Gwyther, 1986; Zarit et al., 1986). Les époux semblent adopter une approche plus instrumentale aux problèmes auxquels ils sont confrontés en tant que personne-soutien. Selon Zarit et al. (1986), une telle approche permet de maintenir une distance à l'égard des problèmes quotidiens, et de se protéger en partie des effets émotionnels qui pourraient être nocifs pour leur santé mentale.

Les conjoints responsables de leur malade font souvent face au problème du renversement des rôles; par exemple, l'épouse qui n'a jamais été indépendante de son mari doit soudainement assumer un rôle décisionnel. Dans le cadre d'une intervention individuelle, il faut tenir compte des conflits sous-jacents dus à la culpabilité, ainsi que des émotions contradictoires engendrées par le renversement des rôles.

Lorsque c'est un enfant majeur qui assume la prise en charge du parent malade, les filles, de par leur rôle traditionnel, sont habituellement plus impliquées tant au niveau pratique qu'émotif dans

la tâche de soignant. Pour la femme, le rôle de personne-soutien s'additionne à ses autres responsabilités (mère, épouse, travailleuse), pouvant représenter un obstacle important à sa démarche d'autonomie et à sa réalisation personnelle (Fitting et al., 1986).

La *qualité* de la relation préexistante entre le soignant et le malade a une importance primordiale. Si la relation était bonne, la prise en charge deviendra moins stressante pour la personne-soutien. Celles qui ont vécu une relation moins harmonieuse pourront être davantage sujettes au stress, à la dépression, à la tension et aux sentiments de ressentiment et d'hostilité (Morris et al., 1988). Il est possible de présumer que plus les époux ont vécu une relation satisfaisante, plus l'affection que le sens du devoir motivera le conjoint pour assumer la garde de son partenaire.

Mais qu'en est-il de la relation en cours? Selon Morris et al. (1988), la qualité de la relation en cours peut dépendre de la capacité du soignant à donner un sens à son expérience de prise en charge. En effet, la vulnérabilité plus ou moins grande de la personne-soutien au stress et aux autres désordres psychologiques dépendrait de cette même capacité. Il convient donc, dans le contexte de l'intervention avec le soignant, d'explorer les émotions et les pensées se rattachant à son vécu, afin d'en extraire les éléments qui lui sont particulièrement significatifs.

• **Habilités personnelles**

Selon certains auteurs (Lazarus et Folkman; 1984; Lazarus et deLongis, 1983-84), l'adaptation à toute forme de stress serait déterminée en grande partie par les processus cognitifs, c'est-à-dire l'évaluation par la personne-soutien des causes du stress ressenti, de ses capacités à s'adapter à la situation stressante, et de ses chances de succès dans cette entreprise. Pour Billings et Moos (1982), l'évaluation cognitive de la situation par le soignant, ses réactions, ses stratégies face aux éléments stressants ainsi que ses ressources personnelles (estime de soi, habileté à s'affirmer, habiletés sociales, habiletés à résoudre des problèmes) sont considérées comme des médiateurs entre les stressants environnants (prise en charge du malade) et le développement d'un problème psychologique en réaction avec la situation vécue.

Dans cette optique, les *habiletés personnelles* du responsable vont influencer à la fois ses réactions

au stress vécu et les stratégies utilisées. Une étude descriptive (Levine et al., 1983) effectuée sur dix personnes-soutien, dont les patients étaient suivis par le programme de psychogériatrie, nous a permis de constater que certaines d'entre elles, désignées comme «les super copers», semblaient posséder des habiletés particulières qui les aidaient à poursuivre leur rôle durant une plus longue période de temps, et ce, malgré la gravité des symptômes présentés par leur patient. Une seconde étude (Gendron et al., 1986), qui évaluait l'efficacité d'une intervention individuelle (Levine et al., 1983) axée sur l'apprentissage d'habiletés personnelles pouvant aider à lutter contre le stress associé au rôle de soignant, montre l'utilité de ce type de programme, puisque plusieurs des personnes-soutien se sont améliorées au niveau de l'affirmation de soi, la résolution de problèmes, la réduction du stress et l'estimation de la prolongation de leur rôle.

Les recherches de Olinger (1987), ainsi que de Youngren et Lewinsohn (1980), ont démontré une relation significative entre la présence de difficultés au niveau des habiletés sociales (affirmation de soi, comportement interpersonnel) et l'état de dépression. Selon Pagel et al. (1985) et Coppell et al. (1985), une situation négative qui est perçue comme échappant au contrôle du soignant révèle une augmentation des symptômes dépressifs. De plus, une perception négative de ses capacités à faire face aux problèmes associés à la maladie du conjoint prédisposerait la personne-soutien à la dépression (Coppell et al., 1985).

Les attitudes «dysfonctionnelles» peuvent également influencer le développement de symptômes dépressifs. Le modèle cognitif de Beck (1979) suggère que des règles de vie trop rigides ou inadéquates, par exemple, peuvent conduire à la dépression.

Selon la théorie de l'attribution (Abramson et al., 1978), les attributions de causalité, adoptées par l'individu pour tenter de donner un sens aux expériences qu'il vit, ont un effet déterminant sur ses réactions émotives. Notamment, un individu qui essaie d'expliquer les événements négatifs importants de sa vie par ses faiblesses personnelles, est plus à même de ressentir des symptômes dépressifs. En effet, selon Pagel et al. (1985), le fait d'attribuer le comportement insupportable et irrationnel du malade à des causes personnelles augmente le

niveau de dépression et d'anxiété chez la personne-soutien.

Pour l'intervenant confronté à une situation de «prise de charge», il devient impérieux de se familiariser avec tous les facteurs en interaction, sinon il risque de voir échouer ses meilleurs efforts. En effet, quelle que soit son orientation théorique, l'intervenant doit envisager la situation familiale et ses protagonistes dans ce qu'elle a d'unique et de particulier, s'il espère maximiser l'efficacité de son intervention. Pour ce faire, il devra regarder au-delà du fardeau occasionné par les nombreux problèmes pratiques et les émotions pouvant en découler, et tenir compte aussi d'une foule de facteurs se rattachant à la personnalité et au vécu du soignant.

Dans la prochaine section, nous proposons une démarche thérapeutique avec la personne-soutien, qui incorpore certaines techniques issues de l'orientation cognitive-comportementale.

### **Démarche thérapeutique avec la personne-soutien**

La planification des services offerts aux familles doit tenir compte du double rôle des personnes-soutien mentionné précédemment, en incluant des services axés non seulement sur la gestion du malade mais aussi sur celle du stress vécu par la personne-soutien et sa famille (MacFadgen, 1987).

Dans le cadre du congrès de 1988 organisé par l'Association canadienne pour la santé mentale sur la prise en charge de patients psychiatriques par la famille, ces dernières ont exprimé certaines de leurs insatisfactions face au système actuel de la santé. Ils ont notamment demandé d'être mieux préparés par les professionnels de la santé à assumer leur rôle auprès du malade. Ils ont également suggéré que ces professionnels soient préparés à travailler avec les familles et sensibilisés aux besoins de celles-ci. De plus, dans le cadre d'une recherche visant à identifier les besoins de répit des familles-soutien et leurs attentes vis-à-vis le réseau de support formel, Mai Nguyen (1988) rapporte que les familles interrogées ont suggéré d'accroître le support émotionnel, en établissant, entre autres, «un service d'écoute active et sympathique et un service d'assistance psychosociale accessible aux personnes-soutien en difficulté (deuil, dépression, etc.)».

Il est donc nécessaire d'offrir un éventail de services, afin de pouvoir répondre aux divers besoins

des familles-soutien. La recension des écrits suggère une approche multi-dimensionnelle comprenant : un volet information sur la maladie et le comportement à adopter (via le médecin traitant du malade, l'équipe multidisciplinaire impliquée, le groupe tel que celui de la Société Alzheimer), un volet *aide physique* pour les soins et activités de la vie quotidienne (via un service de soins à domicile), un volet *support* (via le groupe de soutien, le groupe d'entraide), un volet répit (via le centre de jour, un service de gardiennage) et un volet *intervention personnelle* (individuelle et/ou familiale) dédiée à la personne-soutien. Nous porterons notre attention sur cette dernière dimension.

### Intervention personnelle

L'intervention personnelle permet d'approfondir certains thèmes mentionnés dans la section précédente, tels que la culpabilité, les conflits intra-familiaux concernant le partage des responsabilités, le deuil. Certains de ces thèmes ne peuvent qu'être effleurés dans le cadre d'un groupe de support, les interventions de groupe ayant pour buts principaux de fournir de l'information et du support aux familles et de leur permettre de raconter leurs expériences (Mace et Rabins, 1981; Ory et al.; 1984).

Cette intervention sert aussi à préparer la personne à son rôle de soutien, ce qui, parfois, requiert un cheminement thérapeutique de sa part. Celle-ci peut devoir faire une démarche de deuil (déli, colère, marchandage, dépression et acceptation) avant de pouvoir assumer son rôle. Dans d'autres cas, le degré d'implication de la personne-soutien peut être exagéré soit au détriment de ses propres besoins. Ware et Cooper (1982) ont constaté que plusieurs personnes-soutien se donnaient entièrement au soin du malade, avec un esprit de sacrifice de soi exagéré, au point d'en arriver à l'épuisement émotionnel, la dépression et la maladie.

Le thérapeute sert alors de guide à la personne-soutien, en l'aidant à reformuler ses priorités, non seulement en fonction de ses réactions émotives mais en vue d'arriver à un meilleur équilibre. A ce niveau, le thérapeute peut suggérer une nouvelle répartition du temps avec le patient. L'intervention individuelle permet donc de se concentrer sur les problèmes personnels et spécifiques d'une personne-soutien.

Avant d'aborder la section sur les techniques cognitives-comportementales, nous parlerons brièvement du processus d'évaluation de la personne-soutien.

### Évaluation de la personne-soutien

La première entrevue sert non seulement à évaluer les besoins de support et de répit de la personne-soutien mais, également, sa conception du rôle qu'elle croit devoir tenir, sa perception du fardeau et ses réactions face à cette responsabilité.

Des informations sont recueillies sur la situation familiale présente et passée, sur l'histoire des problèmes présentés par le patient, sur les solutions essayées ainsi que sur les difficultés personnelles du soignant. Bref, on procède à une évaluation personnelle, familiale et sociale de la personne-soutien, afin d'élaborer un programme d'intervention individualisé.

### Orientation cognitive-comportementale

Zarit et Zarit (1982) suggèrent d'utiliser avec la famille du patient dément une approche thérapeutique, qui combine thérapie de support et thérapie de comportement (technique de résolution de problèmes, relaxation et approches cognitives). La thérapie de comportement est, en effet, une approche qui a prouvé son efficacité dans les domaines de la gestion du stress (stress management). Les techniques utilisées aident l'individu à acquérir de nouvelles habiletés (sociales, affirmation de soi, gestion du temps), afin de l'aider à s'adapter aux situations stressantes de sa vie (par exemple, la situation de travail).

L'utilisation de l'approche comportementale avec les familles de patients atteints de démence (Eyde et Rich, 1982; Haley, 1983; Pinkston et Linsk, 1984) semble s'être surtout limitée à leur enseigner des techniques et habiletés leur permettant de mieux gérer des comportements problématiques manifestés par le patient dément. Par exemple, les techniques d'observation du comportement, du conditionnement opérant pour accroître la fréquence de certains comportements, de la résolution de problèmes pratiques. Selon cette approche, le fardeau de la tâche et le stress de la personne-soutien seraient allégés par une meilleure prise en charge du malade.

Dans cette optique, la thérapie de comportement est utilisée pour tenter de modifier la situation pro-



blématique. Toutefois, la démence sénile étant une maladie *dégénérative*, les personnes-soutien devront s'adapter à plusieurs changements au cours de la maladie. Les limites d'une approche axée principalement sur le patient rendent encore plus évidente la nécessité de mettre sur pied des programmes d'intervention qui incorporent *l'apprentissage, par les personnes-soutien, d'habiletés cognitives-comportementales leur permettant de mieux gérer le stress associé à leur rôle* (Clark et Rakowski, 1983).

Selon Kessler et Albee (1977), l'efficacité d'un programme visant à prévenir l'apparition de troubles psychologiques en réaction au stress est relié à deux principaux facteurs: 1) la réduction du degré d'exposition aux stressseurs ou 2) l'accroissement de la résistance de l'individu à ces mêmes stressseurs. Compte tenu que le soin du malade à domicile exige que la personne-soutien s'expose aux stressseurs et que la détérioration du malade atteint de démence se manifeste progressivement et de façon imprévisible, le soignant doit également apprendre à s'ajuster à chaque niveau de détérioration et doit développer les habiletés qui l'aideront à y faire face de façon plus équilibrée.

Selon l'approche cognitive le «coping» remplit deux fonctions primordiales. D'abord, face à un problème l'individu peut essayer de modifier l'environnement qui crée le problème ou peut essayer de modifier sa réponse personnelle à cette situation. Étant donné que la population à laquelle s'adresse l'intervention ne peut modifier la situation problématique (cette situation risquant plutôt de s'aggraver), la solution réside en grande partie au niveau de l'individu même, c'est-à-dire au niveau de sa façon de réagir à cette situation. D'après Lazarus et Folkman (1984), un programme d'intervention efficace doit amener l'individu à évaluer les situations vécues sous de nouveaux angles et à faire face à leurs exigences de façon nouvelle. Un tel programme d'intervention se doit de tenir compte à la fois des sentiments, des actions et des pensées de l'individu dans une situation de stress, ces trois niveaux étant interdépendants.

La deuxième solution, suggérée par Kessler et Albee (1977) et qui consiste à favoriser le développement d'habiletés pour affronter les situations stressantes, devrait donc prendre une importance

primordiale dans un programme d'intervention destiné aux personnes-soutien.

Parmi les techniques cognitives-comportementales qui semblent particulièrement utiles, soulignons l'entraînement à la relaxation et l'affirmation de soi (Lange et Jakubowski, 1976), les techniques cognitives (Beck et al., 1979) et celles de résolution de problèmes (D'Zurilla, 1988). Nous tenterons brièvement de faire ressortir la pertinence et l'application de chacune de ces techniques pour les personnes-soutien.

#### **Entraînement à la relaxation**

L'entraînement à la relaxation vise à améliorer la capacité de la personne-soutien à faire face au stress en lui enseignant certains moyens pratiques de détente. Il est important de souligner que cet entraînement ne comprend pas uniquement l'enseignement et la pratique d'une technique de relaxation. Il s'agit également d'apprendre aux soignants à identifier leurs propres indices de stress (par exemple le mal de tête), ainsi que les événements qui les angoissent particulièrement. Une variété de moyens pratiques peuvent être suggérés pour diminuer le niveau d'anxiété, comme s'adonner à un loisir, pratiquer une activité physique, faire des exercices de relaxation et ce, en combinaison avec les techniques cognitives abordées plus loin dans le texte. Dans tous les cas, un moment de solitude demeure un prérequis nécessaire; pour l'obtenir, des techniques d'affirmation de soi peuvent être conseillées.

#### **Entraînement à l'affirmation de soi**

Étant donné l'impossibilité pour plusieurs personnes de laisser leur malade sans supervision, à cause de leur état de confusion et autres problèmes, il s'avère essentiel qu'elles possèdent les habiletés sociales nécessaires pour demander de l'aide, que ce soit d'un autre membre de la famille ou d'un service communautaire, ou simplement pour faire face à l'attitude contrôlante du conjoint ou du parent malade.

Il est, en effet, fréquent qu'une personne-soutien rapporte ne pas se sentir à l'aise de demander à un autre membre de sa famille de l'aider («ils devraient m'offrir leur aide, je ne devrais pas avoir à la demander»). Il peut s'agir de demander un partage plus équitable des tâches et responsabilités ou de la

surveillance occasionnelle pour les loisirs personnels. Dans le cadre de cette intervention, il est fondamental d'investiguer les motifs pour lesquels la personne-soutien évite de faire des demandes; est-ce par sentiment de culpabilité, par crainte du refus, pour le fait de ne pas se sentir redevable envers la personne serviable, ou d'avoir déjà fait des demandes qui n'étaient peut-être pas formulées assez clairement.

Le jeu de rôle est utile pour la démonstration et la pratique des comportements visés. Il est recommandé d'utiliser les situations concrètes rapportées par la personne-soutien comme, par exemple, son manque d'assurance personnel lorsqu'il s'agit de faire une demande à une agence de services. Une entrevue avec la famille — pour en évaluer la dynamique — est souvent un atout important qui permet de mieux comprendre les problèmes rapportés par la personne-soutien. Dans certains cas, une ou deux sessions avec les membres de la famille les plus impliqués est un complément indispensable à l'intervention individuelle.

#### Techniques cognitives

Les techniques cognitives sont axées sur le discours interne de la personne-soutien et, plus particulièrement, sur l'identification des pensées négatives et attitudes qui peuvent perpétuer les sentiments de détresse et de découragement chez elle. Entre autres, il s'agit de l'aider à reconnaître son style de verbalisation interne comme de toujours prévoir les pires catastrophes, de dramatiser sans raisons objectives, etc. Pour ce faire, on encourage de noter à la maison les pensées négatives et les événements précurseurs qui se présentent, afin de faciliter la discussion lors des sessions de thérapie.

Les pensées négatives ont tendance à surgir dans les moments difficiles, surtout chez les personnes enclines à attribuer tout événement négatif qui survient dans leur vie à des causes internes (à leurs incapacités personnelles), ce qui a pour effet de favoriser l'abattement moral et l'abandon de tentatives visant l'amélioration de la situation problématique. La technique de restructuration cognitive vise à faciliter l'identification par la personne-soutien de son style de pensée. De plus, en encourageant les pensées positives, on peut finalement amener la personne à faire une évaluation plus réaliste du problème et des moyens qu'elle possède pour y remédier.

#### Techniques de résolution de problèmes

Les techniques de résolution de problèmes peuvent être utilisées dans les cas où la personne-soutien a tendance soit à paniquer, à s'enrager en face d'un problème pratique, à ignorer le problème ou à laisser au hasard le soin de le régler. Il est important de souligner qu'un tel entraînement diffère de la simple résolution en groupe des problèmes pratiques amenés par les personnes-soutien. Il s'agit, en effet, de familiariser la personne au processus à suivre pour la résolution de tout problème. Les principales étapes sont l'identification du problème, la cueillette d'informations pour clarifier le problème, la proposition de solutions possibles, la mise en application et l'évaluation des solutions sélectionnées. Les problèmes personnels de la personne-soutien sont utilisés comme modèle d'apprentissage.

Il est à noter que les quatre techniques cognitives-comportementales proposées ne sont pas nécessairement utiles pour toutes les personnes-soutien qui sont vues en thérapie individuelle.

#### Conclusion

Les personnes-soutien sont devenues une nouvelle population cible pour les professionnels de la santé. Il est donc essentiel de leur fournir des services qui répondent à leurs *besoins spécifiques*, si l'on veut que cette «alternative» à l'institutionnalisation soit viable. Les façons de fournir de l'aide aux personnes-soutien constituent un nouveau défi pour les intervenants.

Cette forme de soins remet en question l'approche thérapeutique dyadique traditionnellement utilisée, puisqu'elle requiert de mettre l'emphase non plus principalement sur le malade (atteint de démence) mais également sur son milieu familial et, en particulier, sur la personne-soutien qui en assume la charge. Les intervenants impliqués ont un rôle préventif fondamental; ils sont en mesure d'identifier les personnes risquant de développer des problèmes physiques ou psychologiques en réaction avec leur rôle et, au besoin, de leur assurer un suivi.

Comme nous l'avons souligné dans le texte, la situation de la personne-soutien peut être considérée comme une véritable crise existentielle, puisqu'elle ranime de façon vive et dramatique les grands conflits intérieurs de chacun, soit la mort, la solitude, la liberté et le sens que l'on donne à sa

vie. Une démarche thérapeutique brève constitue, pour certaines personnes, un complément ou un pré-requis indispensable aux autres services d'aide, notamment pour les difficultés à accepter le renversement de rôle, la prise de décision en solitaire, l'ambivalence face au maintien à domicile, le «burn-out» du partenaire-thérapeute, etc. Pour certains soignants, la démarche thérapeutique leur permet de réaliser et d'accepter leurs capacités et leurs limites personnelles et, ainsi, de poursuivre leur rôle d'une façon plus sereine. Pour d'autres, l'intervention leur permet de prendre la décision de placer leur malade dont la charge est devenue trop lourde, alors qu'un sentiment de culpabilité les avait empêchés d'en arriver à cette solution — même au détriment de leur propre santé. La tâche de l'intervenant peut donc s'avérer complexe, puisqu'elle nécessite de demeurer au diapason de ces personnes-soutien sans toutefois étouffer leurs propres angoisses ni se laisser miner par elles.

Étant donné la pénurie des ressources institutionnelles et les coûts prohibitifs de certaines d'entre elles, le maintien à domicile deviendra une «alternative» de plus en plus fréquente. Par conséquent, il apparaît primordial de faciliter l'accessibilité à ce type d'intervention pour les personnes-soutien en général, quel que soit le type de malade psychogériatrique dont elles s'occupent (démence, maladie de Parkinson, dépression, etc.).

## Références

- Abramson, L.Y., Seligman, M.E.P., Teasdale, J., 1978, Learned helplessness in humans: critique and reformulation, *Journal of Abnormal Psychology*, 87, 49-79.
- Barusch, A.S., 1988, Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers, *The Gerontologist*, 28, 677-685.
- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F., Emery, G., 1979, *Cognitive Therapy for Depression*, New York, Guilford Press.
- Bergman, E.M., Foster, A.W., Matthews, V., 1978, Management of the demented elderly patient in the community, *British Journal of Psychiatry*, 132, 441-449.
- Billings, A.G., Moos, R.H., 1982, Psychosocial theory and research on depression: An integrative framework and review, *Clinical Psychology Review*, 2, 213-237.
- Brody, S.J., Poulshock, S.P., Marciocchi, C.F., 1977, *The Family Care Unit: A Major Consideration in the Long-term Support System*, Presented at the Annual Meeting of the Gerontological Society, San Francisco.
- Cantor, M.H., 1983, Strain among caregivers: A study of experience in the United States, *The Gerontologist*, 23, 597-604.
- Caserta, M.S., Lund, D.A., Wright, S.D., Redburn, D.E., 1987, Caregivers of dementia patients: The utilization of community services, *The Gerontologist*, 27, 209-214.
- Clark, N.M., Rakowski, W., 1983, Family caregivers of older adults: Improving helping skills, *The Gerontologist*, 23, 637-642.
- Coppel, D.B., Burton, C., Becker, J., Fiore, J., 1985, Relationship of cognitions associated with coping reactions to depression in spousal caregivers of Alzheimer's disease patients, *Cognitive Therapy and Research*, 9, 253-266.
- Crossman, L., Kaljian, D., 1984, The Family: Cornerstone of care, *Generation*, summer, 44-46.
- Deimling, G.T., Bass, D.M., 1986, Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers, *Journal of Gerontology*, 41, 778-784.
- D'Zurilla, T.J., 1988, Problem-solving therapy in Dobson, K.S., ed., *Handbook of Cognitive-Behavioral Therapies*, New York, Guilford Press.
- Eagles, J.M., Craig, A., Rawlinson, F., Restall, D.B., Beattie, J.A.G., Besson, J.A.O., 1987, The psychological well-being of supporters of the demented elderly, *British Journal of Psychiatry*, 150, 293-298.
- Eyde, D.R., Rich, J.A., 1982, A family centered model for routine management of disturbing behavior in the aged, *Clinical Gerontologist*, 1, 69-86.
- Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L., 1987, The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patient's family, *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
- Fengler, A.P., Goodrich, N., 1979, Wives of elderly disabled men: The hidden patient, *The Gerontologist*, 18, 175-183.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, J.M., Eastham, J., 1986, Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives, *The Gerontologist*, 26, 248-252.
- Gendron, C.E., Poitras, L.R., Engels, M.L., Dastoor, D.P., Sirota, S.E., Barza, S.L., Davis, J.C., Levine, N.B., 1986, Skills training with supporters of the demented, *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 875-880.
- George, L.K., Gwyther, L.P., 1986, Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults, *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gilhooly, M.L.M., 1984, The impact of caregiving on caregivers: Factors associated with the psychological well-being of people supporting a dementing relative in the community, *British Journal of Medical Psychology*, 57, 35-44.
- Gilhooly, M.L.M., 1986, Senile dementia: Factors associated with caregiver's preference for institutional care, *British Journal of Medical Psychology*, 49, 165-171.

- Gilleard, C.J., 1984a, Problems posed for supporting relatives of geriatric and psychogeriatric day patients, *ACTA Psychiatrica Scandinavica*, 70, 198-208.
- Gilleard, C.J., 1984b, *Living with Dementia: Community Care of the Elderly Mentally Infirm*, London, Croom Helm.
- Gilleard, C.J., Boyd, W.D., Watt, G., 1982, Problems in caring for the elderly mentally infirm at home, *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 1, 151-158.
- Grad, J., Sainsbury, P., 1968, The effects that patients have on their families in the community care and a control psychiatric service: A two-year follow-up, *British Journal of Medical Psychology*, 114, 265.
- Grad, J., Sainsbury, P., 1965, *An Evaluation of the Effects of Caring for the Aged at Home in Psychiatric Disorders in the Aged*, WPA Symposium Manchester, Geigy.
- Haley, W.E., 1983, A family-behavioral approach to the treatment of the cognitively impaired elderly, *The Gerontologist*, 23, 18-20.
- Hepburn, K.W., Gates, B.A., 1988, Family caregivers for non-Alzheimer's dementia patients, *Clinics in Geriatric Medicine*, 4, 925, 940.
- Horowitz, A., 1985, Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences, *The Gerontologist*, 25, 612-617.
- Isaacs, B., 1971, Geriatric patients: Do their families care?, *British Medical Journal*, 4, 282-285.
- Johnson, C.L., Catalano, D.S., 1983, A longitudinal study of family supports to impaired elderly, *The Gerontologist*, 23, 612-618.
- Kessler, M., Albee, G.W., 1977, An overview of the literature on primary prevention in Albee, G.W., Joffe, J.M., eds, *Primary Prevention of Psychopathology: The issues*, vol. 1, Hanover, New Hampshire, University Press of New England.
- Lange, A., Jakubowski, P., 1976, *Responsible Assertive Behavior*, Champaign II, Research Press.
- Lazarus, R.S., Folkman, S., 1984, *Stress, Appraisal and Coping*, New York, Springer.
- Lazarus, R.S., DeLongis, A., 1983, Psychological stress and coping in aging, *American Psychologist*, 38, 245-254.
- Levine, N.B., Dastoor, D.P., Gendron, C.E., 1983, Coping with dementia: A pilot study, *Journal of the American Geriatrics Society*, 31, 12-18.
- Levine, N.B., Gendron, C.E., Dastoor, D.P., Poitras, L.R., Sirota, S.E., Barza, S.L., Davis, J.C., 1982, Supporter endurance training: A manual for trainers, *Clinical Gerontologist*, 2, 15-23.
- Mace, N.L., Rabins, P.V., 1981, *The 36-hour day: A family Guide to Caring for Persons with Alzheimer's Disease, Relating Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life*, Baltimore, MD, The Johns Hopkins University Press.
- MacFadgen, L.S., 1987, The care of irreversible dementia sufferers in the Toronto and Peel regions: Perception of service providers, *La Revue Canadienne du Vieillessement*, 6, 271-289.
- Maheu, P., 1988, *La prise en charge des «psychiatisés» par leur famille: Une réalité cachée*, présentation au Colloque de l'Association Canadienne pour la Santé Mentale, filiale de Montréal.
- Mai, N.T.B., 1988, *Identification des besoins de répit des familles responsables de soutien des personnes âgées en perte d'autonomie*, Thèse de maîtrise inédite, Faculté de Médecine, Université de Montréal.
- Maletta, G.J., Hepburn, K., 1986, Helping families cope with Alzheimer's: The physician's role, *Geriatrics*, 41, 81-90.
- Morris, R.G., Morris, L.W., Britton, P.G., 1988, Factors affecting the emotional well-being of the caregivers of dementia sufferers, *British Journal of Psychiatry*, 153, 147-156.
- Ory, M.G., Williams, T.F., Emr, M., Lebowitz, B., Rabins, P., Salloway, J., Sluss-Radbaugh, T., Wolf, E., Zarit, S., 1984, *Families, Informal Supports and Alzheimer's Disease: Current Research and Future Agendas*, Department of Health and Human Services, Task Force on Alzheimer's Disease, U.S.
- Olinger, L.J., Shaw, B.F., Kuiper, N.A., 1987, Non-assertiveness, dysfunctional attitudes and mild levels of depression, *Canadian Journal of Behavioral Sciences*, 198, 40-49.
- Pagel, M.D., Becker, J., Coppel, D.B., 1985, Loss of control, self-blame and depression: An investigation of spouse caregivers of Alzheimer's disease patients, *Journal of Abnormal Psychology*, 94, 169-182.
- Pinkston, E.M., Linsk, N.L., 1984, Behavioral family intervention with the impaired elderly, *The Gerontologist*, 24, 576-583.
- Poulshock, S.W., Deimling, G.T., 1984, Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden, *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.
- Rabins, P.V., Mace, N.L., Lucas, M.J., 1982, The impact of dementia on the family, *Journal of the American Medical Association*, 248, 333-335.
- Sainsbury, P., Grad de Alarcon, J., 1970, The psychiatrist and the geriatric patient: The effects of community care on the family of the geriatric patient, *Journal of Geriatric Psychiatry*, 4, 23-41.
- Sanford, J.R., 1975, Tolerance of debility in elderly dependents by supporters at home: Its significance for hospital practice, *British Medical Journal*, 3, 471.
- Scheneck, M.K., Reisberg, B., Ferris, S.H., 1982, An overview of current concepts of Alzheimer's disease, *American Journal of Psychiatry*, 139, 165-173.
- Stoller, P.E., Earl, L.L., 1983, Help with activities of every day life: Sources of support for the non-institutionalized elderly, *The Gerontologist*, 23, no 1, 64-70.
- Thompson, E., Doll, W., 1982, The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis, *Family Relations*, 31, 379-388.
- Tobin, S.S., Kulys, R., 1981, The family in the institutionalization of the elderly, *Journal of Social Issues*, 37, 145-157.

- Ware, L.A., Cooper, M., 1982, Living with Alzheimer's disease patients: Family stresses and coping mechanisms, *Psychotherapy*, 19, 472-481.
- Watson, W.J., Seiden, H.S., 1984, Alzheimer's disease: A current review, *Canadian Family Physician*, 30, 595-599.
- Youngren, M.A., Lewinsohn, P.M., 1980, The functional relation between depressives and problematic interpersonal behavior, *Journal of Abnormal Psychology*, 89, 333-341.
- Zarit, S., Reever, K., Bach-Petersen, J., 1980, Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden, *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S.H., Zarit, J.M., 1982, Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients, *Psychotherapy*, 19, 461-471.
- Zarit, S.H., Todd, P.A., Zarit, J.M., 1986, Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study, *The Gerontologist*, 26, 260-266.

## SUMMARY

Home care by the family is considered the principal alternative to institutional placement for patients with dementia. This solution can have large repercussions on the quality of life, the health, and the emotional state of the person who is responsible for the patient. The weight of the burden is not related solely to the seriousness of the patient's symptoms, but also to personality, daily life, and the caregiver's general ability to bear stress. In this context, a clinical intervention centred on the personal needs of the caregiver, and aimed at his or her learning cognitive behavioural skills for better dealing with the stress associated with the caregiving role, can often be seen as an indispensable prerequisite or as a complement to other support services which are more concerned with practical problems.