

Comprendre le vécu de l'aidant proche d'une personne âgée dépendante pour clarifier la place du médecin généraliste dans cette problématique

Lionel Roux ⁽¹⁾, Delphine Nury ⁽²⁾, Ségolène de Rouffignac ⁽³⁾

To understanding the experience made by a caregiver for an elderly subject requiring care in order to better appreciate the function of the general practitioner in this field

Informal caregivers of dependent elderly persons are currently increasing in number in Belgium. Because of the physical or mental burden induced by their role, they are vulnerable. Nine informal caregivers with varied profiles were questioned using semi-structured individual interviews, which were aimed to better understand their experiences and clarify the place that the general practitioner could assume in this environment. Analysis of the testimonies clearly reveals a physical and psychological interdependence between both the caregiver and elderly person, which may at the origin of numerous disagreements within the dyad, along with the lack of a centralized referral system of professional helpers. The general practitioner, who is in the first-line of care, could play a key role in the early identification of the caregiver's suffering, provided he relies on a proactive approach. The general practitioner could also centralize the available help, while always informing both the caregiver and elderly person.

KEY WORDS

Caregiver, elderly, dependence, exhaustion, support, informal, general practitioner

Les aidants proches d'une personne âgée dépendante sont de plus en plus nombreux en Belgique, et constituent un groupe vulnérable en raison de la charge physique ou mentale induite par leur rôle. Neuf aidants proches aux profils variés ont été interrogés via des entretiens individuels semi-dirigés dans le but de mieux comprendre leur vécu et clarifier la place que peut prendre le médecin généraliste dans cette problématique. L'analyse des témoignages révèle la présence d'une interdépendance physique et psychique entre l'aidant et l'aidé à la base de nombreuses mésententes au sein de la dyade, et le manque de référencement centralisé des aides extérieures. Le médecin généraliste, en première ligne de soins, pourrait alors jouer un rôle clé dans l'identification précoce de la souffrance de l'aidant proche à condition d'avoir une démarche proactive. Il pourrait également centraliser les aides disponibles et en informer l'aidant et l'aidé.

What is already known about the topic?

Informal caregivers of dependent elderly people constitute a vulnerable group. The general practitioner may be in the position to detect any need for help in this area, but it seems that he would rather limit his role to his purely medical tasks.

Que savons-nous à ce propos ?

Les aidants proches d'une personne âgée dépendante constituent un groupe vulnérable. Le médecin généraliste possède les compétences pour déceler un besoin d'aide dans ce domaine mais il semblerait se limiter au cadre strictement médical.

What does this article bring up for us?

The purpose of this article is to investigate the experience of an informal caregiver of an elderly person with a loss of autonomy, in order to better clarify the role that the general practitioner could assume within such environment.

Que nous apporte cet article ?

Cet article a pour but d'investiguer le vécu de l'aidant proche d'une personne âgée en perte d'autonomie pour clarifier la place que peut prendre le médecin généraliste dans cette problématique.

INTRODUCTION

La Charte européenne de l'aidant familial définit l'aidant proche comme « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide ou de soutien. Cette aide peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas de handicap psychique) ou activités domestiques » (1).

En région bruxelloise, presque une personne sur cinq apporte au moins une fois par semaine et à titre non professionnel de l'aide ou des soins à une personne souffrant d'une maladie de longue durée, d'une affection chronique ou d'un handicap, principalement un parent ou un conjoint âgé (2).

De nombreuses sources s'accordent sur le fait que les aidants proches d'une personne âgée dépendante constituent, en raison de la charge physique ou mentale induite par leur rôle, un groupe vulnérable, avec augmentation du risque d'anxiété, de dépression et de troubles physiques (3,4,5).

Selon une étude de la Fondation Roi Baudouin, les aidants consulteraient fréquemment leur médecin généraliste, qui pourrait jouer un rôle de conseil plus important et enclencher les services nécessaires, mais il semblerait se limiter au cadre strictement médical (6).

L'objectif de cette étude est donc de mieux comprendre le vécu de l'aidant proche d'une personne âgée en perte d'autonomie pour clarifier la place que peut prendre le médecin généraliste dans cette problématique.

MÉTHODOLOGIE

Une étude qualitative avec des entretiens en face-à-face a été menée auprès d'aidants proches afin d'explorer le ressenti de l'aidant dans sa relation avec l'aidé et le monde extérieur.

STRATÉGIES D'ÉCHANTILLONNAGE ET DE RECRUTEMENT

De manière à appréhender au mieux la diversité des aidants dans l'élaboration de l'étude, des profils différents ont été recherchés selon des caractéristiques susceptibles d'influencer le sujet telles que le genre, l'âge, le lien familial, la cohabitation ou non avec l'être aidé, l'activité professionnelle ou non, la culture/religion et l'origine. Les personnes interrogées ont été approchées dans le cadre professionnel ou personnel du chercheur principal, médecin généraliste en formation. Le recrutement via d'autres réseaux (comme les forums d'aide aux aidants proches) s'est révélé

infructueux. Concernant les critères d'inclusion, la personne interrogée devait être l'enfant, le frère, la sœur, le conjoint ou la conjointe de l'être aidé. Ce dernier devait être une personne âgée de plus de 75 ans, habiter à Bruxelles et dépendre de l'aidant (physiquement si nécessité d'aide pour les activités de la vie journalière et/ou psychiquement si nécessité de soutien psychologique ou de vigilance permanente).

COLLECTE DES DONNÉES

Les neuf entretiens ont duré en moyenne 45 minutes, et se sont déroulés au domicile des aidants ou dans un local du service de gériatrie de l'hôpital où travaillait le chercheur principal. Un consentement de participation à l'étude était signé avant chaque entretien. Celui-ci était individuel (sauf à deux reprises où la personne aidée était présente) et semi-dirigé au moyen d'un guide d'entretien qui abordait le cadre de vie, la qualité de la relation aidant – aidé, la compréhension du grand âge, les ressources financières et psychologiques, les aides professionnelles et les difficultés rencontrées. La relation aidant – aidé était également explorée face au monde extérieur, et particulièrement face au médecin généraliste. Chaque entretien était enregistré puis retranscrit intégralement. Le chercheur a porté une attention particulière à l'anonymisation des données.

ANALYSE DES DONNÉES

Les entretiens ont été analysés dans le cadre d'une démarche inductive, en s'inspirant de l'analyse par théorisation ancrée : familiarisation, codification des entretiens en étiquettes, regroupement de celles-ci en catégories et enfin développement de thèmes globaux (7). Un chercheur (LR - Médecin généraliste en formation) a fait l'ensemble de l'analyse mais a été accompagné par un deuxième chercheur (SdR - Médecin généraliste) lors de chaque étape du processus. L'analyse a été faite sans logiciel.

RÉFLEXIVITÉ

Lors des interviews, le chercheur a tenté de prendre de la distance par rapport à son rôle d'assistant médecin : d'une part en adaptant son vocabulaire médical, d'autre part en précisant aux aidants interrogés que ce travail de fin d'études était indépendant de la relation thérapeutique qu'il pouvait avoir avec eux à ce moment-là. Malgré tout, certains aidants étaient des patients du maître de stage du chercheur en médecine générale, et d'autres étaient les enfants de patients suivis temporairement par le chercheur lors de son stage dans le service de gériatrie. Ces éléments ont pu influencer leurs réponses. Enfin, la vision de médecin du chercheur a pu influencer sa façon de réaliser l'analyse par théorisation ancrée.

COMITÉ D'ÉTHIQUE

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire de Saint-Luc a émis un avis favorable à la réalisation de l'étude le 28/02/20. Référence du CEHF : 2020/13JAN/016. N° d'enregistrement belge : B 403202043207.

RÉSULTATS

Les neuf aidants proches contactés ont accepté d'être interrogés. Leurs caractéristiques sont renseignées dans le tableau 1. Vu que huit aidants sont dans une relation filiale avec la personne aidée, il a été choisi d'exclure l'entretien portant sur l'aidant ayant une relation fraternelle, afin de rendre le groupe plus homogène lors de l'analyse.

TABEAU 1. Caractéristiques de la population étudiée

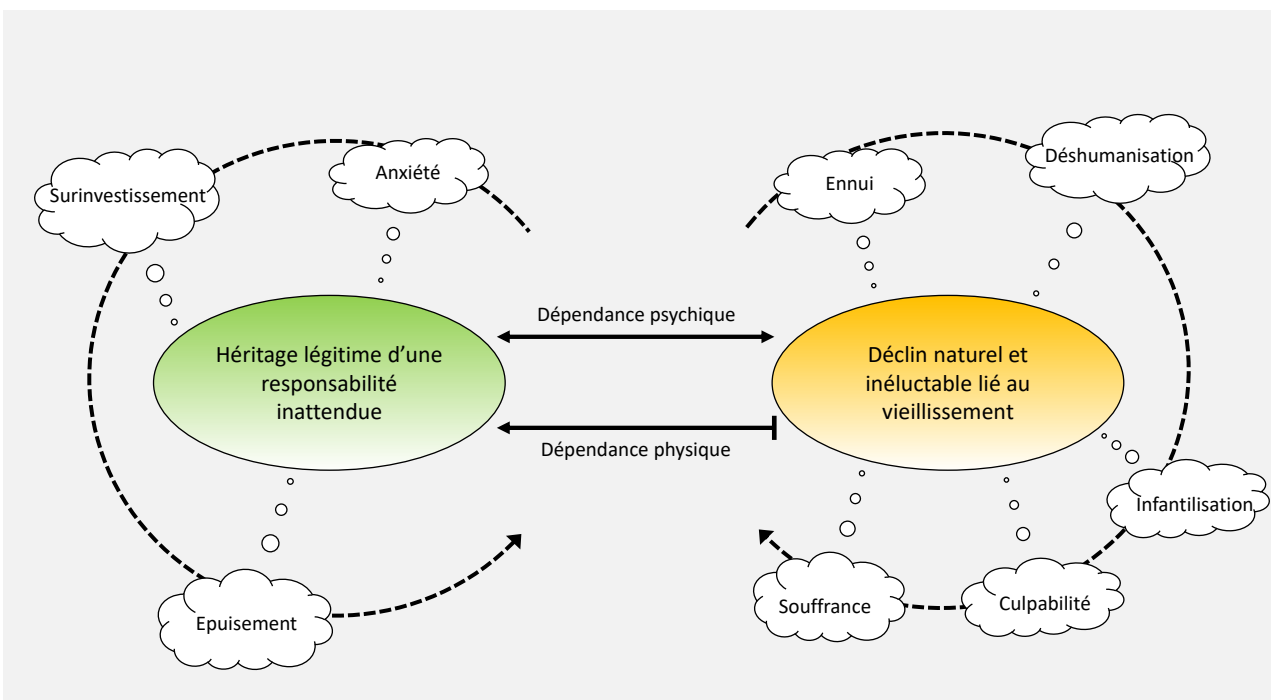
Témoignages	Genre	Age	Lien familial	Cohabitant	Activité professionnelle	Religion/culture	Origine	Dépendance (aidé envers aidant)
1	♀	64	Fille	Non	Oui	Athée	Belge	Psychique
2	♀	60	Fille	Non	Oui	Catholique	Italienne	Psychique
3	♀	65	Fille	Oui	Non	Orthodoxe	Roumaine	Physique Psychique
4	♀	59	Fille	Oui	Non	Musulmane	Belge	Physique Psychique
5	♀	67	Fille	Oui	Non	Athée	Belge	Physique Psychique
6	♂	53	Fils	Oui	Non	Catholique	Portugaise	Psychique
7	♀	54	Fille	Non	Oui	Athée	Belge	Physique
8	♀	61	Fille	Non	Oui	Catholique	Belge	Physique Psychique

THÈME 1 : LES ENJEUX DE LA RELATION AIDANT – AIDÉ

Deux cercles vicieux, représentés dans la figure 1, résultent de l'interdépendance physique et

psychique entre l'aidant et l'aidé : la souffrance de l'aidé qui accentue sa dépendance envers l'aidant, et le surinvestissement de l'aidant qui aggrave la régression de l'aidé.

FIGURE 1. Les enjeux de la relation aidant - aidé



LE DÉCLIN NATUREL ET INÉLUCTABLE LIÉ AU VIEILLISSEMENT

Selon les aidants interrogés, l'être aidé perd progressivement la capacité de continuer les activités qui égayaient son esprit et enjolivaient ses journées, avec le risque de sombrer dans la routine, l'ennui et la solitude. Le moral diminuant, la motivation suit le mouvement et la dépendance envers l'aidant augmente (« Je dirais que tout commence par l'ennui... », témoignage 3).

Le déclin cognitif est vécu par les aidants comme très angoissant, car il entraînerait un risque de déshumanisation (« Le fait qu'elle ait de la mémoire ça va. C'est toujours une personne... », témoignage 1).

L'aidant s'occupe de l'aidé comme il prendrait soin d'un enfant. Il doit faire face à l'incertitude de l'avenir et craint les conséquences d'une fragilité grandissante.

Il semble exister des tensions au sein de la relation lorsque l'aidé a du mal à se détacher de son vécu antérieur et à investir positivement la nouvelle situation (« Elle n'accepte pas sa dépendance... », témoignage 2).

L'être aidé semble parfois ressentir de la culpabilité à l'idée d'envahir l'espace personnel de son enfant.

L'ennui, la déshumanisation, l'infantilisation et la culpabilité qui résultent de la dépendance semblent dévaloriser l'être aidé, et la souffrance qui s'ensuit peut revêtir plusieurs formes comme la mise en échec d'aides extérieures ou une augmentation de la dépendance vis-à-vis de l'aidant proche.

L'HÉRITAGE LÉGITIME D'UNE RESPONSABILITÉ INATTENDUE

La décision de devenir aidant proche est rarement

le fruit d'une mûre réflexion, puisque de nouvelles habitudes s'installent d'elles-mêmes. Outre le besoin d'aide pour les actes quotidiens, la personne aidée développe progressivement une dépendance psychique envers l'aidant. Celui-ci doit alors acquérir certaines compétences comme la créativité, afin que l'aidé ne tombe pas dans l'ennui ou ne perde la notion du temps (« Il faut imaginer des choses qui lui font plaisir... », témoignage 3).

Inquiet face à ses nouvelles responsabilités, l'aidant s'implique avec une assiduité qui ne semble dépendre ni de la culture, ni des autres caractéristiques renseignées dans le tableau 1. Certains expliquent être dépendants psychiquement de la personne aidée, car le bien-être de l'un dépend du bien-être de l'autre (« Si elle ne va pas bien, moi non plus. C'est moi qui suis dépendante envers elle... », témoignage 3).

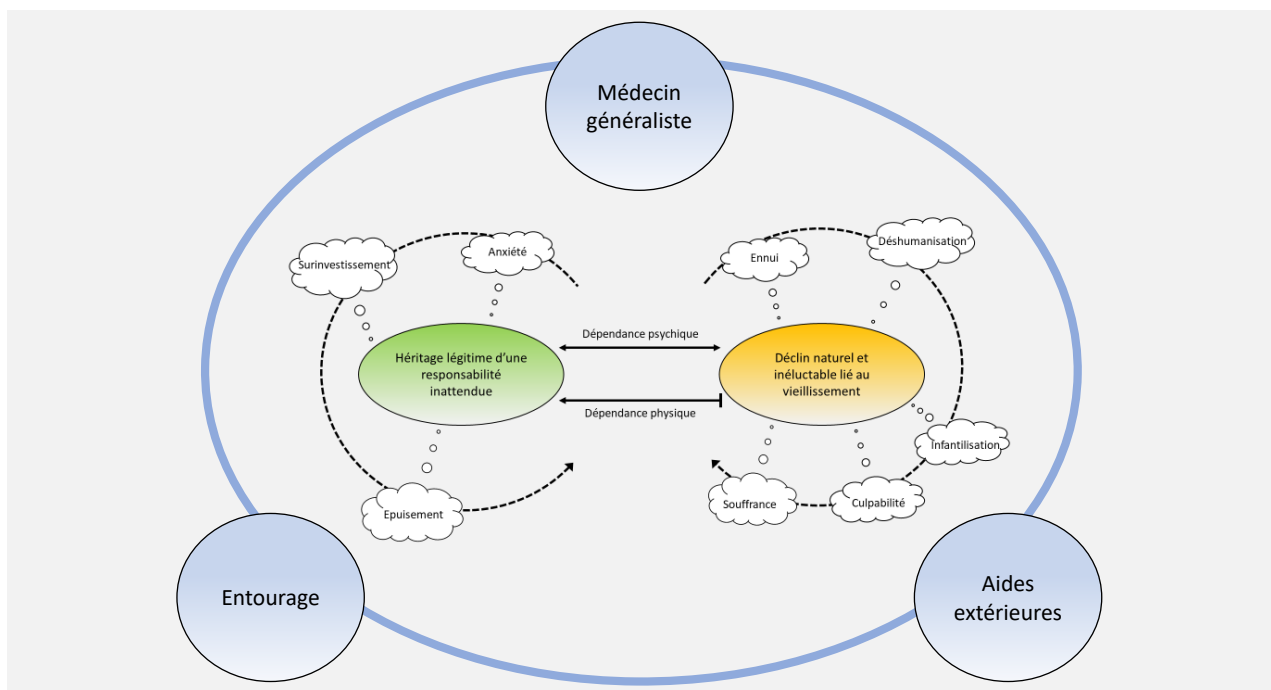
Sans lâcher prise, l'inquiétude est peu apaisée et semble induire chez certains aidants un besoin de contrôle permanent sur la personne aidée (« Je n'osais pas laisser maman seule de peur qu'elle tombe... », témoignage 4).

Ce surinvestissement peut conduire à une sensation d'épuisement, d'exaspération, d'impatience et de culpabilité.

THÈME 2 : LA RELATION AIDANT – AIDÉ AU SEIN DU MONDE EXTÉRIEUR

Représentées dans la figure 2, plusieurs entités gravitent autour de la dyade aidant – aidé et influent sur leur vécu.

FIGURE 2. La relation aidant - aidé au sein du monde extérieur



L'ÉLOIGNEMENT PROGRESSIF DE L'ENTOURAGE

Les aidants décrivent leur rôle comme une notion globale, difficile à concevoir pour autrui. Le regard admiratif ou désapprobateur de l'entourage pousse généralement les aidants à se surpasser.

Il peut être difficile pour l'entourage de s'insérer dans la relation parfois très fusionnelle entre l'aidant et l'aidé (« Les gens s'éloignent tout doucement. On devient plus occupé et les relations s'effilochent... », témoignage 3).

Il arrive que certains aidants délaissent progressivement toute activité socio-professionnelle pour se consacrer exclusivement à l'être aidé. Être deux aidants pour une même personne aidée semble un excellent moyen d'alléger le fardeau et de lâcher prise temporairement, à condition de partager la même vision de l'aide. Ceux qui sont seuls à assumer leur rôle expriment beaucoup de soulagement à discuter de leur vécu avec d'autres aidants.

L'INCOMPATIBILITÉ DES AIDES EXTÉRIEURES

Les aides non financières comme les congés sont perçues comme inadaptées, puisque le rôle de l'aidant s'inscrit dans la durée et concerne souvent des retraités.

Les aides professionnelles semblent ne pas correspondre à la routine journalière de l'être aidé (« Ce sont de petites choses qu'il faut faire en permanence... », témoignage 3). De plus, les aidants espèrent de la part des aides extérieures une grande disponibilité psychique et temporelle, rarement concrétisée.

Il arrive que certains aidants aient du mal à demander une aide professionnelle car cela est vu comme un échec, et l'être aidé n'accepte parfois pas les soins d'une personne inconnue.

Enfin, il ne semble pas y avoir de référencement centralisé des aides, accessible et bien communiqué. Les aidants interrogés ignoraient l'existence de nombreuses aides disponibles, malgré le fait qu'ils pointaient des dysfonctionnements et une certaine lourdeur dans leur quotidien.

LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE, DU PRESCRIPTEUR AU RÉFÉRENT

Certains aidants ont très peu de contacts avec un médecin généraliste, dont le rôle ne se résume alors qu'à renouveler les prescriptions et résoudre les pathologies médicales ponctuelles. Mais lorsqu'un trouble préexistant s'aggrave ou un problème aigu survient, ces aidants peuvent être désarçonnés (« Parfois on s'est senties vraiment abandonnées à nous-mêmes... », témoignage 2).

La situation est perçue comme inéluctable par certains aidants. Ils ne mentionnent alors pas leur souffrance à leur généraliste, qui n'est pas vu comme une source de solutions.

D'autres aidants expliquent que leur médecin de famille est une véritable référence (« On n'a jamais cherché d'informations ailleurs que chez notre médecin. On lui fait une confiance totale ! », témoignage 5). Outre la compétence de soigner, des qualités souvent appréciées sont le soutien, l'écoute, la disponibilité et le temps consacrés à la personne aidée mais également à l'aidant.

Grâce aux contacts réguliers et à la centralisation des rapports médicaux, le généraliste paraît le mieux placé pour bien comprendre les problématiques qui surviennent, proposer des solutions adaptées et accompagner la dyade aidant – aidé dans leurs décisions délicates, comme la mise en place de certaines aides ou un placement en maison de repos.

L'existence d'une barrière linguistique, géographique ou psychique (lorsque l'aidé refuse de communiquer ou n'est plus capable de s'exprimer) rend parfois la relation directe difficile entre le généraliste et l'être aidé. Il est alors fréquent de constater que le médecin généraliste ne comprend la relation aidant – aidé qu'à travers le prisme de l'aidant proche (« Il n'y a absolument aucun contact (...) Tout passe par moi... », témoignage 3).

DISCUSSION

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

La perte progressive d'autonomie et l'apparition de troubles cognitifs entraîne une grande souffrance chez l'être aidé. Les nouvelles responsabilités auxquelles l'aidant doit faire face entraînent parfois un surinvestissement conduisant à un épuisement. Le rôle de l'aidant est difficile à concevoir pour l'entourage, qui s'éloigne progressivement. Les aides extérieures, parfois difficiles à trouver, semblent peu adaptées à la routine journalière de l'être aidé et correspondent peu aux attentes de l'aidant. Avoir un médecin généraliste référent qui s'occupe à la fois de l'aidé et de l'aidant, et qui maintient autant que possible un lien thérapeutique direct avec l'être aidé, semble améliorer l'identification des souffrances et des besoins qui émergent de la relation aidant – aidé.

COMPARAISON AVEC LA LITTÉRATURE

L'inquiétude de l'aidant retrouvée dans les témoignages se rapproche de la notion de « fardeau » ou de « charge mentale », qui trouve sa source dans le fait de devoir être à tout moment disponible pour pouvoir anticiper, gérer les comportements inappropriés ou les événements inhabituels (6,8). De plus, Santos-Eggimann *et al.* expliquent que les aidants auraient tendance à surestimer l'atteinte fonctionnelle des personnes âgées (9). L'investissement excessif de l'aidant qui en résulte pourrait accentuer la régression de l'être aidé, car chasser tous les risques conduit à cadenasser les

quelques éléments d'autonomie dont la personne vieillissante pouvait encore faire usage (10).

Le fait que les aidants interrogés s'impliquent énormément dans leur rôle, indépendamment d'autres facteurs comme la culture ou le lien familial, s'explique en partie par les répercussions positives de l'aide comme la gratification et la reconnaissance qui vont modérer le niveau de charge mentale (11).

L'analyse exploratoire du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) explique que les compensations financières pour les aidants proches en Belgique sont limitées, mais que les politiques de congés semblent être plus généreuses que dans les pays limitrophes, comme en témoigne la possibilité récente pour l'aidant proche reconnu de solliciter un congé auprès de l'employeur et de l'Office national de l'emploi (12,13). Malgré tout, l'étude de la Fondation Roi Baudouin montre que les aidants sont peu nombreux à utiliser les différentes possibilités pour réduire le temps de travail, car ils disent vouloir préserver leur activité professionnelle pour leur propre épanouissement personnel (6).

Le KCE confirme la méconnaissance des services d'aide, le sentiment de non-adéquation des services aux besoins des aidants interrogés et l'existence de nombreux obstacles pouvant être à l'origine d'un frein à l'utilisation d'aides professionnelles, tels que des facteurs organisationnels, une réticence de la part de la personne dépendante ou un renoncement de la part de l'aidant proche (12).

Le décalage entre le rôle réel des aides extérieures et la manière dont les aidants se les représentent a été mis en évidence dans certains travaux sous la notion de « polymorphisme » de la demande qui traduit le fait que la demande d'aide de la part de la personne âgée et de son entourage est assez globale alors que les services disponibles n'apportent que des tâches spécifiques (14). L'étude de Schulz *et al.* démontre alors que l'anxiété de l'aidant proche tend à augmenter si l'aide ne correspond pas à ses besoins (15).

Le KCE souligne que les aidants semblent peu enclins à parler spontanément de leur souffrance liée à leur rôle, car ils ne voient pas leur médecin traitant comme une source de solutions. Ils aimeraient être informés de manière proactive plutôt que d'avoir à chercher eux-mêmes les aides disponibles, car celles-ci sont fournies par plusieurs initiatives locales et différents prestataires de soins, avec une grande variabilité au niveau de leur coût et un manque de coordination en ce qui concerne la diffusion de l'information (12). Par exemple, de nombreux aidants interrogés dans l'étude ignoraient l'existence des aides fournies par les mutuelles et les services de coordination de soins à domicile. Ils ignoraient également la présence à Bruxelles de l'asbl Aidants Proches, qui a pour but d'informer et de soutenir l'aidant via une permanence téléphonique, des campagnes de sensibilisation et des formations (16).

De nombreux participants de l'étude racontent que leur médecin traitant n'occupe pas une place prépondérante dans le diagnostic d'aidant, dans le renvoi vers des sources d'informations pertinentes, dans les démarches administratives et la mise en place des aides. Cela semble correspondre à l'étude de Fantino *et al.* qui montre que les médecins généralistes se sentent peu compétents pour les questions d'ordre administratif, juridique, social et financier chez l'aidant proche (17).

Il arrive que la personne aidée présente une maladie neurodégénérative, perturbant alors la communication avec le médecin. L'aidant devient alors l'interlocuteur principal, et la relation duale (médecin – patient) devient triangulaire (médecin – patient – aidant) (18).

PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Ce travail n'ayant été élaboré qu'à travers le prisme de l'aidant proche, il serait intéressant d'effectuer des études qualitatives dédiées au vécu de l'être aidé, ainsi qu'aux ressources utilisées par le médecin généraliste lorsqu'il est confronté à une problématique concernant la relation aidant – aidé. Il serait également intéressant d'explorer d'autres liens familiaux que la relation parent – enfant majoritairement présente dans cette étude, ainsi que de creuser l'influence de la culture sur cette relation.

L'identification des souffrances et des besoins qui émergent de la relation aidant – aidé semble meilleure lorsque le médecin généraliste accompagne à la fois l'aidant et l'aidé. Cette hypothèse, très peu étudiée dans la littérature, gagnerait à être approfondie.

FORCES ET LIMITES DE LA RECHERCHE

Malgré la non-généralisabilité des résultats inhérente à la nature qualitative de cette recherche, des profils différents ont été recherchés afin d'appréhender au mieux la diversité des aidants et permettre la transférabilité des résultats à d'autres situations rencontrées. L'analyse par théorisation ancrée n'a été effectuée que par un seul chercheur et a pu être influencée par sa vision de médecin généraliste en formation, mais la richesse de cette étude tient à sa rigueur méthodologique ainsi qu'à la confrontation des résultats obtenus avec la littérature. Enfin, la nature de la relation thérapeutique entre le chercheur et les personnes interviewées a pu influencer sur leur manière de répondre lors des entretiens.

CONCLUSION

Il existe fréquemment une interdépendance physique et psychique au sein de la dyade, dont résulte deux cercles vicieux : la souffrance de l'aidé qui accentue sa dépendance envers l'aidant et le surinvestissement de l'aidant qui aggrave la régression de l'aidé.

Le médecin généraliste, acteur de première ligne, pourrait jouer un rôle clé dans l'identification précoce de la souffrance de l'aidant proche. Sa démarche doit être proactive car il n'est parfois pas vu comme une source de solutions par l'aidant, qui ne parlera pas spontanément de son mal-être. Selon la nature de la souffrance, le médecin généraliste pourrait initier un soutien psychologique, informer sur les ressources financières et non financières disponibles et orienter la dyade vers un professionnel adéquat ou une structure adaptée. Cela nécessite pour le médecin généraliste de jouer le rôle de centralisateur des aides disponibles.

Enfin, il est essentiel pour le médecin généraliste de maintenir une relation thérapeutique directe avec l'être aidé afin de mieux cerner sa détresse, et de l'impliquer autant que possible dans les processus décisionnels.

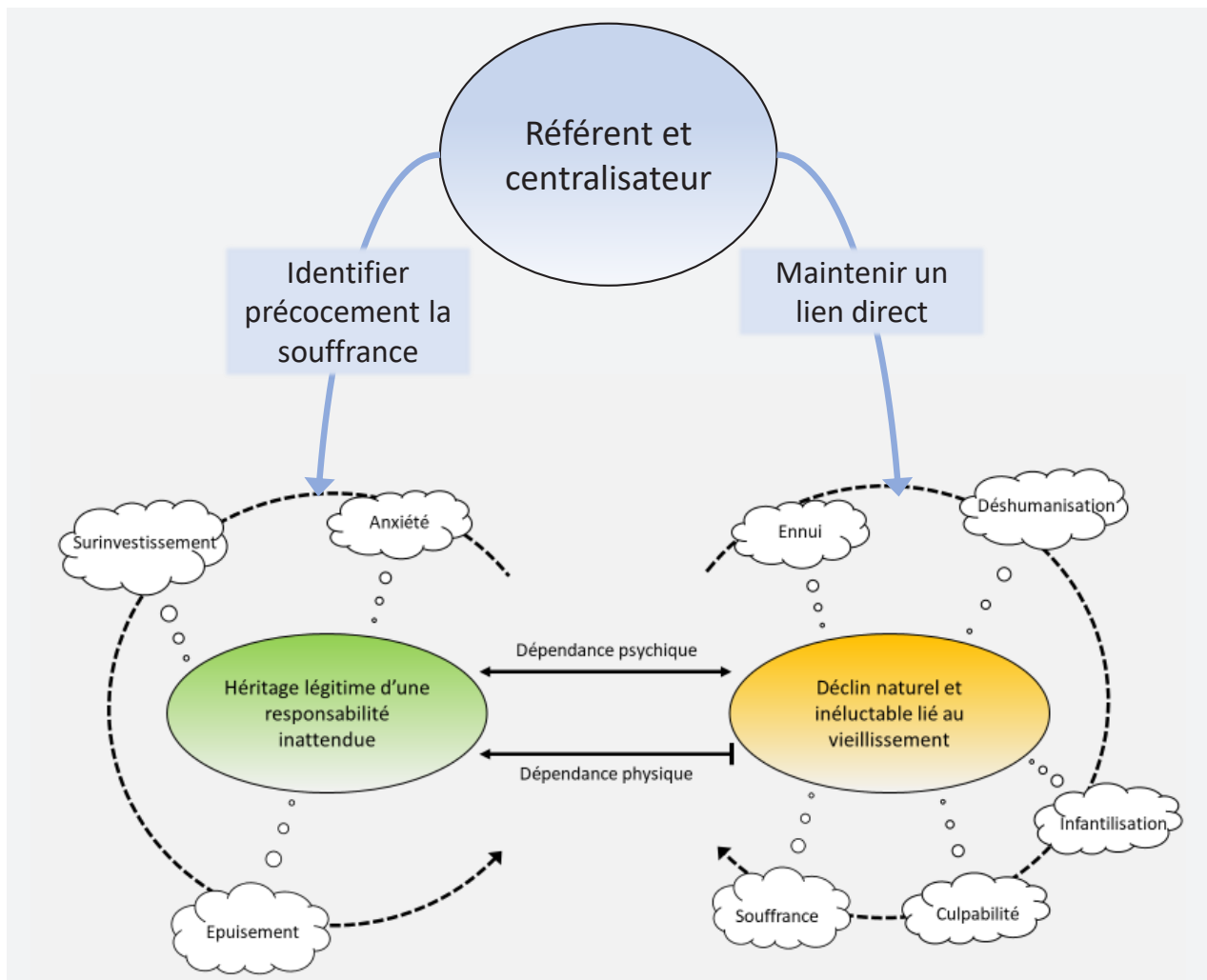
RECOMMANDATIONS PRATIQUES (FIGURE 3)

Tout aidant proche doit être source d'attention par le médecin généraliste, dont la démarche doit être proactive puisqu'il n'est parfois pas vu comme une source de solutions par l'aidant.

Centraliser les aides disponibles, car les aidants ignorent fréquemment leur existence.

Maintenir autant que possible une relation thérapeutique directe avec l'être aidé, afin de mieux comprendre sa souffrance et lui proposer des solutions adaptées.

FIGURE 3. Recommandations pratiques pour le médecin généraliste



RÉFÉRENCES

1. Wutz I. European Charter for Family Carers: Family Carers – Support [Internet]. Brussels (Belgium): COFACE Disability; 2017 Oct 12 [cited 2020 Oct 1]. Available from: <http://www.coface-eu.org/disability/european-charter-for-family-carers/>.
2. Demarest S. Aide informelle. Dans : Charafeddine R, Demarest S (éd.). Enquête de santé 2013. Rapport 4 : Environnement physique et social. WIV-ISP, Bruxelles, 2015.
3. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and non caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003 Jun;18(2):250-67. Review. PubMed PMID: 12825775.
4. King AC, Oka RK, Young DR. Ambulatory Blood Pressure and Heart Rate Responses to the Stress of Work and Caregiving in Older Women. *J Gerontol*. 1994 Nov;49(6):239–245.
5. Crutzen C. Conférence sur le thème des aidants proches : implications, besoins et soutien ; 03 octobre 2019 ; Bruxelles, Locaux de la Mutualité Chrétienne.
6. Cès S, Flusin D, Schmitz O, Lambert A-S, Pauwen N, Macq J. Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Étude de données. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin ; décembre 2016. 138 p.
7. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*. 1994;(23): 147- 181.
8. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980 Dec;20(6):649–55.
9. Santos-Eggimann B, Zobel F, Bérod A. Functional status of elderly home care users: do subjects, informal and professional caregivers agree? *J Clin Epidemiol*. 1999 March;52(3):181-186.
10. Bonsang E, Bordone V. The effect of informal care from children on cognitive functioning of older parents. *Netspar Discussion Paper No. 01/2013 Jan-008*.
11. Smerglia VL, Deimling GT. Care-related decision-making satisfaction and caregiver well-being in families caring for older members. *Gerontologist*. 1997 Oct;37(5):658-65.
12. Anthierens S, Willemse E, Remmen R, Schmitz O, Macq J, Declercq A et al. Mesures de soutien aux aidants proches – Une analyse exploratoire. Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) ; 5 juin 2014. 48 p. KCE Reports 223Bs. D/2014/10.273/38.
13. Loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches. Numac : 2019203027. Publié le : 2019-07-02. Récupéré de http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2019051736, le 05/10/20.
14. Clément S, Drulhe M. De l'offre rationalisée à une demande polymorphe. Dans : *Vieillir dans la ville*. L'Harmattan. Paris ; 1992. p. 62-85.
15. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*. 2008 Sep;108(9 Suppl):23-7; quiz 27.
16. <https://www.aidantsproches.brussels/> [Web page] (consulté le 15/05/20)
17. Fantino B, Wainsten J-P, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Santé Publique*. 2007/3 Vol. 19 ; p. 241 à 252.
18. Bianchi M, Flesch LD, Alves EV, Batistoni SS, Neri AL. Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2016 Nov 28;24:e2835.

AFFILIATIONS

1. Médecin généraliste en formation, UCL
2. Neuropsychologue, CHU Brugmann
3. Médecin généraliste, CAMG UCL

CORRESPONDANCE

DR. SÉGOLÈNE DE ROUFFIGNAC
UCLouvain
Centre Académique de Médecine Générale
Tour Laennec +1
Avenue Hippocrate 57 bte B1.57.02
B-1200 Bruxelles
segolene.derouffignac@uclouvain.be