

La relation famille/patient/soignant : perception et expérience de proches aidants de patients diabétiques en Côte d'Ivoire
The Familycaregiver / Patient / Healthprofessional Relationship: Perception and Experience of Familycaregivers of Diabetic Patients in Côte d'Ivoire

TANO-KAMELAN Akoua¹, DOUKOURÉ Daouda², KOUROUMA Kadidiatou Raïssa³, Agbré-Yacé Marie Laurette⁴, KOUMI-MÉLÈDJE Marie Dorothée¹

Adresses des auteurs :

1. Médecin, chercheur en santé publique, Service de santé Maternelle et Infantile de l'Institut National de Santé publique de Côte d'Ivoire (INSP) + 225 07 83 34 38 tanokamelan@yahoo.fr
2. Socio anthropologue, chercheur, Service de Nutrition de l'Institut National de Santé publique de Côte d'Ivoire (INSP), + 2225 02 31 46 32 daouabass2017@gmail.com
3. Pharmacienne de santé publique, Centre de Recherche et d'Etudes en Population, Politiques et Système de Santé de l'Institut National de Santé publique Côte d'Ivoire, +225 5589 45 07, kkouroum@gmail.com
4. Médecin, chercheur en santé publique, Centre Antidiabétique de l'Institut National de Santé publique Côte d'Ivoire, + 225 71 06 78 78, agbreyace@yahoo.fr

Auteur correspondant : Doukouré Daouda, Institut National de Santé Publique, BP V 47 Côte d'Ivoire.
Email : daouabass2017@gmail.com

RÉSUMÉ

Introduction. Le caractère chronique du diabète a fait du proche aidant un acteur clé du processus de soins. Pour que l'appui des proches aidants soit permanent et continu, il est important de prendre en considération leurs besoins psychologiques et sociaux dans l'accompagnement du patient diabétique. Ces proches aidants pourraient alors mieux s'impliquer dans le processus de soins. Cette étude a été menée avec pour objectif d'évaluer la perception et l'expérience des proches aidants de la relation famille/patient/soignant.

Méthode. Il s'agissait d'une étude transversale par approche mixte menée de février à avril 2018 auprès de 150 proches aidants de patients diabétiques suivis au Centre Antidiabétique de l'Institut National de Santé Publique. L'approche quantitative a concerné l'évaluation du fardeau au moyen du questionnaire de Zarit et l'approche qualitative a été réalisée à l'aide d'un guide d'entretien.

Résultats. L'évaluation de cette affection a montré que l'entourage familial féminin (58%) s'implique plus que l'entourage masculin (42%). Pour Plus de la moitié des proches aidants (59%), le soutien est évalué comme un fardeau modéré à sévère. La relation avec les professionnels de santé est perçue par certains proches aidants, conflictuelle et par d'autres collaborative. La majorité des proches (77%) ont déclaré que tous les proches se sentaient impliqués dans les soins. Les facteurs qui favoriseraient cette implication sont la réduction du temps d'attente et un bon accueil.

Conclusion. Le proche aidant est un acteur déterminant de l'environnement du patient et de la qualité des soins. La place et le rôle des proches méritent d'être davantage reconnus.

MOTS-CLÉS : Proche aidant, patient diabétique, perception, expérience

ABSTRACT

Introduction. The chronic nature of diabetes has given to the familycaregiver a key role in the patient's care both at home and in the management of the care process. To make the support of family caregiver permanent and continue, it is important to take into consideration its psychological needs in order to better involve him/her in the care process. This study was conducted with the objective of studying the perception and experience of caregivers in the family caregiver/patient/health professional relationship.

Method. This was a cross-sectional study with both quantitative and qualitative approach conducted from February to April 2018 at the National Institute of Public Health among caregivers of diabetic patients. Data collection was based on a questionnaire and an interview guide.

Results. the implication as caregiver is more important for female (58%) than for men (42%). For more than half of family caregivers (59%) support is rated as a moderate to severe. The relationship with health professionals is perceived by some caregivers conflicting and others as collaborative. The majority of relatives (77%) said that they are involved in care of diabetic patient. The factors that would encourage this involvement are the reduction of waiting time and a good reception. Conclusion: family caregiverscaregiver have a key role in the patient's environment and quality of care. The place and role of family caregivers deserve to be more recognized.

KEYWORDS: Family Caregiver, Diabetic Patient, Perception, Experience

INTRODUCTION

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, les maladies chroniques telles que le diabète représente un réel problème de santé publique notamment du fait de leur impact sur la société, le système de santé et l'individu affecté par la maladie. En effet, ces maladies chroniques sont la toute première cause de mortalité dans le monde. La mortalité liée au diabète était de 1,6 million de décès en 2015¹⁸.

Face à ce constat, les traitements récents et l'évolution de la politique de santé ont conduit au déplacement des prises en charge de l'hôpital vers le soin à domicile. Une part des responsabilités de cette prise en charge repose alors sur l'entourage du patient^{9,19} et non sur les professionnels de santé⁵. La fonction d'aidant implique de la disponibilité, des efforts, pour l'accès à des aides professionnelles, voire pour l'acquisition de matériels spécifiques. Ces évolutions font donc peser des exigences importantes, souvent désignées par le terme de poids, sur les aidants et l'ensemble du réseau d'aide 'informelle'.

En Côte d'Ivoire, où la prévalence du diabète est d'environ 4,94% selon la Fédération Internationale du Diabète (FID)⁷, très peu d'études ont été réalisées sur la relation famille patient soignant, notamment en ce qui concerne le point de vue des proches aidants. Au centre Antidiabétique de l'Institut National de Santé Publique qui est le centre de référence en Côte d'Ivoire, ce système de prise en charge n'a jamais fait l'objet d'étude. Et pourtant il existe un grand nombre de proches aidants auprès des patients souffrant de diabète. L'aidant est un véritable relais de l'équipe soignante qui permet d'améliorer le suivi du malade. Il contribue à la qualité de vie du patient en l'aidant à contrôler ses symptômes et en notant de manière précoce les problèmes afin de prévenir les problèmes médicaux plus sérieux qui pourraient se développer¹¹. Il est nécessaire d'étudier la perception des proches aidants, leur expérience dans la prise en charge des patients diabétiques pour une amélioration de la qualité de vie du diabétique et des proches aidants.

Quelle est donc la perception, la charge matérielle et affectif pesant sur le proche aidant de patients diabétiques suivis au Centre Antidiabétique, dans la relation famille/patient/soignant ?

METHODES

Une approche mixte qualitative et quantitative a été utilisée pour réaliser cette étude. L'approche

quantitative a consisté à l'administration d'une échelle ordinale (l'échelle de Zarit)²¹ pour l'évaluation de la charge matérielle et affective pesant sur le proche aidant. Elle met l'accent sur l'état de santé, l'impact financier, les activités sociales et les sentiments des proches aidants. L'échelle est scorée de : Score < 20 : "fardeau" léger 21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré 41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère 61 < score < 88 : "fardeau" sévère.

L'échantillon constitué des 150 proches sélectionnés de façon aléatoire, a été soumis à l'échelle ordinale. L'approche qualitative a utilisé des entretiens semi-dirigés pour évaluer la perception que les proches aidants ont en ce qui concerne leur relation avec les professionnels de santé exerçant au Centre Anti Diabétique d'Abidjan (CADA). Cette approche a permis de faire ressortir la perception et l'expérience des proches concernant leur relation avec le personnel de santé ainsi que les facteurs.

Les proches aidants ont été informés du but de l'étude, de ce que cela signifiait de participer à un entretien semi-dirigé, de l'anonymat de leur réponse et du fait qu'ils pouvaient s'ils le voulaient interrompre leur participation à l'étude. Cette étude n'ayant pas été soumise à un comité d'éthique, nous avons respecté les principes de déclaration d'Helsinki. Selon ce principe, le consentement écrit ou verbal a été obtenu au début de chaque entretien.

RESULTATS

Caractéristiques des proches aidants

Le tableau I présente les caractéristiques des proches aidants en fonction du sexe, de l'âge et le lien de parenté entre les patients diabétiques.

Les proches aidants avaient pour la majorité d'entre eux (36%) : entre 24 et 25 ans; suivis des 15-24 ans (21%) et des 35-44 ans (17%). L'âge moyen des proches aidants était de 34,1± 12,5 ans , 33,1± ans pour les femmes (écartype + ou -12,5), 35,6 ans pour les hommes (écartype + ou -12,5), 30,5 ans pour les enfants (écartype + ou -9,8), et 52,3 ans pour les conjoints (écartype + ou -10,1).

Ce tableau montre que l'entourage familial féminin (58%) s'implique plus que l'entourage masculin (42%).

Les proches aidants étaient majoritairement les enfants (60%), suivis des conjoints ou conjointes (12%) et plus rarement les autres membres de la famille.

La durée moyenne du diabète était de 9,1 ans (écartype + ou - 7,8).

Tableau I : Caractéristiques des proches aidants en fonction du sexe, de l'âge et le lien de parenté avec le patient diabétique / *Characteristics of caregivers by sex, age and relationship to diabetic patient*

	n	%
Sexe		
F	87	58%
M	63	42%
Age (année)		
15-24	31	21%
25-34	54	36%
35-44	25	17%
45-54	17	11%
55-64	16	11%
≥ 65	7	5%
Lien avec le patient diabétique		
Belle-fille/gendre	8	5%
Conjoint	18	12%
Enfant	90	60%
Ami	1	1%
Frère/Sœur	11	7%
Petit enfant	12	8%
Père/mère	1	1%
Neveu/nièce	9	6%

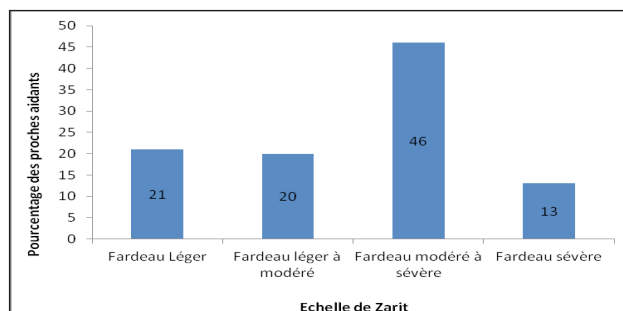
Evaluation de la charge affective et matérielle

La figure 1 montre les scores obtenue-après analyse de l'échelle de Zarit, presque la moitié des aidants (46%), ont obtenu un score compris entre 41 et 60. Ces proches considèrent la prise en charge d'un patient diabétique comme un fardeau jugée modérée à sévère.

Le score moyen était de 42,3± 18,3, le score le plus élevé était de 70 et le plus faible de 4.

Le score moyen pour les femmes était de 42,7± (écartype + ou -18,2), 40,9 (écartype + ou -18,6) pour les hommes, 46,7±17,7) pour les conjoints et 39± 19,9) pour les enfants.

Par ailleurs 30,9% des proches avaient assez souvent le sentiment de ne pouvoir s'occuper plus longtemps de leur parent malade.



Graphique 1: Répartition des proches aidant selon le score obtenu à l'échelle de Zarit / *Distribution of caregivers by Zarit score (%)*

Plus de la moitié des proches aidants (59%) ont « un fardeau » considéré comme modéré à sévère indiquant les charges pesant sur le proches aidants.

Perception de la relation avec le personnel soignant : entre partenariat et confrontation

Un total de 22 entretiens a pu être réalisés auprès des proches afin qu'ils décrivent les relations qu'ils entretiennent avec les professionnels de la santé exerçant au CADA. Les entretiens ont duré en moyenne 30,3± 12,6 minutes.

Deux thèmes principaux ainsi que des sous-thèmes ont émergé de l'analyse thématique à savoir : proches aidants/soignant entre partenariat et confrontation, et facteurs favorisant l'implication des proches aidants dans le processus de soins.

La relation proche aidant/soignant entre partenariat et confrontation

La majorité des proches aidants interviewés (18 sur les 22) ont déclaré entretenir de bonnes relations avec le personnel soignant. Un des proches a relaté ces faits en ces termes :

« Personnellement, je n'ai jamais eu de problème avec le personnel de santé qui travaille ici. Le médecin à mon numéro, il m'appelle souvent pour avoir des nouvelles de mon père. Je peux dire qu'il m'associe vraiment à la prise en charge de la maladie de mon père. Franchement tout se passe bien ici » (Proche aidant 05).

Cependant, quatre proches aidant ont expliqué avoir vécu une situation où un professionnel de la santé avait eu un comportement hostile à leur égard.

Les confrontations dans la plupart du temps étaient liées à des problèmes organisationnels

principalement : l'attente relativement longue des patients, le non-respect des heures de rendez-vous fixé. Le retard est constaté non seulement du côté du professionnel de santé, mais également du côté des patients et leurs aidants. Cette situation est décryptée dans les propos de trois proches aidants en ces termes :

« On est venu au CADA une fois et on avait rendez-vous à 9h, finalement on nous a reçu à 15h, mais entre-temps je suis allé voir le major pour savoir pourquoi on ne me recevait pas et il m'a dit de patienter. Maintenant la deuxième fois, j'ai raté mon rendez-vous et là, ils se sont fâchés. Je reconnais que je devais respecter mon rendez-vous mais eux aussi souvent ils ne sont pas à l'heure» (Proche aidant 02)

«Les médecins viennent souvent en retard et quand on demande quand est-ce que on va nous recevoir on ne nous dit rien, je n'arrive pas à comprendre pourquoi ils le font. Je me contente de cette situation parce que je n'ai pas les moyens de me plaindre, je fais avec»(Proche aidant 19)

«On est venu depuis ce matin, on habite Grand Bassam, on était venu pour l'insuline mais ma mère a oublié le reçu. On a donné le numéro de dossier de maman, mais l'infirmière a refusé d'aller chercher le dossier. Je lui ai dit que ce n'était pas comme ça qu'on se comporte et un autre infirmier est allé chercher le dossier» (Proche aidant 22).

Facteurs favorisant l'implication des proches aidants dans le processus de soins

Certains facteurs pourraient renforcer leur implication dans le processus de soins à savoir : La réduction du temps d'attente, un bon accueil, le respect des heures de rendez-vous par les médecins sont des facteurs que nous avons retrouvé dans plusieurs propos notamment ceux du proche aidant 07 qui s'est exprimé en ces termes : « Pour que nous nous impliquions davantage, il faudrait qu'on nous respecte, qu'on respecte nos parents malades. Imaginez-vous qu'on vient tôt le matin en espérant repartir rapidement, mais la durée d'attente est telle que nous perdons toute patience».

Par ailleurs l'information et l'éducation sur le diabète est apparue comme un élément essentiel pour certains proches dans leur implication dans le processus de soins.

«Pour ma part, les médecins doivent nous

donner beaucoup plus d'information sur le diabète, ils doivent nous former pour que nous soyons apte à suivre nos parents malade à la maison.»(Proche aidant 11)

Comme autre élément pouvant faciliter leur implication, les proches aidants ont évoqué l'organisation de rencontre avec eux, comme exprimé par le proche aidant¹⁶: « Je pense que les médecins doivent trouver un temps, pour avoir des rencontres avec nous pour que chacun partage son expérience avec son parent diabétique, pour qu'on puisse leur faire part de nos difficultés dans la gestion quotidienne du diabète.»(Proche aidant 04)

La disponibilité des médicaments et intrants ainsi que la mise en place d'un système d'aide financière pour les patients diabétiques ont également été mentionnés par les proches aidants comme facteurs pouvant favoriser leur implication.

DISCUSSION

Cette étude a été menée avec pour objectif d'étudier la perception et l'expérience des proches aidants en ce qui concerne la relation famille/patient/soignant. Par ailleurs, cette étude a pour finalité de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients diabétiques suivis au CADA. Nous avons réalisé cette étude qualitative auprès des proches aidants afin de connaître leur ressenti par rapport à la prise en charge de leur parent malade, mais également leur intégration dans le processus de soins au niveau du CADA. Deux grands axes ont orienté notre étude : la prise en charge du diabète un « fardeau » pour les proches et de la nature de la relation proche aidant/soignant à l'implication des proches aidants.

Forces et limites de l'étude

La force de cette étude réside dans son originalité, étant donné que c'est la première étude réalisée en Côte d'Ivoire qui mesure le « fardeau » des proches aidants de patients diabétiques à l'aide de l'échelle de Zarit. En effet, cette échelle est la plus utilisée dans la littérature pour évaluer le « fardeau » des aidants, et possède un double intérêt. Premièrement au niveau de la recherche elle permet la comparaison des résultats obtenus dans différentes études, la comparaison entre aidants de malade souffrant de maladies chroniques différentes³. Deuxièmement, les résultats obtenus permettent la prise de décision et la mise en place d'intervention dont le suivi et l'évaluation peuvent être réalisés par l'évolution du score.

Dans notre étude les limites sont celles qu'impliquent les approches qualitatives à travers leurs différents biais. Les entretiens ayant eu lieu dans la structure de santé, cela a pu influencer les réponses des proches aidants.

La prise en compte du poids financier n'a pas été totale. Il a été difficile de comptabiliser certaines dépenses spécifiques à chaque patient. Une étude future pourrait mettre l'accent sur ce volet économique de la prise en charge du patient diabétique.

Caractéristiques des proches aidants

Les résultats de notre étude ont montré que la majorité des aidants sont jeunes, de sexe féminin, généralement les enfants ou les conjoints de patients diabétiques. Ces résultats sont similaires à ceux observés dans l'étude d'Abdel W et al menée au Soudan¹, et celle de Lebec et al¹³.

L'implication du sexe féminin, contribue à renforcer l'image traditionnelle du rôle de la femme¹³. Martin C, qui a amplement démontré, par de nombreux travaux, que ce sont les femmes qui assurent le maintien à domicile de leurs ascendants en France, précise quant à lui que les mécanismes publics tendent à renforcer ces rôles de « femmes providentielles », pourvoyeuses de soutien pour les membres de la famille tout au long des cycles de la vie des uns et des autres¹⁴. Les aidants partageant une relation filiale avec leur proche ont surtout mentionné le faire de façon cohérente avec l'éducation qu'ils ont reçue et en raison de l'amour inconditionnel qu'ils éprouvaient pour leur parent¹⁵. En effet, ces actions sont un devoir conjugal et d'engagement chez les conjoints que chez les enfants aidants qui disent le faire par amour. Car, selon eux, l'enfant a l'obligation de prendre soins de ses parents âgés au moment de leur incapacité. Cet état de choses est perceptible dans les travaux de Doukouré D, qui a montré que la progéniture est source de protection sociale et un appui psychosocial pour les personnes âgées⁴.

La prise en charge du diabète un poids pour les proches

L'échelle de Zarit utilisé dans cette étude pour évaluer le « fardeau », a été validée en 1993²⁰. L'étude de validité a montré un coefficient de cohérence interne de 0,85 et une fidélité test retest de 0,89.

Dans notre étude, presque la moitié des aidants ont exprimé une charge de soins matérielle et affective modéré à sévère. Par

ailleurs le coût des soins inhérent au diabète demeure une préoccupation pour eux.

Ainsi, selon Fast et coll, la prestation de soins par les proches aidant peut également entraîner trois niveaux de coûts économiques : des coûts liés à l'emploi (les jours de travail perdus, revenus, productivité de l'employé, coûts nuisant aux perspectives de carrière), des coûts déboursés (dépenses pour la personne à charge, pour l'aide nécessaire, les transferts d'argent, les coûts de déménagement, de transport, etc.) et des coûts liés aux tâches de soin non rémunérées. L'ensemble de ces coûts occasionne un affaiblissement du pouvoir d'achat, de même que d'importantes pertes de revenus directs et une baisse des niveaux de prestations de soins à long terme¹⁰. La charge matérielle pesant sur les proches aidants et sur le ménage pourrait donc à long terme, avoir également un impact sur la qualité et la continuité des soins.

Dans bien des cas, un soutien financier, de sources officielles ou informelles, peut alléger le fardeau financier associé aux responsabilités d'aidant. Au Canada, une étude a montré que 7 % des aidants ont reçu un soutien financier provenant de programmes gouvernementaux en 2012, et 5 % de crédits d'impôt fédéral, comme le crédit d'impôt pour aidants familiaux, le crédit d'impôt pour personnes handicapées à charge et le crédit d'impôt pour frais médicaux⁸.

Concernant la charge affective pesant sur les proches aidants, de nombreuses études ont démontré qu'elle pouvait entraîner la fatigue chronique, l'isolement social, la négligence de soi et la dépression¹².

Le prise en compte de la charge matérielle et affective des proches est un élément important à prendre en compte pour intégrer les proches dans le processus de soins, pour ne pas que leur implication ne tourne à la réquisition sans qu'on leur laisse véritablement le choix.

De la nature de la relation proche aidant/soignant à l'implication des proches aidants

Les conflits entre les proches et l'équipe soignante relevaient dans la plupart des cas de problèmes organisationnels à savoir le temps d'attente très long et le non-respect des rendez-vous. Le non-respect du temps demeure un problème crucial dans la culture africaine et pose un problème de développement, dans la mesure où, le temps en tant que élément culturel est un déterminant de développement. En effet,

la notion de retard impacte négativement la performance au travail et agit sur la rentabilité de notre économie. Alors, une organisation efficiente des services axée sur le respect des heures fixées, l'accueil, l'écoute donneraient une connotation à la performance et au partenariat gagnant-gagnant dans la relation aidant-patient-professionnel de santé pour le bien-être et la santé de la population.

Par ailleurs, la majorité des proches aidants se sentaient impliqués dans les soins de leur parent diabétique par l'équipe soignante. Seulement, ces proches ont énuméré une liste d'éléments qui pourrait davantage contribuer à leur implication à savoir : une amélioration de l'organisation administrative au niveau du CADA (réduction du temps d'attente, l'accueil, le respect des heures de rendez-vous, disponibilité), l'accès à l'information, la formation, le soutien financier, l'écoute et le soutien. Ces éléments ont été retrouvés dans de nombreuses études réalisés auprès de proches aidants quant à leurs attentes et besoins^{1,2,12}.

De bonnes relations avec l'équipe soignante et le proche contribuent à impacter positivement sur la qualité et la continuité des soins à domicile.

CONCLUSION

L'évolution des pratiques et le déplacement des soins à l'extérieur de l'institution peuvent nécessiter l'inscription des proches au cœur des enjeux de santé publique. Le proche aidant est un acteur déterminant de l'environnement du patient, de la qualité des soins et de la prise en charge du diabète. Son rôle au quotidien et au long cours auprès du patient est un élément majeur de la coordination des soins en dehors de la structure de santé, et pour le maintien des personnes à domicile. Il importe de répondre également à ses attentes en matière d'écoute, de soutien, d'accompagnement et de formation pour la réalisation des actes qu'il peut être amené à réaliser.

La mise en place d'un partenariat des équipes de soins avec les proches aidants de patients diabétiques apparaît donc comme une approche fondamentale pour l'amélioration de la qualité des soins. La place et le rôle des proches méritent donc d'être davantage reconnus et mieux intégrés dans notre système sanitaire et social, ainsi que les questions du soutien financier et juridique des proches aidants qui doivent être également adressées. Toutefois, cette étude présente quelques limites, qui pourrait constituer d'autres pistes de recherche. Les aspects coût en terme de dépenses

par les proches aidant et les lieux de provenances n'ont pas fait objet de cette étude.

Contributions des auteurs à l'étude. Les différents auteurs ont contribué essentiellement au travail de recherche lors de sa conception, planification, sa réalisation, son interprétation ou de son contrôle, ainsi que la rédaction du manuscrit. Dans tous les cas, les contributions pertinentes sont venues de l'équipe de recherche, chacun à son niveau et selon sa compétence, son expérience a donné un caractère original à cette étude.

Par ailleurs, La dernière personne citée, est le chef de service de la Santé Maternelle et Infantile (SMI), d'où vient le premier auteur, et est également responsable adjointe du « Groupe de Recherche Mère et Enfant ». Elle a fourni peu de travail, toutefois, ces idées et ses expertises nous ont aidés à finaliser notre manuscrit.

Remerciements. Au Centre Antidiabétique d'Abidjan situé à l'Institut National de Santé Publique (INSP) qui a permis et faciliter notre étude.

Nous remercions également la cellule de recherche en santé de la reproduction en Côte d'Ivoire (CRESAR-CI) qui nous a financé notre formation sur la « communication scientifique », et « la méthodologie de la recherche-action ».

Conflits d'intérêt. Les auteurs de cette recherche ne manifestent aucun conflit d'intérêt.

REFERENCES

1. **Abdel W A, Jude UO, Shafika AA, Adel MT.** Diabetes mellitus patients' family caregivers' subjective quality of life. *J Natl Med Assoc.* 2006 May; 98(5): 727-736
2. **Amieva H, Rullier L, Bouisson J, et al.** Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 2012 ; vol. 60, no 3, p. 231-238
3. **Bedart M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, et al.** The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The gerontologist.* 2001; 41(5): 652-657.
4. **Doukouré D.** « Vieillesse et longévité en Milieu urbain dans le District d'Abidjan : cas des personnes âgées d'obédience musulmane à partir de leurs pratiques », Thèse Unique de Doctorat de Sociologie, I.E.S Université Félix Houphouët-Boigny, 2013; 270 p.
5. **Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Alpert H, Baldwin D, Emanuel LL.** Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Eng J Med* 1999; 341:956-63.
6. **Fast JE, Williamson DL, Keating NC.** The hidden costs of informal elder care. *Journal of Family and Economic Issues*, 1999; 20(3): 301-326.

7. **Fédération International du Diabète** [En ligne]. 2018 [consulté le 23 janvier 2018 Disponible : <https://www.idf.org/component/attachments/attachments.html?id=868&task>
8. **Georges LK.** Caregiver Burden and well-being: an elusive distinction. *The Gerontologist*. 1994; 34(1): 88-94
9. **Given BA, Given CW, Kozachik S.** Family support in advanced cancer. *CA* 2001; 51:213- 31.
10. **Hebert R, Bravo G, Girouard D.** Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging*. 1993; 12 (3): 324-337.
11. **Houts PS, Nezu AM, Nezu CM, Bucher JA.** The prepared family caregiver: a problem solving approach to family caregiver education. *Patient Educ Couns* 1996; 27: 63-73.
12. **Lamy C, Gilibert C, Baranger C et De Busscher F.** [En ligne]. 2009 Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. [consulté le 25 janvier 2018]. Disponible : <http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/creai2009.pdf>
13. **Lebrec J, Ascher-Svanum H, Chen Y-F, et al.** Effect of diabetes on caregiver burden in an observational study of individuals with Alzheimer's disease. *BMC Geriatrics*. 2016;16:93. doi:10.1186/s12877-016-0264-8. 15.
14. **Lesemann F.** « L'évolution des politiques sociales et le maintien à domicile. » *Le gérontophile*, 2001, volume 23, no 1, p. 3-6.
15. **Martin C.** « Le genre des politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes. » *Travail, genre et sociétés*, 2001;6:83-103.
16. **Martin C.** « Solidarités familiales: débat scientifique, enjeu politique. » Dans *Faire ou faire faire? Familles et services*, Jean-Claude Kaufmann, Rennes: Presses universitaires de Rennes. 1996
17. **McMillan SC, Mahon M.** The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncol Nurs Forum*; 21 (10) : 1189-95.
18. **Organisation Mondiale de la Santé** [En ligne].2018 [consulté le 23 mars 2018]. Disponible : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/>.
19. **Van den Bos GAM.** The burden of chronic diseases in terms of disability, use of health care and healthy life expectancies. *Eur J Public Health*, 1995; 5: 29-34
20. **Zarit SH.** Interventions with frail elders and their families: Are they effective and why? In: Stephens MAP, Crowther JH, Hobfoll SE, Tannenbaum DL, editors. *Stress and coping in later-life families*. New York (NY): Hemisphere., 1991
21. **Zarit SH, Orr NK, & Zarit JM.** *Families under stress: Caring for the patient with Alzheimer's disease and related disorders*. New York: University Press, 1985.