

Proches aidantes et qualité de vie

La qualité de vie des proches aidantes de la
génération «sandwich» prenant soin
de leur(s) parent(s) âgé(s) à domicile

Une revue étoffée de littérature

Monney Annie

Bachelor 2009

Travail de Bachelor

Sous la direction de Madame Evelyne Progin

Haute Ecole de Santé Fribourg

Le 2 juillet 2012

Ce qu'il y a de spectaculaire dans les soins fournis par les proches à domicile, c'est qu'ils sont si peu spectaculaires, si naturels, voire si marginalisés comme phénomène de société et comme nécessité humaine. Ils sont marginalisés parce que l'encadrement des personnes dépendantes et les soins qu'on leur apporte à domicile ne produisent pas de brillants résultats médicaux et qu'ils ne permettent pas non plus à la personne soignante de poursuivre une carrière reconnue. Ils sont naturels parce que soigner est consubstantiel à la nature de l'être humain, tout comme éduquer des enfants, et que l'on ne saurait imaginer une société dépourvue de soins aux proches. Ils ne sont pas spectaculaires, parce qu'il s'agit de tâches à peine visibles, assurées avant tout par des femmes.

Dr Annemarie Kesselring

(2004, citée par Höpflinger et Hugentobler, 2006, p. 51)

Résumé

Etat des connaissances

Le vieillissement de la population ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie engendrent la mobilisation du soutien familial pour garantir un maintien à domicile. Les femmes, notamment celles âgées entre 45 et 64 ans, sont les principales concernées par un engagement dans les soins informels prodigués aux parents.

But

Cette revue étoffée de littérature a pour objectifs d'évaluer la qualité de vie des femmes de la génération «sandwich» prenant soin de leur(s) parent(s), ainsi que de définir quelles sont les interventions infirmières pouvant éviter que ces proches aidantes deviennent tributaires de soins à leur tour.

Ce travail s'inscrit dans un cadre de référence comprenant les proches aidants, le prendre soin se focalisant plus particulièrement sur le *caring* de Watson et la qualité de vie.

Méthode

Dix articles ont été sélectionnés à partir de banques de données scientifiques (PubMed et CINAHL). L'ensemble de ces recherches répondent à des critères de sélection spécifiquement choisis pour répondre à la question de recherche. La population étudiée sont les proches aidants, si possible les femmes d'âge moyen.

Résultats

Les résultats présentent tant des effets délétères et que des effets positifs ou neutres du prendre soin sur les différentes dimensions de la qualité de vie. Des caractéristiques sociodémographiques des proches aidants ont également été ressorties, ainsi que certains de leurs besoins.

Conclusion et perspectives

La comparaison et la discussion des résultats relèvent que les femmes sont plus vulnérables que les hommes. Les futures proches aidantes et celles qui ont cessé de remplir ce rôle sont également plus à risque. L'infirmière a un rôle non négligeable en vue de maintenir et d'améliorer la qualité de vie de ces populations. Des pistes pour des recherches ultérieures sont également proposées.

Mots clés

Vieillesse de la population – Génération «sandwich» – Femmes – Qualité de vie – Prendre soin - *Caring*

Remerciements

Un remerciement tout particulier à ma directrice de travail, Madame Evelyne Progin, pour son aiguillage, son suivi et sa disponibilité qui ont été indispensables à l'élaboration de cette revue étoffée de littérature.

Merci également à Madame Laurence Monney pour le temps passé à la relecture orthographique et syntaxique de ce travail de longue haleine.

Toute ma reconnaissance à mon entourage proche pour son soutien et ses encouragements de chaque instant.

Table des matières

1	Introduction	8
2	Etat des connaissances et question de recherche.....	8
2.1	<i>Problématique</i>	8
2.1.1	Vieillessement de la population	8
2.1.2	Evolution de l'espérance de vie.....	9
2.1.3	Santé des personnes âgées	9
2.1.4	Besoin en soins des personnes âgées.....	10
2.1.5	Vers le maintien à domicile.....	10
2.1.6	Soutiens intergénérationnel et familial.....	11
2.1.7	Principales impliquées : les femmes.....	12
2.1.8	Temps consacré à dispenser des soins.....	13
2.1.9	Répercussions et santé des proches aidants	13
2.2	<i>Question de recherche</i>	15
2.3	<i>Buts poursuivis et rôle infirmier.....</i>	15
3	Cadre de référence et concepts	17
3.1	<i>Proche aidant ou aidant naturel/informel</i>	17
3.1.1	Définitions	17
3.1.2	Qui sont les aidants?.....	18
3.1.3	Que font les aidants?	19
3.1.4	Motivations de l'aide informelle	19
3.1.5	Difficultés et vulnérabilité des soins familiaux aux personnes âgées.....	20
3.1.6	Aspects positifs du rôle d'aidant	22
3.2	<i>Prendre soin</i>	23
3.2.1	Le <i>caring</i> selon Watson et la discipline infirmière.....	23
3.3	<i>Qualité de vie.....</i>	26
3.3.1	Origine du concept	26
3.3.2	Définition	26
3.3.3	Propriétés.....	27
3.3.4	Domaines.....	27
3.3.5	Rôle professionnel.....	28
4	Méthode	28
4.1	<i>Devis</i>	28
4.2	<i>Banques de données.....</i>	29
4.3	<i>Critères de sélection</i>	29
4.3.1	Critères d'inclusion	29
4.3.2	Critères d'exclusion.....	30
4.4	<i>Stratégies de recherche.....</i>	30
4.4.1	Stratégie 1.....	30
4.4.2	Stratégie 2.....	31

4.4.3	Stratégie 3.....	31
4.4.4	Stratégie 4.....	32
4.4.5	Stratégie 5.....	33
4.4.6	Stratégie 6.....	34
4.5	<i>Démarche d'analyse</i>	36
4.6	<i>Démarche de synthèse</i>	36
5	Résultats	37
5.1	<i>Éléments méthodologiques des études</i>	37
5.1.1	Années de publication	37
5.1.2	Pays	38
5.1.3	Devis	38
5.1.4	Ethique	38
5.1.5	Echantillon	39
5.2	<i>Caractéristiques des proches aidants</i>	39
5.2.1	Qui sont les aidants?.....	39
5.2.2	De qui prennent-ils soin?.....	40
5.2.3	Quels rôles assument-ils?	40
5.2.4	Quelles sont leurs tâches?.....	42
5.3	<i>Aspects délétères du prendre soin</i>	42
5.3.1	Dimension physique ou fonctionnelle	42
5.3.2	Dimension psychologique	44
5.3.3	Dimension somatique ou symptomatique.....	46
5.3.4	Dimension sociale ou relationnelle	48
5.4	<i>Aspects positifs et neutres du prendre soin</i>	50
5.4.1	Dimension physique ou fonctionnelle	50
5.4.2	Dimension psychologique	50
5.4.3	Dimension somatique ou symptomatique.....	51
5.4.4	Dimension sociale ou relationnelle	52
5.5	<i>Conclusion et perspectives des études</i>	53
5.5.1	Besoins des proches aidants	53
5.5.2	Propositions d'actions	54
6	Discussion	55
6.1	<i>Critique des recherches sélectionnées</i>	55
6.1.1	Études retenues et exclues	55
6.1.2	Tradition de recherche.....	56
6.1.3	Méthode.....	56
6.1.4	Années de publication	56
6.1.5	Pays	57
6.1.6	Devis	57
6.1.7	Ethique	57
6.1.8	Echantillon	58
6.2	<i>Synthèse des résultats</i>	58
6.3	<i>Limites relevées des résultats</i>	58
6.4	<i>Discussion des résultats et rôle professionnel</i>	59

6.4.1	Caractéristiques des proches aidants	59
6.4.2	Aspects délétères vs positifs ou neutres du prendre soin.....	60
6.5	<i>Apports et limites de la revue étoffée.....</i>	67
7	Conclusion	69
8	Références bibliographiques.....	70
9	Annexes.....	75
9.1	<i>Annexe 1 : Déclaration d'authenticité.....</i>	75
9.2	<i>Annexe 2 : Grille de lecture critique d'un article scientifique</i>	76
9.3	<i>Annexe 3 : Grille de synthèse d'un article scientifique</i>	79
9.4	<i>Annexe 4 : Eléments méthodologiques des études.....</i>	80
9.5	<i>Annexe 5 : Services de soutien et de répit</i>	88
9.6	<i>Annexe 6 : ESPA et autres méthodes d'accompagnement aux proches aidants.....</i>	89
9.7	<i>Annexe 7 : Analyse et synthèse des articles scientifiques.....</i>	90

1 Introduction

Traiter des proches aidants est un choix issu d'une constatation générale de l'auteure : la population vieillissante est en augmentation et suppose un soutien accru face aux différentes pertes fonctionnelles liées à l'avancée de l'âge. Ce soutien mobilise naturellement la famille, notamment les femmes de la génération intermédiaire. De nos jours pourtant, celles-ci sont davantage impliquées dans le monde du travail tout en conservant leurs responsabilités familiales (conjoint et enfants). Le fardeau surajouté que constitue le prendre soin parental remet en question le bien-être de ces proches aidantes. Cette revue étoffée de littérature veut donc investiguer la qualité de vie de ces femmes prises en «sandwich» entre les différents rôles leur incombant. En s'appuyant sur dix recherches issues de bases de données scientifiques, différents paramètres de santé et de bien-être sont répertoriés, analysés et discutés en lien avec un cadre de référence préalablement défini. L'ensemble de la démarche aboutit à une réflexion concernant l'impact de la problématique sur la pratique infirmière.

2 Etat des connaissances et question de recherche

2.1 Problématique

2.1.1 *Vieillesse de la population*

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2007), on compte 650 millions de personnes âgées de 60 ans et plus au niveau mondial. Les prévisions d'ici 2050 s'élèvent à deux milliards.

Qu'en est-il à l'échelle de la Suisse? Dans son communiqué de presse du 1^{er} juillet 2010, l'Office fédéral de la statistique (OFS) annonçait que «la population continuera de croître et vieillira de manière importante ces prochaines décennies» (p. 1). Actuellement proche de 17%, la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus se montera à plus de 28% en 2060, ce qui reflète une croissance relativement forte. Cet état de fait s'explique par l'entrée progressive des générations du baby-boom dans le troisième âge, prévue entre 2010 et 2035. Non seulement le nombre de ces personnes est important, mais leur espérance de vie est élevée. Ainsi, la Suisse dénombrera 2,5 millions de personnes âgées de 65 ans et plus à l'horizon 2060 (Communiqué de presse, 2010).

En ce qui concerne le canton de Fribourg, les personnes âgées de 65 ans et plus passeront à 22,1% de la population totale en 2040 contre 12,9% en 2001 (comparaison au niveau Suisse : 25% en 2040 contre 16% en 2001). On prévoit également 10'000 personnes de 90 ans et plus pour 2040 contre seulement 1'000 personnes en 2001 (Service de la statistique, Etat de Fribourg, 2004).

2.1.2 Evolution de l'espérance de vie

En ce qui concerne l'espérance de vie, la Suisse a connu une élévation marquée de la longévité des retraités au cours des dernières décennies. Alors qu'en 2000, l'espérance de vie moyenne en Suisse se situait à 76,9 ans pour les hommes et à 82,6 ans pour les femmes, l'hypothèse d'élévation «moyenne» émise par l'OFS en 2002 prévoit une espérance de vie de 80,5 ans pour les hommes et de 85,7 ans pour les femmes en 2030, et respectivement 82,5 ans et 87,5 ans en 2060 (Höpflinger et Hugentobler, 2006).

2.1.3 Santé des personnes âgées

Au travers de divers indicateurs de santé, la comparaison longitudinale relève plutôt des améliorations que des détériorations de l'état de santé en général. Par rapport aux générations précédentes, les hommes et les femmes d'aujourd'hui ne vivent pas seulement plus longtemps, mais demeurent également plus longtemps sans limitation fonctionnelle (Höpflinger et Hugentobler, 2006). «Actuellement, les femmes et les hommes de 65 ans peuvent vivre environ 80% du reste de leur vie sans incapacité» (Höpflinger et Hugentobler, 2003, p. 29), c'est-à-dire qu'ils ne nécessitent pas d'aide extérieure pour effectuer les gestes quotidiens élémentaires (Höpflinger et Hugentobler, 2003).

L'élévation de l'espérance de vie est liée à un bien-être plus important des générations de jeunes retraités, à une meilleure formation ainsi qu'à de meilleures conditions socio-professionnelles en comparaison des générations précédentes, grâce à la progression des activités du secteur tertiaire (mieux rémunérées et moins éprouvantes physiquement que celles des secteurs primaire et secondaire). On cite également une amélioration des services de santé et, d'une manière générale, de l'état de santé de la population âgée, ainsi que les progrès de la médecine (opérations des hanches ou des yeux, amélioration du traitement des maladies cardio-vasculaires, etc.), qui offrent aux personnes âgées une certaine autonomie dans la vie quotidienne, même en présence de limitations fonctionnelles (Höpflinger et Hugentobler, 2003).

Cependant, avec l'âge, les symptômes pathologiques et les infirmités apparaissent à une fréquence plus élevée (Höpflinger et Hugentobler, 2006). Le vieillissement de la population constitue également l'une des causes de l'augmentation des maladies chroniques (Sager Tinguely et Weber, 2011). Le déménagement dans un home pour personnes âgées ou dans un EMS est souvent nécessaire lors de sérieuses difficultés de santé. Ceci n'empêche pas qu'une partie des personnes âgées vivent à domicile malgré la présence de difficultés physiques, dont les douleurs articulaires ou des membres, les maux de dos ou de la région lombaire, les troubles du sommeil, une faiblesse générale, etc. (Höpflinger et Hugentobler, 2006).

2.1.4 Besoin en soins des personnes âgées

En général, la notion de besoin en soins est liée à l'exécution d'actes élémentaires de la vie quotidienne. Les critères ADL («Activity of Daily Living scale») sont souvent utilisés pour recenser ces besoins. Il s'agit d'une «échelle d'activités de la vie courante : capacité autonome ou incapacité de s'habiller ou de se déshabiller, d'aller au lit ou de le quitter, de faire sa toilette et de se déplacer au moins à l'intérieur du logis» (Höpflinger et Hugentobler, 2006, p. 48). Avec l'avancée de l'âge, une proportion croissante des personnes âgées vivant à domicile se retrouvent face à des difficultés légères ou sérieuses dans au moins l'une de ces activités (Höpflinger et Hugentobler, 2006).

Actuellement, le taux de besoin en soins de l'ensemble des personnes âgées en Suisse se situe entre 10 et 11,5% des personnes âgées de 65 ans et plus, qu'elles soient en ménage privé, en home pour personnes âgées ou en EMS. On prévoit une augmentation maximale de 20% entre 2000 et 2020. Jusqu'à 79 ans, moins de 10% des personnes âgées ont besoin de soins. C'est un bon cinquième pour celles âgées entre 80 et 84 ans. A 85 ans, un bon tiers des personnes âgées sont fonctionnellement dépendantes d'aide et de soins (Höpflinger et Hugentobler, 2003).

2.1.5 Vers le maintien à domicile

Différentes raisons structurelles relevées par Ducharme (2006) encouragent de plus en plus, voire imposent le maintien des personnes âgées à domicile, engendrant automatiquement une plus grande implication des familles. Voici ces raisons :

- Tout d'abord, le virage que l'on dit «ambulatoire». Cette appellation utilisée au Québec illustre bien la situation rencontrée dans plusieurs pays industrialisés où les soins de santé sont de plus en plus dispensés à domicile, les hospitalisations

et les durées des séjours en milieu de soins étant réduites. Ainsi, les aidants familiaux n'offrent plus seulement de l'aide et du soutien, mais ils «prodiguent des traitements à domicile (...) tels que pansements, injections et prises de pression artérielle» (Ducharme, 2006, p. 12). La famille est ainsi devenue le principal acteur de ce changement de mode de dispensation des soins.

- Vient ensuite un mouvement global de désinstitutionalisation rencontré dans de nombreux pays. Les personnes âgées sont maintenues à leur domicile pour des questions de coûts (l'hébergement en centre de soins de longue durée est plus cher par exemple), à cause des fortes pressions exercées sur le système de santé par le vieillissement accéléré de la population ou alors parce que les personnes âgées elles-mêmes désirent vieillir chez elles. La famille devient alors à nouveau une source de soutien pour bien vieillir au sein de l'habitat naturel.
- Enfin, la politique de maintien à domicile a pour effet une baisse du taux d'hébergement dans les centres de soins de longue durée. Moins de lits sont disponibles pour héberger les personnes âgées et celles qui sont hébergées présentent une perte d'autonomie de plus en plus accentuée.

2.1.6 *Soutiens intergénérationnel et familial*

La longévité accrue des personnes âgées suppose une augmentation du nombre de personnes souffrant de multimorbidité (plusieurs maladies en même temps), nécessitant des soins plus intenses, ceci malgré le fait qu'une plus longue espérance de vie sans limitation fonctionnelle retarde la dépendance aux soins. Ce même accroissement de la longévité a également pour conséquence que le soutien familial des personnes très âgées par les générations suivantes ne fera plus exception (Höpflinger et Hugentobler, 2006).

Au niveau du soutien intergénérationnel, les analyses sociodémographiques indiquent que 10% des personnes âgées entre 40 et 49 ans font face aux besoins en soins de l'un de leurs parents ou des deux. Ce chiffre s'élève même à 16% pour ceux dont l'âge se situe entre 50 et 54 ans. Ainsi, selon les estimations, plus de la moitié des personnes de la génération intermédiaire (entre 40 et 60 ans) est confrontée à cette situation.

En outre, les femmes âgées entre 40 et 60 ans ne sont aujourd'hui pas rares à faire face, au cours de leur vie, au conflit potentiel entre leurs obligations professionnelles et leurs tâches de soins. Le risque de devoir assumer un double fardeau – exercice d'un métier et soins à donner – est au plus haut durant les dix ans qui précèdent la retraite (Höpflinger et Hugentobler, 2006, p. 30).

Il est clair que le type et l'intensité de l'activité professionnelle des femmes concernées (travail à temps partiel ou à plein-temps), ainsi que la forme et le genre de soins requis par les parents (soins à domicile ou en établissement, présence et participation ou non de frères et sœurs) vont influencer la possibilité de concilier activité professionnelle et activité soignante. Dans certains cas, des femmes ont été amenées à abandonner prématurément leur activité professionnelle face au fardeau de la responsabilité des soins familiaux, un emploi à temps partiel ne suffisant pas. «Selon les données de l'Enquête suisse sur la population active de 2002, les obligations familiales comptent parmi les principaux motifs qu'ont les femmes de prendre une retraite anticipée» (Höpflinger et Hugentobler, 2006, p. 64).

2.1.7 Principales impliquées : les femmes

Höpflinger et Hugentobler (2006) relèvent qu'en qualité de personne soignante, le premier rang est souvent occupé par l'épouse ou la compagne, en raison de la différence traditionnelle d'âge entre les partenaires et de la plus grande longévité des femmes. Suivent ensuite les propres enfants, notamment les filles qui se montrent particulièrement disposées à soigner leurs parents d'âge avancé malgré leur activité professionnelle accrue. Parmi les personnes âgées de plus de 80 ans vivant à domicile, un peu plus de 7% reçoivent une aide régulière de leur fille. Bien que moins impliqués, les fils s'engagent plus fortement surtout pour les tâches administratives et l'organisation de l'aide. Il n'est pas rare que les petits-enfants, une fois devenus adultes, apportent de l'aide à leurs grands-parents, surtout au sein de la population âgée de plus de 80 ans. Les voisins et amis sont également une ressource, mais plutôt pour des prestations d'assistance au sens le plus large que pour apporter des soins à proprement parler.

Génération «sandwich»

Selon l'Enquête sociale générale canadienne de 2002, presque trois personnes sur dix appartiennent à une catégorie de femmes âgées de 45 à 64 ans, dites de la génération «sandwich». Plus de 80% d'entre elles occupent un emploi à l'extérieur, alourdissant davantage leur fardeau (Stobert et Cranswick, 2004; Williams, 2004). Malgré cet état de fait, une étude réalisée au Canada démontre que ces dernières n'offrent pas moins d'aide à leurs parents ou beaux-parents en comparaison de celles n'ayant pas d'activité professionnelle (Rosenthal, Hayward, Martin-Matthews et Denton, 2005).

Hagmann cite l'exemple de la «femme de 50 ans à cinq métiers», dont les rôles sont les suivants : femme au foyer, activité professionnelle extérieure, fille, mère et jeune grand-

mère. «Même s'il s'agit d'une minorité, et même si d'autres ne remplissent «que» trois ou quatre rôles, reconnaissons que la charge est lourde» (Hagmann, 2008, p. 49).

Il est ainsi essentiel de se focaliser sur la qualité de vie d'une telle population. S'investir dans tant de domaines et porter de si lourdes responsabilités ne sont pas sans conséquence sur la santé et le bien-être de ces femmes.

2.1.8 Temps consacré à dispenser des soins

En ce qui concerne le temps consacré aux tâches liées à la prestation des soins, il est dépendant de la condition du proche âgé ainsi que de son degré d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne ou de la vie domestique. D'autres facteurs entrent en ligne de compte : le fait que la personne soignée soit un conjoint, la cohabitation avec la personne aidée et le lien de proximité tendent à augmenter le nombre d'heures consacrées aux soins, le lien émotif aidant-aidé étant plus fort. De plus, les données varient fortement d'une enquête à une autre et selon les échantillons considérés. Certaines études parlent de 10 à 16 heures par semaine, ou de 27,9 heures par mois, alors que d'autres font mention de 11,8 heures par jour (Ducharme, 2006).

En Suisse latine, les partenaires soignants (femmes et hommes) consacrent pour l'aide et les soins 99 heures par semaine, ceci depuis 7,6 ans en moyenne. Quant aux enfants, ce sont quelques 58 heures par semaine qu'ils investissent pour les soins, cette situation durant depuis 4,6 ans en moyenne. Selon les dires de ces personnes prodiguant des soins, le temps consacré à ceux-ci dépasse largement ce qu'elles souhaiteraient réellement investir (Perrig-Chiello, Höpflinger et Hutchison, 2011).

2.1.9 Répercussions et santé des proches aidants

«L'apport d'aide par les proches affecte de façon très préoccupante la santé et la qualité de vie de celles et ceux qui la pratiquent» (Joublin, 2010, p. 85-86). Non seulement l'aide apportée a des conséquences sur la santé subjective des aidants naturels, mais elle engendre également un désinvestissement relationnel au sein du cercle d'amis, voire même dans le couple lorsque l'aidant est le conjoint. Des bouleversements dans la gestion de la vie quotidienne (difficulté pour s'absenter dans la journée par exemple), des vacances, des sorties et des loisirs hypothéqués, de la solitude, de l'isolement et de l'abandon sont d'autres difficultés rencontrées par les proches aidants (Joublin, 2010).

«La charge qui pèse sur les aidants et le fait qu'ils soient exposés pendant de nombreuses années à des sources de stress récurrentes augmentent chez eux de 63% les risques

de mortalité durant les quatre premières années de la prise en charge à domicile d'un parent âgé» (Schultz, O'Brien, Bookwala et Fleissner, 1995, cité par Joublin, 2010, p. 135). En décrivant la dégradation de leur santé, les proches font mention d'une perte d'énergie et de sommeil, du stress et des crises d'angoisse, des douleurs, de la dépression, des migraines et un changement de poids. Ils s'inquiètent constamment quant au bien-être de la personne dont ils prennent soin et au sujet de ce qu'ils pourraient mettre en œuvre pour lui apporter davantage de soutien. Leur niveau de stress a, selon eux, des répercussions directes sur leur santé : augmentation de la tension artérielle, reflux gastro-intestinaux, migraines, etc. (Joublin, 2010)

Les répercussions de l'aide informelle n'épargnent pas le bien-être des aidants. Inquiétude, stress, réduction du temps à accorder à leurs famille et amis, augmentation de la consommation de médicaments, diminution des activités physiques, dégradation des habitudes alimentaires sont de nombreuses facettes de la vie des proches qui sont perturbées par leur implication auprès d'une personne dépendante. Plus de la moitié d'entre eux estiment par ailleurs effectuer moins de soins de prévention tels qu'un examen oculaire ou médical de routine par exemple. Il n'est pas rare que les médecins de ces aidants leur ont fait des suggestions dans le but de prendre davantage soin de leur santé (Joublin, 2010).

Au niveau de la santé psychologique des aidants, ces derniers présentent un niveau élevé de détresse psychologique lié à la nature stressante de leur tâche, comparativement à la population générale. Ils sont également davantage sujets à des symptômes dépressifs, de dépression et d'anxiété. La dépression du proche aidant ainsi que l'utilisation d'antidépresseurs sont non seulement liées à l'intensité des soins prodigués à un parent, mais également à la souffrance émotionnelle et existentielle du patient lui-même perçue par l'aidant (Wan, 2011).

Santé subjective altérée, désinvestissement des relations sociales, gestion de la vie quotidienne bouleversée, santé psychologique atteinte : tous ces éléments vont incontestablement dans le sens d'une qualité de vie diminuée pour les personnes impliquées dans un rôle d'aidant informel.

2.2 Question de recherche

Comme mentionné auparavant, la politique du maintien à domicile, l'augmentation de la population âgée ainsi que de sa longévité voit s'accroître l'implication de la famille dans le soutien et les soins à prodiguer à leurs proches vieillissants. En effet, bien que les hommes et les femmes vivent plus longtemps sans limitation fonctionnelle, l'avancée de l'âge entraîne une apparition de symptômes pathologiques et d'infirmités plus fréquente, accompagnés de difficultés légères ou sérieuses dans certaines activités de la vie courante. La vie à domicile n'en est pourtant pas rendue impossible, grâce notamment au soutien familial répondant aux besoins en soins accrus (Höpflinger et Hugentobler, 2006). Il faut pourtant relever les répercussions non négligeables qu'engendre une telle prise en charge, ainsi que ses effets négatifs sur la santé et le bien-être, tant sur les plans physique, psychologique, social et fonctionnel.

Or, les principales concernées sont les femmes, notamment celles appartenant à la génération «sandwich». Cette génération montante comprend les personnes âgées de 45 à 64 ans, dont les enfants vivent à la maison et qui se retrouvent coincées entre l'accomplissement de leur rôle de parents envers des adolescents et de jeunes adultes, les soins à fournir à leurs parents vieillissants et la conciliation travail-famille (Ducharme, 2006).

La conciliation entre les devoirs professionnels et familiaux de ces femmes n'est pas toujours évidente et les exigences engendrées par les différents rôles qu'elles ont à remplir sont souvent conflictuelles et ressenties comme un fardeau. La question se pose alors :

Quelle est la qualité de vie des femmes de la génération «sandwich» prenant soin d'un parent âgé à domicile et se retrouvant confrontées à de multiples devoirs (conjugaux, familiaux et professionnels)?

2.3 Buts poursuivis et rôle infirmier

Cette revue étoffée de littérature a pour but de décrire les différents aspects de la santé et du bien-être – en d'autres termes, la qualité de vie – des femmes de la génération «sandwich» prenant soin d'un parent âgé face aux différents rôles qu'elles ont à assumer. Sur la base de résultats scientifiques, une réflexion quant aux besoins que présen-

tent ces aidantes naturelles et aux actions infirmières concrètes à mettre en place dans ce sens-là constitue un deuxième objectif de ce travail.

L'intérêt de ce problème pour la discipline soignante est d'avoir une vision plus précise du vécu de ces femmes au quotidien. En tant que professionnelles¹ de la santé, nombreuses sont les occasions et les contextes où nous les croisons : hôpitaux, soins ambulatoires centres de réadaptation, soins à domicile, etc. Mais dans quelle mesure nous intéressons-nous à ce qu'elles vivent ou ressentent? A quel point connaissons-nous réellement les expériences et les défis auxquels elles font face jour après jour? Il serait bon de prendre du recul, de nous décentrer quelques instants du bénéficiaire de soins pour élargir notre vision à sa famille impliquée corps et âme pour lui.

En avons-nous réellement le temps dans une profession déjà si stressante? Est-ce de la compétence et du rôle infirmiers? Il est vrai, par exemple, qu'une infirmière au sein d'un service ambulatoire (diabétologie, hémodialyse, etc.), côtoyant certes régulièrement un membre de la famille prenant soin de la personne âgée, n'a guère de temps à lui consacrer de par les nombreuses tâches qui lui incombent. Autre contexte : une professionnelle de l'aide et soins à domicile a un mandat spécifique pour la personne soignée – le parent âgé dans le cas présent – et non pour celle fournissant l'aide informelle. Le temps imparti au client à son domicile est calculé à la minute près et ne comprend pas l'assistance éventuelle que la soignante apporterait à l'aidant. «Malgré tout, l'aide et soins à domicile doit déployer des mesures puisqu'elle a un rôle important à jouer sous la forme de transmission d'informations et de conseils aux proches dispensant des soins» (Perrig-Chiello *et al.*, 2010, p. 7). Ainsi, la collaboratrice de l'aide et soins à domicile, aussi bien que l'infirmière au sein d'un service hospitalier, se doit d'être attentive à la fille prenant soin de son parent vieillissant et lui assurer son soutien.

Cette revue étoffée de littérature s'inscrit dans une prise de conscience des professionnelles de la santé quant à leur rôle auprès des proches aidantes d'âge moyen. Il s'agit de :

- définir quelle est la qualité de vie de ces aidantes familiales de la génération intermédiaire;

¹ Pour des questions d'allègement du texte, la désignation «infirmière» ou «professionnelle de la santé» comprend tant les soignants féminins que masculins.

- en connaissant mieux les effets délétères qu'engendre le prendre soin, proposer des moyens pragmatiques pour aider les aidantes de manière utile et ciblée sur leurs besoins spécifiques, ainsi que les soulager;
- mettre en avant l'importance de ce rôle soutenant qu'ont les infirmières auprès de celles-ci.

3 Cadre de référence et concepts

3.1 Proche aidant ou aidant naturel/informel

Le concept d'aidant naturel, aussi désigné par aidant informel, proche aidant, aidant familial, personne de soutien, aidant non professionnel, etc. est récent et surtout étudié depuis le début du 21^{ème} siècle. Il nous vient d'Outre Atlantique (Guerrin, 2009).

3.1.1 Définitions

La Charte européenne de l'aidant familial, établie par COFACE² (2009), nous définit l'aidant familial comme «la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne.»

Selon le site internet des Ressources humaines et Développement des compétences Canada (2006),

les aidants naturels sont des membres de la famille ou des amis qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité. Contrairement aux fournisseurs de soins rémunérés, les aidants naturels ne sont pas payés pour leur travail.

Les qualificatifs «naturel» ou «informel» sont probablement liés au système de référence de leur utilisateur. Le premier fait plutôt référence au caractère «inné» de l'aide apportée à un membre de sa famille, car relevant d'une disposition «naturelle» selon une logique traditionnelle, alors que le second exprime l'invisibilité sociale ainsi que l'absence de reconnaissance sociétale de cette relation (Joublin, 2010).

² Confédération des organisations familiales de l'Union européenne

3.1.2 *Qui sont les aidants?*

Il est souvent fait mention d'un aidant principal, «assumant la responsabilité première de l'aide, du soutien et des soins requis par un proche âgé» (Ducharme, 2006, p. 33). Les personnes prodiguant le plus fréquemment les soins sont les conjoints et parmi ceux-ci les conjointes. Viennent ensuite les filles, les belles-filles et finalement les fils. Parmi les aidants familiaux, il est de plus en plus fait mention des femmes de la génération «sandwich», âgées de 45 à 64 ans (Ducharme, 2006).

Bien que les femmes occupent encore la place principale parmi les aidants familiaux, la contribution des hommes aux soins est de plus en plus fréquente et une augmentation est même prévisible (nombre des familles avec un enfant unique étant en augmentation). Parmi les hommes aidants, la majorité sont des conjoints s'occupant de leur partenaire (Ducharme, 2006).

Au niveau Suisse

AgeCare-SuisseLatine est une étude réalisée en 2011 sur la prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne. Ce projet de recherche a été mandaté par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (Perrig-Chiello *et al.*, 2011). Une étude analogue a été faite pour la Suisse alémanique en 2010 (Perrig-Chiello, Höpflinger et Schnegg, 2010).

Selon cette première étude, le partenaire et les enfants (filles et fils âgés en moyenne de 57 ans) dispensent des soins pratiquement à parts égales. Cependant, les femmes sont à nouveau majoritaires à occuper ce rôle (Perrig-Chiello *et al.*, 2011).

Il se trouve que plus de 70% des proches aidants cohabitent avec le bénéficiaire de soins. En Suisse latine, la part des filles et des fils dispensant ces soins et faisant ménage commun est significativement plus élevée que dans la moyenne de la population (42% contre 12%). Lorsqu'il s'agit d'une fille, «la prise en charge du parent restreint considérablement la possibilité pour la fille d'avoir une vie professionnelle» (Perrig-Chiello *et al.*, 2011, p. 3). Elles seraient ainsi 18% à avoir réduit leur charge professionnelle, 16% à quitter leur emploi et 5% à prendre une retraite anticipée (*ibid.*)

3.1.3 *Que font les aidants?*

L'Enquête sociale générale canadienne de 2002 relève quatre activités liées à l'aide et aux soins d'un parent âgé :

les activités de la vie domestique (travaux ménagers, préparation des repas); les travaux apportés à l'extérieur de la maison (entretien de la cour, entretien extérieur); le transport (rendez-vous médicaux ou autres, aller à l'épicerie); les soins personnels ou liés aux activités de la vie quotidienne (bain, habillage) (Ducharme, 2006, p. 35).

Cependant, Ducharme (2006) souligne le fait que la contribution des aidants est largement sous-estimée car il existe de multiples types d'aide et de soins non pris en compte dans les grandes études, dont la surveillance de la prise de médication, la gestion du budget, la planification et l'organisation des services nécessaires au proche âgé et les démarches y étant liées, la prise en charge de soins physiques lors de problèmes de santé particuliers, etc. Il faut ajouter à cela tout ce qui est du soutien moral et psychologique comme l'écoute, le conseil, l'accompagnement, la stimulation, l'enseignement, la coordination, le suivi, la présence nécessaire tout au long de la journée et tout autre contribution occupant une part importante du temps des aidants familiaux. Dans l'ombre, ces derniers occupent le rôle de quasi professionnels de la santé tout en ayant en premier lieu le désir d'offrir un soutien affectif à leur proche.

3.1.4 *Motivations de l'aide informelle*

Diverses motivations expliquent la solidarité intergénérationnelle : «les nombres sociales et le sentiment du devoir, les représentations de la réciprocité ("on aide, parce qu'on a autrefois reçu de l'aide de ses parents"), les motifs éthico-religieux ainsi que la conception de son rôle» (Höpflinger et Hugentobler, 2006, p. 59-60). Les raisons financières ne jouent vraisemblablement qu'un rôle accessoire.

Quant aux partenaires au sein des couples âgés, ils considèrent les services apportés comme allant de soi et ne se discutent pas. L'un des principaux motifs de l'aide est l'inclination mutuelle, les valeurs associées au devoir occupant dans de rares cas l'avant-scène (Höpflinger et Hugentobler, 2006).

La plupart des proches soignants interrogés dans le cadre de l'enquête d'AgeCare-SuisseLatine disent dispenser des soins par amour et par affection (partenaires et filles), les motifs indiqués ensuite étant le sentiment moral du devoir (cité en premier lieu par

les fils), mais également la nécessité ou l'absence d'alternative. En Suisse alémanique, les motifs pragmatiques – le sens du devoir, d'une nécessité, des considérations financières – occupent une place plus importante qu'en Suisse latine (Perrig-Chiello *et al.*, 2011). On cite également les convictions religieuses.

Du côté des enfants, 86% des personnes ressentent fortement le devoir de venir en aide à leurs parents au moment où ceux-ci en ont besoin. En même temps, 40% d'entre eux indiquent que «les parents ont des attentes exagérées et ne comprennent pas que leurs enfants également ont un partenaire et des enfants» (ibid., p. 5).

3.1.5 Difficultés et vulnérabilité des soins familiaux aux personnes âgées

Ducharme (2006) fait mention d'une quantité de répercussions associées à la prise en charge d'un proche et touchant de nombreux domaines :

- Sur le plan social, les aidants ont moins de temps de loisirs et une vie sociale plus restreinte, étant à l'origine d'un isolement et fréquemment de conflits familiaux et conjugaux.
- Au niveau professionnel, les femmes sont davantage touchées. De nombreuses aidantes doivent s'absenter du travail, réduire leurs heures, voire même se retirer complètement de la vie professionnelle; leur carrière étant parfois compromise et leurs revenus de retraite diminués.
- Le fait de quitter son travail rémunéré et de faire face à des coûts liés aux soins de plus en plus importants met les familles au-devant de problèmes financiers.
- Le stress généré par les nombreuses tâches à accomplir et les nombreux rôles à concilier, les sentiments de culpabilité de ne jamais en faire assez, les dilemmes éthiques et les choix difficiles à faire quant aux priorités à mettre sont le lot quotidien des aidants.
- Les personnes aidantes sont très vulnérables au niveau de leur santé physique et mentale. Elles sont sujettes à une augmentation du risque de mortalité, une perception de stress et de fardeau, une fatigue et un épuisement physique et psychologique, une résistance immunologique diminuée, une consommation de médicaments psychotropes, une détresse psychologique importante, voire même une dépression, etc.

Dans le cadre des études AgeCare-SuisseLatine et SwissAgeCare-2010, il est relevé que :

- La santé subjective des proches soignants est en général moins bonne que celle du reste de la population, cet état de fait reflétant la charge temporelle élevée que requièrent les soins. Les filles et les fils sont les plus concernés par cet écart par rapport à la moyenne de la population (Perrig-Chiello *et al.*, 2011).
- Les proches soignants consultent plus fréquemment des médecins, se plaignent davantage de maux physiques et ingèrent une plus grande quantité de médicaments (analgésiques, calmants, somnifères, antidépresseurs) (ibid.)
- Le fardeau est parfois lourd à porter. Environ un quart des filles et des fils assumant des soins subissent une contrainte, un bon tiers nécessitent un temps de répit (ibid.)
- Les répercussions négatives de la charge assumée sur la vie quotidienne concernent surtout les filles dispensant les soins. «Elles ressentent plus fortement la responsabilité qu'elles assument pour autrui que les partenaires, homme ou femme, et elles ressentent cette responsabilité comme un fardeau» (ibid., p. 4).
- Dans des situations d'urgence, les personnes soignantes sont plus de la moitié à mentionner que les possibilités de réduction de la charge sont difficiles à trouver, voire même que personne n'est à disposition pour les remplacer le cas échéant (Perrig-Chiello *et al.*, 2010).
- L'investissement en temps et en ressources personnelles des proches aidants ne se fait pas sans répercussion, tant sur la vie quotidienne, familiale, professionnelle ainsi que les loisirs. Mentionnons par exemple la retraite anticipée, la réduction du taux d'occupation, l'emménagement avec la personne à soigner, le renoncement aux vacances et aux moments de loisirs, la difficulté à accepter les offres de soutien, etc. (ibid.)
- Les femmes ont davantage de peine que les hommes à prendre de la distance à la situation de soin et à se retirer. Il est rare qu'elles délèguent les tâches de soins. Les hommes quant à eux bénéficient plus souvent de soutien, par exemple aux travaux ménagers, car ils sont perçus différemment par la famille, les amis et les voisins (ibid.)
- Les proches soignants sont peu enclins à améliorer leur situation et à trouver le soutien nécessaire. Pour une question financière (coûts trop élevés, non pris en

charge par la caisse-maladie), ils renoncent à des prestations de l'aide et des soins à domicile telles que la garde de nuit, une prise en charge 24 heures sur 24, une aide aux travaux domestiques, etc. «On a surtout recours à l'aide et soins à domicile en tant que fournisseuse de soins infirmiers» (Perrig-Chiello et al. 2010, p. 6) et dans ce sens, les aidants optent uniquement pour les soins de base.

L'Observatoire suisse de la santé (Höpflinger et Hugentobler, 2006) a quant à elle relevé des distinctions entre l'encadrement des jeunes enfants et les soins familiaux aux personnes âgées. Celles-là révèlent une difficulté accrue quant à la prise en charge d'un parent âgé.

- En comparaison de l'encadrement des jeunes enfants, les soins apportés aux personnes âgées sont moins flexibles. Ils se concentrent davantage sur une personne soignante à titre principal que sur plusieurs.
- La mobilité des personnes âgées est également réduite, ce qui restreint les possibilités de les prendre avec soi lorsqu'il s'agit d'aller faire les courses ou d'effectuer d'autres tâches à l'extérieur du domicile.
- La dépendance des aînés requérant des soins s'accroît avec l'âge. Les personnes qui les encadrent sont donc confrontées à une augmentation de leur fardeau au fil du temps.
- Les personnes chargées de soigner des malades âgés effectuent souvent un travail physiquement pénible entraînant des douleurs de dos ou des lombes.
- Le renversement des rôles (se retrouver soignés par des enfants autrefois dépendants) est quelquefois lourd à assumer pour les deux générations, des conflits concernant la répartition des rôles pouvant alors survenir.
- Le soutien institutionnel pour les soins aux personnes âgées et malades faisant souvent défaut et la durée de l'encadrement des personnes âgées ne pouvant être estimée, il est plus difficile pour les membres de la famille l'assurant de planifier des solutions à temps partiel ou de réaménager leur activité professionnelle.

3.1.6 Aspects positifs du rôle d'aidant

Les dimensions positives du rôle d'aidant sont souvent négligées. Cependant, prendre soin d'un parent âgé peut être source de plaisir, de satisfaction, de bénéfices, d'apprentissage et d'enrichissement; cela offre un sens à la vie et conduit au choix vo-

lontaine de certaines personnes à entreprendre une «carrière» d'aidant (Ducharme, 2006).

Certains dispensateurs de soins se sentent utiles et perçoivent un sentiment d'accomplissement. Prendre soin de son parent ouvre une possibilité de renouer et de renforcer ses liens avec lui ainsi que d'approfondir une relation mutuelle (Ducharme, 2006).

3.2 Prendre soin

Selon l'infirmier belge Walter Hesbeen, le «prendre soin» se définit comme l'intention de «porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est particulière et ce dans une perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé» (Hesbeen, 1997, cité par Vigil-Ripoche, 2009, p. 97).

L'action du «caring» (la racine américaine du «prendre soin») associe toujours une action de soin (ou d'aide compensatoire) à une attitude d'écoute active, adaptée à une personne dans un environnement spécifié. Elle consiste à soigner dans une relation de sollicitude à l'autre. Concrètement, il s'agit d'assister quelqu'un, de suppléer aux activités de la vie quotidienne ou de compenser les besoins de soins non satisfaits avec discernement, en étant dirigé et centré sur l'autre, tout en prenant compte de l'environnement (Vigil-Ripoche, 2009). Les proches aidantes de la génération «sandwich» remplissent entièrement ce rôle de prendre soin envers leurs parents vieillissants, sujets à toujours plus de limitations fonctionnelles. L'environnement dans lequel s'inscrit cette fonction est généralement le domicile de la personne âgée.

3.2.1 Le caring selon Watson et la discipline infirmière

Le *caring* signifie soutenir la personne en respectant ses croyances, ses valeurs, sa culture et son mode de vie (Pépin, Kérouac et Ducharme, 2010). Jean Watson, infirmière américaine, est l'une des théoriciennes du *caring*. Elle considère la discipline infirmière comme en étant la science (Vigil-Ripoche, 2009).

Conceptualisation et définitions

Pour Watson, deux éléments essentiels à la survie et la croissance de l'humanité sont l'amour inconditionnel et le soin. Le soin et l'amour des autres est d'abord précédé par le soin et l'amour de soi. L'aspect curatif des activités infirmières fait partie intégrante de l'aspect du *caring* : il n'est donc pas une fin en soi (Watson, 1979/2008, citée par Pépin *et al.*, 2010).

Selon ce concept, la personne est un «être-dans-le-monde», dans le sens qu'elle perçoit des choses, vit des expériences et est en continuité dans l'espace et dans le temps. Cet «être-dans-le-monde» est constitué de trois sphères – l'âme, le corps et l'esprit – dans et entre lesquelles la personne s'efforce d'établir continuellement une harmonie, en même temps que de se réaliser (Watson, 1997, 1999a, citée par Pépin *et al.*, 2010).

Tant le monde physique ou matériel que le monde mystérieux/spirituel et existentiel constituent l'environnement. Ce dernier représente ainsi toutes les forces de l'univers ainsi que ce qui entoure immédiatement la personne (Watson, 1999a, 1979/2008, citée par Pépin *et al.*, 2010).

La santé, quant à elle, est «la perception d'être uni avec ce qui est; il s'agit de l'unité et de l'harmonie du corps, de l'âme et de l'esprit. La santé est associée au degré de cohérence entre le soi que l'on perçoit et le soi que l'on est» (Watson, 1997, 1999a, citée par Pépin *et al.*, 2010, p. 70). Un respect de soi, une connaissance de soi, son propre soin et une auto-guérison sont engendrés par cette harmonie entre les trois sphères de la personne.

La proche aidante, en tant qu'être constitué d'un corps, d'une âme et d'un esprit, voit parfois son harmonie perturbée par les difficultés liées au prendre soin et les impacts négatifs de ce rôle sur sa qualité de vie. C'est à ce moment que se doit d'intervenir l'infirmière, dont le *caring* contribue au rétablissement d'un équilibre entre les trois sphères de la personne.

La discipline infirmière

Selon Watson, l'activité infirmière quotidienne prend racine sur un système de valeurs humanistes qui intègre obligatoirement des connaissances scientifiques (Watson, 1998, citée par Hesbeen, 1999). L'association humaniste-scientifique fait de cette profession à la fois une science et un art (Journal Association FSI – USI, 2006).

La discipline infirmière, qui se veut profondément humaine, est définie comme la science du *caring*. En effet, elle comprend aussi bien la promotion de la santé, la prévention, les soins aux malades et le rétablissement de la santé, tout en mettant davantage l'accent sur la promotion de la santé. Ainsi, elle est plus proche du concept de soin (*care*) que de celui de traitement (*cure*) (Watson, 1998, citée par Hesbeen, 1999).

Les soins infirmiers ont comme objectif d'aider la personne à gagner un plus haut niveau d'harmonie entre son âme, son corps et son esprit. Pour ce faire, il est nécessaire

que le soignant s'engage dans le *caring* en tant qu'idéal moral tout en possédant de solides connaissances (Pépin *et al.*, 2010).

Le *caring*

Le *caring* est «un ensemble de facteurs qui fondent une démarche soignante favorisant soit le développement ou le maintien de la santé soit une mort paisible» (Watson, 1998, citée par Hesbeen, 1999, p. 2). Watson qualifie ces facteurs de *caratifs*, terme qu'elle associe avec la discipline infirmière, par opposition à *curatifs* qui lui, relève de la médecine. Les facteurs *caratifs* sont à la fois fondés sur une philosophie humaniste, élément central de l'approche soignante, étayée par un corpus scientifique en constante croissance (ibid.)

Le *caring* consiste en «un accompagnement de la personne afin de l'aider à comprendre, contrôler et à s'auto-guérir (*self-healing*)» (Journal Association FSI – USI, 2006, p. 16).

Les dix facteurs *caratifs*

Les dix facteurs *caratifs* constituent un cadre conceptuel permettant de considérer les soins infirmiers comme science du *caring*. En voici quelques-uns dont il est primordial que la professionnelle de la santé acquière dans sa démarche de soins auprès de la proche aidante (Watson, 1998, citée par Hesbeen, 1999, p. 4-5) :

- «Le développement d'une relation d'aide et de confiance.
- La promotion et l'acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs.
- La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et/ou de correction.
- L'assistance dans la satisfaction des besoins humains.»

Les hypothèses du *caring*

Les hypothèses du *caring* s'élèvent au nombre de sept. Seules celles essentielles au rôle professionnel auprès des aidantes familiales sont citées ici (Watson, 1998, citée par Hesbeen, 1999) :

- Ce n'est qu'au travers de relations interpersonnelles que le *caring* est démontré et pratiqué efficacement.
- Le *caring* se doit de promouvoir la santé et la croissance individuelle ou familiale pour être efficace.
- Les réponses données par le *caring* acceptent une personne telle qu'elle peut devenir et non seulement telle qu'elle est actuellement.

- Le développement de potentialités est favorisé par le milieu du *caring*, ce dernier permettant à une personne de sélectionner la meilleure action pour elle-même à un moment donné.
- Le *caring* est plus favorable à la santé que ne l'est le traitement médical. Sa pratique réunit savoirs biophysiques et connaissances du comportement humain, ceci pour promouvoir ou susciter la santé et procurer des soins aux malades.

3.3 Qualité de vie

3.3.1 Origine du concept

La définition de la santé est au départ plutôt restrictive, avec comme objectif une absence de maladie ou de handicap (Brousse et Boisaubert, 2007). Dès 1948, elle s'est élargie à un «état de complet bien-être physique, mental et social» (OMS, 2003). Bien que le mot «bien-être» soit présent, plusieurs modifications conceptuelles ont été nécessaires pour voir apparaître celui de «qualité de vie». C'est dans les années septante que ce dernier est apparu aux Etats-Unis. Issu du domaine de l'urbanisme et de l'écologie, il a ensuite gagné celui de la santé (Brousse et Boisaubert, 2007).

3.3.2 Définition

L'Organisation mondiale de la santé (1993, citée par Mercier et Schraub, 2005) définit la qualité de vie comme

la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement (p. 418).

Deux composantes fondamentales sont englobées dans la qualité de vie : la subjectivité et la multidimensionnalité. La première se réfère à la compréhension de la qualité de vie possible seulement dans la perspective du patient et de son autoévaluation, la seconde à la prise en compte de multiples éléments tels que le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social (Cella, 2007, citée par Formarier, 2009). Ainsi, seule la proche aidante est capable de définir sa qualité de vie en fonction de critères purement subjectifs; c'est son point de vue et sa perception personnelle qui sont mis en avant. L'infirmière n'a pas à l'apprécier à la place de la personne (Formarier, 2009; Gander, 2004; Mercier et Schraub, 2005; Sager Tinguely, 2011).

3.3.3 Propriétés

La qualité de vie est difficile à délimiter mais quatre propriétés lui sont incontestablement attribuées. La subjectivité et la multifactorialité venant d'être définies, il reste à citer :

- sa **variabilité**, car la qualité de vie représente une situation à un moment donné et non un état stable;
- sa **non-normativité**, qui implique que le sujet s'autocontrôle, une norme de référence n'existant pas (Gander, 2004; Sager Tinguely, 2011).

La qualité de vie des proches aidantes est donc à questionner continuellement, celle-ci évoluant dans le temps. De plus, chacune des aidantes est différente. Une situation de soins informels sied à l'une, alors que pour une autre elle est à l'origine d'un bien-être altéré.

3.3.4 Domaines

Quatre grands domaines de la qualité de vie lui sont communément admis : l'état physique du sujet, ses sensations somatiques, son état psychologique ainsi que ses relations sociales et son rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel (Leplège, 1999, cité par Formarier, 2009). Sager Tinguely (2011) lui en ajoute deux, à savoir la spiritualité et le niveau d'indépendance, tout en mentionnant que ces dimensions sont en interactions dynamiques et à moduler en fonction de l'interprétation subjective de la personne.

1. La dimension physique ou fonctionnelle

Elle comprend ce qui est de l'ordre des actes de la vie quotidienne, de l'autonomie, de l'activité et de la capacité physique (Brousse et Boisaubert, 2007; Mercier et Schraub, 2005).

2. La dimension psychologique

L'émotivité, l'anxiété, la dépression sont quelques exemples d'aspects compris dans la dimension psychologique (Brousse et Boisaubert, 2007; Mercier et Schraub, 2005).

3. La dimension somatique ou symptomatique

Ce domaine représente tout ce qui concerne la répercussion du traumatisme, de la maladie, de leur traitement et de la procédure thérapeutique entreprise. Il englobe aussi les symptômes perçus tels que le sommeil, la douleur, l'asthénie ou

autre (Brousse et Boisaubert, 2007; Leplège, 1999, cité par Formarier, 2009; Mercier et Schraub, 2005).

4. La dimension sociale ou relationnelle

Il s'agit de tout ce qui concerne l'environnement familial, professionnel et amical, la participation à des activités de loisirs, la vie sexuelle, etc. (Brousse et Boisaubert, 2007; Mercier et Schraub, 2005)

Chacune de ces dimensions a servi à la catégorisation des résultats obtenus dans cette revue de littérature.

3.3.5 Rôle professionnel

Pour assurer le meilleur soin, la professionnelle de la santé est dans l'obligation d'essayer de comprendre le point de vue que la proche aidante a d'elle-même (Leplège et Debout, 2007, cités par Sager Tinguely, 2011). Les interventions infirmières ont alors comme objectif l'optimisation de la qualité de vie – en tenant compte des différents facteurs liés à la situation de soins informels, à l'environnement et à l'aidante – et comme finalité son atteinte qui soit en accord avec le cadre de référence singulier de la personne (Sager Tinguely, 2011).

4 Méthode

4.1 Devis

Le devis choisi pour ce travail de Bachelor est celui d'une revue étoffée de littérature visant le même but qu'une revue systématique. Cette dernière se définit comme étant une «démarche scientifique rigoureuse de revue critique de la littérature consistant à rassembler, évaluer et synthétiser toutes les études pertinentes et parfois contradictoires qui abordent un problème donné» (Nadot, 2009, p. 1). Ce travail s'en différencie simplement de par son nombre limité d'études recherchées, démarche plus adaptée à ce niveau d'étude (Bachelor) et à une première expérience dans la recherche infirmière.

Une revue de littérature permet entre autre à la chercheuse de définir un problème de recherche, d'en déterminer les cadres conceptuels pertinents, de peaufiner une question de recherche, de répertorier les différentes connaissances touchant un sujet précis et de découvrir quel type d'étude serait le plus utile, tout ceci en vue d'avoir de nouvelles idées et de poser les fondements de nouvelles études. Mais pour la novice, l'analyse

documentaire est un moyen de mieux connaître un thème donné, d'analyser les pratiques en vigueur et d'en recommander certains changements, de s'appuyer sur des résultats probants pour améliorer la pratique, etc. (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit et Beck, 2007).

Ce travail de Bachelor s'appuie donc sur ce devis de recherche en vue d'établir une synthèse (non exhaustive car il s'agit d'une revue étoffée) des connaissances actuelles concernant les proches aidants, concept relativement nouveau, et plus particulièrement celles existant sur les femmes de la génération «sandwich» devant remplir multitudes de rôles. De cette synthèse, le but est de tirer des pistes d'actions concrètes découlant d'une réflexion constructive, que l'infirmière peut mettre en œuvre afin d'améliorer la condition de ces femmes.

4.2 Banques de données

Afin de trouver les recherches nécessaires à cette revue étoffée de littérature, différentes bases de données informatisées sont consultées, notamment celles contenant des références sur des études en sciences infirmières : CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) et Medline (Medical Literature On-Line) accessible par l'entremise de PubMed.

4.3 Critères de sélection

4.3.1 Critères d'inclusion

Afin de cibler les études scientifiques utilisées pour cette revue de littérature, les critères d'inclusion suivants sont choisis :

- L'année de publication des articles se situent entre 1995 et aujourd'hui.
- Les langues utilisées sont le français et l'anglais.
- Les études ont été réalisées dans des pays industrialisés et/ou occidentaux.
- La population est ciblée sur les proches aidants, si possible les femmes d'âge moyen.
- Le phénomène étudié traite de la santé et/ou du bien-être de ces aidants familiaux.
- Le devis se cadre dans un contexte quantitatif non expérimental.
- Les recherches sélectionnées ont démontré leur pertinence méthodologique en passant par la démarche d'analyse critique.

4.3.2 Critères d'exclusion

Du côté des critères d'exclusion, voici ceux qui sont retenus :

- Les articles scientifiques publiés avant 1995.
- Les recherches traitant spécifiquement de soins aux personnes âgées souffrant de démences ou aux enfants atteints d'un handicap ou d'une maladie chronique.
- Les études effectuées dans les pays en voie de développement.
- Les revues systématiques de littérature et les études de cas.

4.4 Stratégies de recherche

Les stratégies de recherche utilisées dans les banques de données sont présentées sous forme de tableaux récapitulatifs. Une stratégie diffère cependant des autres : elle consiste dans l'usage du lien *Related citations in Pubmed*, répertoriant une série d'articles scientifiques reliés à celui qui est en cours de consultation.

Au final, quatorze articles sont identifiés mais seuls dix d'entre eux sont analysés pour cette revue étoffée de littérature. Un schéma récapitulatif et justificatif de leur sélection se trouve après la présentation des différentes stratégies.

4.4.1 Stratégie 1

Banque de données	Pubmed
Technique	Termes Mesh + non Mesh
Mots clés	(caregiving) AND ("Women's Health"[Mesh])
Résultats	62 articles en date du 15 décembre 2011

Articles sélectionnés et retenus

1. Dautzenberg, M. G. H, Diederiks, J. P. M., Philipsen, H. et Tan, F. E. S. (1999). Multigenerational Caregiving and Well-Being: Distress of Middle-Aged Daughters Providing Assistance to Elderly Parents. *Women & Health*, 20(4), 57-74.
2. Donelan, K., Falik M. et DesRoches, C. M. (2001). Caregiving: Challenges and Implications for Women's Health. *Women's Health Issues*, 11(3), 185-200.
3. Schofield, H. L., Bloch, S., Nankervis, J., Murphy, B., Singh B. S. et Herrman, H. E. (1999). Health and well-being of women family carers: a comparative study with a generic focus. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 23(6), 585-589.

Article sélectionné puis exclu

4. Muller, C. et Volkow, O. (2009). Older Women: Work and Caregiving in Conflict? A Study of Four Countries. *Social Work in Health Care*, 48(7), 665-695.

4.4.2 Stratégie 2

Banque de données	Pubmed
Technique	Termes Mesh
Mots clés	("Middle Aged"[Mesh]) AND ("Women's Health"[Mesh]) AND ("Caregivers"[Mesh])
Résultats	55 articles en date du 7 janvier 2012
Article sélectionné puis exclu	
5. Paoletti, I. (1999). A Half Life: Women Caregivers of Older Disabled Relatives. <i>Journal of Women & Aging</i> , 11(1), 53-67.	

4.4.3 Stratégie 3

Banque de données	Pubmed
Technique	Termes Mesh
Mots clés	"Women"[Mesh] AND "Middle Aged"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]
Résultats	96 articles en date du 7 janvier 2012
Article sélectionné et retenu	
6. Knight, R. G., Williams, S., McGee, R. et Olaman, S. (1998). Caregiving and well-being in a sample of women in midlife. <i>Australian and New Zealand Journal of Public Health</i> , 22(5), 616-620.	

4.4.4 Stratégie 4

Banque de données	Pubmed
Technique	Termes Mesh + non Mesh
Mots clés	(interrole) AND (daughter) AND ("Caregivers"[Mesh])
Résultats	1 article en date du 7 janvier 2012
Article sélectionné puis exclu	
<p>7. Stephens, M.A., Townsend, A.L., Martire, L.M. et Druley, J.A. (2001). Balancing parent care with other roles: interrole conflict of adult daughter caregivers. <i>The Journals Of Gerontology. Series B, Psychological Sciences And Social Sciences</i>, 56(1), 24-34.</p>	
Related citations in PubMed : 178 articles	
Articles sélectionnés et retenus	
<p>8. Bookwala, J. (2009). The Impact of Parent Care on Marital Quality and Well-Being in Adult Daughters and Sons. <i>Journal on Gerontology: Psychological Science</i>, 64B(3), 339-347.</p> <p>9. Penning, M. J. (1998). In the Middle: Parental Caregiving in the Context of Other Roles. <i>The Journals Of Gerontology. Series B, Psychological Sciences And Social Sciences</i>, 53(4), 188-197.</p>	
Article sélectionné puis exclu	
<p>10. Barnes, C.L., Given, B.A. et Given, C.W. (1995). Parent Caregivers: A Comparison of Employed and Not Employer Daughters. <i>Social Work</i>, 40(3), 375-381.</p>	

4.4.5 Stratégie 5

Banque de données	CINAHL
Technique	Termes Mesh + non Mesh
Mots clés	(MH "Caregiver Burden") OR (MH "Caregiver Physical Health (Iowa NOC)") OR (MH "Caregiver Role Strain (NANDA)") OR (MH "Caregivers") OR (MH "Caregiver Strain Index") AND women
Restrictions	Années : 1995-2012 / Texte intégral
Résultats	168 articles en date du 25 février 2012
Articles sélectionnés et retenus	
<p>11. Lee, C. et Gramotnev, H. (2007). Transitions into and out of caregiving: Health and social characteristics of mid-age Australian women. <i>Psychology and Health</i>, 22(2), 193-209.</p> <p>12. Buyck, J.-F., Bonnaud, S., Bourmendil, A., Andrieu, S., Bonenfant, S., Golberg, M., ...Ankri, J. (2011). Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the Gazel Cohort Study. <i>American Journal of Public Health</i>, 101(10), 1971-1979.</p> <p>13. Glaser, K., Evandrou, M. & Tomassini, C. (2005). The health consequence of multiple roles at older ages in the UK. <i>Health and Social Care in the Community</i>, 13(5), 470-477.</p>	

4.4.6 Stratégie 6

Banque de données	Pubmed
Technique	Termes Mesh
Mots clés	(((((("Cost of Illness"[Mesh])) AND ("Female"[Mesh])) AND ("Health Status Indicators"[Mesh])) AND ("Middle Aged"[Mesh])) AND ("Caregivers/psychology"[Mesh])
Résultats	86 articles en date du 26 juin 2012
Article sélectionné et retenu 14. Taylor, R., Ford, G. et Dunbar, M. (1995). The effects of caring on health: a community-based longitudinal study. <i>Social Science & Medicine</i> , 40(10), 1407-1415.	

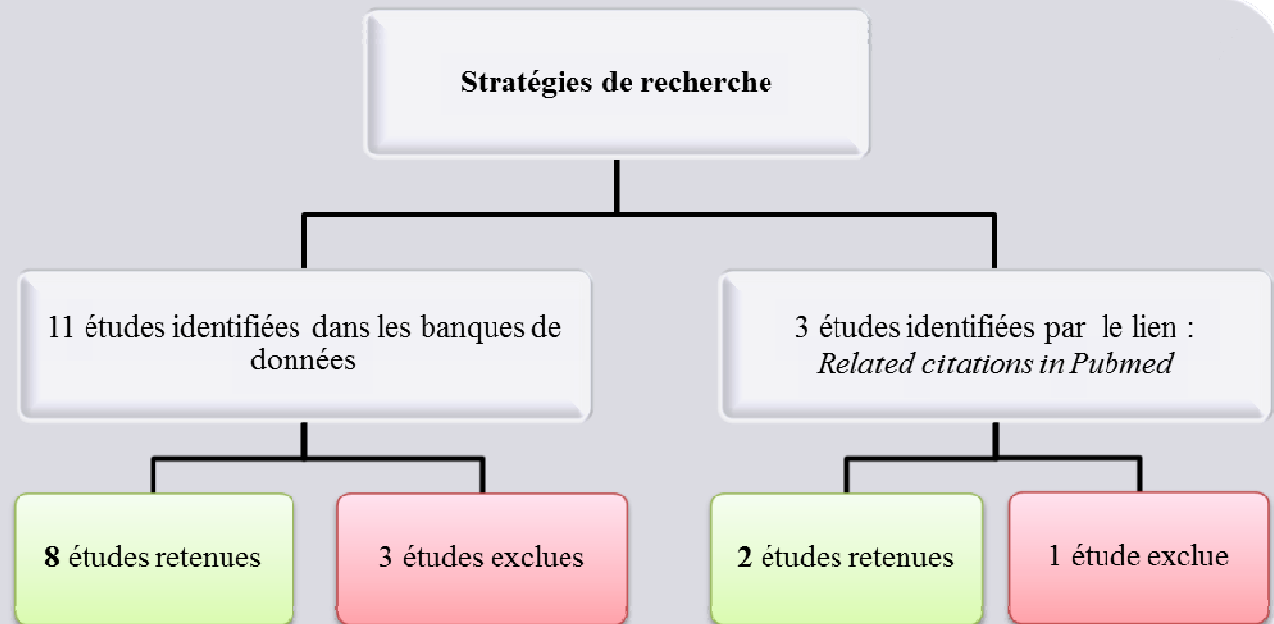
Banques de données :
Pubmed et CINAHL

Etudes exclues après évaluation du résumé → manque d'adéquation avec la question de recherche :

- 1) Barnes *et al.* (1995)
- 2) Muller et Volkow (2009)
- 3) Stephens *et al.* (2001)

Etude exclue après lecture partielle → non-correspondance du devis de recherche :

- 4) Paoletti (1999)



4.5 Démarche d'analyse

La démarche d'analyse est une étape permettant de ressortir les points forts et les points faibles d'une recherche consultée et de consigner l'information contenue dans celle-ci de manière systématique. Cette démarche permet ainsi de juger de la pertinence d'une référence afin d'aboutir à la décision si oui ou non elle a sa place dans une revue étoffée de littérature. L'objectif général est de structurer l'analyse afin d'en obtenir une présentation logique et synthétique faisant le bilan des connaissances sur le sujet (Loiselle *et al.*, 2007).

La grille utilisée dans ce travail (Annexe 2) permet de faire la critique des études trouvées via les bases de données. Cette grille de lecture critique se découpe en plusieurs items suivant la structure conventionnelle d'une recherche – titre, résumé, introduction, méthodes, résultats, discussion – tout en posant au fur et à mesure des questions pertinentes pour vérifier la qualité méthodologique des recherches analysées. Il s'agit de répondre à ces questions par «oui», «non» ou «peu clair» et d'y apporter parallèlement une argumentation la plus objective possible.

4.6 Démarche de synthèse

La démarche de synthèse se fait à l'aide d'une deuxième grille (Annexe 3). Les en-têtes utilisés – devis, échantillon, buts/question de recherche, cadre de référence/concepts, méthode (instruments de collecte des données/variables et traitement des données), résultats, discussion/perspectives, remarques personnelles – permettent un regroupement structuré, visuel et synthétique du contenu d'une recherche. Cette grille donne une vue d'ensemble précise de chacun des articles scientifiques sélectionnés dans cette revue de littérature et permet d'en faire ressortir les points clés, surtout ceux concernant les résultats et la discussion.

Ce travail de Bachelor ne présente en annexes que les grilles de synthèse remplies (Annexe 7). Cependant, toute la démarche d'analyse critique entreprise auparavant est visible dans l'item «Remarques personnelles».

Pour établir un récapitulatif complet et objectif de l'état des connaissances sur la qualité de vie des femmes de la génération «sandwich», l'idée est de présenter les différents résultats des études consultées en les regroupant en thèmes principaux. De là débouche une discussion des éléments probants en vue d'aller plus loin et de ressortir des actions concrètes, voire des pistes d'investigation pour de futures recherches.

5 Résultats

Les résultats provenant de la synthèse des dix articles analysés ont été classés en deux catégories principales : les aspects délétères du prendre soin ainsi que les aspects positifs et neutres que celui-ci a sur la santé. Quatre sous-groupes, inspirés d'outils de mesures de la qualité de vie, complètent ces deux ensembles (Brousse et Boisaubert, 2007; Mercier et Schraub, 2005) :

- 1. la dimension physique ou fonctionnelle**
- 2. la dimension psychologique**
- 3. la dimension somatique ou symptomatique**
- 4. la dimension sociale ou relationnelle.**

Chacune de ces dimensions en lien avec les résultats obtenus sont développées dans ce chapitre. Afin de poser le contexte, quelques aspects méthodologiques ainsi que les caractéristiques des différentes populations étudiées y sont préalablement présentés. Pour terminer, il sera intéressant de découvrir quelques conclusions et perspectives issues des articles de cette revue de littérature.

5.1 Eléments méthodologiques des études

Un tableau ressortant les éléments clés méthodologiques des dix articles scientifiques analysés dans cette revue étoffée de littérature se trouve à l'Annexe 4. Nous retrouvons l'année de publication, le pays dans lequel s'est déroulé l'étude, le devis utilisé, les aspects éthiques, la taille de l'échantillon, les instruments principaux de collecte des données ainsi que les stratégies succinctes de traitement des données. Les recherches sont classées arbitrairement par année de parution.

Ces différentes caractéristiques méthodologiques sont beaucoup plus détaillées dans les grilles de synthèse se trouvant en annexes. Elles seront par ailleurs reprises et davantage discutées au point 6.1.

5.1.1 *Années de publication*

Les années de publication se situent entre 1995 et 2011. Six articles scientifiques datent de plus de dix ans – le plus ancien ayant près de dix-sept ans (Taylor *et al.*, 1995). Les données les plus récentes ont été recueillies en 2008. Quant aux plus anciennes, elles remontent jusqu'en 1988 (Glaser *et al.*, 2005; Taylor *et al.*, 1995), voire 1987 (Bookwala, 2009).

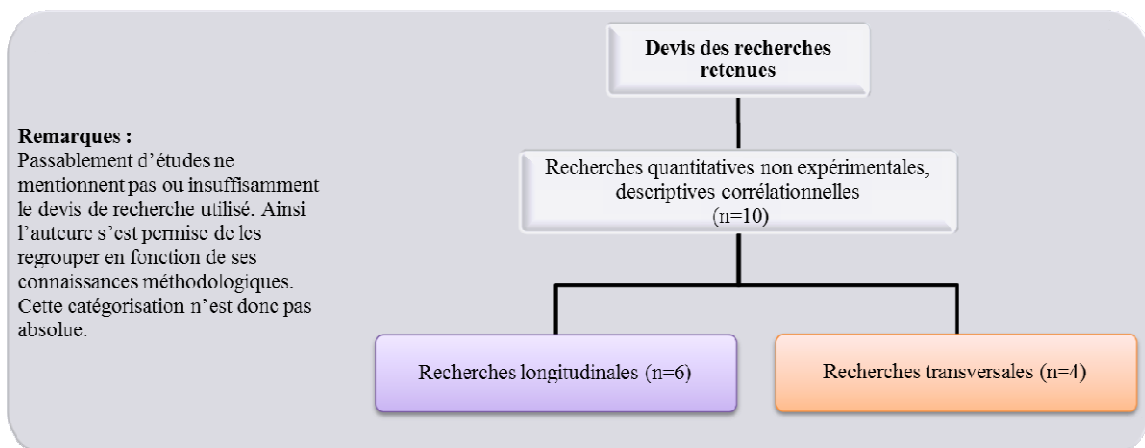
Certaines de ces données anciennes sont cependant suivies par d'autres plus actuelles dans un devis longitudinal. Citons plus particulièrement Bookwala (2009), dont le suivi des répondants s'est fait de 1987 jusqu'en 2002.

5.1.2 Pays

Les articles scientifiques étudiés dans cette revue de littérature sont issus des quatre coins du monde : trois études se sont déroulées en Europe (France, Royaume-Uni, Ecosse et Pays-Bas), trois en Amérique du Nord (USA et Canada) et trois en Océanie (Australie et Nouvelle-Zélande).

5.1.3 Devis

L'ensemble des études semble avoir un devis quantitatif non expérimental, avec une composante descriptive corrélationnelle. Cependant, quatre recherches ne mentionnent nullement le devis utilisé et les six autres ne le décrivent majoritairement qu'en termes de facteur temps (devis longitudinal ou transversal). L'auteure a donc entrepris de les classer ainsi :



5.1.4 Ethique

Aucun des dix articles ne fait mention de procédures éthiques garantissant les droits des participants. Dans la tradition de recherche, ces procédures consistent en :

- la transmission des informations relatives à la nature des études, aux risques et avantages probables et au droit de refuser de participer,
- le consentement libre et éclairé des répondants,
- les mesures d'anonymat et de confidentialité (Loiselle et al., 2007).

5.1.5 Echantillon

La moitié des articles concerne des femmes adultes, trois d'entre eux traitant spécifiquement d'âges s'étendant entre 40 et 56 ans pour Dautzenberg *et al.* (1999), 36 et 67 ans pour Knight *et al.* (1998) et 47 et 55 ans pour Lee et Gramotnev (2007). Les cinq autres recherches s'intéressent aux proches aidants mixtes, la plupart d'entre eux étant plus ou moins compris dans la génération «sandwich».

5.2 Caractéristiques des proches aidants

5.2.1 Qui sont les aidants?

La moitié des articles traitent spécifiquement des femmes proches aidantes. Trois d'entre eux se focalisent sur une population d'âge moyen de 36 à 67 ans (Dautzenberg *et al.*, 1999; Knight *et al.* 1998; Lee et Gramotnev, 2007). Les deux restants n'ont pas fixé de limitation d'âge (Donelan *et al.*, 2001; Schofield *et al.*, 1999). Cependant Donelan *et al.* (2001) mentionnent que 37% des aidantes naturelles étudiées sont âgées de 45 à 64 ans. Celles-ci sont deux fois plus concernées par des responsabilités de soin pour un parent malade ou handicapé que les femmes plus jeunes ou que celles du troisième âge. D'autres études démontrent que la moyenne d'âge des soignantes informelles est significativement plus haute que celle des non-aidantes (Dautzenberg *et al.*, 1999; Schofield *et al.*, 1999).

Les cinq autres recherches présentent des populations de soignants informels mixtes, traversant la phase du milieu de la vie globalement (Bookwala, 2009; Buyck *et al.*, 2011; Glaser *et al.*, 2005; Penning, 1998; Taylor *et al.*, 1995). Néanmoins, il est relevé que les femmes ont plus tendance à être impliquées dans les soins informels³ (Buyck *et al.*, 2011) ou y passent davantage de temps⁴ (Taylor *et al.*, 1995). Donelan *et al.* (2001) vont même jusqu'à dire qu'elles sont deux fois plus concernées que les hommes. De plus, 76,3% des personnes répondant aux soins des parents et des beaux-parents sont des filles ou des belles-filles (Penning, 1998).

Une caractéristique principale de ces personnes d'âge moyen est qu'elles remplissent des rôles multiples. Pour Penning (1998), elles sont 92% à le faire. 25,8% des filles et

³ 29,1% des femmes étudiées contre 26,3% des hommes (Buyck *et al.*, 2011).

⁴ 28% d'entre elles passent 20 heures ou plus par semaine à prendre soin, en contraste des 8% d'hommes (Taylor *et al.*, 1995).

des belles-filles impliquées dans le soin des parents occupent l'ensemble des quatre rôles sociaux majeurs : proche aidante, épouse, maman et employée.

5.2.2 *De qui prennent-ils soin?*

L'âge moyen des proches aidantes augmente leur probabilité d'avoir des parents ou beaux-parents âgés (Donelan *et al.*, 2001), en mauvaise santé, ayant des symptômes de démence et étant veufs (Dautzenberg *et al.*, 1999). Ainsi, c'est de cette population qu'elles prennent majoritairement soin (Donelan *et al.*, 2001; Knight *et al.*, 1998; Schofield *et al.*, 1999; Taylor *et al.*, 1995). Les raisons principales citées justifiant cette assistance sont : la fragilité générale, l'infirmité ou les effets physiques du vieil âge en grande majorité, les maladies physiques chroniques telles que l'arthrite, l'emphysème ou le cancer (Knight *et al.*, 1998), les problèmes circulatoires, les paralysies des membres et les démences (Schofield *et al.*, 1999). Il n'est pas rare que les soignantes informelles s'occupent de plus d'une personne. Knight *et al.* (1998) parlent de 34% d'aidantes concernées par cet état de fait.

5.2.3 *Quels rôles assument-ils?*

Conjoint

Beaucoup de proches aidants remplissent le rôle de partenaire. Les pourcentages varient selon les études : Donelan *et al.* (2001) parlent de 64% de femmes impliquées dans les soins mariées ou vivant en couple; Knight *et al.* (1998) mentionnent que 79% des aidantes ont un conjoint et Buyck *et al.* (2011), décrivant une population composée à 75% d'hommes, mentionnent que 85,3% de son échantillon sont mariés ou partagent leur vie avec une partenaire. Seul un article présente une proportion plus grande de femmes célibataires dans le groupe des aidantes naturelles. Les auteurs soulèvent alors la question suivante : les filles célibataires sont-elles davantage portées à assumer la responsabilité des parents vieillissants? (Schofield *et al.*, 1999)

Parent

Les proches aidants ont en moyenne 2,3 enfants (Bookwala, 2009). 43% des femmes interviewées par Donelan *et al.* (2001) vivent avec des enfants dépendants. A nouveau, des résultats opposés sont constatés chez Schofield *et al.* (1999) : dans la tranche d'âge des 40 à 59 ans, les non-aidantes (75%) ont plus tendance à avoir des enfants dépendants à la maison que les aidantes naturelles (58%).

Salarié

C'est dans le rôle professionnel que les résultats divergent le plus. Quatre des dix articles retenus soulignent que les proches aidantes ont moins tendance à travailler à plein temps ou à avoir un emploi salarié (Dautzenberg *et al.*, 1999; Donelan *et al.*, 2001; Lee et Gramotnev, 2007; Schofield *et al.*, 1999). Parmi les femmes employées, les aidantes naturelles prennent plus de jours de congé que les autres femmes pour prendre soin d'un parent malade (54% vs 29% respectivement) et 61% d'entre elles ont eu leur salaire diminué pour cela (Donelan *et al.*, 2001).

Lee et Gramotnev (2007), en procédant à une récolte des données en deux temps sur une période de trois ans, ont réparti leur échantillon de femmes⁵ en quatre groupes :

- a) celles qui sont proches aidantes aux deux temps,
- b) celles qui le sont au T1 mais pas au T2,
- c) celles qui le sont au T2 mais pas au T1,
- d) celles qui ne l'ont jamais été.

Au T1, les auteurs constatent que les trois groupes de soignantes informelles (a-c), y compris celles qui ne le sont pas encore (c), ont moins tendance à être salariées que les non-aidantes. Cela est également le cas au T2 de l'étude, même pour celles n'occupant plus ce rôle qu'est le prendre soin (b).

Trois articles soulèvent une tendance contraire : 54% des proches aidantes ont un emploi salarié pour plus de 15 heures par semaine (Knight *et al.*, 1998); plus de 80% de la population étudiée sur quinze ans par Bookwala (2009) travaillent au T2 de l'étude et 61,5% l'ont fait sans interruption entre le T1 et le T2⁶. Même si l'échantillon de Buyck *et al.* (2011) est majoritairement à la retraite, la plus grande proportion des proches aidants en étant issue travaille toujours.

Enfin, Taylor *et al.* (1995) ne constate aucune association entre le statut professionnel et la probabilité d'être un soignant, les hommes et les femmes travaillant ou non étant égaux quant à la probabilité d'avoir des responsabilités de soins.

⁵ Agées de 47 à 52 ans au T1 (Lee et Gramotnev, 2007).

⁶ La recherche en question s'est déroulée en trois temps : T1 = 1987-1988, T2 = 1992-1994 et T3 = 2001-2002 (Bookwala, 2009).

5.2.4 *Quelles sont leurs tâches?*

Sans tenir compte de l'âge ou du statut de proche aidante, la plupart des femmes préparent les repas et s'occupent du ménage. Cependant, les aidantes naturelles sont davantage responsables du transport des personnes, de l'organisation des services sociaux et de santé, ainsi que de la gestion des finances (Schofield *et al.*, 1999).

5.3 Aspects délétères du prendre soin

5.3.1 *Dimension physique ou fonctionnelle*

Les éléments ressortis de cette revue étoffée ne sont pas décrits comme ayant un impact négatif direct sur cette dimension mais seraient susceptibles de l'avoir sur le long terme.

Surcharge et fardeau

Pour commencer, les aidantes naturelles signalent être davantage surchargées que les femmes non aidantes, dans le sens qu'elles sont plus épuisées et moins capables de faire face (Schofield *et al.*, 1999). Buyck *et al.* (2011) associent le sentiment de fardeau au fait de dispenser des soins à une personne ayant des incapacités fonctionnelles et/ou comportementales par rapport aux domaines suivants : finances, relations interpersonnelles et vie personnelle, professionnelle, familiale et sociale. Ils mentionnent que le fardeau lié aux soins est plus élevé chez les femmes que chez les hommes.

D'autres éléments impliquent ce fardeau plus lourd rencontré chez les proches aidants : un plus jeune âge, une santé subjective pauvre, la satisfaction plus faible de son soutien social, un plus grand nombre de soins à dispenser, une cohabitation avec le bénéficiaire de soins, des situations dans lesquelles celui-ci est un membre de la famille, est atteint d'un handicap mental ou d'un désordre comportemental (Buyck *et al.*, 2011; Knight *et al.*, 1998).

Tension

Près d'une femme sur trois expérimentent dans les relations de soin un niveau de tension modéré à grand – soit un score moyen de 3 ou supérieur à 3 sur une échelle allant de 1 (= pas de tension) à 5 (= grande tension). Pour comparaison, ces niveaux élevés de tension concernent un homme sur quatre (Taylor *et al.*, 1995).

La tension⁷ est significativement reliée à la charge d'aide apportée et aux heures passées à soigner (Dautzenberg *et al.*, 1999; Taylor *et al.*, 1995). En effet, des personnes impliquées dans les soins moins de 10 heures par semaine, seuls 22% signalent une tension modérée à grande. Tandis que parmi celles soignant 10 heures par semaine ou davantage, 47% expérimentent ces plus hauts niveaux de tension (Taylor *et al.*, 1995).

La mauvaise santé des aînés et une détérioration de celle de l'aidante naturelle sont d'autres sources d'une tension plus élevée (Dautzenberg *et al.*, 1999).

Stress

Le stress est lui aussi relié au statut d'aidant et au sexe. Lee et Gramotnev (2007), qui ont suivi des femmes d'âge moyen sur une période de trois ans, relèvent que les non-aidantes expérimentent moins de stress que les femmes impliquées dans les soins. Penning (1998), en incluant dans ses analyses l'impact des engagements des proches aidants dans des rôles multiples, observe que les femmes présentent des niveaux significativement plus élevés de stress que leurs homologues masculins. L'auteure attribue cette constatation au fait qu'elles ont un accès plus limité à un soutien émotionnel et matériel et qu'elles ont tendance à :

- être davantage investies dans leur rôle de proche aidante et ainsi à se sentir plus responsables des soins fournis à un membre de la famille malade;
- à voir le prendre soin comme un reflet de leur amour propre;
- à allouer moins de temps à l'accomplissement de leurs propres besoins personnels, sociaux ou autres.

Des bénéficiaires de soins présentant davantage d'incapacités dans les AIVQ⁸ et dont le comportement est considéré comme difficile à gérer, ainsi que plus d'heures passées à soigner sont d'autres facteurs augmentant le stress des proches aidants. De la même façon, le prendre soin est également plus stressant pour les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé, étant donné les contextes plus étendus de leur vie. Cependant, Penning (1998) affirme que les bénéfices associés à ce statut éducationnel ne permettent pas de traduire ce résultat en des évaluations générales négatives de l'état de santé ou du bien-être de cette population. Ceci est d'autant plus vrai que cette dernière présente une

⁷ Interférence du prendre soin du parent sur la vie sociale et personnelle de l'aidante naturelle (Dautzenberg *et al.*, 1999)

⁸ AIVQ : activités instrumentales de la vie quotidienne telles qu'utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer le repas, entretenir le ménage, faire la lessive, utiliser les moyens de transport, prendre des médicaments, tenir son budget (SOCIALinfo, n.d.)

santé physique et émotionnelle quelque peu meilleure que celle ayant un niveau éducationnel plus bas (Penning, 1998).

5.3.2 Dimension psychologique

Satisfaction existentielle et santé émotionnelle

Des articles analysés dans cette revue, il ressort que les proches aidants rapportent une satisfaction existentielle amoindrie, en comparaison des femmes qui n'exercent pas ce rôle (Lee et Gramotnev, 2007; Schofield *et al.*, 1999).

Penning (1998) décrit une santé émotionnelle plus pauvre associée au fait d'être une femme, d'avoir un niveau éducationnel plus bas, de cohabiter avec le bénéficiaire de soins, ainsi que de dispenser des soins à quelqu'un ayant des problèmes comportementaux, des niveaux plus élevés de démence et d'incapacité dans les AVQ⁹. Dans sa recherche faite en trois temps¹⁰, Bookwala (2009) a réparti son échantillon en quatre groupes distincts :

- a) les non-aidants,
- b) les proches aidants récents, c'est-à-dire ceux remplissant le rôle du prendre soin au T3 mais pas au T2,
- c) les proches aidants expérimentés, qui occupent ce rôle au T2 ainsi qu'au T3,
- d) les anciens proches aidants, qui prennent soin au T2 mais plus au T3.

Il ressort de cette étude que les proches aidants expérimentés signalent significativement plus d'hostilité que ne le font les proches aidants récents. L'évaluation de l'hostilité se fait en comptant le nombre de jours durant la semaine écoulée durant lesquels le répondant s'est senti :

- 1) irritable, ou sujet à se battre ou à se défendre;
- 2) comme voulant réprimander quelqu'un;
- 3) en colère ou hostile durant plusieurs heures à suivre (Bookwala, 2009).

Symptômes dépressifs

Dans l'étude de Schofield *et al.* (1999), un affect positif bas évoque une tristesse et une léthargie; un affect positif élevé comprend un haut niveau d'énergie. Dans l'autre sens, un affect négatif élevé connote une détresse telle que la colère, le dégoût, la peur et la culpabilité, alors qu'un affect négatif bas reflète le calme et la sérénité.

⁹ AVQ : Activités de la vie quotidienne, à savoir se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes et contrôler ses sphincters (SOCIALinfo, n.d.)

¹⁰ T1 = 1987-1988, T2 = 1992-1994 et T3 = 2001-2002 (Bookwala, 2009).

Ainsi, un affect positif bas et un affect négatif élevé sont davantage le lot des proches aidantes par rapport aux femmes qui ne le sont pas (Schofield *et al.*, 1999). Il en est de même pour les symptômes dépressifs (Donelan, Falik et DesRoches, 2001), cet écart existant également entre les filles et les fils adultes qui s'occupent de leurs parents. En effet, les hommes signalent moins de symptômes dépressifs que ne le font les femmes (Bookwala, 2009).

Dautzenberg *et al.* (1999), en se focalisant sur la détresse¹¹, relèvent que ce n'est pas tant l'acquisition du rôle de proche aidante qui augmente ce paramètre, mais une détérioration de la santé des répondantes et la perte de leur époux. Du fait que ces femmes occupent des rôles multiples (aidante naturelle, épouse, maman et employée), leur détresse s'intensifie lorsque la quantité de soins interfère avec leur vie sociale et personnelle, ainsi qu'avec la qualité de la relation qu'elles entretiennent avec leurs aînés.

Au moment de l'acquisition du rôle de proche aidante, les filles adultes ayant très peu de rôles s'en sortent mieux (moins de détresse ressentie) que celles en remplissant des multiples. En effet, la pression s'exerçant sur ces dernières de par leurs nombreuses responsabilités est encore accrue par un rôle surajouté (Dautzenberg *et al.*, 1999).

Dépression

En ce qui concerne la dépression, bon nombre d'auteurs soulèvent la vulnérabilité des personnes impliquées dans les soins informels (Donelan *et al.*, 2001; Lee et Gramotnev, 2007). Certains d'entre eux apportent des précisions quant aux populations les plus concernées :

- les aidants naturels expérimentant les fardeaux les plus élevés¹² (Buyck *et al.*, 2011),
- les filles d'âge moyen récemment impliquées dans le prendre soin,
- les proches aidantes expérimentées, occupant ce rôle depuis plusieurs années (Bookwala, 2009).

Ces deux derniers groupes rapportent notamment des scores de dépression significativement plus élevés que leurs homologues masculins respectifs (Bookwala, 2009).

¹¹ La détresse a été mesurée au moyen d'une échelle indiquant les symptômes de dépression et d'anxiété.

¹² Selon les scores obtenus lors de l'évaluation du fardeau associé aux soins, les auteurs ont regroupé les répondants en quartiles : le premier quartile comprend les proches aidants ayant de 0 à 8 points; le deuxième de 9 à 15 points; le troisième ceux obtenant un score de 16 à 26 points; et le quatrième un score allant de 27 à 81 (Buyck, 2011).

Un taux plus élevé de médication pour les «nerfs», pour les difficultés à trouver le sommeil ou la dépression est constaté chez les aidantes naturelles par Lee et Gramotnev (2007). De plus, au T1 de cette étude, les non-aidantes et les futures soignantes informelles signalent un score résumé psychique¹³ plus élevé que les deux autres groupes de proches aidantes (celles qui occupent ce rôle tout au long de la recherche et celles qui l'ont cessé au T2).

Chez les proches aidants connaissant le plus haut niveau de fardeau (quatrième quartile), il existe un fonctionnement altéré dans les indicateurs cognitifs suivants : la mémoire, le calcul, le langage et l'orientation spatiale (Buyck *et al.*, 2011). Cependant, les auteurs ne définissent pas dans quelle mesure les répondants sont gênés par ces désordres, ni comment ils y pallient au quotidien.

Deux faits étonnants sont encore à relever. Tout d'abord, Bookwala (2009) observe que le vécu de la dépression ne s'atténue pas significativement avec le temps chez les anciens aidants naturels, même s'ils ne dispensent plus d'assistance informelle. Ainsi, il n'est pas possible de simplement relier l'abandon du rôle soignant à un état dépressif allant en diminuant. Ensuite, Buyck *et al.* (2011) mentionnent que les proches aidants potentiels¹⁴ sont plus à risque de faire une dépression et d'avoir des difficultés de mémoire que les non-aidants ou ceux ayant un fardeau peu élevé.

5.3.3 Dimension somatique ou symptomatique

La dimension somatique ou symptomatique représente tout ce qui concerne la répercussion de la maladie et de son traitement, ainsi que les symptômes perçus tels que le sommeil, la douleur, l'asthénie, etc. (Brousse et Boisaubert, 2007; Mercier et Schraub, 2005)

¹³ Score issu de la *Medical Outcome Study Short Form-36*, un questionnaire portant sur la santé telle que le répondant la ressent. Trois catégories regroupent les huit dimensions examinées par 36 items : le statut fonctionnel, le bien-être et l'évaluation globale de la santé. Les huit scores ainsi obtenus après calculs sont agrégés en un score résumé physique (*PCS*) et en un score résumé psychique (*MCS*) (Brousse et Boisaubert, 2007; *Medical Outcome Study Short Form-36*, n.d.)

¹⁴ Buyck *et al.* (2011) ont catégorisé les participants non impliqués dans l'apport d'assistance régulière en deux sous-groupes : 1) ceux n'ayant aucune personne âgée dépendante dans leur sphère sociale, c'est-à-dire les non-aidants; 2) ceux ayant une personne âgée dépendante dans leur sphère sociale mais dont elles ne prennent pas «encore» soin régulièrement, appelés alors les proches aidants réguliers potentiels.

Fatigue

Les proches aidants dont le fardeau est augmenté (troisième et quatrième quartiles) ont des scores moins favorables quant à la fatigue physique et mentale par rapport aux non-aidants (Buyck *et al.*, 2011).

Etat de santé

Les aidantes naturelles sont significativement plus touchées par une mauvaise santé (Glaser *et al.*, 2005; Lee et Gramotnev, 2007; Schofield *et al.*, 1999). Elles sont 69% plus concernées que les autres femmes à considérer leur état de santé comme pauvre, incluant des limitations à participer à diverses activités scolaires, professionnelles, ménagères ou autres (Donelan *et al.*, 2001). La description précise et l'étendue de ces limitations ne sont cependant pas décrites dans cette dernière étude.

Les non-aidantes montrent significativement un score résumé physique plus élevé et moins de symptômes courants – maux de tête, douleurs dorsales, fuite des urines par exemple – que les femmes qui sont, seront ou ont été impliquées dans les soins, ceci aux deux temps de la recherche (Lee et Gramotnev, 2007).

Les personnes ayant des parents avec des comportements plus difficiles à gérer, celles dispensant plus d'heures de soins et expérimentant un fardeau augmenté (troisième et quatrième quartiles) rapportent une santé subjective plus pauvre (Buyck *et al.*, 2011; Penning, 1998).

Maladie

Les soignantes informelles sont 88% plus concernées par une maladie chronique ou sérieuse telle que l'hypertension ou l'arthrite que les non-aidantes (Donelan *et al.*, 2001). Leur chance d'avoir eu une maladie majeure durant l'année écoulée est plus élevée (Buyck *et al.*, 2011; Schofield *et al.*, 1999). Seulement, ces deux études ne donnent pas de détails concernant le type de maladies que rapporte cette population.

Consultations médicales

Les hospitalisations sont à 50% plus fréquentes pour les femmes impliquées dans les soins informels que pour les autres (Donelan *et al.*, 2001). Les non-aidantes et celles qui assumeront un rôle d'aidantes informelles dans le futur (c'est-à-dire T2) signalent moins de visites chez le médecin traitant que ne le font les proches aidantes impliquées dans les soins au T1 (Lee et Gramotnev, 2007).

Une fois encore, les proches aidants potentiels ont des scores plus bas concernant la majorité des indicateurs de santé étudiés¹⁵ que les non-aidants et que ceux expérimentant un fardeau dans les soins peu élevé (Buyck *et al.*, 2011).

Les femmes impliquées dans le prendre soin expérimentent 86% plus de difficultés que les autres à obtenir les soins médicaux nécessaires. Il arrive deux fois plus fréquemment qu'elles n'aillent pas se faire soigner ou ne remplissent pas une prescription médicale à cause des coûts. Bien qu'elles soient assurées, aient un médecin traitant ou la possibilité de faire des examens préventifs à des taux comparables que les autres femmes, elles rencontrent cependant certaines barrières aux soins : manque de temps et priorités différentes ou compétitives. Les impacts de cette négligence sont visibles par une prévalence plus grande de maladies chroniques au sein de cette population (Donelan *et al.*, 2001).

5.3.4 Dimension sociale ou relationnelle

Vie conjugale

Les proches aidantes expérimentées sont significativement moins heureuses dans leur mariage que celles venant d'acquérir cette fonction.

Cette même population est également la plus concernée quant aux inégalités rencontrées dans le rôle conjugal. Il en est de même pour les anciens soignants informels et les femmes. Bookwala (2009) commente ces résultats en mentionnant que les déclinés dans la vie de couple ne sont pas immédiats et s'accumulent sur plusieurs années avant de devenir évidents.

Travail

Schofield *et al.* (1999) signalent que les aidantes naturelles en âge de travailler ont moins souvent un emploi que les autres femmes. Les auteurs observent que l'engagement dans le prendre soin conduit à une proportion de proches aidantes devant abandonner le travail ou n'étant pas capables d'assumer une activité professionnelle. Les raisons spécifiques à cela ne sont pas fournies dans cette recherche.

Tous les groupes de proches aidantes étudiées par Lee et Gramotnev (2007), y compris les femmes qui n'occupent plus le rôle de soins informels ou qui l'acquerront tantôt, ont davantage tendance à ne pas être salariées (ou le sont alors plus à temps partiel) que les non-aidantes.

¹⁵ A savoir : la santé perçue, les symptômes dépressifs, les plaintes cognitives et les événements de santé (hospitalisations et maladies) (Buyck *et al.*, 2011).

Pour terminer, Donelan *et al.* (2001) constatent que les femmes impliquées dans les soins informels mentionnent deux fois plus leur état de santé comme raison de ne pas être employées en comparaison de celles qui ne le sont pas.

Soutien social

D'une manière générale, les aidantes naturelles se sentent moins soutenues que les autres (Donelan *et al.*, 2001; Schofield *et al.*, 1999). Celles qui sont insatisfaites de leur réseau social ont plus tendance à voir le prendre soin négativement, ce dernier pouvant gêner le développement ou la maintenance de contacts soutenant (Knight *et al.*, 1998). Seul un quart des aidantes naturelles bénéficient de l'assistance de soins à domicile rémunérés ou professionnels (Donelan *et al.*, 2001).

D'une manière générale, les femmes qui sont, ont été ou seront bientôt proches aidantes tendent à être en plus mauvaise santé physique, émotionnelle et mentale que celles ne remplissant pas ces rôles. Elles deviennent également davantage malades avec le temps (Lee et Gramotnev, 2007). Les personnes ayant les scores de fardeau liés aux soins informels les plus élevés signalent un état de santé physique et mental moins bon et en particulier plus de troubles cognitifs que ne le font les non-aidants (Buyck *et al.*, 2011). Sur la base de leurs analyses, Lee et Gramotnev (2007) indiquent que les différences de santé entre proches aidantes et non-aidantes sont présentes même avant que ces premiers aient adopté ou abandonné le rôle du prendre soin. Les auteurs suggèrent que les femmes d'âge moyen qui sont en mauvaise santé sont sélectionnées pour le prendre soin. En effet, au T1 de cette étude, les femmes qui sont ou deviendront aidantes naturelles ont déjà une santé plus pauvre que celles qui ne rempliront pas du tout ce rôle. Cependant, il se peut parfois que les perturbations causées par la maladie d'un membre de la famille débutent avant que la répondante se définisse elle-même proche aidante. Ainsi les femmes manifestent des déficits en santé et peut-être se désengagent du monde du travail avant qu'elles ne s'attribuent personnellement un rôle de soins (Lee et Gramotnev, 2007).

Les femmes qui sont proches aidantes, ou l'ont été dans un passé récent, continuent à être en plus mauvaise santé que celles qui n'ont pas été aidantes naturelles. Les analyses suggèrent que cet état de santé plus pauvre perdure avec le temps, même après la cessation du prendre soin. Les femmes qui sont alors sorties du monde du travail pour dispenser des soins peuvent ensuite rencontrer des difficultés pour y revenir une fois dé-

chargées de ce dernier rôle. En effet, il est possible que des difficultés financières, une tension émotionnelle et une maladie physique persistent après l'arrêt du prendre soin (Lee et Gramotnev, 2007).

5.4 Aspects positifs et neutres du prendre soin

5.4.1 Dimension physique ou fonctionnelle

Stress

Pour Penning (1998), les implications des aidants naturels dans différents rôles (époux, parent et employé) sont trouvées sans rapport avec le niveau de stress signalé. Ainsi, les rôles multiples ont peu ou pas d'impact sur ce dernier.

Il a été relevé auparavant que les femmes trouvent le prendre soin plus stressant que les hommes. Or, ce n'est pas nécessairement une indication qu'elles expérimentent d'une manière générale les effets négatifs de ce rôle. Elles peuvent en effet découvrir une source de gratification dans le prendre soin et/ou sentir qu'elles sont capables de faire face efficacement, tout en maintenant l'ensemble de leur santé physique et émotionnelle (Penning, 1998).

5.4.2 Dimension psychologique

Satisfaction existentielle et santé émotionnelle

Contrairement à d'autres auteurs (Lee et Gramotnev, 2007; Schofield *et al.*, 1999), Bookwala (2009) relève que la satisfaction existentielle augmente significativement dans le temps pour les proches aidants impliqués dans les soins de leurs parents. Parmi ceux-ci, les femmes rapportent significativement une plus grande satisfaction existentielle que les hommes.

Les rôles concurrents d'époux, de parent et d'employé n'ont pas de lien significatif avec une santé émotionnelle pauvre chez les aidants informels. Les filles et les belles-filles combinant les soins parentaux, leur propre rôle de maman et un emploi rémunéré ont moins tendance à rapporter une santé émotionnelle pauvre que celles occupant un seul de ces rôles (Penning, 1998).

Symptômes dépressifs

Les proches aidants ayant les niveaux de fardeau les plus bas ont moitié moins tendance à être déprimés que les non-aidants (Buyck *et al.*, 2011). Les résultats obtenus par

Taylor *et al.* (1995) concernant le malaise¹⁶ ne soutiennent aucune preuve que les aidants l'expérimentent davantage que les non-aidants.

Dautzenberg *et al.* (1999) se sont penchés sur les conséquences qu'engendrait le fait de remplir plusieurs rôles pour les femmes d'âge moyen. Ils relèvent que celui du prendre soin n'est pas associé avec un niveau de détresse plus élevé, ni les autres rôles sociaux tels qu'un travail rémunéré, le fait d'être mère ou d'avoir un conjoint. Ceci est également vrai lorsqu'ils sont multiples ou combinés entre eux. Ce n'est que lorsque ces filles adultes n'accomplissent aucun de ces quatre rôles sociaux majeurs qu'elles apparaissent être significativement plus en détresse.

Pour expliquer ces différents résultats, les auteurs avancent que dans la population générale, les parents âgés ne sont pas très malades et reçoivent relativement peu d'aide. Le fait de dispenser de l'assistance peut être gratifiant et il est plausible de supposer que les coûts impliqués par un tel engagement sont contrebalancés par les récompenses y découlant. De plus, ne pas exercer de rôle spécifique rendrait les femmes dévaluées, les privant d'engagements légitimes, d'une signification supplémentaire à leur vie et d'un sens d'appartenance (Dautzenberg *et al.*, 1999).

Dépression

Dans les recherches de Knight *et al.*, (1998) et de Taylor *et al.* (1995), il n'existe aucune différence significative entre les soignant(e)s informel(le)s et les non-aidant(e)s concernant les mesures de dépression ou de santé mentale. De plus, les femmes qui se sont impliquées récemment dans le soin informel ont des chances amoindries de prendre des médicaments pour les «nerfs» par rapport à celles qui n'ont jamais rempli ce rôle (Lee et Gramotnev, 2007).

5.4.3 Dimension somatique ou symptomatique

Fatigue physique et mentale

Les proches aidants avec les fardeaux les moins élevés signalent une fatigue physique et mentale plus faible que les non-aidants (Buyck *et al.*, 2011).

Etat de santé

Les femmes, qui ont toujours été aidantes naturelles sur les cinq ans qu'ont duré l'étude de Glaser *et al.* (2005), ont des chances diminuées de rapporter une santé pauvre¹⁷ lors-

¹⁶ L'échelle du malaise comprend sept symptômes : difficulté de sommeil ou de concentration, sentiment de dépression ou de nervosité, fait de s'inquiéter sur chaque petit détail. Les quatre autres symptômes ne sont pas mentionnés dans la recherche (Taylor *et al.*, 1995).

que comparées avec celles qui ne l'étaient pas durant cette période. Buyck *et al.* (2011) donnent des résultats similaires en ce qui concerne les proches aidants ayant les fardeaux les moins élevés.

D'autres recherches montrent qu'il n'y a pas de différence significative entre les soignant(e)s informel(le)s et les non-aidant(e)s en termes d'autoévaluation de sa santé globale, de fréquence d'apparition de symptômes physiques¹⁸ et de présence de maladies incapacitantes de longue durée (Knight *et al.*, 1998 ; Taylor *et al.*, 1995). Il n'existe pas non plus de divergence entre les femmes et des hommes impliqués dans les soins pour ce qui est de la santé physique (Penning, 1998).

Concernant les rôles familiaux et professionnels additionnels, leur combinaison avec le prendre soin semble avoir peu de conséquences négatives sur la santé (Glaser *et al.*, 2005; Penning, 1998). Le changement du statut de soin¹⁹ n'est pas non plus associé avec des changements de l'état de santé des proches aidants (Taylor *et al.*, 1995).

5.4.4 Dimension sociale ou relationnelle

Vie conjugale

Au cours du temps, Bookwala (2009) remarque une augmentation du bonheur conjugal pour l'ensemble des groupes étudiés (non-aidants et proches aidants récents, expérimentés ou anciens).

Travail

Le statut professionnel ne semble avoir aucun lien avec la probabilité de changer de statut de soin. Ces deux fonctions n'interagissent pas significativement sur la santé (Taylor *et al.*, 1995). Parmi les aidantes naturelles travaillant, près de la moitié expérimentée avec un soulagement bienvenu la possibilité que le travail fournisse un répit et un soutien social (Schofield *et al.*, 1999).

Ainsi, l'étude de Taylor *et al.* (1995) ne ressort aucune preuve de l'effet délétère du soin sur la santé. En effet, s'il existe une tendance dans les données accumulées, c'est dans la direction opposée : les aidants tendent à signaler une santé et un fonctionnement meilleurs que les non-aidants. Les auteurs expliquent cela par le temps passé à soigner qui

¹⁷ En termes d'état de santé général et de capacité fonctionnelle (Glaser *et al.*, 2005).

¹⁸ Par exemple constipation, refroidissement ou grippe, diarrhée, maux de gorge (Taylor *et al.*, 1995).

¹⁹ Statut de soin : pas d'engagement, arrêt, commencement ou continuité dans le prendre soin (Taylor *et al.*, 1995).

reste relativement faible (7 heures par semaine en moyenne). De plus, ils constatent une sorte de sélection des soignants : ceux qui ont une santé pauvre ou un handicap ont moins tendance à entreprendre le soin que ceux qui sont en forme. Par ailleurs, ceux dont la santé se détériore sont plus susceptibles d'abandonner ce rôle que ceux dont la santé reste robuste. Par conséquent, la santé moyenne d'une population de proches aidants est susceptible d'être meilleure que dans une population de non-aidants.

Les résultats de Buyck *et al.* (2011) montrent que les soignants informels ayant le niveau de fardeau le plus bas (premier quartile) signalent un meilleur état de santé général, moins de symptômes dépressifs et une fatigue physique et mentale moins fréquente que ne le font les non-aidants. Ainsi, le prendre soin informel peut avoir un impact positif sur la santé, si les tâches impliquées ne sont pas source de trop de fardeaux. Cet effet favorable s'explique par :

- la réalisation et la satisfaction personnelle venant du fait de fournir de l'assistance à une personne proche ou chérie,
- la réduction des comportements à risque des proches aidants afin d'être sûr de pouvoir remplir ce rôle de soutien et de suppléance (Buyck *et al.*, 2011),
- leur adaptation certaine à cette fonction (Taylor *et al.*, 1995).

5.5 Conclusion et perspectives des études

5.5.1 Besoins des proches aidants

Beaucoup d'aidants informels ont besoin d'informations, de conseils, de répit et d'assistance à domicile pour les aider à maintenir une qualité de vie tolérable tandis qu'ils accomplissent une fonction sociale précieuse (Taylor *et al.*, 1995). Les femmes impliquées dans le prendre soin remplissent des tâches traditionnellement moins féminines comme gérer les finances et les réparations à la maison. Ces responsabilités supplémentaires indiquent un besoin d'aide à leur fournir dans ces domaines. Comme les aidantes naturelles se sentent généralement moins soutenues, le fait de maintenir des liens avec la famille élargie, les voisins et la communauté n'est pas négligeable (Schofield *et al.*, 1999). Il y a la possibilité que certaines femmes soient «exploitées», ressentant comme une obligation le fait de dispenser des soins, et que leurs problèmes de santé soient ignorés (Lee et Gramotnev, 2007).

Le travail du prendre soin est une ressource invisible. Son absence aurait un profond effet sur les coûts des services de santé, surtout lorsque la population des pays occiden-

taux vieillit (Knight *et al.*, 1998). Donelan *et al.* (2001) relèvent que non seulement le vieillissement de la population, mais encore les avancées médicales, la longévité augmentée, les familles devenant plus petites et la participation montante des femmes à la main-d'œuvre sont toutes des raisons susceptibles d'exacerber les défis auxquels sont confrontés les proches aidants et de diminuer l'apport d'aidants valables dans la population. Un autre changement majeur lié au temps est l'augmentation, pour les populations plus récentes, de la probabilité d'occuper des rôles multiples et de subir par cela un impact négatif sur leur santé (Glaser *et al.*, 2005). La haute volatilité des soignants informels nécessite des réponses rapides et flexibles des services de la santé (Taylor *et al.*, 1995).

5.5.2 Propositions d'actions

Donelan *et al.* (2001) parlent de la nécessité de campagnes d'information afin d'augmenter la conscientisation des proches aidants quant aux risques qu'ils encourent et aux symptômes de stress qu'ils rencontrent. Il est aussi primordial de les informer quant aux moyens de réduire l'anxiété ou la dépression et aux ressources de soutien qui leur sont disponibles. Une assistance financière ne serait pas négligeable pour les aidants à bas revenus (crédit pour la taxation et compensation par exemple). La société se doit également d'être au courant des besoins des aidants informels (Schofield *et al.*, 1999).

Des avantages et des arrangements flexibles au travail, tels que des horaires à la carte, des téléconférences et des congés prolongés, seraient d'une grande aide pour les soignants informels (Donelan *et al.*, 2001). Schofield *et al.* (1999) proposent que les politiques facilitent le retour ou le maintien des aidants dans le monde de l'emploi au moyen d'accès à des reconversions professionnelles ou à des soins quotidiens pour le parent nécessitant de l'assistance.

Dans le futur, les politiques de la santé devront également se focaliser spécifiquement sur les personnes susceptibles d'endosser un jour le rôle de proche aidant (Buyck *et al.*, 2011). Il est nécessaire que les prestataires des services de santé soient particulièrement conscients des besoins des proches aidantes d'âge moyen. Ces derniers ont en effet plus tendance que les autres à avoir des difficultés financières et de santé, même avant qu'elles ne remplissent le rôle du prendre soin (Lee et Gramotnev, 2007).

Pour les professionnels de la santé, les études relèvent la nécessité des aspects suivants :

- Que les médecins généralistes et les autres professionnels de la santé soient sensibilisés sur les effets potentiellement délétères du prendre soin sur la santé et le bien-être (Schofield *et al.*, 1999).
- Qu'ils soient empathiques et prennent le temps d'écouter afin de réduire l'anxiété et le stress expérimentés par les patients et leurs proches aidants (Donelan *et al.*, 2001).
- Qu'ils évaluent et identifient le besoin non formulé des soignants informels. Qu'ils y répondent en créant des liens qui facilitent leur accès aux soins ainsi qu'aux services formels et communautaires (Donelan *et al.*, 2001; Schofield *et al.*, 1999; Taylor *et al.*, 1995).
- Qu'ils assurent un suivi direct des proches aidants ou le fassent en les référant à des services appropriés – soins de répit, conseillers, groupes de soutien, aide informelle de la communauté, spécialistes d'examen ou de traitements (Donelan *et al.*, 2001; Schofield *et al.*, 1999).
- Qu'ils plaident et soutiennent les efforts mis en œuvre pour augmenter la disponibilité des ressources venant de la communauté – services médicaux de répit de 24 heures, soins d'un home, visite d'une infirmière, soins à domicile, foyers de jour, services d'accompagnement ou de transport (Donelan *et al.*, 2001).

6 Discussion

6.1 Critique des recherches sélectionnées

6.1.1 Etudes retenues et exclues

Quatre des quatorze recherches identifiées dans les banques de données ont été exclues de cette revue étoffée de littérature. En effet, trois d'entre elles (Barnes *et al.*, 1995; Muller et Volkow, 2009; Stephens *et al.*, 2001) ne répondent pas au critère d'inclusion voulant que la santé et le bien-être des proches aidants en soient les thématiques centrales. Ce faisant, ces études ne sont pas en adéquation avec la question de recherche. Le dernier article exclu est, pour sa part, une étude de cas (Paoletty, 1999). Ce type de devis constitue l'un des critères d'exclusion mentionnés précédemment, ne se cadrant pas avec le reste des devis utilisés.

6.1.2 *Tradition de recherche*

La lecture critique faite systématiquement pour les dix recherches retenues montre que la plupart d'entre elles sont en adéquation avec la tradition de recherche. Toutes présentent une structure conventionnelle et conforme incluant introduction, méthode, résultats et discussion. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont remplis et des résultats pertinents, se calquant à l'objectif de ce présent travail, en ressortent.

6.1.3 *Méthode*

Sept des dix études utilisent des outils de récolte de données validés, admis dans d'autres études et/ou testés au moyen du coefficient alpha de Cronbach²⁰. Le traitement des données correspond à des analyses statistiques reconnues dans le monde de la recherche. Il est fait mention dans plus de la moitié des cas d'analyses de covariance ou d'ajustements permettant d'éliminer les effets parasites qu'auraient certains facteurs sur les variables dépendantes.

Sept articles scientifiques se basent cependant sur des données issues d'études antérieures. Certains d'entre eux fournissent suffisamment de détails concernant le contexte et la méthode utilisée pour une bonne compréhension de l'ensemble de la démarche, alors que d'autres n'en font mention que superficiellement. Les résultats restent tout de même explicites et riches du point de vue de la question de recherche.

6.1.4 *Années de publication*

Il est important de mettre en valeur la constatation suivante : bien que certaines des données recueillies remontent jusque dans les années huitante, certaines d'entre elles sont suivies par d'autres plus récentes, sur une période d'étude allant jusqu'à quinze ans (Bookwala, 2009). Ce regard sur le passé devient donc une réelle richesse, apportant une vision quant à la qualité de vie des proches aidants évoluant avec le temps. L'opportunité est également donnée d'observer les changements se produisant à l'intérieur même du rôle du prendre soin, ce type de recherches longitudinales permettant l'étude de la population avant, pendant et après l'occupation de cette fonction.

Il est vrai cependant que les années de publication représentent un biais de cette revue étoffée de littérature, plus de la moitié des articles scientifiques datant de plus de dix

²⁰ Indice de fidélité servant à évaluer la cohérence interne d'un instrument de mesure (Loiselle *et al.*, 2007).

ans. La question se pose alors de la validité et de l'actualité de certains résultats obtenus et utilisés dans ce travail.

6.1.5 Pays

La variété des pays dans lesquels se sont déroulées les études présente tant une force qu'un biais possible. En effet, un tel assortiment apporte une diversité de points de vue, d'expériences et de vécus. Cependant, la question concernant la généralisation des résultats se pose : les différences culturelles, politiques, économiques, etc. existent bel et bien et il est difficile d'en évaluer l'étendue et les répercussions sur les conclusions de ce présent travail.

Il est dommage qu'aucune étude suisse correspondant à la question de recherche n'ait été trouvée. Des éléments relevés dans les concepts et le cadre de référence pourraient cependant faire écho avec les principaux résultats issus de cette revue étoffée de littérature.

6.1.6 Devis

Bien que dans certaines recherches le devis utilisé n'ait pas été décrit ou insuffisamment, une force est pourtant à relever : la moitié des recherches ont un devis de type longitudinal – s'étendant sur deux à quinze ans – qui fournit encore une fois des éléments intéressants quant à l'évolution du rôle du prendre soin au cours du temps et de son impact sur la santé à long terme. Les autres, bien que transversales, ne négligent cependant pas ce facteur temps dans le sens où leur population dispense des soins depuis parfois un certain nombre d'années.

6.1.7 Ethique

L'absence de mention de procédures éthiques garantissant les droits des participants relevée précédemment n'est pas négligeable. Il est possible d'expliquer partiellement ce manque de par le fait que les données utilisées dans sept articles sont issues d'études antérieures. Il est à supposer que ces dernières aient bel et bien rempli les formalités d'ordre éthique, ayant été responsables de la prise de contact avec la population. L'auteur de ce travail n'a cependant pas eu l'occasion de le vérifier par manque de temps et de moyens. Par ailleurs, les recherches consultées ne constituent qu'une synthèse de l'ensemble de la démarche scientifique entreprise. Il se peut que la garantie des droits des participants ait été volontairement tue pour une raison propre aux auteurs.

6.1.8 *Echantillon*

Le désir de l'auteure était de trouver des études traitant essentiellement des proches aidantes de la génération intermédiaire. Cette intention première a cependant dû être élargie à une population mixte afin de trouver suffisamment de recherches adéquates. Un apport positif peut en être malgré tout retiré : il a été possible de relever certaines différences existant entre hommes et femmes impliqués dans les soins quant à leur qualité de vie et autres caractéristiques.

Par ailleurs, quelques études n'entrent pas dans la catégorie des 45 à 64 ans – définition de la génération «sandwich» par défaut (Ducharme, 2006). Elles concernent néanmoins une population adulte confrontée à l'occupation de multiples rôles, ce qui a trouvé sens dans ce travail.

6.2 Synthèse des résultats

Les dix recherches retenues et analysées répertorient tant des aspects délétères que positifs ou neutres du prendre soin chez une population d'âge moyen. Il en est ressorti que certaines populations sont plus à risque de subir les effets néfastes de ce rôle :

- les femmes par rapport aux hommes,
- les aidants familiaux expérimentant un niveau élevé de fardeau,
- les personnes ayant cessé d'occuper le rôle du prendre soin,
- les proches aidants potentiels ou qui le deviendront dans le futur.

La question de l'occupation de rôles multiples est également bien présente, celle-ci ne semblant pas avoir un impact tant négatif sur la qualité de vie des proches aidants. Les personnes expérimentant un fardeau peu élevé dans les soins présenteraient également un bien-être augmenté.

Pour terminer, deux articles font mention d'une sélection possible des aidantes naturelles dans les soins informels, mais d'un point de vue totalement contradictoire.

Les points susmentionnés font l'objet de la discussion qui va suivre, à la lumière du cadre conceptuel décrit précédemment dans ce travail.

6.3 Limites relevées des résultats

La prise en compte des résultats venant d'être répertoriés n'est pas rigoureuse sans en avoir auparavant relevé quelques limites. Tout d'abord, la démarche d'analyse et de synthèse des études a abouti à un choix arbitraire des résultats semblant les plus signifi-

catifs pour la présente revue de littérature. Il se peut que quelques aspects, à première vue sans importance pour l'auteure, y auraient tout de même trouvé leur sens et leur importance.

Ensuite, tous les articles ne vont pas dans le même sens les uns par rapport aux autres. En effet, certains démontrent une nette tendance vers les aspects positifs que comporte le prendre soin, alors que d'autres en relèvent principalement des éléments négatifs. Cinq recherches semblent faire partie de ce premier groupe, quatre d'entre elles traitant d'une population mixte. Il n'est pas impossible que cela joue un rôle quant aux résultats contradictoires relevés. Des recherches ultérieures pourraient le confirmer, en étudiant les populations proches aidantes de sexe opposé séparément, leurs différences quant à leur implication dans les différents rôles sociaux, ainsi que les répercussions observées sur la qualité de vie. Il serait également utile, sur la base d'un nombre plus élevé d'articles analysés, de répertorier d'autres facteurs susceptibles de faire pencher la balance du prendre soin côté bénéfiques en ce qui concerne la qualité de vie.

Enfin, les études ne mettent pas tous l'accent sur les mêmes paramètres examinés et/ou n'utilisent pas des outils équivalents afin de les évaluer. Ainsi, certains résultats ne sont soutenus que par une recherche, ce qui met un frein à leur généralisation et leur transférabilité. Une revue étoffée de littérature avec des critères de sélection plus étroits – même population, phénomène étudié plus précis, instruments de collecte de données comparables – serait à même de fournir des résultats plus probants.

6.4 Discussion des résultats et rôle professionnel

6.4.1 Caractéristiques des proches aidants

Les résultats généraux ressortis de l'analyse des articles scientifiques confirment les propos de Ducharme (2006) et de l'étude AgeCare-SuisseLatine (Perrig-Chiello *et al.*, 2011) : les femmes, plus que les hommes, sont majoritairement concernées par le prendre soin d'un parent âgé lorsqu'elles sont dans l'âge moyen. Le vieillissement des parents ou beaux-parents y est étroitement lié. Le milieu de la vie est particulièrement concerné par l'occupation de rôles multiples – épouse, maman et employée – s'ajoutant au prendre soin.

L'infirmière, dans sa pratique quotidienne auprès des personnes âgées en milieu hospitalier ou aux soins à domicile, est ainsi amenée à rencontrer une proportion plus grande de femmes en prenant soin. S'intéresser aux différentes fonctions familiales et profes-

sionnelles qu'elles occupent et à la manière dont elles le gèrent fournit à la professionnelle de la santé un premier indicateur de l'étendue de responsabilités qui leur incombent et du fardeau qui pèse sur leurs épaules.

6.4.2 *Aspects délétères vs positifs ou neutres du prendre soin*

Prendre soin d'un membre de la famille à un âge moyen engendre un impact évident sur la qualité de vie et ses dimensions (multifactorialité de la qualité de vie). En effet, aucune d'entre elles n'a été négligée lors du recensement des résultats. Ainsi, non seulement la santé physique de la proche aidante se voit touchée par ce rôle, mais tous les aspects de son bien-être sont concernés : les domaines fonctionnel, psychologique, somatique et social. Il serait intéressant de savoir combien de femmes de la génération «sandwich» s'attendent aux nombreuses répercussions qu'apporte l'engagement à prendre soin de leurs parents âgés. Cela constituerait une piste d'investigation pour de futures recherches.

Dimension physique ou fonctionnelle

Une grande majorité des recherches relève des effets négatifs du prendre soin sur le domaine physique et fonctionnel : surcharge, stress, tension, fardeau, etc. Les auteurs du cadre de référence confirment ces résultats, Perrig-Chiello *et al.* (2011) signalant par ailleurs la nécessité d'un temps de répit pour un tiers des proches aidants soignant leurs parents.

Les femmes sont à nouveau plus concernées que les hommes par ces aspects délétères du prendre soin, ayant tendance à s'investir davantage dans leur rôle et à allouer moins de temps à l'accomplissement de leurs propres besoins. Investiguer les capacités divergentes, selon le sexe du proche aidant, à gérer les contraintes du quotidien représente une piste de recherche intéressante pour la pratique infirmière. En effet, il se peut que les hommes soient plus résistants psychologiquement et physiquement, les rendant alors moins vulnérables aux différentes pressions qui accompagnent les responsabilités du prendre soin et les autres rôles sociaux.

L'infirmière est souvent le principal témoin du vécu quotidien des proches aidantes. C'est elle qui est la plus à même d'évaluer le fardeau et le stress que ces dernières expérimentent de par le temps passé à les côtoyer. Signes cliniques avertisseurs, plaintes de problèmes de santé, variation de poids, réactions émotionnelles disproportionnées, fatigue importante relevée : tels sont quelques-uns des signaux d'alarme que la professionnelle de la santé recueille et/ou investigate auprès de cette population (Progin et Sager

Tinguely, 2011). Ses savoirs biophysiques et ses connaissances du comportement humain – fondements essentiels du *caring* au même niveau que les valeurs humaines – lui permettent de déceler une qualité de vie altérée chez des personnes ne le notifiant pas. De par ses connaissances du réseau de santé ainsi que des services de répit et de soutien existants²¹, l’infirmière est capable d’orienter les proches aidantes vers l’aide correspondant au mieux à ses besoins. Ce rôle d’aiguillage est d’autant plus important dans un service aigu, où la durée pendant laquelle l’infirmière les côtoie est plus ou moins restreinte. Alors qu’aux soins à domicile ou dans un service ambulatoire, l’opportunité lui est offerte d’un contact régulier avec ces aidantes familiales, d’une évaluation fréquente de leur qualité de vie ainsi que de leur satisfaction quant à l’aide extérieure reçue. Elle peut ainsi les réorienter vers d’autres prestations disponibles si le besoin s’en faisait sentir.

Contrairement à Ducharme (2006), il est relevé dans les recherches que l’occupation de rôles multiples, considérés séparément ou combinés entre eux, n’aurait pas d’impact sur le stress signalé par les proches aidants. Ce résultat se rencontre également dans les dimensions psychologique (détresse et santé émotionnelle) et somatique (santé générale) de la qualité de vie. Le contraire serait même constaté, avec une augmentation du bien-être liée à l’exercice de fonctions différentes. De plus, les femmes ne remplissant pas ou peu de rôles sociaux majeurs sont plus exposées quant aux paramètres venant d’être cités. Quel sens donner à cela? Pour une femme, ne pas exercer de rôle spécifique la dévaluerait et la priverait d’une signification supplémentaire à sa vie, d’un sens d’appartenance ou d’une réalisation personnelle.

Il est nécessaire que la professionnelle de la santé évalue l’importance pour la personne que revêt chacun des rôles qu’elle occupe. L’orienter vers des services appropriés en vue de la décharger ne doit pas la priver de certaines fonctions et responsabilités vitales à ses yeux et significatives pour elle. L’infirmière est donc sensible à ce qui fait sens pour la proche aidante, une des propriétés de la qualité de vie étant, rappelons-nous, sa non-normativité.

²¹ Une liste répertoriant certaines ressources communautaires et services professionnels existant dans le canton de Fribourg se trouve à l’Annexe 5.

Dimension psychologique

Satisfaction existentielle amoindrie, santé émotionnelle pauvre, hostilité, affect positif bas, affect négatif élevé, symptômes dépressifs, détresse, dépression : les aidants familiaux ne sont vraiment pas épargnés dans ce domaine. A relever encore un taux de médication plus élevé et un fonctionnement cognitif altéré chez cette population.

Des préoccupations importantes sont à ne pas négliger. Tout d'abord, les anciens proches aidants ne voient pas d'amélioration avec le temps quant à leur état dépressif. Les mois, voire les années n'offriront donc pas le rétablissement d'une qualité de vie optimale, même après l'abandon de la fonction du prendre soin. Le deuil d'un parent aimé, la perte d'un sens existentiel liée à celle d'un rôle, l'absence de relations sociales perdues avec le temps, une indépendance fonctionnelle diminuée liée à des maux physiques récurrents ou s'installant définitivement, un épuisement physique et émotionnel chronique, etc. Ces éléments et tant d'autres expliqueraient l'affectation de cette population sur le long terme, si ce n'est à vie. L'infirmière se doit de les investiguer pour la soutenir au mieux. Il serait également utile de confirmer ces différentes causes d'un bien-être diminué par des recherches se focalisant spécifiquement sur la question.

Ainsi, dans un contexte de soins à domicile le permettant, l'infirmière a ce rôle supplémentaire à dispenser : celui d'accompagner les anciens proches aidants. Bien que son mandat auprès d'une famille soit terminé une fois le bénéficiaire de soins décédé, il est possible que la professionnelle remarque un besoin évident de soutien envers l'aidant principal venant de perdre un être cher ainsi qu'un rôle clé de sa vie. Un moyen rendant alors réalisable un suivi personnel de cette personne est la demande d'une ordonnance auprès de son médecin traitant pour une telle assistance psychologique. Ou il s'agit alors d'interpeller les sphères politiques supérieures afin qu'elles mettent les proches aidants au centre de leurs préoccupations et créent enfin des mandats spécifiques de soutien à toutes ces personnes non professionnelles prenant soin de leur famille.

Si de tels mandats devaient voir le jour, il existe un outil canadien, l'ESPA, pouvant s'intégrer dans un service des soins à domicile afin de faciliter l'accompagnement des infirmières auprès des aidants informels. Davantage de détails concernant cet instrument, ainsi que d'autres méthodes de soutien aux proches aidants font l'objet de l'Annexe 6.

Ensuite, les proches aidants potentiels ou ceux qui le deviendront effectivement dans le futur sont déjà plus à risque de faire une dépression que les non-aidants et que les per-

sonnes dont le fardeau lié aux soins est peu élevé, ceci avant même d'avoir acquis ce rôle. Ils voient également une baisse de leur qualité de vie quant aux dimensions symptomatique (moins bonne santé) et sociale (vie professionnelle amputée). Ces personnes au bien-être diminué sont-elles réellement sélectionnées dans le prendre soin comme l'affirment Lee et Gramotnev (2007)? Selon eux en effet, les femmes d'âge moyen préalablement en mauvaise santé seraient plus susceptibles d'occuper un jour la fonction d'aidantes. Cette population vulnérable étant moins engagée dans le monde du travail, elle se verrait par conséquent plus facilement impliquée dans le prendre soin. Il est probable également que les femmes manifestent des déficits en santé et se désengagent du monde professionnel avant qu'elles ne se définissent elles-mêmes proches aidantes. Davantage de résultats probants sur ce phénomène seraient d'un grand intérêt pour aider au dépistage d'une population vulnérable à une qualité de vie diminuée.

Des contextes tels qu'un service ambulatoire ou de soins à domicile fournissent l'occasion pour les professionnelles de la santé de repérer les futures proches aidantes ou celles qui se considèrent comme ne remplissant pas encore un tel rôle. Mais comment le faire? Aucun critère n'est vraiment établi pour faciliter leur reconnaissance. Cependant, l'infirmière faisant preuve de sensibilité et d'observation fine est sans aucun doute capable de les remarquer : le fils accompagnant toujours et encore ses parents âgés aux consultations sans n'être jamais relayé, la fille en permanence présente à leur domicile lors de chaque contrôle de santé, etc. C'est alors tout un travail de sensibilisation quant aux effets potentiellement délétères du prendre soin, de promotion de la santé, d'éducation à la gestion du stress et d'informations quant aux services soutenant à disposition que la professionnelle est à même de fournir à cette population à risque.

Il existe cependant des résultats contradictoires relevés dans quelques recherches dont : une satisfaction existentielle augmentée au cours du temps chez les proches aidantes, une tendance à la déprime amoindrie chez les aidants dont le niveau de fardeau est peu élevé, des mesures de dépression ou de santé mentale inchangées par le prendre soin. Est-il possible de tirer des conclusions générales de ces aspects tant délétères que positifs ou neutres du prendre soin répertoriés chez une population d'âge moyen?

Ce qui est certain, c'est que les effets délétères du prendre soin surpassent en nombre les aspects positifs que ce rôle semble apporter. Le lien entre l'occupation de cette fonction et une qualité de vie diminuée semble évident. Pourtant, à la lumière des différentes

limites relevées précédemment concernant la méthodologie et les résultats des articles étudiés, l'auteure émet des réticences à être formelle sur ce point.

Dimension somatique ou symptomatique

Les constatations ressorties des différentes recherches analysées dans ce travail n'abondent pas dans le sens d'un bien-être somatique des proches aidants, tout comme celles de Ducharme (2006), Perrig-Chiello *et al.* (2011) et Höpflinger et Hugentobler (2006). Le prendre soin serait accompagné d'une fatigue physique et mentale, d'une santé subjective amoindrie, de maladies chroniques ou majeures, d'hospitalisations et de visites chez le médecin plus fréquentes.

Une problématique demeure : les femmes impliquées dans les soins expérimentent un accès aux soins médicaux plus limité lié aux coûts, au manque de temps et à des priorités différentes ou compétitives. Pourquoi ne pas donner alors la possibilité à ces proches aidantes d'exprimer leur besoin en soins et de répit et leur fournir l'occasion d'y répondre? L'infirmière, en tant qu'actrice du *caring*, est une interlocutrice de choix pour ces femmes et constitue une aide précieuse dans leur atteinte d'un niveau plus élevé d'harmonie. Selon ce concept décrit par Watson, agréments de quelques notions en rapport avec la qualité de vie :

- elle établit une relation interpersonnelle d'aide et de confiance avec la proche aidante dans ces moments de rencontre à l'hôpital ou au domicile de la personne âgée;
- elle encourage l'expression de ses sentiments tant positifs que négatifs et lui donne l'occasion de définir son bien-être selon sa propre perspective (subjectivité de la qualité de vie), non de manière isolée mais en s'y intéressant régulièrement (variabilité de la qualité de vie);
- elle l'assiste dans la satisfaction de ses besoins humains concernant les domaines tant fonctionnel, psychologique, somatique que social (multifactorialité de la qualité de vie);
- elle développe ses potentialités en la laissant sélectionner la meilleure action pour elle-même à un moment donné, après avoir été écoutée et avoir reçu toutes les informations nécessaires concernant les structures d'aide existantes par exemple;
- elle permet la création d'un environnement de soutien et de protection de par sa disponibilité, son écoute, ses conseils et la promotion d'une bonne qualité de vie.

Cependant, toutes les recherches ne brossent pas un tableau noir de la situation des soignants informels, même au contraire. Le prendre soin a un impact positif sur le bien-être psychologique (déprime) et symptomatique (santé générale) si les tâches impliquées ne sont pas source de trop de fardeaux. Quelles en sont les raisons? Les recherches scientifiques incluses dans cette revue étoffée fournissent déjà des pistes de réponse : il peut s'avérer que les proches aidantes s'adaptent au prendre soin, que celui-ci soit peu conséquent – en heures ou en quantité d'aide apportée – ou alors source de gratification, et que les coûts impliqués par un tel engagement soient vraisemblablement contrebalancés par les récompenses y découlant. L'infirmière, avant de catégoriser toutes les personnes dispensant des soins informels comme ayant obligatoirement un bien-être altéré, se doit de rester centrée sur l'aidante familiale dans une approche individuelle et globale. Certaines questions sont alors nécessaires : quel niveau de fardeau expérimente la personne dans le rôle du prendre soin? Sa qualité de vie en est-elle altérée? Si non, en quels autres domaines puis-je lui être utile?

Une hypothèse de sélection dans le prendre soin est encore avancée par Taylor *et al.* (1995). Pour eux, les personnes présentant un état de santé pauvre ont moins tendance à dispenser des soins que ceux qui sont plus robustes, ou ils sont alors plus sujets à abandonner cette fonction. Cette supposition va dans le sens contraire de celle énoncée par Lee et Gramotnev (2007). D'une manière générale, les premiers auteurs défendent un prendre soin n'ayant aucun effet délétère sur la santé et le bien-être, alors que les seconds soutiennent davantage l'aspect d'une qualité de vie diminuée pour des proches aidantes. Il serait intéressant de creuser cet aspect de sélection des soignants informels plus en détails dans des travaux de recherche ultérieurs. En attendant, que l'une ou l'autre des hypothèses soit avérée, la professionnelle de la santé continue à s'intéresser régulièrement à cette population susceptible un jour de devenir ou se définir proche aidant pour détecter le moindre signe de vulnérabilité.

Dimension sociale ou relationnelle

Prendre soin d'un parent âgé engendrerait un mariage moins heureux et des inégalités dans le rôle conjugal. Il n'est pas non plus innocent quant à une réduction du temps de travail, voire un arrêt total de l'activité professionnelle comme le souligne également Ducharme (2006), Perrig-Chiello *et al.* (2011) et Höpflinger et Hugentobler (2006). Cependant, tous ne sont pas de cet avis : le fait de changer de statut de soin ne serait pas associé avec l'occupation d'un rôle professionnel. Un emploi fournit même un répit et

un soutien social pour les proches aidantes salariées. Il s'agit pour la professionnelle de la santé d'encourager la recherche de solutions auprès de l'employeur, afin que la proche aidante ait l'opportunité de garder son travail tout en se ménageant.

Il est intéressant de relever que les aidantes naturelles expérimentent un soutien social, émotionnel et matériel plus faible que leurs homologues masculins. Certaines raisons sont évoquées pour expliquer cette constatation :

- les hommes sont perçus différemment par leur entourage,
- n'étant pas habitués à effectuer certaines activités plus féminines (soins corporels, ménage ou autre), ils demandent peut-être plus facilement de l'aide,
- les femmes ont davantage de peine à déléguer certaines de leurs tâches,
- le prendre soin gênerait le développement ou la maintenance de contacts souteneurs.

Ce manque de soutien est également susceptible de péjorer tant les dimensions fonctionnelle, psychologique que symptomatique de la qualité de vie des proches aidantes d'âge moyen. Des recherches ultérieures pourraient investiguer les raisons empêchant ces dernières à mobiliser leur entourage ou des ressources extérieures pour les décharger. L'infirmière quant à elle, particulièrement dans le cadre des soins à domicile, a la possibilité de devancer certains besoins de ces aidantes et à mobiliser l'entourage, proposer de l'assistance et soutenir ces femmes souvent peu demandeuses.

Pour exacerber ce manque de soutien, peu de proches aidantes bénéficient de l'aide des soins à domicile. Un manque de connaissances et d'aiguillage quant aux services offerts et disponibles, des questions financières – la non-prise en charge de certaines prestations par la caisse maladie telles que la garde de nuit, une aide aux travaux domestiques, une surveillance 24 heures sur 24, – une incapacité à solliciter du soutien, etc. Tels sont quelques motifs pouvant expliquer ce défaut d'assistance. Que dire des limitations qu'engendre une telle lacune? Réduction du taux de travail, renoncement à la vie sociale, aux loisirs et aux vacances, fardeau, tension, détresse, fatigue physique et mentale, apparition de maladies : que d'impacts sur la qualité de vie! Une professionnelle de la santé en soins aigus ou dans un service ambulatoire est à même de faire appel à l'infirmière de liaison pour mettre en place de l'aide et des soins à domicile soutenant la proche aidante dans son rôle et lui donnant l'occasion de créer des liens avec des ressources externes.

Pour terminer, il est difficile de fournir une réponse catégorique à la question de la recherche :

«Quelle est la qualité de vie des femmes de la génération «sandwich» prenant soin d'un parent âgé à domicile et se retrouvant confrontées à de multiples devoirs (conjugaux, familiaux et professionnels)?»

Ces proches aidantes sont, il est vrai, passablement touchées par un bien-être diminué et ceci sur toutes les dimensions que comprend la qualité de vie. Cependant, il est également clair qu'un niveau peu élevé de fardeau dans les soins et/ou l'occupation des rôles multiples contrebalancent certains effets délétères du prendre soin, l'aidante familiale y trouvant un sens à sa vie ou une source de gratification. De plus, le répit et le soutien social apportés par un emploi ne sont pas négligeables pour ces femmes susceptibles d'avoir un entourage moins soutenant que les hommes. Il est alors essentiel que l'infirmière adopte une approche individuelle, centrée sur la personne et s'appuyant sur les notions du *caring* et de la qualité de vie.

6.5 Apports et limites de la revue étoffée

Toute la démarche entreprise au travers de cette revue étoffée de littérature a été riche en nouvelles connaissances, tant méthodologiques, conceptuelles que se rapportant à la discipline infirmière. Elle a permis un questionnement personnel approfondi sur une problématique et a impliqué tout un processus de recherche afin d'y trouver une réponse basée sur des connaissances issues du monde scientifique – ou tout du moins des résultats s'y rapprochant.

Ces apprentissages pourront s'appliquer dans la future pratique professionnelle de l'auteure. Ils lui permettront dans des occasions multiples de répondre à un questionnement issu du terrain par des données probantes prenant appui sur la recherche infirmière.

Les articles sélectionnés ne traitaient pas forcément de la population cible spécifiquement, à savoir les proches aidantes de la génération «sandwich». Or, s'intéresser à leurs homologues masculins s'en est trouvé très enrichissant et a permis de mettre en évidence des conclusions non escomptées.

Concernant les limites de cette revue étoffée de littérature, certaines des études ont été publiées il y a passablement longtemps, risquant de biaiser quelque peu les résultats.

Cependant, des liens ont tout de même été établis avec la question de recherche et des aspects dignes d'intérêt ont été ressortis.

La question de transfert et de généralisation des résultats dans notre système de santé helvétique est à discuter, les recherches ayant été réalisées hors de la Suisse, voire de l'Europe pour certaines. De plus, les outils de recueil des données et d'analyse présentent des similitudes mais ne sont pas identiques et uniformisés. Néanmoins, les échantillons comprenant tant des hommes que des femmes impliqués dans le prendre soin, les conclusions concernent également les proches aidants masculins.

L'auteure en est à sa première expérience dans l'univers de la recherche scientifique. Beaucoup de connaissances méthodologiques lui ont été apportées et ont constitué une aide importante à la réalisation de ce travail de Bachelor. Cependant, c'est avec quelque tâtonnement et aménagement qu'il lui a fallu appréhender les banques de données et trouver les articles correspondant le plus possible aux critères de sélection.

Les articles scientifiques étant essentiellement de langue anglaise, l'auteure en a synthétisé le contenu en français à partir de ses connaissances scolaires et gymnasiales. N'étant pas bilingue, elle s'est efforcée de le faire au plus proche du sens littéral. Cependant, elle ne peut garantir une entière congruence quant au texte original et s'excuse si elle n'en a pas saisi toutes les subtilités.

Par manque de temps, il n'a pas été possible de traiter de plus de dix articles dans cette revue étoffée. D'autres résultats auraient apporté une richesse supplémentaire à ce travail et auraient permis des conclusions plus fiables, voire un peu plus catégoriques.

Pour terminer, l'entier de ce travail de Bachelor constitue une riche expérience pour son auteure, cette dernière espérant avoir contribué à une meilleure connaissance et reconnaissance des proches aidantes de la génération «sandwich», piliers précieux et indispensables au système de santé actuel.

7 Conclusion

Les femmes de la génération dite «sandwich» sont particulièrement impliquées dans l'assistance de leurs parents vieillissants. Ce rôle n'est pas sans conséquences délétères sur leur qualité de vie de par le fardeau, le stress, les problèmes de santé ainsi que les limitations fonctionnelle, sociale et professionnelle que cela implique. Cependant, cette revue étoffée de littérature met également en lumière des aspects positifs y étant liés, notamment la signification existentielle qu'apporte l'occupation de rôles sociaux majeurs dans la vie d'une femme.

L'infirmière, de par le temps passé auprès des personnes âgées et de leurs proches, est en première ligne pour repérer les besoins des aidantes familiales et leur prodiguer soutien et conseils. Une intention particulière se doit d'être portée sur les futures soignantes informelles, ces dernières présentant préalablement une qualité de vie amoindrie avant même d'occuper ce rôle. Les femmes ayant cessé ce rôle ont également un grand besoin de soutien.

Pour terminer, il est primordial pour la professionnelle de la santé de s'intéresser à chaque proche aidante dans sa subjectivité, sa variabilité, sa non-normativité, son environnement, ses potentialités et toutes les dimensions de sa qualité de vie afin de lui permettre d'atteindre l'harmonie entre son corps, son âme et son esprit.

8 Références bibliographiques

Ouvrages publiés

- Ducharme, F. (2006). *Familles et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.
- Formarier, M. (2009). Qualité de vie. Dans M. Formarier et L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (p. 234-235). Lyon : Mallet Conseil.
- Gander, P. (2004). *Résilience et qualité de vie*. Lausanne : LEP.
- Guerrin, B. (2009). Aidant naturel. Dans M. Formarier et L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (p. 60-61). Lyon : Mallet Conseil.
- Hagmann, H.-M. (2008). *Vieillir chez soi, c'est possible : un choix de vie, un choix de société*. Saint-Maurice : Saint-Augustin.
- Höpflinger, F. et Hugentobler, V. (2003). *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse : prévisions et scénarios pour le 21^e siècle*. Berne : Hans Huber.
- Höpflinger, F. et Hugentobler, V. (2006). *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : observations et perspectives*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène.
- Joublin, H. (2010). *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthiques de proximologie*. Toulouse : érès.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D.F. et Beck, C.T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : ERPI.
- Pépin, J., Kérouac, S. et Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière Education.
- Progin, E. et Sager Tinguely, C. (2011). Proches aidants et réseau : spécificités dans la maladie chronique. Dans C. Sager Tinguely et C. Weber (dir.), *Précis de chronicité et soins dans la durée* (p. 109-127). RUEIL-MALMAISON : Lamarre.
- Sager Tinguely, C. (2011). Qualité de vie, maladie chronique et handicap. Dans C. Sager Tinguely et C. Weber (dir.), *Précis de chronicité et soins dans la durée* (p. 51-83). RUEIL-MALMAISON : Lamarre.
- Sager Tinguely, C. et Weber C. (2011). Chronicité. Dans C. Sager Tinguely et C. Weber (dir.), *Précis de chronicité et soins dans la durée* (p. 3-12). RUEIL-MALMAISON : Lamarre.
- Vigil-Ripoche, M.-A. (2009). Caring et care, prendre soin et soin. In M. Formarier et L. Jovic (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (p. 60-61). Lyon : Mallet Conseil.

Articles

- Barnes, C.L., Given, B.A. et Given, C.W. (1995). Parent Caregivers: A Comparison of Employed and Not Employer Daughters. *Social Work*, 40(3), 375-381.
- Bookwala, J. (2009). The Impact of Parent Care on Marital Quality and Well-Being in Adult Daughters and Sons. *Journal on Gerontology: Psychological Science*, 64B(3), 339-347.

- Brousse, C. et Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de médecine interne*, 28, 458–462.
- Buyck, J.-F., Bonnaud, S., Bourmendil, A., Andrieu, S., Bonenfant, S., Golberg, M., ...Ankri, J. (2011). Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the Gazel Cohort Study. *American Journal of Public Health*, 101(10), 1971-1979.
- Dautzenberg, M. G. H., Diederiks, J. P. M., Philipsen, H. et Tan, F. E. S. (1999). Multi-generational Caregiving and Well-Being: Distress of Middle-Aged Daughters Providing Assistance to Elderly Parents. *Women & Health*, 20(4), 57-74.
- Donelan, K., Falik M. et DesRoches, C. M. (2001). Caregiving: Challenges and Implications for Women's Health. *Women's Health Issues*, 11(3), 185-200.
- Glaser, K., Evandrou, M. et Tomassini, C. (2005). The health consequence of multiple roles at older ages in the UK. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 470-477.
- Hesbeen, W. (1994). Le caring est-il prendre soin? *Perspective soignante*, 4, 1-20.
- Knight, R. G., Williams, S., McGee, R. et Olaman, S. (1998). Caregiving and well-being in a sample of women in midlife. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 22(5), 616-620.
- Lee, C. et Gramotnev, H. (2007). Transitions into and out of caregiving: Health and social characteristics of mid-age Australian women. *Psychology and Health*, 22(2), 193-209.
- Lévesque, L., Ducharme, F. et Caron, C. (2010). L'ESPA... pour mieux soutenir les aidants. *Perspective infirmière*, 7(4), 42-46.
- Muller, C. et Volkow, O. (2009). Older Women: Work and Caregiving in Conflict? A Study of Four Countries. *Social Work in Health Care*, 48(7), 665-695.
- Paoletti, I. (1999). A Half Life: Women Caregivers of Older Disabled Relatives. *Journal of Women & Aging*, 11(1), 53-67.
- Penning, M. J. (1998). In the Middle: Parental Caregiving in the Context of Other Roles. *The Journals Of Gerontology. Series B, Psychological Sciences And Social Sciences*, 53(4), 188-197.
- Rosenthal, M., Hayward, L., Martin-Matthews A. et Denton, M. (2005). Help to older parents and parents-in-law : does employment constrain women's helping behavior? *Canadian Journal on Aging*, 16, 51-69.
- Schofield, H. L., Bloch, S., Nankervis, J., Murphy, B., Singh B. S. et Herrman, H. E. (1999). Health and well-being of women family carers: a comparative study with a generic focus. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 23(6), 585-589.
- Stephens, M.A., Townsend, A.L., Martire, L.M. et Druley, J.A. (2001). Balancing parent care with other roles: interrole conflict of adult daughter caregivers. *The Journals Of Gerontology. Series B, Psychological Sciences And Social Sciences*, 56(1), 24-34.
- Stobert, S. et Cranswick, K. (2004). Prendre soin des personnes âgées : qui fait quoi et pour qui? *Tendances sociales canadiennes*, 11-008, 2-7.
- Taylor, R., Ford, G. et Dunbar, M. (1995). The effects of caring on health: a community-based longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 40(10), 1407-1415.

Wan, N. (2011). Le stress et le stigma des aidants naturels. *Mammoth magazine*, 10, 3-4.

Williams, C. (2004). La génération sandwich. *L'emploi et le revenu en perspective*, 75-001-XIF, 5-13.

Internet

Association Alzheimer Suisse Fribourg (n.d.) *Nos offres*. [Page WEB]. Accès : <http://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/html/offres+5.html> [Page consultée le 21 juin 2012].

Association fribourgeoise d'aide et de soins à domicile. (n.d.) *Home*. [Page WEB]. Accès : <http://www.aide-soins-fribourg.ch/> [Page consultée le 21 juin 2012].

Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées (n.d.) *Foyers de jour pour personnes âgées*. [Page WEB]. Accès : <http://www.afipa-vfa.ch/projets/foyer-de-jour-pour-personnes-agees.html> [Page consultée le 21 juin 2012].

Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées (n.d.) *Types de prestations*. [Page WEB]. Accès : http://www.afipa-vfa.ch/institutions/types-de-prestations.html?no_cache=1&cHash=f0649edddb93aad49f66220c1516b6bd&print=1 [Page consultée le 21 juin 2012].

Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Faculté des sciences infirmières. (2010). *L'ESPA*. Récupéré le 21 juin 2012 du site de l'organisme : <http://www.chairedesjardins.umontreal.ca/#>

Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Faculté des sciences infirmières. (n.d.) *Nouvelles*. [Page WEB]. Accès : <http://www.chairedesjardins.umontreal.ca/#> [Page consultée le 21 juin 2012].

COFACE (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. Récupéré le 15 juin 2012 du site de l'organisme : <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>

Communiqué de presse (2010, 1^{er} juillet). *Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2010-2060. La population continuera de croître et vieillira de manière importante ces prochaines décennies*. Récupéré le 3 mars 2011 du site de l'Office fédéral de la statistique : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/22/press.html?pressID=6594>

Confédération suisse, www.ch.ch (n.d) *Allocation pour impotent et moyens auxiliaires*. [Page WEB]. Accès : <http://www.ch.ch/private/00045/00046/00568/00576/index.html?lang=fr> [Page consultée le 21 juin 2012].

Croix-Rouge fribourgeoise (n.d.) *Aide aux proches*. [Page WEB]. Accès : http://www.croix-rouge-fr.ch/joomla/index.php?option=com_content&view=article&id=69&Itemid=76&lang=fr [Page consultée le 21 juin 2012].

Etat de Fribourg, service de la prévoyance sociale. (2012, mis à jour le 5 avril). *UATO*. [Page WEB]. Accès : http://www.fr.ch/sps/fr/pub/personnes_agees/uato.htm [Page consultée le 21 juin 2012].

Etat de Fribourg, service de la santé publique. (2012). *Prestations*. [Page WEB]. Accès : http://www.fr.ch/ssp/fr/pub/soins_dom/prestations.htm [Page consultée le 21 juin 2012].

Etat de Fribourg, service de la statistique. (2004). Fribourg se distingue du reste de la Suisse. *L'AGEFI.fr Observatoire romand mensuel : démographie*. [Page WEB]. Accès : http://www.fr.ch/sstat/fr/pub/pour_en_savoir_plus/presse/fribourg_se_distingue.htm [Page consultée le 3 mars 2011].

Journal Association FSI – USI. (2006). *La théoricienne du Caring, Madame Jean Watson à la Faculté des sciences infirmières*. Récupéré le 14 juin 2012 du site : <http://www.fsi.usj.edu.lb/anciens/journal2006/arti4.pdf>

Largeur.com (2009). *Démographie Suisse : augmentation et vieillissement de la population, les défis qui s'imposent*. [Page WEB]. Accès : <http://largeur.com/?p=2891> [Page consultée le 3 mars 2011].

Medical Outcome Study Short Form-36 (n.d.) Récupéré le 13 juin 2012 de <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.1.MOSSF.pdf>

Mercier, M., Schraub, S. (2005). *Qualité de vie : quels outils de mesure?* Communication présentée aux 27^{es} journées de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire (SFSPM), Deauville. Récupéré le 8 juin 2012 de http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf?sequence=1

Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. et Schnegg, B. (2010). *SwissAgeCare-2010. Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse alémanique. Executive summary*. Récupéré le 28 février 2012 du site de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile : <http://www.aide-soins-domicile.ch/index.cfm/6D4C1C61-989B-C8D4-8179CA64EFAB3F3D/?id=60AAC324-AA75-28D1-26AF0FEB35E3B942&method=article.detail&keyword=AgeCare>

Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. et Hutchison, S. (2011). *AgeCare-SuisseLatine. Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne. Executive summary*. Récupéré le 15 juin 2012 du site de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile : <http://www.aide-soins-domicile.ch/index.cfm/46F8024D-B356-3FA3-67EE330685A69245/?id=51FF233A-996B-0F12-005FDB6FE9AD8325&method=article.detail&keyword=AgeCare>

ProSenectute canton de Fribourg (n.d.) *Qui sommes-nous?* [Page WEB]. Accès : <http://www.fr.pro-senectute.ch/> [Page consultée le 21 juin 2012].

Organisation mondiale de la Santé. (2003). *La définition de la santé de l'OMS*. [Page WEB]. Accès : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> [Page consultée le 14 juin 2012].

Organisation mondiale de la Santé. (2007). *Vieillesse et qualité de vie*. [Page WEB]. Accès : <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/fr/index.html> [Page consultée le 25 février 2011].

Ressources humaines et Développement des compétences Canada. (2006). *Aidants naturels, document d'information*. [Page WEB]. Accès : http://www.rhdcc.gc.ca/fra/sm/comm/ds/aidants_naturels.shtml [Page consultée le 25 avril 2011].

SOCIALinfo. (n.d.) *Activités de la vie quotidienne (AVQ)*. [Page WEB]. Accès : <http://www.socialinfo.ch/cgi-bin/dicoposso/show.cfm?id=16> [Page consultée le 25 avril 2011].

Polycopiés

Nadot, N. (2009). *La «revue systématique de littérature» (systematic review)*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé.

9 Annexes

9.1 Annexe 1 : Déclaration d'authenticité

Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées.

9.2 Annexe 2 : Grille de lecture critique d'un article scientifique

Références de l'article analysé :					
Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Argumentation fondée sur des exemples tirés de l'article et sur des connaissances méthodologiques
Titre	- Permet-il de saisir le problème de recherche?				
Résumé	- Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?				
Introduction Enoncé du problème	- Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini?				
Recension des écrits	- Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié?				
Cadre théorique ou conceptuel	- La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis?				
Question de recherche	- Les questions de recherche sont-elles clairement formulées?				
	- Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures)?				
Méthodes Tradition et devis de recherche	- Le devis de recherche est-il décrit? - Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche? - Le temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche?				

Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Argumentation fondée sur des exemples tirés de l'article et sur des connaissances méthodologiques
Population et contexte	- La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée?				
	- Les chercheurs ont-ils saturé les données?				
Collecte des données et mesures	- Les instruments de collecte des données sont-ils décrits?				
	- Y a-t-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données?				
Déroulement de l'étude	- La procédure de recherche est-elle décrite? - A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique)?				
Rigueur	- Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables?				
Résultats Traitement des données	- Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites?				
Présentation des résultats	- Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.)?				
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	- Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures?				
	- La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions?				
	- Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude?				
Perspectives	- Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir?				

Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Argumentation fondée sur des exemples tirés de l'article et sur des connaissances méthodologiques
Questions générales Présentation	- L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse?				
Evaluation globale	- L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière?				

9.3 Annexe 3 : Grille de synthèse d'un article scientifique

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et trai- tement des don- nées	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques per- sonnelles

9.4 Annexe 4 : Éléments méthodologiques des études

Articles	Année	Pays	Devis	Ethique	Echantillon	Buts principaux	Instruments de collecte des données	Traitement des données
Taylor, Ford, et Dunbar	1995	Ecosse	Etude longitudinale (3 ans) T1 : 1988 T2 : 1991	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préserver les droits des participants ²² car les données sont issues d'une <u>recherche antérieure</u> (<i>West of Scotland Twenty 07 Study</i>).	N(T1) = 983 hommes et femmes âgés de 55 ans en 1988. N(T2) = 858 répondants.	Comparer la santé des personnes qui soignent avec celles qui ne le font pas. Examiner les changements dans les responsabilités de soin et la santé sur une période de trois ans.	Interviews par questionnaire. Mesures de santé : <i>GHS and GHQ Limiting Longstanding illness / Malaise and Longstanding illness</i> . Bien-être mental : barème <i>GHQ</i> à 12 items. Relevé des symptômes récents : échelle du malaise (7 symptômes relevés), 9 symptômes physiques mineurs. Maladie incapacitante de longue durée : question standard du <i>GHS</i> . Tension : échelle à cinq points. Soignants à risque : 3 critères / 4 sous-groupes formés.	Comparaisons multiples significatives. Analyse de variance Modèles univariés MANOVA. Tests statistiques : <ul style="list-style-type: none"> • Tests du chi-carré • ANOVA • Teste de Scheffe • T-test

²² Information complète quant à la nature de l'étude, aux risques et avantages probables, au droit de refuser de participer; consentement éclairé; anonymat et confidentialité (Loiselle et al., 2007).

Articles	Année	Pays	Devis	Ethique	Echantillon	Buts principaux	Instruments de collecte des données	Traitement des données
Knigh, Williams, McGee et Olaman	1998	Nouvelle-Zélande	Etude trans- versale (descriptive corrélation- nelle). Pas cité en tant que tel dans la recherche.	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préser- ver les droits des participan- tes.	N = 90 femmes âgées de 36 à 67 ans.	Déterminer le nombre de femmes d'âge moyen impli- quées dans le travail de soins informels et documen- ter les circonstances dans lesquelles ces derniers pren- nent place. Documenter l'étendue des rôles du prendre soin que les femmes adoptent à cette étape de leur vie et évaluer leur réponse aux situations dans lesquelles elles sont impliquées. Examiner l'importance de plusieurs fardeaux contex- tuels identifiés dans des études antérieures, incluant la relation avec la proche aidante, la satisfaction du soutien social et la corési- dence avec le bénéficiaire de soins. Tester l'hypothèse que les proches aidantes ont des scores élevés dans les mesu- res de dépression.	Questionnaire par mail. Echelle de dépression : CES-D. Evaluation subjective de la santé : <i>General health rating</i> . Echelle du fardeau : <i>Care Bur- den Scale (CBS)</i> . Evaluation du soutien social : inventaire à 8 items basé sur le <i>Social Support Questionnaire</i> .	Analyses des- criptives. Analyse de variance. Analyses de régression multiple.

Articles	Année	Pays	Devis	Ethique	Echantillon	Buts principaux	Instruments de collecte des données	Traitement des données
Penning	1998	Canada	Etude transversale (descriptive corrélative). Pas cité en tant que tel dans la recherche.	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préserver les droits des participants.	N = 1'789 proches aidants Sous-échantillon : N = 687 proches aidants <i>parentaux</i> (s'occupant de leurs parents ou beaux-parents).	Examiner la relation existant entre les rôles multiples concomitants (époux, parent et employé) et le stress perçu, ainsi que la mauvaise santé physique et émotionnelle des proches aidants <i>parentaux</i> .	Sondage et interviews téléphoniques d'environ 30 minutes. Questions et catégorisations créées spécifiquement pour la recherche, investiguant le bien-être perçu : <ul style="list-style-type: none"> • Le stress perçu : 3 items combinés → 5 catégories définies • La mauvaise santé physique et émotionnelle perçue : échelle de Likert. Implication dans les rôles : variable dichotomique.	Analyses descriptives. Analyses de régression.

Articles	Année	Pays	Devis	Ethique	Echantillon	Buts principaux	Instruments de collecte des données	Traitement des données
Dautzenberg, Diederiks, Philipsen et Tan	1999	Pays-Bas	Etude longitudinale, de cohorte (2 ans) T1 : 1994 T2 : 1996	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préserver les droits des participantes.	N(T1) = 934 femmes nées entre 1940 et 1954, âgées de 40 à 56 ans. N(T2) = 743 répondantes.	Examiner de quelle manière le rôle de proche aidante influence le niveau de détresse chez les femmes d'âge moyen. Investiguer la relation entre les rôles multiples des proches aidantes et leurs niveaux de détresse et de tension des rôles.	Sondage et interviews téléphoniques. Echelles de Likert pour évaluer l'état de santé du répondant et de son parent. Engagement dans le rôle : échelle d'obligations filiales à 6 items. Tension du rôle : <i>Caregiver's Sense of Competence Scale: Interference by parent care.</i> Détresse : échelle de Langner à 6 items.	Analyses transversales : régression hiérarchique multiple avec analyse de la covariance. Analyses longitudinales et analyse multiple additionnelle. Tests statistiques : <ul style="list-style-type: none"> • Coefficient alpha de Cronbach; • T-tests; • Tests non paramétriques; • Tests du chi-carré; • T-tests ANOVA.

Articles	Année	Pays	Devis	Ethique	Echantillon	Buts principaux	Instruments de collecte des données	Traitement des données
Schofield, Bloch, Nankervis, Murphy, Singh et Herrman	1999	Australie	Etude transversale, randomisée. Pas cité en tant que tel dans la recherche mais il est question d'une étude antérieure longitudinale dont sont issues les données.	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préserver les droits des participants car les données sont issues d'une <u>recherche antérieure</u> (Schofield, H.L., Herrman, H.E., Bloch, S., Howe, A et Singh, B. (1997). A profile of family caregivers: diversity of roles and circumstances. <i>Australian and New Zealand Journal of Public Health</i> , 21(1), 59-66.)	N = 757 femmes proches aidantes N = 219 femmes non aidantes	Examiner les différences entre les proches aidantes <i>familiales</i> (= dans le cadre de la famille) de personnes souffrant de maladies chroniques ou d'incapacité et les <i>non-aidantes</i> en ce qui concerne la santé physique subjective, le bien-être psychologique, la satisfaction existentielle, le soutien social et les impressions de surcharge.	Système d'interview téléphonique avec assistance informatique : <i>CATI</i> . Echelle de satisfaction existentielle. Perception du soutien social : version modifiée et abrégée de la <i>Provision of Social Relations Scale</i> . Surcharge Bien-être psychologique : échelles <i>Positive Affect</i> et <i>Negative Affect</i> à 20 items. Echelle d'auto-évaluation de la santé physique. Responsabilité dans neuf tâches ménagères.	Analyses de régression logistique séquentielle avec analyse de la covariance. Analyse de variance à trois termes d'interaction. Analyse discriminante de fonction. Tests statistiques : • Tests du chi-carré. Logiciel : SPSS.

Articles	Année	Pays	Devis	Ethique	Echantillon	Buts principaux	Instruments de collecte des données	Traitement des données
Donelan, Falik et DesRoches	2001	Etats-Unis	Etude transversale (descriptive corrélative). Pas cité en tant que tel dans la recherche.	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préserver les droits des participants car les données sont issues d'une <u>recherche antérieure</u> (<i>Commonwealth Fund 1998 Survey on Women's Health</i>).	N = 2'850 femmes (1'500 hommes pour les résultats comparatifs).	Examiner l'impact du prendre soin (informel et non payé) sur la santé des femmes sur plusieurs dimensions, incluant l'état de santé, l'accès et l'utilisation de services de soins aigus et préventifs. Evaluer les rôles que jouent le niveau salarial et le fait d'être employée sur la vie et la santé des aidants naturels.	Interviews téléphoniques de 25 minutes pour les femmes, de 15 minutes pour les hommes. Questions créées spécifiquement pour la recherche, investiguant l'état de santé (santé subjective, condition chronique ou sérieuse, dépression ou anxiété), l'utilisation des soins et le fardeau du prendre soin.	Tests statistiques bivariés. Analyse statistique multivariée : régressions multiples avec analyse de la covariance. Logiciel : STATA (version 6) pour les tests statistiques.
Glaser, Evandrou et Tomasini	2005	Royaume-Uni	Etude longitudinale (environ 5 à 6 ans) et transversale T1 : 1988-1989 T2 : 1994	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préserver les droits des participants car les données sont issues d'une <u>recherche antérieure</u> (<i>Survey Retirement longitudinale</i>).	N(T1) = 3'543 personnes âgées entre 55 et 69 ans. N(T2) = 2'247 répondants.	Investiguer l'association entre les rôles multiples et la santé aux âges plus avancés.	Pas de description quant aux instruments utilisés pour recueillir les informations et mesurer la santé. Ces détails sont vraisemblablement intégrés sur la <i>Survey Retirement longitudinale</i> dont sont issues les données.	Modèles de régression logistique.

Articles	Année	Pays	Devis	Ethique	Echantillon	Buts principaux	Instruments de collecte des données	Traitement des données
Lee et Gramotnev	2007	Australie	Etude longitudinale (3 ans), épidémiologique T1 : 1998 T2 : 2001	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préserver les droits des participants car les données sont issues d'une <u>recherche antérieure</u> (<i>Australian Longitudinal Study on Women's Health</i>).	N(T1) = 12'338 femmes âgées de 47 à 52 ans. N(T2) = 11'223 répondantes alors âgées de 50 à 55 ans.	Examiner les effets sur la santé des transitions <i>dans</i> et <i>hors</i> du prendre soin à l'âge moyen. Fournir une perspective égale au niveau populationnel des caractéristiques des femmes qui sont, deviendront ou ont été des proches aidantes <i>familiales</i> . Fournir une perspective égale au niveau populationnel des caractéristiques des femmes qui sont, deviendront ou ont été des proches aidantes <i>familiales</i> avec le but d'informer les politiques publiques.	Mesure de la qualité de vie reliée à la santé : SF-36. Nombre de consultations chez le médecin généraliste. Liste de symptômes courants. Utilisation de médicaments : questions dichotomiques. Etre bénéficiaire de soins : question dichotomique. Poids : BMI ²³ . Fumée : question dichotomique. Activité physique : <i>Standard physical activity questions</i> . Stress : <i>Perceived Stress Questionnaire</i> . Score de satisfaction existentielle. Dépression : CES-D. Fréquence du sentiment d'ennui ou d'être brusquée.	Analyses transversales univariées. Régression logistique sans ajustement. Régression logistique avec ajustement. Tests statistiques : <ul style="list-style-type: none"> • Coefficient alpha de Cronbach; • Tests du chi-carré. Logiciel : SAS.

²³ BMI ou IMC en français : indice de masse corporelle.

Articles	Année	Pays	Devis	Ethique	Echantillon	Buts principaux	Instruments de collecte des données	Traitement des données
Bookwala	2009	Etats-Unis	Etude prospective (longitudinale sur 15 ans) T1 : 1987-1988 T2 : 1992-1994 T3 : 2001-2002	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préserver les droits des participants car les données sont issues d'une <u>recherche antérieure</u> (<i>National Survey of Family and Household</i>).	N = 716 adultes âgés de 30 ans ou plus au T1.	Examiner l'impact du prendre soin <i>parental</i> sur la vie des filles et des fils adultes, c'est-à-dire sur leur qualité de vie conjugale et leur bien-être. Offrir une évaluation rigoureuse de l'impact à long terme de la provision de soins à un parent malade ou handicapé. Tester si, et à quel degré, les proches aidants femmes et hommes diffèrent entre eux.	Bonheur conjugal : échelle à 8 items. Inégalité dans le rôle conjugal à 4 items. Etat dépressif : version à 12 items du CES-D. Dépression au long cours : 3 items évalués. Hostilité : 3 items questionnés. Satisfaction existentielle : échelle à 11 items.	Analyses de la covariance multivariée (MANCOVAs). Tests statistiques : • Coefficient alpha de Cronbach.
Buyck <i>et al.</i>	2011	France	Etude transversale	Pas de mention quant à des mesures prises afin de préserver les droits des participants car les données sont issues d'une <u>recherche antérieure</u> (<i>Gazel Cohort Study</i>).	N = 10'687 employés de l'EDF-GDF (Electricité de France-Gaz de France).	Investiguer si, et sous quelles conditions le prendre soin est associé avec une meilleure santé physique et mentale auto-déclarée, notamment en termes de fonctionnement cognitif. Evaluer ces associations dans une large population avec un outil d'évaluation avec un outil d'évaluation avec un outil d'évaluation qui catégorise les proches aidants en fonction de la quantité de fardeau perçu.	Autoquestionnaires envoyés par poste. Fardeau : version à 22 items du <i>Zarit Burden Interview</i> . Evaluation de la santé perçue (3 échelles), des symptômes dépressifs (CES-D), des plaintes cognitives (6 questions dichotomiques). Evénements de santé (hospitalisations et maladies) : question dichotomique, énumération et catégorisation.	Tests de tendances. Analyse de variance. Analyses de covariance. Analyse de régression logistique. Tests statistiques : • Coefficient alpha de Cronbach; • Tests du chi-carré. Logiciel : SAS 9.2

9.5 Annexe 5 : Services de soutien et de répit

Voici donc quelques ressources communautaires et services professionnels existant dans le canton de Fribourg vers lesquelles le personnel soignant peut diriger les proches aidants :

- un relai payant pour soulager les proches qui s'occupent d'une personne âgée et/ou malade à domicile (Croix-Rouge fribourgeoise, n.d.);
- un groupe d'entraide pour les proches dont le parent souffre de la maladie d'Alzheimer, un accompagnement gratuit à domicile, ainsi que des vacances (Association Alzheimer Suisse Fribourg, n.d.);
- un foyer de jour pour personnes âgées (Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées [AFIPA/VFA], n.d.);
- un accueil en établissement médico-sociaux pour un court-séjour (AFIPA/VFA, n.d.);
- une unité d'accueil temporaire et d'orientation (UATO) offrant à une personne au sortir de l'hôpital un accueil dans une structure adaptée dans l'attente d'un retour à domicile (Etat de Fribourg, service de la prévoyance sociale [SPS], 2012);
- une prise en charge par des services d'aide à domicile (Association fribourgeoise d'aide et de soins à domicile, n.d.);
- quelques prestations proposées par ProSenectute, non dirigées spécifiquement pour les proches aidants mais pouvant les aider dans l'assistance quotidienne aux personnes âgées (ProSenectute canton de Fribourg, n.d.);
- une indemnité de 15 à 25 francs par jour aux proches aidants (Etat de Fribourg, service de la santé publique [SSP], 2012);
- une allocation pour impotent de l'AVS pour une personne qui nécessiterait des soins permanents ou qui est tributaire en permanence de l'aide ou d'une surveillance d'autrui pour les AVQ (Confédération suisse, www.ch.ch, n.d.);
- etc.

9.6 Annexe 6 : ESPA et autres méthodes d'accompagnement aux proches aidants

L'ESPA («Entente sur le soutien aux proches-aidants») est un outil proposé par la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (2010). Dans une perspective de promotion de la qualité de vie des aidants, son but est d'évaluer leurs besoins de soutien. Sur la base d'un partenariat aidants-infirmières considérés comme coexperts, une entente est établie afin que les services offerts correspondent au soutien que les proches aidants attendent. Les quatre dimensions comprises dans cet outil déterminent le besoin d'aide pour :

- 1) prendre soin du parent,
- 2) améliorer la qualité de vie du parent,
- 3) améliorer la qualité de vie de l'aidant et
- 4) obtenir de l'aide de qualité.

Suite à cet échange entre aidants et infirmières, un plan de soutien est défini par les deux parties sur :

- les objectifs à poursuivre,
- les types d'aide qui pourraient répondre aux besoins désignés, par qui ce soutien serait fourni, à quel moment et à quelle fréquence,
- ainsi que les dates de suivis comprenant une évaluation de l'aide obtenue et d'une adaptation si besoin (Lévesque, Ducharme et Caron, 2010).

Bien que cet outil ait été ajusté d'un modèle suédois pour le Québec, il constituerait une base utile pour les infirmières suisses dans le soutien des aidantes naturelles à tester, voire adapter au besoin.

La Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (n.d.) propose également d'autres publications psychoéducatives dont les infirmières disposeraient à leur gré ou transmettraient aux proches aidantes :

- «Devenir aidant, ça s'apprend!»,
- «Gestion du stress. Programme psychoéducatif de gestion du stress destiné aux proches-aidants d'une personne âgée à domicile»,
- «Prendre soin de moi. Programme d'intervention de groupe destiné aux aidants d'un proche âgé hébergé».

9.7 Annexe 7 : Analyse et synthèse des articles scientifiques

Référence bibliographique : Taylor, R., Ford, G. & Dunbar, M. (1995). The effects of caring on health: a community-based longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 40(10), 1407-1415.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
Etude longitudinale (1988-1991) accompagnée d'une analyse transversale en 1991.	En 1988, n = 983 (453 hommes et 530 femmes) En 1991, n = 858	Buts / Question de recherche Comparer la santé des personnes qui soignent avec celles qui ne le font pas. Examiner les changements dans les responsabilités de soin et la santé alors que la cohorte est suivie sur une période de trois ans. Examiner la possibilité que quelques soignants peuvent être particulièrement à risque d'avoir une santé compromise, notamment en cas de combinaison du statut professionnel avec le soin. Cadre de référence / Concepts Pas de cadre de référence spécifique appli-	Données issues de la <i>West of Scotland Twenty 07 Study</i> . Trois cohortes, âgées de 15, 35 et 55 ans ont d'abord été contactées en 1988 et ont été suivies à des intervalles réguliers. La présente étude se consacre sur le groupe des 55 ans car il comprend de loin la plus grande proportion de personnes susceptibles de dispenser des soins et du soutien. Interviews par questionnaire en 1988 qui ont permis de récolter une large échelle de mesures socioéconomiques et de santé. Re-interview en 1991 pour identifier les changements de circonstances et de santé des répondants. <u>Prendre soin</u>	Données transversales disponibles dans la <i>Twenty 07 Study</i> <u>Variables dépendantes</u> • Bien-être mental (score GHQ12) • Malaise • Symptômes physiques • Maladies invalidantes • Tension du soignant Test de Scheffe utilisé pour des comparaisons multiples significatives. Changements dans le prendre soin et la santé : 1988-1991 • Changements dans le soin • Changements dans la tension perçue • Changements dans le bien-être Test de Scheffe pour des comparaisons multiples significatives / ANOVA	Lors de la deuxième vague (1991), 31,1% (n = 267) des répondants disent dispenser du soutien régulier. La majorité (41,6%) soutient des parents ou des beaux-parents, etc. (amis, frères et sœurs, ...) La nature du soutien dispensé comprend : la compagnie (54%), l'aide pour le transport (51%), l'aide pour les tâches ménagères (39%), l'aide légale ou financière (33%), les soins personnels (16%), l'assistance dans la mobilité (4,5%), «tout» (11%), autres (11%). Les soignantes femmes passent plus de temps dans les activités de soin et davantage de femmes portent un grand fardeau de soin. 28% d'entre elles passent 20 h ou plus par semaine à prendre soin, en contraste des 8% des hommes. La plupart des soignants (hommes ou femmes) passent < 10 h par semaine à prendre soin. <i>Détails sur la durée des soins... Différence</i>	La présente étude ne donne aucune preuve de l'effet délétère du soin sur la santé. En effet, s'il existe une tendance dans les données accumulées, c'est dans la direction opposée : les aidants tendent à signaler une meilleure santé et fonctionnement que les non-aidants. Plusieurs raisons à cela : • La quantité médiane de temps passé à soigner est seulement de 7 h par semaine : échantillon basé sur une population non-sélectionnée. <i>Contrairement à d'autre échantillon étant à plein temps dans les soins et probablement sous un bon montant de tension.</i> Les données longitudinales montrent également que la population de soignants change considérablement sur la période de 3 ans. Seulement 48% de ceux identifiés comme aidants en 1987/8 soignaient toujours en 1991/2. Et seulement 60% de ceux soignant en 1991/2 ont été aidants en 1987/8. De plus,	Titre : <u>Population</u> : ceux qui soignent <u>Phénomène d'intérêt</u> : les effets du soin sur la santé <u>Contexte</u> : étude longitudinale communautaire Le titre ne permet pas de saisir précisément quelle population est étudiée (âge, soignants formels? informels? etc.) Devis : le devis de recherche est décrit et correspond à la tradition de recherche. Le temps passé sur le terrain est en adéquation avec celui-ci. Résumé : les principales parties de la recherche sont claire-

		<p>qué dans cette recherche.</p> <p><i>Light carers</i> (n=159) : soignants informels passant régulièrement < 10 h par semaine dans le prendre soin.</p> <p><i>Heavy carers</i> (n=108) : soignants informels passant régulièrement 10 heures ou plus à le faire.</p> <p><i>Soignant à risque de mauvaise santé</i> :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ceux prenant soins pour > 20 h par semaine; 2. Ceux dispensant des soins personnels ou de l'assistance physique (et ceux estimant «tout» dispenser); 3. Ceux qui ne reçoivent eux-mêmes pas de soutien (signalant n'ayant pas de collaborateur ou de confident). 	<p>Deux questions posées aux deux vagues : (1) «Y a-t-il quelqu'un qui dépend régulièrement de vous pour de l'aide ou du soutien, c'est-à-dire que vous faites des choses qu'elles ne peuvent gérer elles-mêmes?» Pour tous ceux ayant répondu par l'affirmative, des informations sur leur relation avec chaque personne recevant de l'aide, le nombre d'heures par semaine passées à les aider en moyenne, la nature de l'aide donnée (au maximum trois différents types d'aide par personne) et la quantité de tension que cela implique pour les répondants ont été récoltées.</p> <p>Mesures de santé auto-déclarées issues de mesures validées et testées (GHS and GHQ Limiting Longstanding illness) ou basées sur du travail publié (Malaise and Longstanding illness)</p> <p><u>Bien-être mental</u></p> <p>Barème GHQ à 12 items</p> <p><u>Symptômes récents</u></p> <p>Question demandant aux répondants s'ils ont expérimenté quelques-</p>	<p>pour l'analyse de variance / Test du χ^2 / T-test</p> <p>Soignants à risque</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Etude des associations entre le niveau de risque et la santé. 2. Etude de l'impact réuni du statut professionnel et des responsabilités de soin sur la santé. <ul style="list-style-type: none"> • Test du χ^2 • Afin d'investiguer les effets de la combinaison du statut professionnel et du soin sur la santé en 1991 : modèles univariés MANOVA pour les variables continues (GHQ12, Malaise et Symptômes physiques) et régression logistique pour la variable dichotomique Maladie invalidante de longue durée. 	<p><i>entre les échantillons sélectionnés (plus d'heures passées dans les soins) et ceux qui ne le sont pas.</i></p> <p>Données transversales disponibles dans la <i>Twenty 07</i> Study</p> <p><u>Bien-être mental</u></p> <p>Il est clair que les aidants (<i>light</i> et <i>heavy</i>) ne signalent pas une santé plus pauvre que les non-aidants (en effet, la tendance va dans la direction inverse). Bien que soigner est significativement lié au bien-être mental des femmes en général, aucun groupe n'est significativement différent l'un de l'autre.</p> <p><u>Symptômes récents</u></p> <p>Echelle du malaise : les scores moyens obtenus ne soutiennent aucune preuve que les aidants expérimentent plus de malaise que les non-aidants. En effet, les femmes non-aidantes ont un score moyen plus élevé que les soignantes <i>light</i> et <i>heavy</i>. En général, aucun groupe n'est significativement différent l'un de l'autre.</p> <p>Symptômes physiques mineurs : les scores moyens ne soutiennent aucune preuve que les aidants expérimentent plus de symptômes physiques que les non-aidants. Aucun groupe n'est significativement différent l'un de l'autre.</p> <p><u>Maladies incapacitantes de</u></p>	<p>1 sur 4 de ceux soignants aux deux vagues signalait soit une augmentation, soit une diminution dans le nombre d'heures de soin.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sélection des soignants et l'auto-sélection : pour beaucoup de soignants, il y a probablement un élément de choix dans la décision d'assumer et d'abandonner le prendre soin. Ceux qui ont une santé pauvre ou sont handicapés ont moins tendance à entreprendre le soin que ceux qui sont en forme. Ceux dont la santé se détériore sont plus susceptibles d'abandonner que ceux dont la santé reste robuste. Par conséquent, à un moment donné, la santé moyenne d'une population de soignants est susceptible d'être meilleure que dans une population de non-aidants. Les non-aidants dans l'échantillon sont plus handicapés que les aidants et ceux qui stoppent le soin sont plus handicapés que ceux qui le continuent • Beaucoup d'aidants s'adaptent au rôle du prendre soin. <i>Bénéfices du soin relevés par d'autres études avec concepts associés...</i> Il y a quelques preuves d'ajustement sur la période des 3 ans entre la première et la deuxième interview mais pas de preuve directe de bénéfice. <p>Implications pour la politique et la pratique</p>	<p>ment synthétisées (recension des écrits, but de la recherche, méthodologie, résultats, discussion et perspectives).</p> <p>Introduction : le problème étudié est clairement défini au moyen des connaissances issues de la recension des écrits (aidants informels dont le rôle est vital, soutien à leur apporter comme objectif des politiques, effets négatifs du soin sur la santé, etc.)</p> <p>La recherche n'utilise pas de cadre théorique spécifique. Seuls des concepts issus d'une autre recherche sont mentionnés dans la discussion.</p> <p>La question de recherche est formulée en tant que but de la présente étude. Elle est issue de l'état des connaissances recensées précédemment et se base sur les limites et les manques de celles-ci en vue d'apporter des améliorations.</p> <p>Echantillon : le cadre est peu décrit et l'origine de l'échantillon n'est pas</p>
--	--	---	--	--	--	--	--

			<p>uns des 35 symptômes sur le mois écoulé. De cette liste, l'étude en a tiré deux sous-échelles.</p> <p>Echelle du <i>malaise</i> : 7 symptômes expérimentés sur le mois écoulé (p. ex. difficulté de sommeil ou de concentration, sentiment de dépression ou de nervosité, s'inquiéter sur chaque petit détail).</p> <p><i>Symptômes physiques mineurs</i> : 9 symptômes communs (p. ex. constipation, refroidissement ou grippe, diarrhée, maux de gorge).</p> <p><u>Maladies incapacitantes de longue durée</u></p> <p>Question standard du GHS demandant aux répondants s'ils ont une maladie incapacitante de longue durée.</p> <p><u>Tension du soignant</u></p> <p>Il a été demandé aux répondants s'étant identifiés eux-mêmes comme aidants informels quelle quantité de tension ils expérimentent pour chaque personne pour laquelle ils prennent soin : échelle à cinq points (1 = pas de tension; 5 = grande tension). Pour chaque répondant une tension moyenne a été ensuite calculée incluant chaque</p>		<p><u>longue durée</u></p> <p>A nouveau, il n'y a aucune différence significative entre les répondants des trois catégories du prendre soin. Dans ce cas, il y a cependant une forte suggestion que ceux ayant des responsabilités de soin élevées peuvent avoir moins tendance à signaler une maladie incapacitante que les <i>light</i> et les non-aidants.</p> <p><u>Tension du soignant</u></p> <p>Les hommes ont des scores moyens plus bas (1.8) que les femmes (2.2). En général, 1 homme sur 4 (24%) et 1 femme sur 3 (39%) signalent une tension modérée à grande (un score moyen de 3 ou plus). Il y a une forte relation significative entre les heures passées à soigner et la tension expérimentée. De ceux prenant soin pour < 10 h par semaine, seulement 22% signalent une tension modérée à grande, tandis que parmi ceux passant 10 h ou plus par semaine à soigner, 47% expérimentent ces plus hauts niveaux de tension. Les aidants à tension basse (score moyen < 3) ont été comparés avec ceux à tension élevée : pas de différence significative n'a été trouvée pour aucune mesure de santé décrite ci-dessus.</p> <p>Changements dans le prendre soin et la santé en 1988 et 1991</p> <p><u>Changements dans le soin</u></p>	<p><i>Implémentation du 1991 NHS and Community Care Act... dans la tentative d'estimer les besoins des groupes dépendants importants...</i></p> <p>Les soignants sont de plus en plus regardés comme un groupe discret et les médecins ainsi que les planificateurs sont encouragés à évaluer et assurer leurs besoins. (...)</p> <p>Le dénouement critique, surtout au moment du manque de ressources, est : quelle proportion de soignants sont dans le besoin de soins <i>sociaux</i> et/ou de santé?</p> <p><i>USA : grande influence de la définition des proches aidants sur l'estimation de leur nombre...</i></p> <p>La présente étude n'est pas désignée pour déterminer la taille du sous-ensemble le plus susceptible d'avoir besoin des services. Cependant, les données présentées n'apportent aucune preuve pour suggérer que la santé des aidants d'âge moyen est telle qu'ils sont dans un plus grand besoin de services que leurs pairs non-aidants du même âge. En tant que population, ils ne sont pas à risque d'avoir une atteinte dans leur santé. Il peut y avoir au sein de cette population un sous-ensemble à plus grand risque mais les chercheurs ne pouvaient pas délimiter des critères permettant de les identifier dans cette étude. <i>Besoin de davantage de recherche...</i></p> <p>Deux mises en garde :</p> <p>1. Etude se focalisant sur les</p>	<p>expliquée. La recherche dont sont issues les données est citée mais davantage de détails aurait permis une meilleure compréhension du contexte de la présente étude.</p> <p>Instruments de récolte des données : les instruments de collecte des données sont mentionnés mais il manque parfois des informations quant en quoi ils consistent exactement (ces détails étant présentés dans d'autres recherches publiées antérieurement). Les mesures ont été cependant validées, testées ou sont alors basées sur des travaux déjà publiés.</p> <p>Il existe une bonne adéquation entre les instruments de collecte des données et le phénomène étudié.</p> <p>Déroulement de l'étude : la procédure de recherche est mentionnée succinctement, peu d'informations existant sur la manière dont les participants ont été contactés, comment les questionnaires ont été conduits,</p>
--	--	--	--	--	--	--	---

			<p>relation de soin.</p> <p>Soignants à risque</p> <p>Sur la base des trois critères cités dans les concepts, quatre sous-groupes ont été formés : (1) les non-aidants, (2) les aidants n'ayant pas de risque, (3) les aidants avec un risque bas (un critère seulement), (4) les aidants avec un risque élevé (deux et trois critères).</p>	<p>Volatilité surprenante dans le statut de prendre soin : <i>quelques chiffres...</i> Ainsi, plus de répondants ont changé leur statut de soignants que continué à soigner.</p> <p><u>Changements dans la tension perçue</u></p> <p>La majorité des personnes ayant continué à soigner signalent une tension basse aux deux vagues, tout comme le font la majorité de ceux qui ont changé leur statut de soin. <i>Quelques chiffres...</i></p> <p>Seule une petite proportion de ceux abandonnant le soin apparaît le faire à cause de la mort du bénéficiaire de soins, bien que ce soit plus le cas parmi ceux qui soignent un parent. <i>Quelques chiffres...</i></p> <p><u>Changements dans le bien-être</u></p> <p>Le changement du statut de soin n'est pas associé avec des changements de santé. <i>Pour les changements dans le bien-être mental, le malaise et les symptômes physiques, il n'y a aucune variation générale induite par le changement du statut de soin et aucun des groupes de personnes ne diffère d'un autre.</i> Idem pour les maladies invalidantes.</p> <p><i>Résultats semblables pour des variables plus détaillées incluant les changements dans le nombre d'heures passées à soigner ou ceux dans le niveau</i></p>	<p>soignants dans le milieu de leur cinquantaine : <i>on ne peut rien dire sur les parents plus jeunes ou les soignants plus âgés...</i></p> <p>2. <i>Tandis que la distinction entre les besoins en soins sociaux et en santé est difficile, conclure que la majorité des proches aidants d'âge moyen n'ont pas de besoins additionnels en santé ne signifie pas qu'ils ne nécessitent pas de formes diverses de soutien social. Beaucoup de proches aidants ont besoins d'informations et de conseils, de répit et d'assistance à domicile pour les aider à maintenir une qualité de vie tolérable tandis qu'ils accomplissent une fonction sociale précieuse.</i></p> <p><i>La volatilité de la population de soignants souligne les arguments pour des réponses plus rapides et plus flexibles des services.</i></p> <p><i>D'avantage de recherches qui, au lieu de se focaliser sur les conséquences du prendre soin, examinent les façons dont les aidants s'adaptent et bénéficient des diverses formes de soutien social + qui estimeront la proportion de proches aidants susceptibles de nécessiter des services sociaux et de santé.</i></p>	<p>quelles méthodes de traitement des données ont été utilisées, etc.</p> <p>Bien que certains détails font vraisemblablement l'objet de la précédente recherche dont sont issues les données, cette étude dégage malgré tout une rigueur d'analyse et une grande pertinence ressenties tout au long de la lecture.</p> <p><u>Ethique</u> : les répondants ont-ils reçu toutes les informations nécessaires quant à l'étude en cours et à sa finalité? Quant à la divulgation des données récoltées? Ont-ils donné leur accord? Ont-ils été assurés de leur anonymat?</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants pour la présente étude. Les plus parlants sont écrits en vert. Ceux qui sont surprenants sont en bleu. Le rouge signale le manque de relation significative.</p> <p>Il manque quelquefois des informations plus précises pour renseigner le lecteur quant au traitement des données mais des</p>
--	--	--	---	---	---	---

					<p><i>de stress signalé.</i></p> <p>Les personnes qui prennent soin et celles qui ont changé du soin <i>low</i> au soin <i>high</i> signalent des taux plus bas d'acquisition de maladies de longue durée que le groupe des non-aidants. Les répondants signalant des changements de niveau de stress bas à celui d'élevé et de stress élevé à aucun stress signalent significativement dans les deux cas des augmentations moindres de maladies de longue durée que dans le groupe de référence.</p> <p>Les augmentations dans les heures de soins et les niveaux de stress ne mènent pas à des augmentations de la morbidité psycho-sociale ou à des niveaux plus élevés de malaise rapporté, pas plus que les niveaux de symptomatologie signalés n'augmentent.</p> <p>Soignants à risque</p> <p>Pour le GHQ12 (bien-être mental), ceux qui sont dans la catégorie de risque élevé ont les scores les plus hauts (significatif à un niveau de 95%). Cependant, la seule différence significative se trouve entre la catégorie des non-aidants et celle des aidants n'ayant pas de risque, les non-aidants ayant le score le plus pauvre. <i>Pas de différence significative pour les autres variables de santé...</i></p> <p><u>Combinaison du statut professionnel et du soin</u></p>	<p>résultats très précis détaillés et commentés de manière pertinente sont tout de même présentés par écrit et illustrés au moyen de schémas et de tableaux.</p> <p>Discussion : les principaux résultats sont interprétés rigoureusement à partir des recherches antérieures.</p> <p>La généralisation des conclusions est discutée et les auteurs tiennent compte des limites de l'étude pour le faire.</p> <p>Les perspectives pour les travaux de recherche à venir ainsi que les implications pour les politiques et la pratique sont bien développées.</p>
--	--	--	--	--	--	---

					<p>Il n'y a aucune association entre le statut professionnel à la première visite et la probabilité d'être un soignant, les hommes et les femmes de chaque catégorie de statut d'emploi étant égaux quant à la probabilité d'avoir des responsabilités de soins.</p> <p>Il n'y a non plus aucune association entre le statut professionnel initial et la probabilité de changer de statut de soin durant la période des 3 ans de l'étude.</p> <p>Pour les 3 variables continues pour les deux sexes, il n'y a pas d'interaction significative entre le soin et le statut professionnel dans son effet sur la santé. Idem pour la Maladie invalidante de longue durée.</p>		
--	--	--	--	--	---	--	--

Référence bibliographique : Knight, R. G., Williams, S., McGee, R. & Olaman, S. (1998). Caregiving and well-being in a sample of women in midlife. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 22(5), 616-620.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
Etude descriptive corrélationnelle	Echantillon de 90 femmes âgées de 36 à 67 ans ayant pris part à une recherche concernant la santé des femmes (<i>Dunedin Multidisciplinary Health and Development Study</i> – une investigation longitudinale du développement de la santé de tous les enfants nés dans le Dunedin Hospital durant une période de 12 mois en 1972 et 1973). Ces femmes sont donc les mères de ces enfants.	<p>Buts / Question de recherche</p> <ul style="list-style-type: none"> Déterminer le nombre de femmes d'âge moyen impliquées dans le travail de soins informels et documenter les circonstances dans lesquelles ces derniers prennent place. Documenter l'étendue des rôles du prendre soin que les femmes adoptent à cette étape de leur vie et évaluer leur réponse aux situations dans lesquelles elles sont impliquées. Au travers d'analyses de régression, examiner l'importance de plusieurs fardeaux contextuels identifiés dans des études antérieures, incluant la relation avec la 	Aux 980 femmes (âgées en moyenne de 48 ans) s'étant engagées dans l'étude initiale a été envoyé un questionnaire par mail. 742 réponses sont revenues. Parmi celles-ci, 97 femmes ont indiqué être impliquées dans les soins bénévoles d'une autre personne souffrant d'une forme de maladie chronique ou d'incapacité. Sept cas ont été exclus de la présente étude du fait qu'ils s'occupaient d'un cas aigu ou n'avaient pas répondu à tous les items du <i>Care Burden Scale</i> (CBS = échelle du fardeau des proches aidants).	<p>Comparaison entre les proches aidantes et les autres femmes concernant le CES-D et le General health rating.</p> <p>Analyse de variance de trois groupes d'aidantes naturelles – celles prenant soin d'un parent ne résidant pas avec elles (n=31), celles de deux parents ne résidant pas avec elles (n=7) et celle ayant un parent cohabitant (n=7) – par rapport à trois mesures (CBS, CES-D et <i>General health rating</i>).</p> <p>Analyse de régression multiple</p> <p>Mesurer l'importance des associations entre les scores CBS (variable dépendante) et les variables de prédictions possibles ci-dessous :</p> <ul style="list-style-type: none"> si la proche aidante et le bénéficiaire de soins résident ensemble (<i>Home</i>); la relation entre 	<p>La moyenne d'âge des aidantes naturelles est de 48,44 ans.</p> <p>79% sont mariées, 15% sont séparées ou divorcées, 6% sont veuves et 1 femme n'a jamais été mariée.</p> <p>Un total de 22% des femmes n'ont pas d'emploi salarié, 7% travaillent 1-5 heures par semaine, 17% travaillent 6-15 heures par semaine et 54% ont un emploi salarié pour plus de 15 heures par semaine.</p> <p>Les 90 femmes rapportent s'occuper d'un total de 121 personnes :</p> <ul style="list-style-type: none"> 47% de parents (incluant les beaux-parents); 16,5% de fils ou de filles; 10,5% de personnes non parentes (amis, voisins); Etc. <p>66% des femmes s'occupent d'une personne, 25% de deux personnes (le plus souvent des deux parents) et 9% de trois personnes.</p> <p>Des 121 bénéficiaires de soins, 31% vivent avec la proche</p>	<p>Le prendre soin est un rôle important dans les vies de beaucoup de femmes d'âge moyen.</p> <p>Quelque 12% des 742 femmes ayant répondu au questionnaire sont impliquées dans des soins bénévoles pour un parent ou un ami. Bien que l'échantillon comprenne une large et représentative cohorte de femmes de Nouvelle-Zélande ayant donné naissance il y a 24 ans, les résultats ne peuvent pas s'étendre aux femmes n'ayant jamais accouché. Néanmoins, les résultats fournissent une image claire du niveau élevé du soutien informel que les femmes de cet âge fournissent. <i>Ressource pas habituellement pris en compte lors de l'évaluation des coûts de la santé des services de soins d'une communauté.</i></p> <p>La raison la plus fréquente de la nécessité du prendre soin est une condition physique chronique, principalement les maladies et les infirmités du vieil âge + autre raisons.</p> <p>Bien que la majorité prenne soin d'une personne, quelque 34% des</p>	<p>Titre : le titre ne reflète pas suffisamment le problème et le contenu de la recherche.</p> <p>Population : femmes d'âge du «milieu de la vie»</p> <p>Phénomène d'intérêt : le prendre soin et le bien-être</p> <p>Contexte : ?</p> <p>Devis : le devis n'est pas mentionné en tant que tel. Il a été déduit grâce aux éléments de la recherche mis en lien avec les connaissances méthodologiques.</p> <p>Résumé : la structure du résumé manque de clarté. L'introduction, le cadre théorique et la méthodologie sont manquantes. Seuls les résultats sont présentés de manière succincte.</p> <p>Introduction : le</p>

		<p>proche aidante, la satisfaction du soutien social et la cohabitation avec le bénéficiaire de soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tester l'hypothèse que les proches aidants ont des scores élevés dans les mesures de dépression. 	<p>2. <i>General health rating</i>, une catégorisation de la santé globale de manière générale : très bonne (=1), bonne (=2), satisfaisante (=3) ou pauvre (=4). Cette autoévaluation de la santé a été démontrée dans d'autres études comme corrélant avec les mesures de santé objectives.</p> <p>3. <i>Care Burden Scale</i> (CBS = échelle du fardeau des proches aidants) : comprend trente items avec tant une valence positive (p.ex. : «Le prendre soin me procure du plaisir.») que négative (p.ex. : «Je sens que ma vie sociale en a souffert.») Une notation de 5 points pour chaque item a été utilisée (0 = jamais, 1 = rarement, 2 = quelquefois, 3 = assez souvent, 4 = presque toujours). Dans la présente étude, le CBS a présenté une grande fiabilité.</p> <p>4. Évaluation du soutien social : un inventaire comprenant 8 items a été construit sur la base du <i>Social Support Questionnaire</i> (= questionnaire du sou-</p>	<p>l'aidante naturelle et le bénéficiaire de soins (basée sur les groupes utilisés dans l'analyse précédente; <i>Relationship</i>);</p> <ul style="list-style-type: none"> • le <i>General health rating</i> de la proche aidante; • le score moyen de satisfaction de l'aidante naturelle par rapport à son soutien social. <p>Seconde analyse de régression</p> <p>Idem que ci-dessus mais avec le <i>CES-D</i> comme variable dépendante.</p>	<p>aidante et 69% vivent ailleurs.</p> <p>Les raisons du prendre soin :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 76 cas souffrent d'une condition physique chronique (p.ex. : incapacité, infirmité due au vieil âge, arthrite). • 25 cas présentent une condition mentale chronique (p.ex. : retard mental, démence). • 16 cas ont une combinaison de symptômes physiques et mentaux (p.ex. : attaque, maladie de Parkinson). • 4 cas n'étaient pas clairement spécifiés. <p>47 des 90 femmes dispensent des soins pour un (n=38) ou deux (n=8) parents (ou beaux-parents). Dans un des cas, trois parents nécessitaient des soins. Les raisons de la nécessité des soins se résument à ceci :</p> <ul style="list-style-type: none"> • fragilité générale, infirmité ou effets physiques du vieil âge (60%); • maladie physique chronique telle qu'emphysème, arthrite, cancer (14%); • attaque (10%); • maladies neurologiques dégénératives telles que maladie d'Alzheimer (9%); • diminution de la vue (7%). <p>Comparaison entre les proches aidantes et les autres femmes concernant le CES-D et le General health rating</p> <p>Les 90 aidantes naturelles ont</p>	<p>aidantes naturelles sont impliquées auprès plus d'une personne. Lorsque la comparaison est faite avec les femmes de l'échantillon n'endossant pas le rôle d'aidante naturelle, il n'y a pas d'élévation significative dans les scores de santé subjective ou de dépression. Ceci suggère que le prendre soin n'est pas nécessairement délétère pour la santé et le bien-être.</p> <p>Des analyses ultérieures ont cependant révélé que prendre soin dans certaines circonstances peut être plus stressant que dans d'autres. Par exemple, lorsque les parents ne cohabitent pas, le score moyen du fardeau pour les femmes s'occupant de deux parents est plus bas que pour les femmes prenant soin d'un parent. La raison de ceci est vraisemblablement le réconfort que les parents se donnent l'un à l'autre, diminuant ainsi le poids de la responsabilité expérimentée par la fille.</p> <p>La plupart des personnes dont on prend soin sont les parents. C'est une circonstance à laquelle beaucoup de femmes s'attendent et c'est un rôle qui peut évoluer graduellement lorsqu'une maman ou un papa, ou peut-être une tante ou un grand-parent, devient infirme. <i>Documentation littéraire des conséquences opposées venant de la prise en charge de personnes avec une condition chronique qui exacerbe la situation...</i></p> <p>La plupart des commentaires ajoutés dans le questionnaire</p>	<p>phénomène étudié est clairement défini et s'appuie sur des recherches antérieures.</p> <p>Il manque un cadre conceptuel clairement défini, l'introduction ne faisant mention que des modèles transactionnels du stress qui ont été influents dans des études passées.</p> <p>La question de recherche est formulée en tant que but de la présente recherche et découle du background présenté.</p> <p>Echantillon : la démarche de l'obtention de l'échantillon est expliquée et mentionnée clairement la recherche initiale dont ce dernier est issu.</p> <p>L'échantillon, bien que très large, ne semble pas suffisamment représentatif et généralisable à l'ensemble des femmes d'âge moyen (les femmes de la présente étude sont toutes mamans d'enfants nés entre 1972 et 1973 et viennent de la même région). Cette constatation est relevée dans la discussion par</p>
--	--	---	--	---	--	--	--

			<p>lien social). La première partie demande aux femmes de lister toutes les personnes qu'elles connaissent sur lesquelles elles peuvent compter pour de l'aide ou du soutien de la façon décrite (p.ex. : «Sur qui pouvez-vous vraiment compter pour vous décharger de vos soucis?») La deuxième partie leur demande d'évaluer sur une échelle de 6 points (1 = très insatisfaite à 6 = très satisfaite) leur satisfaction par rapport au soutien général qu'elles reçoivent. Un score total de satisfaction quant au soutien social est ainsi déduit par la somme des réponses obtenues au travers des 8 items.</p>	<p>été comparées – quant au <i>CES-D</i> et au <i>General health rating</i> – aux 614 femmes de l'échantillon restantes n'occupant pas ce rôle. <i>Aucune différence significative n'a été constatée entre ces deux groupes.</i></p> <p>Analyse de variance de trois groupes d'aidantes naturelles</p> <p>Une seule différence significative concerne l'échelle <i>CBS</i> : elle se situe entre le groupe des deux parents vivant ailleurs d'une part, et les groupes d'un parent vivant ailleurs et d'un parent cohabitant d'autre part, <i>le premier groupe rapportant moins de fardeau que les deux derniers.</i></p> <p>Analyse de régression multiple</p> <p><i>Tant la Home que le General health rating, lorsqu'ils ont été entrés à la première étape, se sont trouvés être significatifs (augmentation du fardeau).</i></p> <p>Ceci n'a pas été le cas lors de l'ajout de la variable <i>Relationship</i> (pas d'augmentation du montant de variance expliquée), <i>mais lors de l'addition de la mesure de la satisfaction du soutien social à la troisième étape.</i></p> <p>Seconde analyse de régression</p> <p>Pas de résultat significatif.</p>	<p>réflètent une appréciation réaliste des coûts du rôle de proche aidante. Quoique l'emphase dans la littérature se porte sur le fardeau du prendre soin, beaucoup de femmes le voient d'un jour positif.</p> <p><i>Lorsque les aidantes naturelles ont été divisées en vastes groupes sur la base de leur relation avec le bénéficiaire de soin, aucune différence significative entre les groupes quant au fardeau, à la dépression, à la qualité de vie ou à l'évaluation de la santé n'a émergé.</i></p> <p>Afin d'investiguer cela davantage, des analyses de régression ont été conduites pour découvrir les prédicteurs de la tension du rôle. <i>Les prédicteurs significatifs d'un fardeau élevé étaient les scores d'une santé subjective pauvre, la cohabitation avec le bénéficiaire de soins et une satisfaction du soutien social plus basse</i> (ce n'est pas le cas avec la relation entre aidante naturelle et bénéficiaire de soins). <i>Limitation : traiter les conclusions avec prudence car le nombre de personnes dans certain groupe est réduit.</i></p> <p>Le facteur le plus significatif dans la prédiction du fardeau subjectif est potentiellement le rôle du soutien social. Les femmes qui sont insatisfaites de leur réseau de contact social sont plus sujettes à considérer le prendre soin négativement. Cette relation reste à être clarifiée; le rôle du prendre soin peut gêner le développement ou</p>	<p>l'étude elle-même.</p> <p>Méthodes : les instruments de collecte des données sont décrits précisément et consistent en des échelles reconnues, testées et fiables dont d'autres études font mention. Ils sont en adéquation avec la question de recherche et permettent de récolter des données fiables et cohérentes.</p> <p>Le déroulement de l'étude est précisé et les démarches entreprises sont argumentées (notamment concernant l'exclusion de certaines répondantes). D'un point de vue <i>éthique</i>, aucune intervention auprès des répondantes concernant l'information reçue, la confidentialité des données, l'anonymat, etc. n'est décrite.</p> <p>La recherche démontre a priori une rigueur suffisante pour fournir des conclusions crédibles. Quant à la transférabilité de celles-ci, cf. remarques dans «Echantillon».</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants</p>
--	--	--	--	---	--	--

					<p>la maintenance d'un réseau social soutenant ou des facteurs personnels sous-jacents sont responsables à la fois de l'insatisfaction et du degré du fardeau.</p> <p><i>Diversité des rôles du prendre soin anticipés ou non : éviter les rapports simplistes des conséquences du prendre soin.</i></p> <p>Le travail du prendre soin est souvent une ressource invisible mais dont l'absence aurait un profond effet sur les coûts des services de santé, surtout lorsque la population des pays occidentaux vieillit.</p>	<p>pour la présente étude. Les plus parlantes sont écrites en vert. Celles qui sont surprenantes sont en bleu.</p> <p>Les méthodes de traitement des données sont suffisamment expliquées pour assurer une bonne compréhension de l'approche utilisée.</p> <p>Des tableaux viennent appuyer les résultats.</p> <p>Discussion : les résultats sont interprétés à partir des recherches antérieures mais aucune approche philosophique n'est mentionnée pour la présente étude.</p> <p>La recherche est pertinente et explicite quant aux limitations et au choix de l'échantillon et met en garde contre des généralisations abusives.</p> <p>Les perspectives au niveau des coûts de la santé sont apportées mais il n'existe aucune mention de travaux de recherche à venir.</p>
--	--	--	--	--	--	--

Référence bibliographique : Penning, M. J. (1998). In the Middle: Parental Caregiving in the Context of Other Roles. *The Journals Of Gerontology. Series B, Psychological Sciences And Social Sciences*, 53(4), 188-197.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
Enquête descriptive corrélative	Au total, 24'725 ménages ont répondu à l'interview de sélection. 3'001 aidants naturels ont été identifiés parmi les 2'066 ménages de la province. Parmi les proches aidants sélectionnés pour l'interview approfondie (un par ménage), seuls 1'789 y ont participé (les autres ne pouvant le faire à cause de barrières linguistiques ou de refus). L'échantillon incluait 687 proches aidants pour les parents ou beaux-parents, 322 pour les époux,	Buts / Question de recherche Examiner la relation existant entre les rôles multiples concomitants (époux, parent et employé) et le stress perçu, la mauvaise santé physique et émotionnelle des proches aidants <i>parentaux</i> (s'occupant de leurs parents ou beaux-parents). Autrement dit, analyser les implications – individuelles ou combinées entre elles – des rôles multiples sur les perceptions de stress et de bien-être de cette population. Cadre de référence : théorie du rôle <u>Hypothèse du <i>role strain</i></u> de Goode (= tension des rôles) : les rôles multiples sont vus comme concurrents par rapport au temps limité et à l'énergie du proche	Sondage téléphonique dans la province canadienne de British Columbia en 1994. 32'000 ménages à travers la province ont été identifiés et contactés grâce aux listings des téléphones résidentiels. 1. Afin d'identifier les aidants naturels, il a été demandé à la personne répondant à l'appel si elle était adulte ou, dans le cas contraire, si un adulte vivait dans la famille (<i>interview de sélection</i>). 2. Il a été ensuite demandé à ces répondants si eux, ou tout autre membre de la famille, dispensaient actuellement une quelconque aide ou soins bénévoles pour un membre de la famille, ou un ami de n'importe quel âge, souffrant d'une mala-	Analyses descriptives Distribution des soins du parent parmi les fils, les filles, les beaux-fils et les belles-filles proches aidants. Analyses de régression Evaluation, en deux étapes, de l'impact sur le bien-être des aidants naturels (variable dépendante) des : • différents rôles : pour chaque variable indépendante, les principaux effets sont examinés; • combinaisons de rôles : utilisation de schémas d'interaction de deux à trois termes représentant les diverses combinaisons entre les soins <i>parentaux</i> et les autres rôles. Ces analyses ont été faites sur l'échantillon en tant que tout et en séparant les hommes des femmes, les proches	Analyses descriptives 76,3% des personnes répondant aux soins des parents et beaux-parents sont des filles ou des belles-filles. Engagements dans les rôles multiples La vaste majorité des proches aidants – pouvant être considérés comme faisant partie de l'«âge moyen» – remplissent en effet des rôles multiples (92%). 25,8% des filles et belles-filles (31,1% pour les hommes) impliquées dans le soin des parents occupent l'ensemble des quatre rôles sociaux majeurs (épouse, être maman, aidant naturelle et employée). Corrélations bivariées de toutes les variables Un stress plus grand est associé avec le fait d'être une femme, de prendre soin de quelqu'un ayant des niveaux plus élevés d'incapacité dans les AVQ et AIVQ, de démence et de difficultés comportementales, d'être un proche aidant primaire	«Appelés dans le milieu» avec les rôles associés : ce n'est pas une expérience normative pour les adultes d'âge moyen mais les engagements dans des rôles multiples est la règle plutôt que l'exception. Développement en lien avec l'activité professionnelle... Corrélations bivariées de toutes les variables Le plus grand stress est typiquement rencontré chez les proches aidants femmes, chez ceux qui dispensent des soins plus étendus et chez ceux prenant soin de personnes avec des problèmes comportementaux → comme recherches précédentes. Aidantes naturelles parentales : expérimentent davantage de stress que les hommes, mais ce n'est pas transférable en ce qui concerne une santé physique ou émotionnelle plus pauvre. Similairement, les personnes ayant un niveau éducationnel plus haut rapportent un plus grand stress dans le prendre soin que celles d'une accession éducationnelle plus bas, mais présentent	Titre : Population : personnes de la catégorie d'«âge moyen» Phénomène d'intérêt : le prendre soin des parents. Contexte : les autres rôles sociaux. Le titre ne mentionne pas que la recherche évalue la perception de stress et de bien-être des proches aidants. Devis de recherche : n'est pas mentionné en tant que tel dans la recherche. Il a été déduit grâce aux éléments de la recherche mis en lien avec les connaissances méthodologiques. Résumé de l'article : le résumé fait mention des objectifs de la présente étude en lien avec le cadre théorique, de la méthode

	<p>263 pour les enfants (de tout âge), 86 pour les <i>siblings</i> (= frères et sœurs), 210 pour les autres membres de la famille, 198 pour les amis et d'autres encore pour les voisins ou les personnes sans lien de parenté.</p> <p>Les analyses rapportées dans cet article reposent sur les données collectées de l'interview du sous-échantillon de 687 proches aidants qui dispensent des soins prioritairement ou exclusivement aux parents ou beaux-parents. Tant les aidants naturels primaires que secondaires et aussi bien les hommes que les femmes, ont été inclus.</p>	<p>aidant, engendrant ainsi une détresse psychologique.</p> <p><u>Perspective du <i>role enhancement</i></u> (= augmentation des rôles) : les autres rôles sont perçus comme fournisseurs de ressources positives aux individus, augmentant l'efficacité personnelle et l'estime de soi, et servant éventuellement à atténuer les stress associés au rôle de proche aidant.</p>	<p>die chronique (durant six mois ou plus), d'une invalidité physique, d'un handicap mental ou maladie mentale ou encore problème comportemental.</p> <p>3. Ceux répondant par l'affirmative ont ensuite listé tous ceux de la famille qui dispensaient de tels soins pour la sélection aléatoire de l'un d'entre eux en vue d'un interview approfondi. Par conséquent, tant les proches aidants primaires que secondaires ont été inclus dans l'étude.</p> <p>Les interviews d'environ 30 minutes ont été menées durant les soirs de la semaine et sur les week-ends.</p> <p>Mesures</p> <p><u>Bien-être perçu</u></p> <p>Trois mesures différentes ont été utilisées pour décrire le bien-être des aidants naturels :</p> <ol style="list-style-type: none"> le stress perçu, la mauvaise santé physique perçue, la mauvaise santé émotionnelle perçue. 	<p>aidants primaires des secondaires.</p>	<p>plutôt que secondaire, de dispenser plus d'heures de soins et de ne pas être un employé salarié.</p> <p>Des niveaux de santé physique et émotionnelle plus pauvres sont corrélés avec le fait de prendre soin de quelqu'un ayant des niveaux plus élevés d'incapacité dans les AIVQ, présentant des problèmes comportementaux et requérant plus d'heures de soins, d'être un proche aidant primaire et de ne pas être un employé salarié.</p> <p>Une santé physique plus pauvre est positivement associée avec le fait d'être plus âgé, d'avoir un niveau d'éducation plus bas, de cohabiter avec le bénéficiaire de soins et de ne pas remplir le rôle de parent.</p> <p>Une santé émotionnelle plus pauvre est positivement associée avec le fait d'être une femme, d'avoir un niveau d'éducation plus bas, de cohabiter avec le bénéficiaire de soins et de dispenser des soins à quelqu'un ayant des niveaux plus élevés d'incapacité dans les AVQ et de démence.</p> <p>Régression multivariée pour évaluer l'impact des engagements dans des rôles multiples sur :</p> <p><u>Le stress</u></p> <p>Sur l'échantillon total des aidants naturels <i>parentaux</i>, ceux présentant significativement des niveaux plus élevés</p>	<p>quelque peu une meilleure santé physique et émotionnelle.</p> <p>Ces constatations indiquent un besoin de préciser les résultats par rapport à l'implication rencontrée dans le rôle de proche aidant. Les femmes peuvent trouver le prendre soin plus stressant que les hommes, constatation attribuée au moindre accès qu'ont les femmes à un soutien matériel et émotionnel des autres, aussi bien qu'à leur tendance à être davantage investies dans le rôle de proche aidant et ainsi se sentir plus responsables des soins fournis à un membre de la famille malade, voir le prendre soin comme un reflet de leur amour propre et allouer moins de temps à l'accomplissement de leurs propres besoins personnels, sociaux et autres que les hommes font. Or, les femmes peuvent aussi trouver une gratification dans le rôle de proche aidant ou sentir qu'elles sont capables de faire face efficacement, tout en maintenant l'ensemble de leur santé physique et émotionnelle. En conséquence, les conclusions indiquant que les femmes considèrent le prendre soin <i>parental</i> comme plus stressant que les hommes ne devrait pas nécessairement être prises comme une indication que les femmes expérimentent les effets opposés du prendre soin d'une manière plus générale. De la même façon, le prendre soin peut également être assez stressant pour ceux ayant une éducation plus haute, vu les contextes plus étendus de leur</p>	<p>de recherche utilisée, des résultats obtenus ainsi que de la discussion en découlant.</p> <p>Introduction : l'expression se référant aux adultes d'«âge moyen» est définie et le contexte des autres rôles concernant ce groupe d'âge est expliqué. L'impact des rôles multiples est présenté sur la base des connaissances antérieures.</p> <p>Bon résumé des connaissances concernant le phénomène étudié au moyen d'une recension des écrits complète.</p> <p>Une critique méthodologique des études précédentes (en lien avec le choix de l'échantillon) ainsi qu'une proposition d'amélioration est donnée.</p> <p>Mention de la théorie du rôle avec deux approches détaillées : celle de l'hypothèse du <i>role strain</i> (= tension des rôles) de Goode ainsi que celle du <i>role enhancement</i> (= augmentation des rôles).</p> <p>La question de re-</p>
--	--	---	---	---	--	--	---

			<p><u>Stress perçu</u></p> <p>Il a été demandé aux aidants naturels :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. S'ils trouvaient l'expérience du prendre soin stressante (1) ou non (2). 2. Pour ceux la considérant comme stressante : si le stress expérimenté était intermittent (1) ou constant (2). 3. Si le stress était modéré (1), quelquefois modéré, quelquefois extrême (2), extrême (3). <p>Les réponses à ces trois items ont été ensuite combinées en une seule mesure comportant cinq catégories : (1) pas stressante (33,9 % des proches aidants prenant soin des parents ou beaux-parents); (2) modérément stressante sur une base intermittente (22,8%); (3) quelquefois modérément, quelquefois extrêmement stressante sur une base intermittente (18,4%); (4) modérément stressante sur une base constante ou quelquefois modérément, quelquefois extrêmement stressante sur une base constante (17,8%); (5) extrêmement stressante, soit sur</p>	<p>de stress étaient les femmes, les proches aidants avec un niveau d'éducation plus élevé, ceux dont les bénéficiaires de soins présentent davantage d'incapacité dans les AIVQ dont le comportement est considéré comme plus difficile à gérer et ceux dispensant plus d'heures de soin. <i>Cependant les proches aidants s'occupant de personnes démentes rapportent des niveaux de stress plus bas.</i></p> <p>Les implications actuelles dans les rôles ont été trouvées sans rapport avec le niveau de stress rapporté par les proches aidants parentaux. Ceci est également vrai pour les schémas d'interaction de deux à trois termes représentant les diverses combinaisons entre les rôles, suggérant que les rôles multiples ont peu d'impact (s'il y en a un) sur les niveaux de stress des aidants naturels.</p> <p><u>La santé physique perçue</u></p> <p>Les femmes dispensant des soins informels aux parents ou beaux-parents ne rapportent pas une santé physique plus pauvre que les hommes (contrairement au stress). De même, les personnes d'un niveau d'éducation plus élevé ont moins tendance à rapporter une santé physique pauvre (contrairement au stress). Les personnes ayant des parents ou beaux-parents avec des comportements plus difficiles à gérer et ceux dispensant plus d'heures de soin tendent à rapporter une santé physique</p>	<p>vie. Cependant, étant donné les bénéfices ajoutés qui tendent à être associés à des niveaux d'éducation plus élevés, cela ne peut être traduit en des évaluations négatives de la santé ou du bien-être en général.</p> <p><i>Lien entre démence et niveau de stress plus bas (bénéficiaires de soins moins demandeurs? Proches aidants ont des demandes et des attentes moindres?)... Ce sont plutôt les problèmes comportementaux associés qui sont les sources majeures de stress.</i></p> <p>Régression multivariée pour évaluer les implications des engagements dans des rôles multiples pour le bien-être des proches aidants parentaux.</p> <p>Les résultats obtenus n'offrent qu'un appui limité soit à l'hypothèse du <i>role strain</i> (= tension des rôles) qui dit que les rôles multiples sont particulièrement stressants pour les proches aidants adultes, soit à l'hypothèse du <i>role enhancement</i> (= augmentation des rôles) qui suppose que les rôles multiples accroissent le bien-être en ce qu'ils offrent du soutien et d'autres ressources.</p> <p>Pour les aidantes naturelles, combiner le fait d'être maman et employée salariée est associé à une santé émotionnelle meilleure, soutenant alors l'hypothèse de l'augmentation des rôles.</p> <p>En général cependant, les relations observées dans cette étude</p>	<p>cherche est formulée en tant qu'objectif. Elle découle de l'état des connaissances antérieures.</p> <p>Echantillon : le choix et les caractéristiques de la population sont détaillés de manière complète. La taille en est suffisamment large.</p> <p>Instruments de collecte de données : description détaillée des instruments de collecte des données ainsi que de la procédure de recherche, tout ceci en adéquation avec le phénomène étudié.</p> <p>Au niveau <u>éthique</u>, il n'est fait aucune mention de mesures prises en vue de la confidentialité des données, de l'anonymat des répondants, des informations qu'ils auraient reçues sur les aboutissants de la recherche, etc.</p> <p>Les personnes bénéficiaires d'une aide ou de soins bénévoles souffrent de diverses atteintes physiques et mentales, pas systématiquement liées au vieillissement de la</p>
--	--	--	--	---	--	---

			<p>une base intermittente, soit sur une base constante (7,2%).</p> <p><u>Mauvaise santé physique et émotionnelle perçue</u></p> <p>Il a été demandé aux répondants de définir leur santé physique et émotionnelle sur une échelle de 5 points, d'excellente (1) à pauvre (5).</p> <p>Pour la <u>santé physique</u> : excellente (21,3 % des répondants); très bonne (33,2%); bonne (29,5%); satisfaisante (13,0%); pauvre (2,9%).</p> <p>Pour la <u>santé émotionnelle</u> : excellente (19,8 % des proches aidants prenant soin des parents ou beaux-parents); très bonne (27,7%); bonne (35%); satisfaisante (14,3%); pauvre (3,2%).</p> <p>Les perceptions des répondants quant à leur santé physique et émotionnelle étaient positivement corrélées entre elles et avec les niveaux de stress perçus.</p> <p><u>Implications actuelles dans les rôles (current role involvements)</u></p> <p>Basées sur les rapports des proches aidants quant aux rôles particuliers qu'ils assument</p>	<p>plus pauvre.</p> <p>Aucune des variables représentant un rôle additionnel ne s'est trouvé significatif dans les perceptions d'une santé physique pauvre, que ce soit de manière indépendante ou combinée à d'autres rôles.</p> <p><u>La santé émotionnelle perçue</u></p> <p>Le sexe n'en est pas un prédicteur significatif pour l'ensemble de l'échantillon.</p> <p>Les personnes ayant un niveau éducationnel plus élevé sont assez peu sujettes à rapporter une santé émotionnelle pauvre par rapport à celles ayant moins d'éducation. Les proches aidants rencontrant des problèmes comportementaux chez leurs parents ou beaux-parents rapportent une santé émotionnelle plus pauvre.</p> <p>Les rôles concurrents d'époux, de parent et d'employé n'ont pas de lien significatif avec une santé émotionnelle pauvre. C'est également le cas avec les combinaisons variées des rôles. Les filles et belles-filles combinant les soins parentaux, leur propre rôle de maman et un emploi rémunéré sont moins sujettes à rapporter une santé émotionnelle pauvre que celles occupant un seul de ces rôles.</p>	<p>ne sont pas seulement inconsistantes mais aussi assez petites en magnitude, suggérant que l'occupation de rôles multiples ne peut pas influencer de manière conséquente et systématique le bien-être des proches aidants parentaux. Il y a donc un besoin d'aller au-delà des conceptualisations trop simplifiées des implications de l'occupation de rôles multiples et de focaliser une plus grande attention sur les attitudes et les préférences que les personnes apportent à leurs rôles, aussi bien que sur les contextes dans lesquels chacun de ces rôles sont remplis.</p> <p><i>Forces de l'étude : échantillon large...</i></p> <p><i>Limitations associées aux données qui nécessitent des précautions dans l'interprétation des résultats : issue de la causalité sociale vs sélection sociale pas résolue car les données sont transversales; mesures des implications dans des rôles divers ont été décrétées et pas focalisées sur le sens attribué au prendre soin ou sur des aspects détaillés de l'implication du rôle; restriction dans l'accès à des mesures approfondies et fiables du bien-être...</i></p> <p>Des recherches futures devraient se focaliser sur la complexité des relations impliquées, en approfondissant ce qui, dans les combinaisons des rôles, augmente ou diminue le stress et le bien-être des proches aidants, ainsi qu'en examinant quand et pour qui les</p>	<p>population (tous les âges étant pris en compte). Cependant, la présente étude se focalise essentiellement sur les données récoltées auprès des proches aidants s'occupant de leurs parents ou beaux-parents, population vraisemblablement vieillissante.</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants pour la présente étude. Les plus parlantes sont écrites en vert. Celles qui sont surprenantes sont en bleu.</p> <p>Description suffisante des méthodes de traitement des données.</p> <p>Présentation claire et structurée des résultats, tableaux à l'appui.</p> <p>Discussion : les buts de l'étude et la méthode de recherche sont à nouveau exposés.</p> <p>Les résultats sont mis en lien avec les deux hypothèses conceptuelles présentées dans l'introduction, ainsi qu'avec les recherches faites précédemment et</p>
--	--	--	---	--	---	---

			<p>(rôle d'époux, rôle de parent, rôle professionnel).</p> <p>Chaque rôle est une variable dichotomique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • rôle d'époux : marié (72% des proches aidants parentaux) ou non; • rôle de parent : avoir au moins un enfant – de n'importe quel âge – vivant dans la maison (45%) ou non; • rôle professionnel : employé (63%) – à plein temps ou à temps partiel – ou non. <p><u>Contrôles</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Genre : femmes (76%) ou hommes. • Ages : moyenne de 47,9 ans. • Niveau d'éducation moyen : 13,5 ans. • Statut du proche aidant : primaire (57% des aidants déclarent être la personne principale à fournir des soins non payés à leurs parents ou beaux-parents) ou secondaire. • Niveau actuel de l'engagement du proche aidant : en moyenne 4,3 heures par jour. • Niveaux d'incapacité 		<p>rôles multiples augmentent ou diminuent le stress et le bien-être des proches aidants.</p>	<p>citées dans le background.</p> <p>Des hypothèses en lien avec les résultats obtenus sont avancées.</p> <p>Les atouts et les limitations de l'étude sont présentés de manière transparente.</p> <p>Proposition de thèmes plus précis pour de futures recherches.</p>
--	--	--	---	--	---	--

			<p>fonctionnelle du proche aidant : 24,7% des bénéficiaires de soins sont décrits comme présentant des difficultés dans les AVQ; 7,2% dans les AIVQ.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incapacité cognitive : 19% de parents et beaux-parents souffrent d'une forme de démence. <p>Difficultés comportementales : 13,8% des aidants naturels <i>parentaux</i> n'ont jamais expérimenté de difficultés comportementales.</p>				
--	--	--	---	--	--	--	--

Référence bibliographique : Dautzenberg, M. G. H, Diederiks, J. P. M., Philipsen, H. & Tan, F. E. S. (1999). Multigenerational Caregiving and Well-Being: Distress of Middle-Aged Daughters Providing Assistance to Elderly Parents. *Women & Health, 20*(4), 57-74.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
Etude longitudinale, de cohorte.	Les sondés ont été recrutés par un échantillon tiré des bureaux d'enregistrement de la municipalité locale. Seules les femmes ont été incluses car elles sont susceptibles d'être davantage impliquées dans les soins des parents. La cohorte née entre 1940 et 1954 a été sélectionnée car les femmes de ce groupe d'âges de 40-56 ans sont les plus concernées par l'exécution simultanée des rôles de mère, d'employée, d'épouse et de proche aidante.	Buts / Question de recherche 1. Examiner de quelle manière le rôle de proche aidante influence le niveau de détresse chez les femmes d'«âge moyen». Selon l'approche du <i>role strain</i> (cf. cadre de référence ci-dessous), l'hypothèse est posée que le niveau de détresse augmente lorsque l'ensemble des rôles est élargi avec le rôle du proche aidant. L'hypothèse du <i>role accumulation</i> prédit que le niveau de détresse diminue lorsque les femmes ajoutent le rôle du prendre soin. L'hypothèse du <i>role expansion</i> prédit que les femmes peuvent accroître l'ensemble de leurs rôles sans	Sondage par téléphone dans quatre municipalités : une ville moyenne (80'000 habitants) et trois plus petites villes (au total 40'000 habitants) dans la partie sud des Pays-Bas. L'espace de la recherche a inclus un centre-ville urbanisé, ainsi que des banlieues et des villages aux alentours. Les interviews se sont faites en deux vagues, avec un intervalle de vingt-cinq mois les séparant (T1 en 1994; T2 en 1996) <u>Prendre soin d'un parent</u> : Toute aide fournie aux parents dans les quatre dernières semaines, telles que les tâches ménagères, les soins de base, le transport, la gestion des questions administratives et financières, le jardinage, les réparations de la maison et le soutien	L'impact du rôle de proche aidante sur le niveau de détresse des femmes d'«âge moyen» <u>Analyses transversales</u> Régression hiérarchique multiple dont la variable dépendante correspond au niveau de détresse et les variables indépendantes au rôle de proche aidante et à l'engagement dans le rôle de proche aidante (obligation filiale). L'âge, le niveau éducationnel des répondantes, les rôles sociaux (tels qu'avoir un emploi, un époux, prendre soin d'enfants mineurs, etc.) et la santé physique et cognitive du parent ont également été pris en compte pour évaluer la contribution de chacun d'entre eux sur la variance. <u>Analyses longitudinales</u>	En moyenne, les proches aidantes sont légèrement plus âgées que les non-aidantes et sont moins à être employées. Les aidantes naturelles sont plus sujettes à avoir un parent en mauvaise santé, ayant des symptômes de démence et étant veuf. Apparemment, leurs parents ont davantage besoin d'aide et une importante source alternative d'aide peut leur faire défaut. L'impact du rôle de proche aidant sur le niveau de détresse des femmes d'«âge moyen» <u>Analyses transversales</u> Le rôle de proche aidante n'est pas associé avec un niveau de détresse plus élevé, ni les autres rôles sociaux tels qu'un travail payé, le fait d'être mère et d'avoir un époux. L'engagement dans le rôle de proche aidante ne pondère pas l'impact du rôle du prendre soin sur la détresse. Parmi les quatre rôles sociaux, seul le rôle d'épouse a un	Le rôle de proche aidante semble ne pas avoir d'impact profond sur les niveaux de détresse des femmes d'âge moyen ayant des parents encore en vie. Les comparaisons transversales ont démontré que les aidantes naturelles sont légèrement mais pas significativement plus en détresse que celles ne dispensant pas de soins. Les analyses longitudinales ont également indiqué que l'acquisition ou le fait de se détacher du rôle de proche aidante était lié à seulement de petits changements non significatifs dans les niveaux de détresse. Les femmes dans l'âge moyen sont davantage affectées par la détérioration de leur propre santé et la perte de leur époux que par la responsabilité liée aux soins de leurs parents âgés. Une raison pour laquelle le rôle de proche aidante n'aurait pas un grand impact sur les femmes étant dans les années «moyennes» de la vie est que dans la population générale, les parents âgés ne sont pas très malades et reçoivent relativement peu d'aide. Les données transversales ont indiqué que les proches aidantes acqui-	Titre : Population : filles d'âge moyen. Phénomène d'intérêt : la détresse de ces filles assistant leurs parents âgés. Contexte : le prendre soin multi-générationnel et le bien-être. Devis : correspond à la tradition de recherche. Résumé : le but de la recherche, le contexte d'autres études, la méthodologie, les résultats et le cadre théorique sont mentionnés. Introduction : le problème est clairement présenté au début de l'introduction : l'augmentation de la longévité et le nombre plus grand de personnes âgées malades chroniquement, les

<p>N (T1) = 934, taux de réponses s'élevant à 79%.</p> <p>N (T2) = 743; taux de réponses s'élevant à 62%.</p> <p>Le taux global de réponses s'élève à 62%.</p> <p>Les raisons les plus fréquentes mentionnées pour ne pas coopérer : le manque d'intérêt, le manque de temps, des considérations privées ou le fait d'en avoir assez des enquêtes téléphoniques.</p> <p>Les analyses ont été effectuées sur les répondantes ayant au moins un parent* (cf. Remarques personnelles) ou beaux-parents toujours en vie.</p> <p>En 1994, parmi les répondantes :</p> <p>84% ont au moins un parent</p>	<p>une augmentation ou une diminution concomitante de détresse, à la condition que l'engagement dans le rôle de proche aidante soit élevé.</p> <p>2. Investiguer la relation entre les rôles multiples des proches aidantes et leurs niveaux de détresse et de tension des rôles.</p> <p>Selon l'approche du <i>role strain</i>, la détresse des proches aidantes diminuerait lorsque celles-ci ont seulement un petit nombre d'autres rôles sociaux, et augmenterait rapidement lorsque les femmes ont des rôles multiples.</p> <p>L'hypothèse du <i>role accumulation</i> prédit que le niveau de détresse diminuera avec le nombre de rôles augmenté.</p> <p>L'hypothèse du <i>role expansion</i> prédit que les rôles multiples n'ont pas d'impact sur la détresse ou la tension des rôles des proches aidantes lorsque l'engagement dans</p>	<p>émotionnel. Les visites sociales ordinaires ne sont pas considérées comme un support émotionnel.</p> <p>Un équivalent de trois heures a été calculé pour chaque matin, après-midi ou soirée d'aide apporté.</p> <p>Les femmes ne fournissant pas d'assistance ou à raison de moins de trois heures par semaine sont considérées comme des «non-aidantes».</p> <p>Rôle de maman : avoir des enfants mineurs (de moins de 18 ans).</p> <p>Rôle d'employée : avoir un travail ou travailler dans une entreprise familiale.</p> <p>Rôle d'épouse : vivre avec un partenaire, incluant les relations hétéro- et homosexuelles.</p> <p>Niveau de revenu : auto-évaluation du revenu ménager total comme plus petit (1), équivalent (2), ou plus grand (3) que le revenu modal net (<i>net modal income</i>) des Pays-Bas.</p> <p>Etat de santé : auto-évaluation par un item (échelle de Likert à 5 points).</p>	<p>Les analyses longitudinales ont examiné si l'acquisition du rôle de proche aidante était associée à un changement dans le niveau de détresse lorsque celles à T2 étaient comparées à celles de T1</p> <p><u>Analyse multiple additionnelle</u></p> <p>Variable dépendante : changements du niveau de détresse. Variable indépendante : acquisition du rôle de proche aidante.</p> <p>Les changements suivants ont été contrôlés dans cette analyse : au niveau des rôles professionnels, d'épouse et dans le fait d'avoir des enfants mineurs; au niveau de la santé subjective de la répondante; au niveau du salaire; au niveau de l'âge de la répondante et de son degré d'éducation.</p> <p>Les rôles multiples des proches aidantes et la détresse : les rôles multiples des proches aidantes et les combinaisons spécifiques de rôles s'ont-ils associés à la détresse et la tension du rôle?</p> <p><u>Analyses transversales</u></p> <p>Régression hiérarchique</p>	<p>impact indépendant, augmentant apparemment le bien-être de ces femmes d'âge moyen». Les rôles sociaux des femmes expliquent seulement 4% de la variance de la détresse de ces femmes. Ce n'est que lorsque les femmes n'accomplissent aucun de ces quatre rôles sociaux majeurs qu'elles apparaissent être significativement plus en détresse.</p> <p><u>Analyses longitudinales</u></p> <p>Les femmes ayant acquis le rôle de proche aidante sont apparues comme ayant légèrement plus de détresse alors que celles s'étant retirées de ce rôle en ont eu légèrement moins.</p> <p>De même, les femmes étant aidantes naturelles aux deux temps (T1 et T2) se sont avérées être davantage en détresse, en particulier pour celles offrant une plus grande quantité de soins à T2, tandis que celles n'aidant pas des parents se sont avérées être légèrement moins en détresse. (Pas de différences statistiquement significatives entre les différents groupes.)</p> <p>Les femmes ayant acquis le rôle de proches aidantes à T2 sont apparues comme étant moins en détresse lorsqu'elles avaient peu de rôles, tandis que celles ayant déjà 2-3 autres rôles ont eu davantage de détresse. <i>Même observation pour les femmes se retirant de leur rôle de proche aidante...</i></p>	<p>rent davantage de détresse seulement lorsque les demandes de soins deviennent si lourdes que leur vie sociale et personnelle. Une autre raison est que le fait de dispenser de l'assistance aux parents peut être gratifiant. Il est plausible de supposer que dans la plupart des relations, les coûts et les récompenses sont contrebalancés. <i>Ces suppositions peuvent être davantage explorées.</i></p> <p>Les rôles multiples n'ont pas de conséquences négatives sur les proches aidantes. Ainsi, les données n'indiquent pas que les rôles additionnels causent des augmentations significatives dans la détresse et la tension vécues dans le rôle de proche aidante. L'évaluation subjective du rôle d'aidante naturelle (c'est-à-dire la qualité du rôle) et non le nombre d'heures influencent la détresse des proches aidantes.</p> <p>Au lieu que les femmes soient négativement affectées par une multiplicité des rôles, une tendance inverse a été découverte, avec des femmes n'exerçant ni un rôle de proche aidante, ni l'un des trois autres rôles sociaux mais ayant davantage de détresse. Ne pas exercer de rôle peut rendre les femmes dévaluées, les privant d'une structure et d'engagements légitimes, menaçant ainsi leur bien-être. Les femmes remplissant des rôles multiples semblent avoir une santé physique, une santé mentale et des risques de mortalité meilleurs ou semblables</p>	<p>femmes mariées sur le marché du travail, etc.</p> <p>Le background est présent et complet.</p> <p>Echantillon : les caractéristiques des répondantes et le milieu dont elles sont issues sont détaillés précisément.</p> <p>Bonne adéquation entre la taille de l'échantillon et l'étude menée.</p> <p>* «parent(s)» renvoie tant aux parents qu'aux beaux-parents</p> <p>Cadre de référence : les trois hypothèses de la théorie du rôle sont très bien expliquées et mises en lien avec le but de la recherche.</p> <p>Méthodes : le devis de recherche est décrit et les méthodes pour recueillir et analyser les données sont en adéquation avec la tradition de recherche.</p> <p>Instruments de collecte de données : l'étude a lieu aux Pays-Bas.</p> <p>Pas de notion quant à la durée des entretiens téléphoniques : était-elle adéquate et suffisante pour récolter les</p>
---	---	--	---	--	---	--

<p>en vie.</p> <p>La moyenne d'âge s'élève à 45,6 ans.</p> <p>82% vivent avec un partenaire.</p> <p>49% sont employées, d'une durée moyenne de 24 heures de travail par semaine.</p> <p>49% ont des enfants âgés en dessous de 18 ans.</p> <p>84% ont reçu une éducation de niveau primaire et secondaire, ou une éducation primaire combinée à un apprentissage (<i>vocational training</i>).</p> <p>En 1996, parmi les répondantes :</p> <p>78% ont au moins un parent en vie.</p> <p>La moyenne d'âge s'élève à 48,9 ans (étendue : 42-56 ans).</p>	<p>le rôle du prendre soin est élevé.</p> <p>Cadre de référence : théorie du rôle</p> <p><u>Hypothèse du <i>role strain de Goode</i></u> (= tension des rôles) : les individus ont tendance à accumuler des rôles jusqu'à ce que leurs obligations totales leur en demandent trop. L'implication dans des rôles multiples conduit inévitablement à la tension des rôles et à la détresse.</p> <p>Le problème principal de l'individu est de trouver la manière de rendre l'ensemble des rôles gérable (<i>manageable</i>) et de garder la tension des rôles dans des limites acceptables. <i>Moyens de prendre en main la tension des rôles : négociation des relations au sein des rôles telle que la délégation des tâches ou la compartimentation des rôles (restreindre les rôles à des espaces ou des situations spécifiques).</i></p> <p><u>Hypothèse du <i>role accumulation de Sam Sieber</i></u> (= accumulation des rôles) : existence d'une association positive entre le bien-</p>	<p>Etat de santé du parent : évaluation par les répondantes de l'état de santé du parent (échelle de Likert à 5 points), ainsi que ses symptômes de démence (dichotomie).</p> <p>Engagement dans le rôle de proche aidante (<i>caregiver role commitment</i>) : mesuré par une échelle d'obligations filiales constituée de six items (échelle de Likert à 5 points) concernant la responsabilité que les enfants adultes devraient avoir, selon les répondantes, pour les parents âgés dans les domaines suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) assurer de la compagnie, (2) les aider et les soutenir dans les tâches ménagères et les transports, (3) dispenser des avis et des conseils, (4) donner des soins de base et de santé, (5) procurer un soutien financier, (6) fournir un logement. <p>La relation avec le parent était mesurée par un seul item sur la manière dont la répondante évaluait la relation (5 points : très bonne – très mauvaise)</p> <p>Tension du rôle de</p>	<p>dont les variables dépendantes correspondent à la détresse et la tension du rôle de proche aidante et les variables indépendantes aux autres rôles sociaux.</p> <p>Les caractéristiques sociales et démographiques de la répondante, l'état de santé du parent, l'engagement dans le rôle de proche aidante et la relation avec le bénéficiaire de soins ont été pris en compte pour évaluer la contribution de chacun d'entre eux sur la variance.</p> <p>Différentes analyses statistiques ont été utilisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • T-tests • Tests non paramétriques • Tests du chi-carré • T-tests ANOVA • Analyses de régression hiérarchique 	<p>(Pas de différences statistiques significatives entre les différents groupes.)</p> <p><u>Analyse multiple additionnelle</u></p> <p>Seules une détérioration de la santé et la perte d'un époux sont associés à une augmentation de la détresse des répondantes.</p> <p>Les rôles multiples des proches aidantes et la détresse</p> <p>Aucun des trois rôles majeurs additionnels n'apparaissent influencer le niveau de détresse. La tension du rôle de proche aidante n'est pas non plus touchée par ceux-là.</p> <p>La détresse des proches aidantes est principalement touchée par la tension relative au rôle de proche aidante, en particulier par l'importance avec laquelle le prendre soin du parent interfère avec la vie sociale et personnelle des proches aidantes et avec la qualité de la relation avec les aînés. Ni l'engagement dans le rôle de proche aidante, ni la quantité des soins influencent les niveaux de détresses des proches aidantes.</p> <p>Les aidantes naturelles ressentent davantage de tension lorsqu'elles dispensent une plus grande quantité d'aide, lorsque leur propre santé se détériore et lorsque les aînés ont une mauvaise santé. Les proches aidantes ayant un niveau</p>	<p>aux autres femmes remplissant peu de rôles. Bien que ces constatations suggèrent que les rôles multiples sont bénéfiques plutôt que préjudiciables, nous devons souligner que la relation causale peut également aller dans le sens inverse, avec davantage de femmes en détresse se retirant des rôles sociaux.</p> <p>En lien avec les trois hypothèses de la théorie du rôle citées, les données prêtent principalement leur appui aux hypothèses d'accroissement et d'accumulation des rôles. Les femmes peuvent accroître l'ensemble de leurs rôles avec celui de proche aidante sans montrer des changements significatifs dans leurs niveaux de détresse, et les proches aidantes avec d'autres rôles ne sont pas plus en détresse.</p> <p>Une remarque peut cependant être émise : bien qu'aucune association statistiquement significative entre les rôles multiples et la détresse n'ait été établie, les analyses longitudinales ont démontré que les femmes avec très peu de rôles ont moins de détresse avec l'acquisition du rôle de proche aidante, alors que les femmes avec des rôles multiples ressentent davantage de détresse. Le rôle d'aidante naturelle peut ajouter une signification et un sens d'appartenance à la vie des femmes qui accomplissent peu de rôles mais accroître la pression sur les femmes lorsque leur vie est déjà remplie de beaucoup</p>	<p>données de manière probante?</p> <p>Chacun des rôles définit précisément ce qu'il comprend.</p> <p><u>Etat de santé du parent</u> : inclut également les symptômes de démence.</p> <p><u>Engagement dans le rôle de proche aidante</u> : l'échelle d'obligations filiales a été testée et démontrée comme ayant une bonne <i>fiabilité et stabilité</i> dans le temps. Le coefficient alpha de Cronbach (permettant d'estimer la <i>fidélité</i> du score à un test) s'élève à 0,82 (valeur $\geq 0,7$ est considérée comme satisfaisante).</p> <p><u>Tension du rôle de proche aidante</u> : utilisation de deux échelles reconnues, dont l'une a déjà été testée parmi divers groupes de proches aidants.</p> <p><u>Détresse</u> : échelle de Langner ayant déjà fait ses preuves dans une autre étude.</p> <p>Traitement des données :</p> <p>Au niveau <u>éthique</u>, pas de mention de mesures</p>
---	---	--	---	---	---	---

	<p>¾ vivent avec un partenaire.</p> <p>49% sont employées, d'une durée moyenne de 25,6 heures de travail par semaines (étendue : 2-70 heures).</p> <p>34% ont des enfants mineurs.</p> <p>Seulement 2% vivent avec un parent.</p> <p>La moyenne d'âge des parents est entre 75 et 77 ans (étendue : 53-95 ans).</p>	<p>être et les rôles multiples. Les aspects intégratifs des rôles sociaux multiples sont bénéfiques pour la santé mentale. <i>Accès à des privilèges : gratification de l'égo, avancement du statut et sécurité du statut.</i> Quoique les rôles multiples puissent accroître la tension des rôles, les nets bénéfiques de ceux-là l'emporteront sur les tensions induites.</p> <p><u>Hypothèse du rôle expansion de Stephen Marks</u> (= l'accroissement des rôles) : les individus peuvent accroître l'ensemble de leurs rôles sans une augmentation concomitante de la tension des rôles et de la détresse. L'impact des rôles multiples sur la tension des rôles est atténué par l'engagement dans le rôle (= <i>role commitment</i>). Les individus sont plus concernés par le fait d'être stressés et fatigués lorsqu'ils ont à accomplir un ensemble de rôles pour lesquels ils sont peu engagés, alors que leur énergie et leur temps sont abondants lorsqu'ils sont fortement engagés</p>	<p>proche aidante (<i>caregiver role strain</i>) = interférence du prendre soin du parent sur la vie sociale et personnelle de l'aidante naturelle.</p> <p>Mesurée par deux items :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'étendue avec laquelle le soin du parent interfère avec l'intimité de la proche aidante; • la difficulté expérimentée à combiner le prendre soin du parent avec les autres responsabilités telles qu'une famille ou un travail. <p>Deux échelles utilisées pour cela :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Caregiver's Sense of Competence Scale</i> (= échelle du sens de compétence du proche soignant), dont la première des trois sous-échelles a été utilisée : <i>Interference by parent care</i> (= interférence du prendre soin du parent). 2. Echelle consistant en sept items (échelle de Likert à 5 points), ayant de bonnes propriétés psychométriques. <p>Détresse</p> <p>Mesurée par l'échelle de Langner indiquant les</p>		<p>d'éducation plus élevée reportent davantage une tension du rôle plus grande, tandis qu'une bonne relation avec l'aîné réduit les sentiments de tension du rôle.</p> <p>C'est seulement lorsque la quantité de soins interfère avec la vie sociale et personnelle des proches aidantes que les niveaux de détresse de celles-ci augmentent avec la quantité d'aide.</p>	<p>d'autres responsabilités. <i>Besoin de recherches supplémentaires.</i></p> <p>Au lieu de mettre en contraste les hypothèses de la tension et de l'accroissement des rôles, il est plus réaliste de les voir comme des regards complémentaires et d'explorer les conditions spécifiques sous lesquelles elles ont une validité empirique. <i>Recherches supplémentaires pour explorer les déterminants et les stratégies contribuant à un coping efficace entre le rôle de proche aidante et les rôles multiples.</i></p>	<p>prises afin de préserver les droits des participants (informations correctes et complètes sur les aboutissants de la recherche, anonymat, confidentialité, etc.)</p> <p>Les méthodes de traitement des données sont suffisamment décrites et les résultats sont présentés de manière claire avec des tableaux à l'appui.</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants pour la présente étude. Les plus parlantes sont écrites en vert. Celles qui sont surprenantes sont en bleu.</p> <p>Discussion : les buts de l'étude et la méthode de recherche sont à nouveau exposés.</p> <p>Des liens et une comparaison sont faits avec les études énoncées dans le background.</p> <p>Des hypothèses en lien avec les résultats obtenus sont avancées, ainsi que les limites de l'étude. A partir de cela, des pistes pour de futures recherches sont proposées.</p>
--	---	--	--	--	---	---	--

		dans ce rôle.	<p>symptômes de dépression et d'anxiété. La version raccourcie consistant en six items (échelle de Likert à 4 points) a été utilisée, indiquant si la répondante :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) se sentait nerveuse ou tendue; 2) souffrait d'un mauvais sommeil; 3) avait des problèmes de mémoire; 4) était inquiète; 5) se demandait si la vie avait toujours un sens; 6) sentait que les choses de la vie ne s'arrangeaient pas bien. 				Les résultats sont interprétés à partir des aspects conceptuels définis au début.
--	--	---------------	--	--	--	--	---

Référence bibliographique : Schofield, H. L., Bloch, S., Nankervis, J., Murphy, B., Singh B. S. & Herrman, H. E. (1999). Health and well-being of women family carers: a comparative study with a generic focus. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 23(6), 585-589.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
(Recherche longitudinale), étude randomisée plutôt transversale	26'338 ménages contactés en Victoria. 24'705 familles ont accepté de répondre aux questions de sélection. Des proches aidants ont été identifiés dans 1'259 ménages. 976 ont répondu entièrement aux interviews, 38 partiellement et 245 ont refusé de le faire. 78% de ceux ayant complété les interviews étaient des femmes (N = 757). Une sélection d'un ménage sur 10 dans lesquels un proche aidant n'était pas	Buts / Question de recherche Examiner les différences entre les proches aidants <i>familiales</i> (= dans le cadre de la famille) de personnes souffrant de maladies chroniques ou d'incapacités et les <i>non-aidantes</i> en ce qui concerne la santé physique subjective, le bien-être psychologique, la satisfaction existentielle, le soutien social et les impressions de surcharge. Cadre de référence/Concepts Il n'est fait référence à aucun cadre théorique ou conceptuel dans la présente recherche.	CATI (<i>Computer Assisted Telephone Interviewing</i>) de l'institut australienne des études familiales (<i>Australian Institute of Family Studies</i>) (= système d'interview téléphonique avec assistance informatique). Equipe de 25 interviewers entraînés qui ont procédé à des interviews structurés. Un échantillon randomisé de tous les numéros de téléphone listés dans les Pages Blanches a été sélectionné. <i>Détails quant aux répondants...</i> Les proches aidants <i>familiales</i> se sont elles-mêmes identifiées en répondant affirmativement à la question si elles avaient la PRINCIPALE responsabilité dans le prendre soin d'un parent ou un ami souffrant d'une maladie au long cours ou d'une	<ul style="list-style-type: none"> • Test pour examiner la différence d'âge entre les aidantes naturelles et les non-aidantes. • Statistiques du chi-carré pour évaluer les différences entre les deux groupes – répartis en trois tranches d'âges – en ce qui concerne le pays de naissance, le partenaire, le statut professionnel, l'éducation, le nombre d'enfants et la responsabilité pour les tâches ménagères. • <u>Analyses de régression logistique séquentielle</u> (Wald) à l'aide de SPSS (= logiciel statistique) pour prédire : (i) les problèmes de santé majeurs de l'année écoulée (Oui, Non); (ii) la santé auto-évaluée (excellente/bonne ou satisfaisante/pauvre). 	Proches aidantes et bénéficiaires de soins Le plus grand groupe d'aidantes naturelles sont des filles s'occupant de leurs parents (39%) , des mères (24%), des épouses (20%) et d'autres parentes ou amies (17%). Heures passées : de 4 heures par semaine à 24 heures par jour, 7 jours sur 7. 1/4 dispense plus de 100 heures par semaine et 1/3 moins de 10 heures. Longévité des soins : de moins d'une année à 50 ans. 42%, principalement des mamans, dispensent des soins depuis 5 ans ou plus. Seuls 16% prennent soin depuis moins d'une année. Presque la moitié des bénéficiaires de soins présentent des conditions multiples. Parmi les plus communes se trouvent la fragilité du vieil âge (23%) , des désordres congénitaux ou développementaux (17%), des problèmes circulatoires (20%), des paralysies des membres	Discussion Echantillon : diversifié en termes d'âges, de relation avec le bénéficiaire de soins, de temps consacré aux soins et du type d'aide dispensé. L'échantillon large est représentatif de proches aidants couvrant beaucoup de conditions diagnostiques, et un échantillon représentatif de non-aidantes obtenu de la même population sur la même période, soutient l'association communément admise entre le prendre soin et une santé physique plus pauvre des proches aidantes. Autres études appuyant ce propos ou le réfutant. En dépit de l'expression générale de satisfaction des aidantes naturelles et de la possibilité de tirer de la satisfaction de leur rôle de prendre soin (étude précédente), les aidantes naturelles et les non-aidantes diffèrent de manière marquée sur toutes les mesures de bien-être émotionnel, aussi bien que sur les facteurs de médiation potentiels. Cet état de fait renvoie à l'association logique entre le prendre soin et le	Titre : permet de saisir le problème de recherche. Population : les aidantes naturelles Phénomène d'intérêt : la santé et le bien-être Contexte : le prendre soin dans le cadre familial Devis : le devis longitudinal est issu d'une recherche faite antérieurement par les auteurs, qui a permis la récolte des informations utilisées dans la présente étude, qui semble plutôt être transversale Résumé : l'objectif de la recherche, la méthode utilisée, les résultats, les conclusions et les implications sont mentionnés de manière structurée dans le résumé. Introduction : le

	<p>identifié a été faite pour l'interview des non-aidantes, jusqu'à ce qu'un quota de 200 personnes soit atteint. 6% des familles ont refusé la sélection. Des 353 se déclarant éligible pour le groupe comparatif, 219 ont accepté d'être interrogées.</p>		<p>incapacité.</p> <p>Les femmes ont été sélectionnées en tant que répondantes du groupe de «non-aidantes» si elles vivaient avec un partenaire et/ou des enfants mais ne soignaient pas quelqu'un ayant des besoins particuliers. Si plusieurs femmes étaient concernées, la personne assumant le plus de responsabilités était choisie.</p> <p>Mesures</p> <ul style="list-style-type: none"> • Échelle de satisfaction existentielle couvrant la santé, la vie personnelle et émotionnelle, l'indépendance, la situation financière, le respect et la reconnaissance. • La perception du soutien social, une version modifiée et abrégée de la <i>Provision of Social Relations Scale</i> (= échelle de l'apport des relations sociales). • La «surcharge», reflétant l'épuisement et l'incapacité à faire face. • Échelles <i>Positive Affect</i> (PA = affect positif) et <i>Negative</i> 	<p>Les facteurs entrés pour chaque analyse comprenaient l'âge, l'état civil, le statut professionnel (employée à plein temps ou à temps partiel, ou sans emploi), le nombre d'enfants et le statut de proche aidante.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Analyses de variances</u> à trois composantes pour examiner les effets principaux et interactifs du statut de proche aidante (aidante naturelle, non-aidante), du groupe d'âge (en-dessous de 40, 40-59 ans, 60 ans et plus) et de l'état civil (en couple, célibataire) sur les évaluations de la santé, de la satisfaction existentielle, du PA, du NA, du soutien social et de la surcharge. • <u>Une analyse discriminante de fonction</u> a ensuite été déployée pour évaluer les facteurs saillants qui distinguent les aidantes naturelles des non-aidantes : nombre d'enfants en-dessous de 18 ans, nombre de tâches ménagères pour lesquelles la responsabilité est prise, santé autoévaluée, surcharge, soutien 	<p>(15%), des démences (12%), etc.</p> <p>Différences entre les aidantes naturelles et les non-aidantes</p> <p>La moyenne d'âges des proches aidantes est significativement plus haute que celle des non-aidantes (50 vs 41). En comparant les deux groupes par rapport aux trois tranches d'âges (en-dessous de 40, 40-59 ans, 60 ans et plus), ils ne diffèrent pas en termes de niveau d'éducation ou de pays natal. Les proches aidantes ont cependant moins tendance à avoir un partenaire ou à être employées.</p> <p>Dans la tranche d'âge des 40-59 ans, les non-aidantes (75%) étaient plus sujettes que les aidantes naturelles (58%) à avoir des enfants dépendants à la maison. Cependant, sans tenir compte de l'âge ou du statut de proche aidante, la plupart des femmes préparent les repas et s'occupent du ménage. Les aidantes naturelles sont davantage responsables du transport des personnes, de l'organisation des services sociaux et de santé, ainsi que de la gestion des finances.</p> <p><u>Analyses de régression logistique</u></p> <p>Les chances d'avoir une maladie majeure dans l'année écoulée sont significativement plus élevées pour les aidantes naturelles, et significativement</p>	<p>bien-être diminué, trouvée dans un précédent travail, bien qu'elle soit basée surtout sur des échantillons plus petits et concernant des proches aidants de groupes diagnostiques spécifiques.</p> <p><i>Exemples études.</i></p> <p><i>Association entre le manque de soutien et un bien-être émotionnel réduit, reportée notamment chez les proches aidantes de personnes démentes ou chez les parents d'enfants infirmes + autres études sur le thème.</i></p> <p>En dépit du fait que le groupe comparatif de femmes est plus sujet à prendre soin des enfants et à en avoir davantage, elles ont en général moins de responsabilités pour les tâches ménagères. Ceci est notable par rapport aux tâches traditionnellement moins féminines comme gérer les finances et les réparations à la maison, indiquant un besoin d'aide des proches aidantes dans ces domaines.</p> <p>La proportion plus haute de femmes célibataires dans le groupe des aidantes naturelles soulève la question : les filles célibataires sont-elles davantage portées à assumer la responsabilité des parents vieillissants? <i>Autres recherches indiquant que les filles «jamais mariées» et «veuves» dispensent plus d'heures de soins que les aidantes mariées, remariées ou divorcées. De plus, les filles «jamais mariées» sont plus souvent la seule proche aidante.</i></p>	<p>phénomène étudié est bien introduit : population vieillissante, la translation des soins de l'institution au domicile, etc. Il s'appuie sur une recension des écrits. L'échantillonnage de recherches précédentes est remis en question et la présente étude propose de dépasser les limitations relevées.</p> <p>La question de recherche est formulée en tant que but de la présente étude et découle des connaissances antérieures.</p> <p>Echantillon : la population est suffisamment grande et est décrite assez rapidement. Les données ne sont pas saturées.</p> <p>Cadre de référence : pas de référence à un cadre théorique ou conceptuel. Peut-être est-il cité dans la précédente recherche dont les données de celle analysée ici sont issues.</p> <p>Instruments de collecte des données : les détails se rapportant au développement des instruments, aux caractéristiques des</p>
--	---	--	---	---	--	---	--

			<p><i>Affect</i> (NA = affect négatif) à vingt items mesurant le bien-être psychologique.</p> <p>Un NA élevé connote une détresse telle que la colère, le dégoût, la peur et la culpabilité. Un NA bas reflète «le calme et la sérénité».</p> <p>Un PA élevé comprend un «haut niveau d'énergie, une concentration entière et un engagement agréable». Un PA bas évoque une «tristesse et une léthargie».</p> <ul style="list-style-type: none"> • Echelle d'auto-évaluation de la santé physique (4 = excellente, 3 = bonne, 2 = satisfaisante, 1 = pauvre), évaluant si les répondantes ont eu un ou plusieurs problèmes de santé majeurs durant l'année écoulée et leur utilisation de médicaments. • Responsabilité dans neuf tâches ménagères. 	<p>social, satisfaction existentielle, PA et NA.</p>	<p>plus basses pour les employées à plein temps par rapport à celles ayant un temps partiel ou pas d'emploi.</p> <p>Les chances d'avoir une santé subjective plus basse sont significativement plus hautes pour les aidantes naturelles que pour les non-aidantes, ainsi que pour les répondantes célibataires.</p> <p><u>Analyses de variance</u></p> <p>Les proches aidantes rapportent une satisfaction existentielle plus basse que les non-aidantes. Les femmes ayant un partenaire en ont une plus haute que les célibataires.</p> <p>Les évaluations du PA des aidantes naturelles sont plus basses et leur NA est plus élevé que celui des non-aidantes. Les femmes de 60 ans et plus rapportent un PA et un NA plus bas que les tranches d'âge plus jeunes.</p> <p>Facteurs de médiation potentiels</p> <p>Soutien social : les aidantes naturelles se sentent moins soutenues que les non-aidantes, les célibataires moins que celles en couple. Pour les interactions à deux composantes, il s'en est trouvé une significative entre le statut de proche aidante et l'âge : les aidantes naturelles rapportent avoir moins de soutien que les non-aidantes, la différence étant plus marquée chez celles</p>	<p>Les aidantes naturelles en âge de travailler ont moins souvent un emploi que les non-aidantes. Cette différence peut être en partie expliquée par l'observation qu'un engagement dans le prendre soin conduit à une proportion de proches aidantes devant abandonner le travail ou n'étant pas capable de prendre un travail. Parmi celles travaillant cependant, nous trouvons que près de la moitié expérimente avec un soulagement bienvenu la possibilité que le travail fournisse un répit et un soutien social. De manière intéressante, un travail à plein temps, sans tenir compte de l'âge et du statut de proche aidante, est associé avec moins de problèmes de santé rapportés. Plusieurs chercheurs ont trouvé que la flexibilité au travail atténue la tension du rôle et soutient sa promotion sur le lieu professionnel.</p> <p>Il y a des tendances de sous-groupes de proches aidantes plus stressées. Recherche : personnes de plus de 65 ans parmi les proches aidants ont un plus grand risque de morbidité psychologique si elles s'occupent de gens avec une condition psychiatrique plutôt que physique. Dans l'une de leurs (les auteurs) quatre études, les proches aidantes avec des rôles multiples, tels que le travail et être parent, sont plus surchargées que celles avec moins de rôles. Les filles coresidentes rapportent plus de surcharge et moins de satisfaction existentielle que les autres. Ega-</p>	<p>échelles utilisées et à la justification de la sélection des mesures sont mentionnés dans la recherche faite antérieurement.</p> <p>Les échelles choisies et les instruments de récolte de données sont tout de même mentionnés et sont en adéquation avec la question de recherche. De plus, ils ont déjà fait leur preuve dans d'autres études (ont été utilisés, validés et/ou reconnus).</p> <p>La procédure de recherche est très résumée. Pour avoir davantage de détails, le lecteur est renvoyé à la recherche faite antérieurement.</p> <p>Au niveau <u>éthique</u>, pas de mention ici de mesures prises afin de préserver les droits des participants (informations correctes et complètes sur les aboutissants de la recherche, anonymat, confidentialité, etc.)</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants pour la présente étude. Les plus parlantes sont écrites en vert. Celles qui sont surprenantes</p>
--	--	--	---	--	--	--	--

					<p>de moins de 40 ans.</p> <p>Surcharge : les aidantes naturelles rapportent davantage de surcharge que les non-aidantes, les groupes plus âgés moins que les plus jeunes.</p> <p>Différenciation entre aidantes naturelles et non-aidantes (analyse discriminante de fonction)</p> <p>Les facteurs pertinents dans l'ordre d'importance sont : être plus âgée, célibataire, responsable de plus de tâches ménagères; une surcharge plus grande, moins d'enfants, une satisfaction existentielle moindre, un soutien social plus réduit et une santé subjective plus pauvre.</p>	<p>lement des sous-groupes particulièrement stressés existent chez les non-aidantes. Nous soutenons donc que l'entière catégorie des proches aidants a besoin d'être représentée (comme dans la présente étude) afin de démontrer les vastes différences entre les aidants naturels et les non-aidants de manière générale.</p> <p>Implications</p> <p>L'état de santé autoévaluée plus pauvre et le bien-être émotionnel réduit chez les proches aidants comparées aux non-aidantes, et les associations entre la surcharge, la satisfaction existentielle réduite, le soutien moindre et les problèmes de santé chez les proches aidantes, suggèrent plusieurs interventions potentielles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Promouvoir la sensibilisation chez les médecins généralistes et les autres professionnels de la santé des effets potentiellement délétères du prendre soin sur la santé et le bien-être. • Les informer des services communautaires qui peuvent soulager la charge des proches aidants. • Encourager la référence à des services appropriés. <p>Depuis que le contact des proches aidants avec les médecins généralistes est élevé (93%) et que l'utilisation de l'aide communautaire est relativement basse, les stratégies de promotion de la santé pour eux exigent une identification efficace du besoin non</p>	<p>sont en bleu.</p> <p>Le traitement des données se base sur des méthodes suffisamment décrites et les résultats sont présentés clairement à l'aide de tableaux.</p> <p>Les résultats sont interprétés et comparés avec des recherches antérieures et se basent sur la force de l'échantillon pour avoir plus de poids.</p> <p>Les limites de l'étude ne sont pas mentionnées de manière précise.</p> <p>Dans l'introduction, les chercheurs proposent de refaire une étude semblable pour les hommes, ainsi qu'une recherche pour montrer les vastes différences entre aidants et non-aidants.</p> <p>Des propositions (en orange) d'actions tout à fait concrètes sont présentées en lien avec les problématiques relevées dans cette recherche.</p>
--	--	--	--	--	---	---	---

					<p>formulé de la part des services et des liens créés facilitant l'accès aux services formels (<i>devising facilitatory links to formal service?</i>)</p> <p>L'isolement social, l'anxiété (NA élevé) et la dépression (PA bas) chez les proches aidants pointent un besoin de soutien dépassant le type instrumental :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des liens avec la famille élargie, les voisins et les groupes de la communauté, avec l'éducation de la communauté correspondante sur les besoins des proches aidants et la <i>participation active des prestataires de services à engager du soutien informel</i>. • L'encouragement à utiliser des <i>soins de répit</i> pour permettre aux proches aidants de maintenir les amitiés et les intérêts récréatifs. • L'appartenance à des organisations de soutien. • Le <i>counselling</i> en individuel ou en famille. <p>Comme certaines proches aidantes doivent abandonner ou oublier de travailler et que beaucoup trouvent dans le travail une source de soulagement et de répit, il y a un besoin d'arrangements professionnels flexibles et des politiques qui facilitent le retour ou le maintien des proches aidants dans les forces de travail. Dans quelques exemples, l'accès à un recyclage (professionnel) et des soins journaliers (<i>day care?</i>) peuvent être requis.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

Référence bibliographique : Donelan, K., Falik M. & DesRoches, C. M. (2001). Caregiving: Challenges and Implications for Women's Health. *Women's Health Issues, 11(3)*, 185-200.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
Enquête transversale, descriptive corrélative (avec analyse bivariée et multivariée / analyses de régression)	N = 2'850 femmes ainsi que 1'500 hommes pour l'interview téléphonique. 2'256 femmes et 2'094 hommes pour les échantillons pondérés correspondants, utilisés pour sélectionner (<i>to screen for</i>) le statut des aidants naturels ainsi que pour les analyses bivariées et multivariées.	Buts / Question de recherche Examiner l'impact du prendre soin (informel et non payé) sur la santé des femmes sur plusieurs dimensions, incluant l'état de santé, l'accès et l'utilisation de services de soins aigus et préventifs. Bien que l'étude se focalise sur les femmes, elle présente de manière pertinente des résultats comparatifs pour les femmes et les hommes. Les rôles que jouent le niveau salarial et le fait d'être employé sur la vie et la santé des aidants naturels sont également évalués. Concepts <u>Un parent malade ou invalide</u> : bénéficiaire de soins incluant l'enfant, l'épouse, le partenaire, le parent ou	Utilisation des données de la <u>Commonwealth Fund 1998 Survey on Women's Health</u> fournissant un échantillon national représentatif d'aidants naturels et de non-aidants. Interview téléphonique de 25 minutes pour les femmes et de 15 minutes pour les hommes. Une question afin d'identifier les aidants naturels : «Prenez-vous actuellement soin d'un parent malade ou invalide?» Trois mesures pour évaluer l'état de santé de l'aidant naturel : 1. Santé pauvre (= constat personnel d'un état de santé raisonnable ou pauvre, ou bien d'une incapacité qui limite la pleine participation aux activités scolaires, professionnelles, ménagères	<u>STATA</u> (Version 6) est utilisé tant pour les tests statistiques bivariés que les analyses de régression. Premier ensemble de régressions évaluant l'effet du prendre soin par rapport à des : Variables contrôlées : 1. Revenu 2. Race / Ethnie 3. Age 4. Statut professionnel 5. Statut matrimonial 6. Enfants présents dans le ménage Variables dépendantes : 1. Etat de santé 2. Accès aux soins Deuxième ensemble de régressions examinant l'impact possible de l'intensité/la charge du prendre soin sur : L'état de santé, l'échantillon étant maintenant réduit aux aidan-	Démographie 48% des aidantes naturelles sont des femmes en âge d'avoir des enfants (18-44 ans). 37% sont des femmes âgées entre 45-64 ans (âge du «milieu de la vie» ou d'«âge moyen») 15% sont des aînées, de plus de 65 ans. Parmi les aidantes naturelles, 64% sont mariées ou vivent en couple, ce qui correspond à 55% des autres femmes. Les femmes d'«âge moyen» signalent presque deux fois plus avoir des responsabilités de soins pour un parent malade ou invalide par rapport aux femmes plus jeunes ou à celles du troisième âge. Cela correspond à la probabilité plus grande d'avoir des parents ou beaux-parents âgés. Les aidantes naturelles ont significativement des revenus et un niveau éducationnel plus bas que les femmes n'ayant pas d'activité de soins (1/3 ont un revenu en dessous de 16'000	DISCUSSION Découvertes majeures Dans cette recherche, les femmes sont deux fois plus concernées que les hommes par des responsabilités de soins pour des parents malades ou invalides (9% vs 4%). Elles constituent également une majorité considérable de proches aidants primaires (= consacrant plus de 20 heures par semaine et/ou s'engageant dans des activités de soins plus vastes). Pour certaines, le prendre soin peut être une expérience personnelle, intime et complexe, avec tant des émotions positives que négatives – devoir, privilège, amour, colère, dépression, stress , peur, culpabilité et épuisement . Beaucoup de proches aidants manquent de soutien essentiel et d'assistance, seulement $\frac{1}{4}$ des personnes interrogées reçoivent les services des soins à domicile. Type de soins prodigués... Au niveau du statut socio-économique, une proportion significativement plus grande	Titre : <u>Population</u> : femmes Phénomène d'intérêt : les implications et les défis du prendre soin sur la santé <u>Contexte</u> : le prendre soin Devis de recherche : n'est pas mentionné en tant que tel dans la recherche. Il a été déduit grâce aux éléments de la recherche mis en lien avec les connaissances méthodologiques. Echantillon : le nombre de répondants à la recherche n'est pas très clair (combien ont répondu positivement à la recherche, combien ont refusé, pour quelles raisons, etc.) De plus, la notion et l'utilité des échantillons pondérés n'est

		<p>tout autre membre de la famille. Exclut les personnes n'étant pas de la parenté et les amis.</p> <p><u>Un aidant naturel</u> : une personne soignant, au moment de l'interview, un parent malade ou invalide.</p>	<p>ou autres).</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Avoir une condition chronique ou sérieuse (= avoir été diagnostiqué, par un médecin, durant les cinq dernières années, comme ayant une ou plusieurs des conditions suivantes : hypertension, crise cardiaque, cancer, diabète, ostéoporose, arthrite et/ou obésité). 3. Dépression ou anxiété (= avoir un score élevé de symptômes dépressifs ou avoir été diagnostiqué comme souffrant de dépression ou d'anxiété durant l'année précédente). <p>Trois questions concernant les expériences quant à l'utilisation des soins (accès et barrières aux soins) :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. «Durant les douze derniers mois, avez-vous vécu une période durant laquelle vous nécessitez un soin médical mais que vous ne l'avez pas reçu?» (= Incapacité à recevoir le soin nécessaire.) 2. «Durant les douze derniers mois, y a-t-il eu un moment où 	<p>tes naturelles.</p> <p>Variables contrôlées :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Revenu 2. Race / Ethnie 3. Education 4. Age 5. Statut professionnel 6. Aménagements du quotidien (<i>living</i>) de l'aidant naturel. 	<p>dollars et 26% n'ont pas atteint le niveau secondaire).</p> <p>Elles sont également moins nombreuses à rapporter avoir un emploi à plein temps (34% vs 44% pour les autres femmes) et plus nombreuses à ne pas travailler (48% vs 40% pour les autres femmes).</p> <p>1/3 des femmes actuellement sans emploi ou bien sont invalides, ou bien prennent soin de quelqu'un de malade ou d'invalide. Les aidantes naturelles mentionnent toutefois deux fois plus leur état de santé – être invalide – comme raison de ne pas être employées, par rapport aux non-aidantes (25% et 11% respectivement).</p> <p>Parmi les femmes employées, les proches aidantes rapportent plus souvent avoir pris des jours de congé durant l'année écoulée pour prendre soin d'un parent malade (54% comparées à 29%). 61% des femmes travaillant rapportent qu'elles auraient perdu de leur salaire pour avoir pris congé pour s'occuper de leurs responsabilités de soins.</p> <p>Rôles et responsabilités</p> <p>43% des aidantes naturelles vivent avec des enfants dépendants. 52% mentionnent vivre avec le bénéficiaire de soins, tandis que 38% mentionnent que le bénéficiaire de soins vit dans sa propre maison. Les 10% restants vivent en homes,</p>	<p>d'aidantes naturelles provient de groupes à revenus et niveau éducationnel plus bas, en comparaison aux non-aidantes. <i>Proches aidantes à plus bas revenus : plus d'heures passées par semaine, moins d'assistance des soins à domicile...</i></p> <p>Les aidantes naturelles mentionnent significativement davantage de problèmes de santé sérieux qui requièrent des soins médicaux. Elles ont également des connexions aux soins relativement fortes – assurance, source de soins régulière ou médecin traitant, examens préventifs – à des taux comparables que les autres femmes.</p> <p>Malgré cela, les aidantes naturelles sont davantage concernées par des difficultés à obtenir les soins médicaux nécessaires par rapport aux autres femmes. Elles rencontrent des barrières aux soins (ex. manque de temps, priorités différentes ou compétitives), sans lien avec les marqueurs conventionnels tels que le fait d'être assuré et/ou d'avoir un médecin traitant. Les impacts de la négligence des soins peuvent se voir par une prévalence plus grande de maladies chroniques dans la population des proches aidantes.</p> <p>Bien que pertinentes, les mesures de l'intensité et du fardeau du prendre soin n'étaient pas suffisamment sensibles pour démontrer des différences significatives soit dans la santé physique, soit dans la santé émotionnelle</p>	<p>pas claire.</p> <p>Peut-être faut-il se référer à la Commonwealth Fund 1998 Survey on Women's Health pour en savoir davantage?</p> <p>Cadre de référence : pas de cadre théorique auquel se rapportent les auteurs.</p> <p>Concepts : la recherche ne concerne pas seulement les parents devenant âgés mais également un parent malade ou invalide incluant l'enfant, l'épouse, le partenaire ou tout autre membre de la famille. Cependant, il est mentionné dans les résultats que les femmes d'âge moyen sont deux fois plus concernées pas le prendre soin que les autres car elles ont plus de probabilité d'avoir des parents ou beaux-parents âgés. Ainsi, nous pouvons déduire qu'une grande part de la population recevant des soins se trouve dans le troisième âge.</p> <p>Méthodes : peu de détails concernant les régions où a été menée l'enquête, le choix des</p>
--	--	--	---	--	--	---	---

			<p>vous n'avez pas rempli une prescription médicale en raison des coûts?»</p> <p>3. «Dans l'ensemble, quelle est la difficulté que vous avez d'obtenir des soins médicaux lorsque vous en avez besoin : extrêmement difficile, très difficile, assez difficile, pas trop difficile ou pas difficile du tout?» (Ces questions n'ont pas permis d'examiner à quel point les difficultés d'obtenir les soins médicaux étaient liées à des contraintes personnelles et de temps plutôt qu'aux barrières du système de santé.)</p> <p>Trois mesures possibles de l'intensité ou la charge du prendre soin :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. le lieu où le bénéficiaire de soins vit, 2. le temps – le nombre d'heures par semaine passées à prendre soin, 3. si le bénéficiaire de soins reçoit les services payant des soins à domicile. 	<p>en institutions spécialisées ou autres logements. Les aînés de la famille (parents et beaux-parents) représentent 39% des bénéficiaires de soins...</p> <p>La majorité des aidantes naturelles fournissent des soins informels et non payés, sans l'assistance de soins à domicile payés ou professionnels (seules ¼ en bénéficient) ... <i>Remboursement par assurance et assistance financière des aidantes; femmes à bas revenus financiers portant davantage le fardeau des soins, soignant davantage d'heures par semaine, vivant avec le parent, ayant moins de soins payés...</i></p> <p>Etat de santé</p> <p>Les aidantes naturelles sont plus sujettes à avoir des problèmes de santé que les autres femmes. Durant l'année dernière, elles étaient 50% plus concernées que les autres par une hospitalisation (13% vs 9%). Elles mentionnent significativement davantage une santé raisonnable ou pauvre, ou bien une incapacité qui limite leur capacité à travailler ou à s'engager dans des activités diverses. Elles rapportent davantage une ou plusieurs conditions médicales sérieuses (54% vs 41%).</p> <p>1/5 des aidantes naturelles rapportent avoir un diagnostic de dépression ou d'anxiété, comparées à 12% des autres femmes. Elles sont 1/3 plus que</p>	<p>(échantillon relativement petit, pas de pouvoir suffisant pour détecter des différences). De plus, d'autres recherches ont démontré que le fardeau pouvait avoir d'autres facteurs, tels que la relation entre l'aidant et leurs bien-aimés, les autres sources de stress familial et les tâches spécifiques que la proche aidante exécute.</p> <p>FOCALISATION SUR LES PROCHEs AIDANTS</p> <p>Les aidants naturels sont exposés à un danger double – un besoin plus grand pour leurs propres soins et une difficulté plus grande d'y accéder. L'identification et les approches de financement d'alternatives ou de soins complémentaires sont en cours et particulièrement urgentes maintenant. Les tendances démographiques – vieillissement de la population, les avancées médicales, la longévité, les familles plus petites et la participation à la main-d'œuvre montante des femmes – sont susceptibles d'exacerber les défis auxquels sont confrontés les proches aidants et de diminuer l'apport d'aidants valables dans la population. Quelques approches pratiques discutées :</p> <p><i>Des professionnels soutenant</i></p> <p>Des recherches récentes démontrent que des médecins prenant le temps d'écouter et de montrer de l'empathie sont capables de réduire l'anxiété et le stress expérimentés par les patients et</p>	<p>interviewés, les critères de sélection ou d'exclusion, etc. Il y a un décalage entre le nombre de personnes constituant les échantillons mentionnés au départ et celui utilisé dans les résultats.</p> <p>La procédure de recherche est ainsi peu détaillée. Ceci est lié vraisemblablement au fait que la présente étude se réfère à une précédente recherche (<u>Commonwealth Fund 1998 Survey on Women's Health</u>).</p> <p><u>Ethique</u> : pas mentionné car les données sont prises de l'étude susmentionnée. Cependant, les questions suivantes se posent : les répondants ont-ils reçu toutes les informations nécessaires quant à l'étude en cours et à sa finalité? Quant à la divulgation des données récoltées? Ont-ils donné leur accord à cela? Ont-ils été assurés de leur anonymat?</p> <p>Les entretiens téléphoniques de 25 et 15 minutes semblent limités pour l'étendue du thème traité et pour le nombre passablement grand des aspects</p>
--	--	--	--	--	--	--

					<p>les autres femmes à avoir un score élevé de symptômes dépressifs durant la semaine écoulée (51% vs 38%).</p> <p>Une majorité des aidantes naturelles mentionnent avoir un(e) ami(e) vers qui se tourner pour un soutien émotionnel. Toutefois, elles sont significativement moins que les autres à avoir «une personne vers qui se tourner lorsqu'elles se sentent stressées, débordées ou déprimées» (87% vs 92%).</p> <p>Connections et barrières aux soins</p> <p>Les aidantes naturelles ont expérimenté 50% plus de difficultés à obtenir les soins médicaux nécessaires que les autres femmes (26% vs 16%). Durant les douze derniers mois, elles étaient deux fois plus à ne pas obtenir des soins médicaux lorsqu'elles en avaient besoin (16% vs 8%), ou à ne pas remplir une prescription médicale à cause des coûts (26% vs 13%). Elles rapportent significativement plus d'être incapables de consulter un spécialiste pour une condition de santé sérieuse (15% vs 10%).</p> <p>Analyse multivariée des effets du prendre soin</p> <p><i>Etat de santé</i></p> <p>Le prendre soin est significativement associé avec deux mesures d'un état de santé compromis. Les aidantes naturelles sont 69% plus con-</p>	<p>leurs proches aidants.</p> <p>Des connections aux soins (assurance, médecins traitants) et des contacts dans les soins (en tant que proches aidants, en menant les parents aux rendez-vous et en tant que patients) devraient aider à identifier, avantager et soutenir les proches aidants. Des programmes intégrés d'éducation peuvent aider les docteurs, spécialistes, infirmières, psychologues et travailleurs sociaux de première ligne à reconnaître les signes de stress relié aux proches aidants et de conseiller ceux-ci. Les professionnels de la santé devraient être préparés à un suivi – directement ou par référence de conseillers, groupes de soutien et/ou spécialistes d'exams ou de traitement. Les professionnels de la santé peuvent plaider et soutenir les efforts pour augmenter la disponibilité des ressources venant de la communauté telles que des services médicaux de répit de 24 heures, les soins d'un home, la visite d'une infirmière, les soins à domicile, les foyers de d'accompagnement ou de transport.</p> <p><i>Campagnes de sensibilisation</i></p> <p>L'éducation nationale publique et des campagnes locales peuvent augmenter la conscientisation des proches aidants au sujet des risques, des symptômes de stress et des manières de réduire l'anxiété ou la dépression, des ressources de soutien pour les aidants naturels. <i>Campagnes</i></p>	<p>abordés. Il n'y a pas d'explications précises quant à la différence des entretiens menés entre les femmes et les hommes, si ce n'est la question de temps.</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants pour la présente étude. Les plus parlantes sont écrites en vert.</p> <p>Utilisation du test du χ^2 pour évaluer les résultats statistiquement significatifs ($p \leq .05$ ou $p \leq .01$).</p> <p>Discussion : propositions d'actions variées et concrètes. Certaines cependant ne peuvent s'appliquer qu'au sein du pays où la recherche a été menée (USA concernant la fiscalité par exemple).</p> <p>Il n'y a pas de référence et de comparaison avec les recherches antérieures mentionnées dans le background.</p> <p>Les limites de l'étude sont mentionnées concernant le développement de mesures sensibles pour le fardeau du proche aidant, aboutissant alors à une proposition</p>
--	--	--	--	--	--	---	--

					<p>cernées que les autres femmes à considérer leur état de santé comme pauvre, incluant des limitations à participer à diverses activités. Elles sont 88% plus concernées par une maladie chronique ou sérieuse telle que l'hypertension ou l'arthrite. Pas de résultats significatifs pour le stress émotionnel (mesure de dépression, d'anxiété)</p> <p><i>Difficultés à obtenir des soins</i></p> <p>Les aidantes naturelles mentionnent deux fois plus que les autres femmes une période où elles n'ont pas obtenu les soins médicaux ou rempli une prescription médicale dû aux coûts. Elles sont 86% plus concernées par l'expérience de difficultés à obtenir des soins.</p> <p><i>Expérience des proches aidantes</i></p> <p>Pas de résultats significatifs entre le fardeau / l'intensité du prendre soin et un état de santé compromis. Ce dernier est plus associé aux niveaux d'éducation (maladie chronique, anxiété/dépression), à l'âge (maladie chronique, anxiété/dépression) et au fait de ne pas travailler (mention personnelle d'une santé pauvre).</p>	<p><i>médiatiques pour diminuer la stigmatisation...</i></p> <p><i>Programmes sur le lieu de travail</i></p> <p>Les employeurs seront appelés de plus en plus à adopter des politiques de soutien aux proches aidants. Celles existantes sont moins qu'adéquates (<i>exemples cités</i>) et peu de personnes les connaissent. Des avantages flexibles offrent des choix et permettent aux employés d'adapter des compensations pour faire face aux circonstances de changements et de défis familiaux (horaires à la carte, téléconférence et congés prolongés...)</p> <p><i>Politique publique</i></p> <p>Initiatives législatives des deux dernières années pour assister les proches aidants et leur famille : <i>crédits annuels pour la taxation (n'avantagent seulement ceux qui ont des obligations d'impôts)...</i></p> <p>Des crédits remboursables, des propositions de compensation alternatives bénéficieraient également aux proches aidants à bas revenus.</p> <p>Recherche</p> <p>Besoin de recherches supplémentaires dans au moins deux domaines importants :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La détermination de la direction et l'éclaircissement d'éléments potentiellement endogènes dans une relation apparemment forte entre le prendre soin et un état de santé 	<p>de recherche ultérieure parmi d'autres.</p> <p>Les perspectives sont présentes.</p>
--	--	--	--	--	--	---	--

						<p>pauvre.</p> <p>2. Le développement de davantage de mesures sensibles pour le fardeau du proche aidant.</p> <p>Il est temps de définir et d'explorer les dimensions variées du fardeau et d'inclure les conflits émotionnels, physiques et de rôles, les pertes financières, l'engagement en temps, l'envergure, le type et l'intensité des activités de soins, l'assistance financière, les relations de soutien, la disponibilité des services de répit et l'état du bénéficiaire de soins. Il faut appliquer autant de mesures subjectives qu'objectives à l'évaluation du fardeau.</p> <p>Des stratégies et des politiques innovantes pour le XXI^{ème} siècle méritent notre attention (<i>femmes travaillant plus alors que la demande augmente, implications au long terme de femmes de classes socioéconomiques plus basses...</i>) Il y a un besoin de trouver davantage de manières efficaces, équitables, pour partager les coûts et les risques du prendre soin et de fournir plus de soutien pour assister ces femmes qui prennent régulièrement soin de parents et d'amis malades ou invalides.</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

Référence bibliographique : Glaser, K., Evandrou, M. & Tomassini, C. (2005). The health consequence of multiple roles at older ages in the UK. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 470-477.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
Etude longitudinale et transversale.	Première vague : 3'543 interviews conduites avec un échantillon nationalement représentatif de personnes âgées entre 55-69 ans. Taux de réponse : 75%. Une suite a été donnée en 1994, avec l'échantillon originale. Taux de réponse : 70% parmi les survivants (N = 2'247).	Buts / Question de recherche Investiguer l'association entre les rôles multiples et la santé aux âges plus avancés. Trois rôles sociaux et économiques clés ont été pris en compte : 1. Dispenser des soins à quelqu'un de malade, handicapé ou âgé. 2. Cohabiter avec des enfants. 3. Etre employé. Les auteurs sont notamment intéressés par l'impact de <u>l'accumulation des rôles multiples</u> sur la santé physique dans la vie plus tardive (<i>in later life</i>), plutôt que celui de chaque rôle pris individuellement. Grâce à la collection de chaque histoire (~ annales) quant au	Cette étude est basée sur la Survey Retirement longitudinale (1988-1989 et 1994). Trois étapes pour examiner l'association entre <u>l'occupation de rôles multiples</u> : 1. <u>transversalement</u> en 1988-1989 et <u>les résultats de santé</u> en 1994; 2. rétrospectivement jusqu'en 1988-1989 <u>et les résultats de santé</u> en 1988-1989; 3. rétrospectivement entre 1988-1989 et 1994, <u>et les résultats de santé</u> en 1994. <i>Explication quant au lien d'une telle analyse avec la sélection par la santé (health selection)... : des investigations préliminaires n'ont trouvé aucune liaison significative entre les mesures diverses des rôles multiples à la base (baseline = en 1988-1989) et la</i>	Modèles de régression logistique : variables indépendantes <u>Pour les mesures transversales des rôles multiples</u> , trois variables factices (<i>dummy</i>) différentes ont été utilisées pour <i>capturer</i> les rôles de : 1. Proche aidant 2. Parent 3. Salarié Cf. définition de ces statuts dans les instruments de collecte des données. <u>Dans les analyses investiguant l'association entre les rôles multiples rétrospectifs et les résultats de santé à la base</u> , des variables factices ont été créées pour catégoriser les personnes en : ceux qui ont toujours tenu le rôle de parents et de salariés, et ceux qui ont toujours rempli trois rôles (le groupe référent étant	Modèles de régression logistique <u>Association entre l'occupation de rôles multiples</u> : 1. transversalement en 1988-1989 et <u>les résultats de santé</u> dans le suivi parmi les survivants. <i>Détails concernant le sous-échantillon (âge, sexe et nombre).</i> La plupart des modèles estimés n'ont montré aucune interaction statistiquement significative entre les rôles de proche aidant, de parent et d'employé salarié, et les résultats de santé au suivi . Il y a quelques associations négatives entre les rôles multiples et la santé. Par exemple, les chances de rapporter une santé générale pauvre en 1994 parmi les femmes âgées de 55 à 59 ans qui étaient mamans et employées à la base étaient presque cinq fois plus grandes que pour celles n'occupant aucun de ces rôles. Parmi les femmes âgées entre 55 et 59 ans en 1988-1989 et	En général, les conclusions de la présente étude montrent peu de relations significatives entre l'occupation simultanée de rôles (soit transversalement ou rétrospectivement) et la santé. Les quelques modèles qui démontrent des associations significatives impliquent largement les termes d'interaction incluant le rôle parental, suggérant que ce dernier, seul ou combiné à d'autres rôles, peut avoir des conséquences négatives sur la santé parmi les personnes d'âge moyen. En ce qui concerne les rôles séparés, les analyses des auteurs montrent, comme attendu, une relation positive entre le travail et la santé. Ils ont trouvé des résultats mitigés concernant la relation entre le prendre soin et la santé : dans quelques analyses, ils ont observé une association négative et dans d'autres une association positive. <i>Limitations de l'étude : (1) pas de mesures de la santé psychologique (les différentes dimensions du bien-être ne sont donc pas toutes examinées), limitations des autres mesures de santé; (2)</i>	Titre Population : personnes plus âgées Phénomène d'intérêt : les conséquences sur la santé des rôles multiples Contexte : Royaume-Unis Les précisions quant à la population sont quelque peu vagues : quels âges sont compris dans la population? Devis : le devis de recherche est décrit avec les trois phases que comporte l'étude. Résumé : le résumé inclut le contexte du problème, la méthode utilisée, les résultats et la perspective de futures recherches. Bien que ces différentes parties ne soient pas visuellement séparées, elles sont

		<p>prendre soin, au travail et à la parenté, les auteurs ont pu prendre en considération l'occupation de rôles multiples tout au long de la vie afin d'examiner l'association entre les responsabilités <u>actuelles</u>, aussi bien que <u>passées</u>, et la santé.</p> <p>Cadre de référence/Concepts</p> <p><u>Théorie du <i>role enhancement</i></u> (= augmentation des rôles) : ceux impliqués dans des rôles multiples (p. ex. : époux, parent et employé) sont en meilleure santé que ceux avec moins de travail et de responsabilités familiales.</p> <p><u>Théorie du <i>role strain</i></u> (= tension des rôles) : les rôles multiples sont associés avec des résultats de santé pauvres.</p>	<p>mort ainsi que la non-réponse dans le suivi (= en 1994). Ainsi, les auteurs ont contrôlé l'état de santé en (1) utilisant les mesures de rôles multiples qui précèdent le résultat de santé qui les intéresse et (2) en incluant l'état de santé initial dans la plupart des modèles. La deuxième et la troisième étapes n'ont pas été affectées par l'<i>usure</i> et la mort des membres de l'échantillon original (étape 2 : toutes les personnes sont incluses dans l'analyse et non seulement les survivants; étape 3 : analyses se limitant au survivants seulement).</p> <p>Des modèles séparés ont été attribués pour les hommes et les femmes à cause de l'impact des engagements dans des rôles multiples qui tend à varier selon le genre.</p> <p><u>Statut de proche aidant</u> : basé sur deux questions : (1) «S'occuper d'autres personnes peut influencer les décisions et les circonstances de la retraite... Puis-je vérifier s'il y a quelqu'un vivant avec vous qui est malade, handicapé ou âgé, duquel vous prenez soin ou auquel vous apportez</p>	<p>ceux n'ayant jamais occupé deux ou trois rôles simultanés). Autres co-variables :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Âge; • La plus haute qualification éducative obtenue; • Classe sociale; • Santé; • Statut matrimonial; • Statut d'emploi. <p><u>Dans les analyses des rôles multiples rétrospectifs entre les deux vagues de la recherche</u>, des variables factices séparées ont été créées pour identifier ceux qui ont toujours été un proche aidant, un salarié et un parent durant cette période (avec le groupe référent de ceux n'ayant jamais occupé ce rôle particulier entre les vagues de l'étude); les termes d'interaction ont été aussi inclus. En plus de l'âge, de l'éducation, de la classe sociale, de la santé, du statut matrimonial et de l'emploi, d'autres covariables ont inclus :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le changement de statut matrimonial et celui d'emploi entre les deux vagues. <p>Modèles de régression logistique : variables</p>	<p>qui étaient aidantes naturelles, les chances de rapporter une santé générale pauvre en 1994 étaient presque trois fois plus élevées que parmi les femmes n'occupant pas ce rôle. D'un autre côté, parmi les hommes et les femmes ayant un emploi, les chances de rapporter une santé pauvre en 1994 (par exemple en termes de santé générale et de catégorie d'incapacités) étaient significativement plus basses que parmi ceux ne travaillant pas à la base.</p> <p>2. sur l'ensemble de la vie jusqu'en 1988-1989 et les <u>diverses dimensions de la santé</u> en 1988-1989. <i>Détails concernant l'échantillon. Désavantage : pas d'indication concernant l'état de santé antérieur. Résultats pour les hommes...</i></p> <p>3. entre les vagues de la recherche et les <u>résultats de santé</u> en 1994. <i>Détails concernant l'échantillon. Aucun des termes d'interaction représentant les diverses combinaisons rétrospectives de rôles n'ont montré des associations significatives avec la santé.</i> Les chances de rapporter une santé pauvre en 1994 (par exemple en termes de santé générale, de capacités fonctionnelles et de catégorie d'incapacités) étaient signifi-</p>	<p><i>information des histoires de la vie limitée (notamment sur les histoires de la cohabitation avec les enfants + pas d'information sur l'intensité du prendre soin passé, ni sur le type relation liant les aidants à la personne recevant le soin ou leur demande d'assistance); (3) l'impact des rôles multiples peut être affecté par des facteurs qui ne sont pas mesurés dans la Retirement Survey (la qualité de l'expérience à l'intérieur de chaque rôle telle que l'importance du rôle, l'auto-efficacité dans le rôle et les perceptions de stresseurs ou de récompenses associés avec chaque rôle); (4) certains engagements particuliers dans des rôles multiples particulièrement lourds peut engendrer des résultats de mauvaise santé : pas assez d'individus dans la Retirement Survey pour faire des comparaisons avec d'autres groupes possibles et tester cette affirmation; (5) données datant de dix à quinze ans : il se peut que les statistiques ne reflètent pas la relation entre la santé à un âge plus avancé et les rôles multiples d'aujourd'hui. Cependant, un changement majeur lié au temps qui peut influencer les résultats présentés ici est l'augmentation de la probabilité d'occuper des rôles multiples chez les cohortes plus récentes. Ainsi, une hypothèse peut être avancée que sur les dernières 10 à 15 ans, il peut y avoir une augmentation de la probabilité d'un impact négatif sur la santé à un âge plus avancé.</i></p>	<p>facilement reconnaissables de par leur contenu.</p> <p>Introduction : la définition du phénomène étudié est complète et bien documentée.</p> <p>La recension des écrits apporte des connaissances pertinentes et actuelles au sujet du contexte dans lequel s'inscrit l'étude.</p> <p>Les théories du <i>role enhancement</i> (= augmentation des rôles) et du <i>role strain</i> (= tension des rôles) sont expliquées et leur application concrète dans des recherches antérieures sont mentionnées. Par ailleurs, les auteurs relèvent quelques limitations des études citées.</p> <p>La question de recherche est formulée en tant qu'objectif de celle-ci. Elle découle de l'état des connaissances exposées dans l'introduction.</p> <p>Echantillon : échantillon large et représentatif de la population, permettant une généralisation des résultats. Il est cependant décrit</p>
--	--	---	--	---	--	--	--

			<p>de l'aide [par exemple un(e) parent / mari / époux / ami, etc. malade ou handicapé (ou âgé)]?» (2) «Et en ce qui concerne les personnes ne vivant pas avec vous, dispensez-vous des services réguliers ou de l'aide pour un parent, un ami ou un voisin malade, handicapé ou âgé?»</p> <p><u>Statut de parent</u> : répondants listant des enfants de n'importe quel âge dans <i>tableau du ménage</i> (incluant les beaux-enfants et les enfants adoptés) vs ceux qui ne le font pas : <i>indicateur pas idéal quant à la demande associée au rôle parental mais il fournit une indication des responsabilités domestiques.</i></p> <p><u>Travailleurs salariés</u> : personnes travaillant à plein temps ou à temps partiel. Le groupe de référence renvoie à ceux n'appartenant à aucune de ces catégories.</p> <p>L'avantage de la Retirement Survey est que suivant les histoires rétrospectives du prendre soin, du travail et de la parenté, les présents auteurs sont capables de mesurer l'impact de l'occupation simultanée</p>	<p>dépendantes</p> <p>Variables dichotomiques : (1) état de santé général; (2) capacité fonctionnelle, définie en tant qu'activités de la vie quotidienne (AVQ) et/ou activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ); (3) sévérité de l'incapacité.</p> <p>La question sur la santé générale dans la Retirement Survey se réfère à la santé du répondant sur les douze derniers mois. Dans les modèles, les individus sont divisés en deux groupes : ceux en bonne / satisfaisante santé et ceux qui rapportent que leur santé n'est pas bonne.</p> <p>Une variable dichotomique a été créée pour refléter ceux qui ont des difficultés avec n'importe quelle AVQ (p. ex. prendre un bain) vs ceux qui n'en ont pas. Il a aussi été demandé aux répondants s'ils recevaient régulièrement ou fréquemment de l'aide pour une série d'AIVQ. Ceux qui l'ont déclaré ont été catégorisés comme recevant de l'aide pour des AIVQ (p. ex. faire les commissions ou préparer les repas). Pour ces deux variables binaires, une variable</p>	<p>cativement plus basses parmi les hommes et les femmes qui ont toujours été salariés entre les vagues de la recherche que parmi ceux qui ne l'ont pas été durant cette période. Les femmes qui ont toujours été aidantes naturelles entre les vagues de l'étude avaient des chances significativement diminuées de rapporter une santé pauvre en termes d'état de santé général et de capacité fonctionnelle en 1994 lorsque comparées avec celles qui ne l'étaient pas durant cette période.</p>	<p>Plusieurs conclusions peuvent être tirées de ces analyses. Pour un échantillon national représentatif d'hommes et de femmes d'âge moyen, la combinaison du prendre soin avec les autres rôles familiaux et professionnels semblent avoir peu de conséquences négatives sur la santé. Là où des résultats opposés ont été trouvés : le rôle parental, seul ou en combinaison avec d'autres rôles, était relié à une santé pauvre, particulièrement parmi les hommes. <i>Explication du retard ou de l'échec de la transition des enfants vers l'âge adulte dans l'Europe de l'ouest; plus grand impact sur les hommes... Davantage de recherches doivent être faites (si les demandes parentales prolongées à l'âge moyen ont des conséquences négatives sur la santé et pour quoi)...</i></p> <p>Des recherches futures bénéficieraient également de l'utilisation de mesures récemment disponibles concernant l'emploi du temps comme façon alternative d'enregistrer plus précisément les investissements en temps dans les divers rôles. De plus, alors qu'il a été suggéré que le travail multiple et les responsabilités familiales peuvent influencer la santé en (1) touchant (<i>affect</i>) au stress, (2) fournissant des réseaux de soutien social, (3) augmentant l'estime de soi, (4) influençant les risques acquis et (5) encourageant des comportements préventifs de santé, peu d'études ont réellement investigué les mécanismes sous-</p>	<p>succinctement et pourrait être vraisemblablement plus détaillé dans la Retirement Survey sur laquelle se base la présente étude.</p> <p>Instruments de collecte de données : les auteurs tiennent compte de la <i>sélection par la santé</i> et font les aménagements nécessaires dans l'analyse des données en ce qui concerne la première étape de l'étude.</p> <p>Les instruments de collecte de données sont peu détaillés. Il faudrait se référer à la précédente étude dont les données sont issues.</p> <p>Traitement des données : Bonne description des instruments et des procédures de traitement des données en tenant compte des limitations et des surestimations qui ont pu se produire.</p> <p>Le déroulement de l'étude est étayé de manière claire et précise. Les éventuels biais sont relevés avec pertinence.</p> <p>Au niveau <u>éthique</u>, il n'est fait aucune</p>
--	--	--	--	--	--	--	---

			<p>de rôles tout au long de la vie sur la santé aux âges avancés. En utilisant cette donnée, ils ont identifié si les répondants ont oui ou non dispensé des soins ou étaient salariés, pour chaque année de leur vie depuis l'âge de 16 ans jusqu'à l'âge au moment de l'interview. <i>Explications sur l'obtention des données concernant les histoires de cohabitation avec un enfant et des limites qui y sont liées (suppositions, surestimations, etc.)</i></p>	<p>combinée a été créée.</p> <p>Les auteurs de la présente étude ont utilisé la catégorie générale de sévérité d'incapacité (<i>the overall severity of disability category</i>) affectée à chaque répondant avec des valeurs s'étendant de (1) le plus petit niveau d'incapacité à (10) le plus haut niveau d'incapacité (plus «0» pour pas d'incapacité). En utilisant ces informations, les auteurs ont créé une variable dépendante dichotomique binaire distinguant ceux avec quelques incapacités (catégorie de sévérité de «1» ou plus) de ceux n'en ayant pas : une sévérité d'incapacité de «0» (le groupe de référence).</p> <p>Les données ont été analysées en utilisant le système SAS pour Windows Version 8.</p>		<p>jacents par lesquels les rôles multiples peuvent bénéficier à la santé – une autre importante aire de futures recherches.</p>	<p>mention de mesures prises en vue de la confidentialité des données, de l'anonymat des répondants, des informations qu'ils auraient reçues sur les aboutissants de la recherche, etc.</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants pour la présente étude. Les plus parlantes sont écrites en vert. Celles qui sont surprenantes sont en bleu.</p> <p>Des tableaux structurés, accompagnés d'informations précises, présentent les résultats obtenus de manière complète.</p> <p>Discussion et perspectives : les principaux résultats sont interprétés à partir des recherches antérieures.</p> <p>Le cadre de référence n'est pas mentionné et mis en lien avec les résultats obtenus à ce stade de la recherche.</p> <p>La généralisation des conclusions n'est pas mentionnée en tant que telle.</p> <p>L'étude tient compte de ses diverses limitations de manière</p>
--	--	--	---	---	--	--	--

							détaillée et transparente. Des pistes pour les travaux de recherche à venir sont exposées, en lien avec les conclusions obtenues.
--	--	--	--	--	--	--	--

Référence bibliographique : Lee, C. & Gramotnev, H. (2007). Transitions into and out of caregiving: Health and social characteristics of mid-age Australian women. *Psychology and Health*, 22(2), 193-209.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
<p>Etude longitudinale, épidémiologique (projet initial) avec analyses transversales univariées et analyses de régression logistique.</p>	<p>Cette analyse se focalise sur la cohorte des femmes d'âge moyen (<i>the Mid-age cohort</i>) qui ont répondu à l'Etude 2 en 1998 (âgées de 47-52 ans) et à l'Etude 3 en 2001 (âgées de 50-55 ans).</p> <p>Un total de 12'338 femmes d'âge moyen (90% des femmes contractées) ont répondu à l'Etude 2 en 1998.</p> <p>De celles-ci, 11'223 (91%) ont répondu à l'Etude 3 en 2001. 9'555 (85%) ont fourni des données valides pour</p>	<p>Buts / Question de recherche</p> <p>Examiner les effets sur la santé des transitions <i>dans et hors</i> du prendre soin à l'âge moyen.</p> <p>Examiner les changements au sein du statut d'aidante naturelle parmi les femmes d'âge moyen sur une période de 3 ans, ainsi que les corrélats et les résultats des transitions <i>dans et hors</i> du rôle du prendre soin <i>familial</i>.</p> <p>Fournir une perspective égale au niveau populationnel des caractéristiques des femmes qui sont, deviendront ou ont été des proches aidantes <i>familiales</i> – sans exclure les femmes ayant des comorbidités majeures et sans les sélectionner d'après des caractéristiques des bénéficiaires de soins ou des situations du prendre soin</p>	<p>Les données sont issues de l'<i>Australian Longitudinal Study on Women's Health (ALSWH)</i>, un projet à large échelle qui examine les relations entre de nombreux facteurs biologiques, physiologiques, sociaux, ceux liés aux modes de vie et la santé physique, le bien-être émotionnel des femmes, ainsi que leur utilisation et leur satisfaction des services de santé.</p> <p>Trois groupes de femmes ont été impliqués : l'échantillon plus jeune (<i>Younger sample</i> = 18-23 ans), l'échantillon d'âge moyen (<i>Mid-age sample</i> = 45-50 ans) et l'échantillon plus âgé (<i>Older sample</i> = 70-75 ans). Elles ont tout d'abord été interrogées en 1996 et seront suivies longitudinalement durant 20 ans.</p> <p>Les femmes ont été sélectionnées à partir de</p>	<p>Variables (cf. définition des variables dans instruments de collecte des données)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Variable de répartition (variable indépendante) • Variables socio-démographiques • Variables de santé • Comportement de santé • Variables psychologiques <p>Stratégie analytique</p> <p>Toutes les analyses statistiques ont utilisé SAS.</p> <p>Des <u>analyses univariées</u> (χ^2 ou analyse de variance à un facteur) avec $\alpha = 0,005$ ont été utilisées à chacune des études (2 et 3) pour déterminer lesquelles des vingt variables sélectionnées montrent des différences entre les groupes de femmes (<i>Continuing, Stopped,</i></p>	<p>Participants</p> <p>A l'étude 2, 734 des femmes (7,7%) remplissaient les trois critères pour être classifiées en tant que proches aidantes. A l'Etude 3, elles n'étaient plus que 553 (5,8%).</p> <p>262 femmes étaient aidantes naturelles aux deux études (<i>Continuing</i>), 472 l'étaient à l'Etude 2 mais pas à l'Etude 3 (<i>Stopped</i>), 291 à l'Etude 3 seulement (<i>Started</i>) et 8'530 à aucun moment (<i>Never</i>).</p> <p>Santé et bien-être</p> <p>A l'Etude 2, les <u>analyses transversales univariées</u> indiquent des différences significatives entre les quatre groupes pour 8 des 20 variables dépendantes.</p> <p>En comparaison des autres groupes, les proches aidantes <i>Never</i> ont plus tendance à être employées à plein temps et moins à l'être en temps partiel ou pas du tout. Elles montrent un PCS significativement plus élevé, moins de symptômes, un taux de médication pour les «nerfs» plus bas et moins de</p>	<p>Les <u>analyses transversales</u> soutiennent les recherches précédentes indiquant des différences au niveau de la santé physique et émotionnelle entre les femmes qui dispensent des soins <i>familiaux</i> et celles qui ne le font pas. Les données suggèrent que les femmes qui sont, ont été ou seront bientôt des proches aidantes tendent à être en santé physique et émotionnelle plus pauvre que les femmes qui ne remplissent pas ces rôles. De plus, une comparaison entre les données de l'Etude 2 et l'Etude 3 suggère que les groupes de proches aidantes deviennent plus malades avec le temps, relativement aux Never.</p> <p>Toutefois, l'<u>analyse multivariée</u> qui prend en compte les différences préexistantes ne soutient pas cette suggestion. L'analyse multivariée, qui ajuste les variables tant pour la colinéarité que pour les niveaux de l'Etude 2, n'indique pas de différences au niveau de la santé physique ou émotionnelle à l'Etude 3. Ceci indique que les différences de santé datent d'avant les transitions dans et hors du prendre soin</p>	<p>Titre :</p> <p><u>Population</u> : femmes australiennes d'âge moyen</p> <p><u>Phénomène d'intérêt</u> : la santé et les caractéristiques sociales</p> <p><u>Contexte</u> : les transitions <i>dans et hors</i> du prendre soin</p> <p>Devis : le devis de recherche est mentionné et correspond à la tradition de recherche. Il est issu d'un projet australien à large échelle, qui a permis la récolte des informations utilisées dans la présente étude.</p> <p>Le temps passé sur le terrain (20 ans pour le projet initial) est en adéquation avec le devis de recherche.</p> <p>Résumé : le résumé de l'article prend en compte le but de la recherche, la méthodologie</p>

	<p>toutes les variables utilisées dans cette analyse.</p>	<p>spécifiques – avec le but d’informer les politiques publiques.</p> <p>Cadre de référence/Concepts</p> <p>Il n’est pas fait mention de cadre de référence spécifique.</p>	<p>la base de données nationale australienne d’assurance maladie (<i>Australian national health insurance database</i> = Medicare), qui inclut tous les citoyens et les résidents permanents.</p> <p>La stratégie d’échantillonnage a été stratifiée aléatoirement, avec un suréchantillonnage systématique des femmes des régions rurales et éloignées.</p> <p>Chaque Etude contient plusieurs centaines de questions couvrant des aspects de santé, d’utilisation des services de santé, des facteurs sociaux et démographiques.</p> <p>Variables</p> <p><u>Variables de répartition</u></p> <p>Les femmes qui ont répondu aux items concernant le prendre soin ont été divisées en quatre catégories : proches aidantes aux deux études (<i>Continuing</i>); proches aidantes à l’Etude 2 mais pas à l’Etude 3 (<i>Stopped</i>); proches aidantes à l’Etude 3 mais pas à l’Etude 2 (<i>Started</i>); proches aidantes à aucune des études (<i>Never</i>).</p>	<p><i>Started</i> et <i>Never</i> proches aidantes).</p> <p>Une <u>régression logistique</u> sur les données de l’Etude 3 a ensuite été faite sur les variables qui étaient significativement associées avec la variable de répartition à l’Etude 3. Cette analyse a été menée sans ajustement et avec un ajustement simultané pour toutes les variables de l’Etude 3 dans le modèle, aussi bien que pour les variables de l’Etude 2 (niveau univarié) significativement associées à la variable de répartition.</p> <p>Cette analyse finale a été faite afin d’évaluer l’étendue de l’influence des transitions dans le prendre soin sur les circonstances sociales et de santé, après avoir tenu compte de (a) les différences préexistantes par rapport à ces variables et (b) la colinéarité entre les variables.</p>	<p><u>stress.</u></p> <p>Les aidantes naturelles <i>Never</i> et celles qui le deviendront par la suite (<i>Started</i>) diffèrent des deux autres groupes de proches aidantes à l’Etude 2 (<i>Continuing, Stopped</i>) en rapportant moins de difficulté à gérer leurs revenus, un MCS plus haut et moins de visites chez le médecin traitant.</p> <p>A l’Etude 3, les <u>analyses transversales univariées</u> indiquent des différences significatives entre les quatre groupes pour 11 des 19 variables dépendantes (le pays natal n’étant pas inclus).</p> <p>En comparaison des autres groupes, les proches aidantes <i>Never</i> continuent à être davantage employées à plein temps et ont moins tendance à ne pas avoir d’emploi salarié, et rapportent une meilleure gestion de leurs revenus. Elles continuent également à montrer significativement un PCS plus élevé, moins de symptômes et moins de stress. Elles rapportent être dans une catégorie de poids saine, ont moins tendance à prendre des médicaments pour les difficultés de sommeil ou la dépression et ont des scores de satisfaction existentielle plus hauts et des scores de dépression plus bas.</p> <p>La <u>régression logistique sans ajustement</u> indique des proportions significatives d’un fonctionnement plus pauvre pour la</p>	<p>et suggère que les femmes qui sont en mauvaise santé sont sélectionnées pour le prendre soin. Les données de l’Etude 2 suggèrent que les femmes qui sont ou deviendront aidantes naturelles ont déjà une santé plus pauvre que celles qui ne deviendront pas aidantes naturelles dans les quelques prochaines années. Même le groupe <i>Started</i>, qui n’était pas encore dans le prendre soin à l’Etude 2, a déjà une santé subjective plus pauvre que les <i>Never</i>, ceci sur plusieurs variables incluant le PCS et les symptômes. <u>Variable concernant le travail...</u> Les données de l’Etude 3 suggèrent également que les femmes qui sont proches aidantes, ou l’ont été dans un passé récent, continuent à être en plus mauvaise santé que celles qui n’ont pas été aidantes naturelles sur les quelques années précédentes. Les analyses suggèrent que la santé plus pauvre de ces trois groupes de femmes continue avec le temps mais ce fait n’est pas de manière différentiel affecté par le mouvement <i>dans, hors</i> ou <i>maintenance</i> des rôles du prendre soin.</p> <p><i>Résultats incompatibles avec d’autres recherches qui démontrent des changements dans la santé en lien avec les changements dans les rôles du prendre soin ou qui ont trouvé une tendance de sélection de personnes en santé pour le prendre soin.</i></p> <p><i>Limitations : groupe de proches aidantes très hétérogène; informations limitées quant au</i></p>	<p>logie, les résultats obtenus ainsi que les perspectives. Bien que ces différentes parties ne soient pas visuellement séparées, elles sont facilement reconnaissables de par leur contenu.</p> <p>Introduction : L’énoncé du problème est fait de manière complète et étoffée.</p> <p>La recension des écrits rassemble une grande quantité de connaissances touchant un nombre de domaines vastes (caractéristiques des soins au domicile, la santé objective et subjective des proches aidants, la cessation du prendre soin et ses effets, l’institutionnalisation, l’âge des aidants naturels et ses implications, etc.) et relève les manques à combler.</p> <p>Aucun cadre conceptuel n’est défini dans l’étude.</p> <p>La question de recherche est formulée en tant qu’objectif de celle-ci. Elle est issue des connaissances récoltées dans le background.</p> <p>Echantillon :</p>
--	---	--	---	---	--	---	--

			<p>Proche aidante : définition basée sur trois critères, pour des soins dispensés à un niveau significatif sur une base régulière.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Une femme indique qu'elle «fournit des soins ou de l'assistance (p. ex. des soins personnels, un transport) à toute autre personne à cause d'une maladie, d'une incapacité ou d'une fragilité chronique». 2. Elle dispense ce soin ou cette assistance soit «chaque jour», soit «plusieurs fois par semaine». 3. La quantité de temps qu'elle passe à chaque occasion est «toute la journée et toute la nuit», «toute la journée», «toute la nuit» ou «plusieurs heures». <p><u>Variables socio-démographiques</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Etat civil : «mariée» ou «autre» (incluant célibataire, veuve, séparée ou divorcée). • Pays natal : «Australie» ou «autre». • Emploi salarié : «plein temps» (35 heures par semaine 	<p>plupart des variables, dans tous les groupes de proches aidantes.</p> <p><u>Après ajustement</u>, seulement deux de ces proportions continuent à être significativement différentes de l'unité. Celles qui ont Started le prendre soin entre les études ont des chances significativement plus grandes de ne pas être salariées et plus basses d'utiliser des médicaments pour les nerfs par rapport à celles qui n'ont jamais été aidantes naturelles.</p>	<p><i>prendre soin car il s'agit d'une seconde analyse de données existantes collectées pour un but différent, notamment des informations concernant la relation des proches aidantes avec les bénéficiaires de soins ou les diagnostics ou problèmes spécifiques de ces derniers...</i></p> <p><i>Forces : cette analyse couvre une large échelle de situations du prendre soin; elle est représentative de toutes les femmes australiennes de ce groupe d'âges.</i></p> <p><i>Les conclusions suggèrent que les femmes d'âge moyen qui sont déjà en plus mauvaise santé sont sélectionnées dans le prendre soin d'une manière différentielle et que cette santé pauvre persiste après que le prendre soin prenne fin. Il est notable que les retentissements les plus forts et les plus conséquents sont rattachés à l'emploi salarié et à la capacité de gérer ses revenus. A l'Etude 2, tous les groupes de proches aidantes, incluant celles qui commenceront le prendre soin, ont davantage tendance à ne pas être salariées par rapport au groupe des Never. Cela continue à être le cas à l'Etude 3 pour tous les groupes de proches aidantes y compris celles qui n'occupent plus ce rôle, qui ont moins tendance à travailler à plein temps ou à avoir un emploi salarié.</i></p> <p><i>Il est déjà bien connu que l'attachement des femmes d'âge moyen à un travail salarié est fortement associé avec leur santé physique et mentale. Si les</i></p>	<p>l'échantillon est suffisamment décrit, bien que les détails le concernant et les méthodes de recrutement soient exposés dans d'autres recherches antérieures. L'échantillon est représentatif de toutes les femmes australiennes du groupe d'âge étudié et ne se limite pas à des situations du prendre soin spécifiques.</p> <p>Nous ne savons par contre pas exactement quel type de relation relie les proches aidantes aux bénéficiaires de soins, ni de quoi ces derniers sont atteints.</p> <p>Méthode : description complète des instruments de collecte de données. Ceux-ci ont démontré leur fiabilité par l'utilisation à plusieurs reprises du coefficient alpha de Cronbach ou par une reconnaissance acquise dans d'autres études.</p> <p>La stratégie d'analyse est expliquée de manière complète. Par contre, il n'y a que peu d'informations concernant les démarches faites auprès des</p>
--	--	--	--	---	--	---

			<p>ou plus), «temps partiel» (1-34 heures par semaine) ou «rien» (0 heure par semaine).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacité à gérer son revenu : «facilement», «difficilement tout le temps» ou «impossible» (les deux dernières catégories ont été combinées pour l'analyse). <p><u>Variable de santé</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • SF-36 (version australienne standard) : mesure de la qualité de vie reliée à la santé. Des procédures standards ont été développées pour calculer les scores résumés (<i>component scores</i> : score résumé physique = PCS, score résumé psychique = MCS), lesquelles ont été utilisées dans cette analyse. • Consultations chez le médecin généraliste (<i>GP visites</i>) : nombre de fois que le GP a été consulté durant les derniers douze mois. Catégories : 0, 1-2, 3-4, 5-6, 7+ visites chez le GP. • Nombre de symptômes : liste de symptômes courants (p. ex. maux de tête, dou- 		<p>femmes avec une implication dans le marché du travail moindre prennent davantage les responsabilités du prendre soin de la famille par rapport à celles qui sont employées à plein temps, cela agirait comme une forme de sélection différentielle dans le prendre soin de femmes qui sont déjà en mauvaise santé. Cela expliquerait les différences existant avec les résultats concernant les femmes plus âgées.</p> <p>Le rôle du prendre soin peut ne pas avoir toujours une entrée et une sortie claire. Dans certains cas, les perturbations causées par la maladie d'un membre de la famille peuvent avoir débuté avant que la répondante se définit elle-même comme remplissant un rôle de prendre soin. Ainsi les femmes peuvent manifester des déficits en santé et peut-être se désengager du monde du travail avant qu'elles se définissent comme aidantes naturelles. Dans d'autres cas, des difficultés financières, une tension émotionnelle et une maladie physique peuvent continuer après la cessation du prendre soin et les femmes qui sont sorties du monde du travail dans le but de dispenser des soins peuvent trouver difficile d'y revenir lorsque le prendre soin cesse.</p> <p><i>Différences avec des recherches précédentes démontrant une meilleure santé des femmes plus âgées, expliquées par l'étape de la vie que traversent les femmes étudiées... Les femmes d'âge</i></p>	<p>participantes au niveau de la garantie de leurs droits (éthique) et de la manière avec laquelle elles ont fourni les données. Il n'est pas exclu que ces démarches soient expliquées dans d'autres études.</p> <p>La rigueur avec laquelle les chercheurs ont mené l'étude et étayé leur démarche donne une crédibilité à leurs conclusions.</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants pour la présente étude. Les plus parlantes sont écrites en vert. Celles qui sont surprenantes sont en bleu.</p> <p>Les méthodes de traitement des données sont décrites. Il manque peut-être des précisions supplémentaires quant aux ajustements faits (c'est peu compréhensible pour le commun des mortels).</p> <p>Présentation claire et structurée des résultats sous forme de tableaux accompagnés des légendes correspondantes.</p> <p>Discussion : les principaux résultats</p>
--	--	--	---	--	--	---

			<p>leurs dorsales, fuite des urines) que les répondantes ont expérimentés «souvent» durant les douze derniers mois. Il y avait vingt-trois symptômes courants aux deux Etudes et cela a été traité comme variable continue.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de médication : utilisation de médication pour les nerfs, pour dormir ou pour la dépression. Options de réponses «Oui» ou «Non» pour chaque type de médication (variables séparées l'une de l'autre) à chaque étude. • Bénéficiaire de soins : catégorisation des répondantes en «bénéficiaires de soins» ou «pas» grâce aux réponses à l'item «Avez-vous régulièrement besoin d'aide pour les tâches quotidiennes à cause d'une maladie ou d'une incapacité chronique (p. ex. aide pour les soins personnels, pour sortir, pour préparer les repas, etc.)?» <p><u>Comportement de santé</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • BMI : calculé à partir du poids et de la taille 		<p>moyen en bonne santé sont les plus enclines à être employées à plein temps et où il y a des alternatives, ces femmes peuvent choisir de ne pas remplir les rôles du prendre soin familial. <i>Contraire pour les femmes retraitées : leur bonne santé et la flexibilité de leurs autres rôles font qu'elles peuvent être sélectionnées dans le prendre soin...</i></p> <p>Les données suggèrent le besoin d'attention dans la généralisation des conclusions d'un groupe d'âges à un autre; elles indiquent que les proches aidantes d'âge moyen ont plus tendance que les autres à avoir des difficultés financières et de santé, même avant qu'elles ne remplissent de rôles du prendre soin.</p> <p>Cette analyse longitudinale suggère que les prestataires des services de santé devraient être particulièrement conscients des besoins de ce groupe de personnes. Il semble que ces femmes d'âge moyen qui entrent dans le prendre soin seront déjà en mauvaise santé. Ces résultats soulèvent des responsabilités en regard de l'exploitation des femmes qui ressentent comme une obligation à dispenser des soins et dont les problèmes de santé peuvent être ignorés.</p>	<p>sont comparés avec ceux de recherches antérieures. L'étude donne des hypothèses pertinentes quant aux différences remarquées.</p> <p>La recherche tient compte de la généralisation des conclusions, notamment par rapport aux groupes d'âge étudiés. Ses limites et ses forces ressortent clairement.</p> <p>Les chercheurs tiennent compte des conséquences de l'étude sur la pratique clinique mais de manière trop générale. Il manque clairement des pistes concrètes et pratiques.</p>
--	--	--	---	--	---	---

			<p>auto-déclarés. «<20» (sous-poids), «20 à <25» (poids normal), «25 à <30» (surpoids) et «30+» (obèse).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fumée : catégorisation en fumeuses, ex-fumeuses ou n'ayant jamais fumé. • Activité physique : <i>Standard physical activity questions</i> permettant de catégoriser l'activité physique des femmes comme nulle, basse, modérée ou élevée. <p><u>Variables psychologiques</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Stress : <i>Perceived Stress Questionnaire</i>, adapté pour les femmes d'âge moyen. Niveau de stress perçu évalué sur une échelle de 0 à 4. • Satisfaction existentielle : scores s'étendant de 1 à 4, basés sur une mesure de la satisfaction existentielle et des réalisations dans plusieurs domaines. • Dépression : une version à 10 items du <i>Centre for Epidemiological Studies Depression Scale</i> a été utilisée. Le score a 			
--	--	--	--	--	--	--

			<p>été traité comme variable continue.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'être brusquée : question posée aux femmes pour savoir à quelle fréquence elles se sentent «brusquées, pressées ou trop occupées». Catégories de réponses : «chaque jour/quelquefois par semaine», «une fois par semaine», «une fois par mois» et «jamais». • Sentiment d'ennui : à quelle fréquence elles sentent que «vous avez du <i>temps entre vos mains</i> dont vous ne savez que faire». Catégories de réponses : «chaque jour/quelquefois par semaine», «une fois par semaine», «une fois par mois» et «jamais». 				
--	--	--	--	--	--	--	--

Référence bibliographique : Bookwala, J. (2009). The Impact of Parent Care on Marital Quality and Well-Being in Adult Daughters and Sons. *Journal on Gerontology: Psychological Science*, 64B(3), 339-347.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
Etude prospective échelonnée sur 15 ans (avec trois vagues de récoltes de données)	Adultes âgés de 30 ans ou plus : <ul style="list-style-type: none"> ne prenant pas soin d'un parent ou beau-parent (inclus en tant que «parent» dans la présente étude) à la base (T1 : 1987-1988), qui sont mariés et restent dans le même mariage durant toute la durée de l'étude, qui ont continué à participer à la <i>NSFH</i> lors de la deuxième (T2 : 1992-1994) et de la troisième 	<p>Buts / Question de recherche</p> <p>Examiner l'impact du prendre soin <i>parental</i> sur la vie des filles et des fils adultes, c'est-à-dire sur leur qualité de vie conjugale et leur bien-être.</p> <p>Offrir une évaluation rigoureuse de l'impact à long terme de la provision de soins à un parent malade ou handicapé.</p> <p>Tester si, et à quel degré, les proches aidants femmes et hommes diffèrent entre eux dans l'application des modèles de l'usure vs d'adaptation. Offrir ainsi une explication pour les résultats du prendre soin plus mauvais documentés pour les aidants naturels (niveaux plus élevés de fardeau et de dépression, niveaux plus bas de</p>	<p>Echantillon aléatoire issu de la <i>National Survey of Families and Household (NSFH)</i>.</p> <p><u>Statut du prendre soin parental</u></p> <p>Procédure à deux étapes pour déterminer ce statut au T2 et au T3 : (1) répondre «oui» à T2 et/ou T3 à la question «Quelquefois, à cause d'une condition physique ou mentale, d'une maladie ou d'une incapacité, des personnes nécessitent une assistance d'amis ou de proches parents. Durant les douze derniers mois, avez-vous vous-même fourni une aide ou une assistance à quiconque, ne vivant pas actuellement avec vous, à cause de son problème physique ou de son incapacité?» (2) Parmi ces répondants, ceux indiquant que la personne pour laquelle ils dispensaient des soins était un parent ont été</p>	<p><i>Analyse préliminaire examinant le temps passé dans le soin parental parmi les trois groupes ayant expérimenté une transition dans leur rôle (groupes b, c et d)...</i></p> <p>Analyses des données</p> <p>Analyse de la Covariance multivariée (MANCOVAs).</p> <p>MANCOVAs à trois termes d'interaction pour chaque indicateur de la qualité de la vie conjugale et du bien-être : <i>Parent Care Group</i> (groupe de soins <i>parentaux</i>) x Genre x Temps</p> <p>Variables</p> <p><u>Variables indépendantes</u></p> <p>Les différents Parent Care Groups (cf. échantillon), le genre (femme ou homme) et le temps (T1, T2, T3).</p> <p><u>Variables dépendantes</u></p>	<p>A la base, la moyenne d'âge de l'échantillon était de 39,2 ans et 52,1% de l'échantillon étaient des femmes. Un total de 88,8% ont identifié leur origine ethnique comme étant caucasienne et 92,5% avaient au moins une éducation secondaire (<i>high school</i>). En moyenne, les proches aidants avaient 2,3 enfants. Plus de 80% de l'échantillon étaient employés au T2 et 61,5% ont travaillé sans interruption entre T2 et T3.</p> <p>Impact des transitions du prendre soin parental sur la qualité de la vie conjugale</p> <p><u>Bonheur conjugal</u></p> <p>Les proches aidants expérimentés sont significativement moins heureux dans leur mariage que les proches aidants récents. Aucun autre groupe n'a différé significativement des autres concernant son bonheur conjugal.</p> <p>Au fil du temps, on remarque une augmentation du bonheur conjugal pour l'entier de</p>	<p>Les résultats pour la qualité de la vie conjugale ont montré que, après contrôle des variables sociodémographiques et contextuelles, les proches aidants expérimentés sont significativement moins heureux dans leur mariage que les proches aidants récents, et que les anciens proches aidants et les expérimentés rapportent significativement une plus grande inégalité dans le rôle conjugal que les proches aidants récents.</p> <p>Ces conclusions suggèrent que les déclinés dans la qualité conjugale peuvent ne pas être immédiats et s'accumuler sur plusieurs années avant qu'ils ne deviennent évidents. Ceci parce que les filles et les fils adultes qui ont fait récemment la transition dans le rôle du prendre soin montrent, dans l'ensemble, significativement plus de bonheur conjugal et moins d'inégalité dans le rôle conjugal que ceux ayant occupé ce rôle au T2 et au T3 (proches aidants expérimentés) et même, dans le cas de l'inégalité dans le rôle conjugal, que ceux qui sont entrés dans ce rôle au T2 mais qui l'ont quitté au T3 (anciens proches aidants). <i>Lien avec le</i></p>	<p>Titre :</p> <p><u>Population :</u> filles et fils adultes</p> <p><u>Phénomène d'intérêt :</u> la qualité de la vie conjugale et le bien-être</p> <p><u>Contexte :</u> le prendre soin des parents et son impact</p> <p>Devis : le devis de recherche est explicité. Le temps passé sur le terrain est en adéquation avec celui-ci.</p> <p>Résumé : le but, la méthodologie, les résultats et le cadre théorique sont synthétisés dans le résumé. Les perspectives ne sont par contre pas mentionnées.</p> <p>Bien que ces différentes parties ne soient pas visuellement séparées, elles sont facilement reconnaissables de par leur</p>

	<p>(T3 : 2001-2002) vague</p> <ul style="list-style-type: none"> ne dispensant pas de soins à un membre de la famille cohabitant durant la NSFH et qui n'avaient pas de données manquantes par rapport aux variables de l'étude. <p>Quatre groupes de filles et de fils adultes n'endossant pas le rôle de proches aidants à la base et différant en terme d'expériences du soin <i>parental</i> au T2 et T3:</p> <p>a) Ceux qui ne dispensent pas de soins <i>parentaux</i> au T2 ou T3 (ils restent non-aidants tout au long des trois vagues de la NSFH).</p>	<p>bien-être subjectif et de santé physique). <i>Hypothèse en lien avec ces deux modèles...</i></p> <p>Cadre de référence/Concepts</p> <p><u>Evaluation des résultats du soin parental</u></p> <p>Le modèle à deux facteurs du prendre soin indique que l'impact de ce dernier est le mieux compris lorsqu'il s'exprime en termes de résultats bénéfiques et de résultats préjudiciables. Dans cette approche, cette étude incorpore des indicateurs positifs et négatifs sur la qualité de la vie conjugale et le bien-être afin d'évaluer les résultats du proche aidant.</p> <p><u>Qualité de la vie conjugale</u></p> <p>Indicateur positif : le bonheur conjugal, qui offre une évaluation globale du mariage.</p> <p>Indicateur négatif : l'inégalité dans le rôle conjugal dont un indicateur est la division du travail ménager entre les époux. Elle est associée avec les perceptions d'injustice qui sont reliées à une qualité de la vie conju-</p>	<p>sélectionnés.</p> <p><u>Qualité de la vie conjugale</u></p> <p>Deux indicateurs :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le bonheur conjugal mesuré en huit items : les répondants ont indiqué leur niveau de bonheur (1 = très malheureux à 7 = très heureux) sur 8 dimensions de leur relation conjugale (la compréhension reçue du conjoint, la quantité de temps passé avec lui, la relation sexuelle, le travail que le conjoint accompli autour de la maison, etc.) Les scores de ces items ont été moyennés pour créer une mesure de bonheur conjugal, en sorte que les scores élevés représentent un bonheur conjugal plus grand. 2. L'inégalité dans le rôle conjugal mesuré en quatre items concernant l'équité dans la relation conjugale en termes de tâches ménagères, de travail salarié, de dépense financière et de garde des enfants. Les scores de l'inégalité dans le rôle conjugal ont été calculés en comptant 	<p>Les indicateurs de la qualité de la vie conjugale et ceux du bien-être (cf. concepts)</p> <p><u>Co-variables</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Age des répondants Race Éducation Nombre d'enfants Statut professionnel au T2 et entre T2 et T3 Soutien informel dispensé aux parents au T1 	<p>l'échantillon.</p> <p>Aucun effet significatif pour le genre et pour les interactions à deux ou trois termes n'a été obtenu.</p> <p><u>Inégalité dans le rôle conjugal</u></p> <p>Les anciens proches aidants et les expérimentés rapportent significativement plus d'inégalité dans le rôle conjugal que les proches aidants récents; les expérimentés rapportent également une plus grande inégalité dans le rôle conjugal que les non-aidants.</p> <p>Les femmes rapportent significativement une inégalité plus grande dans leur mariage que les hommes.</p> <p>Impact des transitions du prendre soin parental sur le bien-être</p> <p><u>Symptomatologie dépressive</u></p> <p>Bien que les filles et les fils expérimentés dans le prendre soin ne diffèrent pas significativement au niveau de la symptomatologie dépressive au T1 ou au T2, les fils expérimentés rapportent significativement moins de symptômes dépressifs au T3 en comparaison à leurs homologues féminins.</p> <p><u>Dépression au long cours</u></p> <p>Bien que les filles et les fils récemment dans le rôle de proches aidants ne diffèrent pas quant aux scores de dépression au T2, les filles récemment</p>	<p><i>stress chronique relevé dans d'autres études et les autres résultats concernant la qualité de la vie conjugale.</i></p> <p>Ces conclusions concernant la qualité de la vie conjugale soutiennent clairement le modèle de l'usure du prendre soin plutôt que le modèle de l'adaptation. <i>Lien avec autres recherches concernant le fardeau et la maîtrise... Besoin de davantage de recherches avec des périodes de suivi plus étendues...</i></p> <p>Les comparaisons sur le temps entre les quatre groupes de filles et de fils proches aidants sur les indicateurs du bien-être montrent que les proches aidants expérimentés rapportent dans l'ensemble plus d'hostilité que les proches aidants récents. Ainsi, les résultats concernant l'hostilité sont plus cohérents avec le modèle de l'usure que celui de l'adaptation du prendre soin. Aussi bien la symptomatologie dépressive que la dépression au long court varient avec le temps entre les femmes et les hommes, mais seulement dans des groupes du prendre soin <i>parental</i> spécifiques. <i>Premièrement, les filles proches aidantes expérimentées montrent relativement une symptomatologie dépressive stable au fil du temps, tandis que les fils proches aidants expérimentés montrent un déclin dans les symptômes dépressifs avec le temps. Des analyses plus approfondies montrent que bien que les symptômes dépressifs parmi les</i></p>	<p>contenu.</p> <p>Introduction : le phénomène étudié est clairement défini par des notions telles que le vieillissement de la population et l'impact du prendre soin des parents sur le bien-être et la qualité de la vie conjugale. Ces connaissances proviennent d'une recension des écrits correspondant à la tradition de recherche.</p> <p>Certaines limitations concernant les recherches antérieures étudiant la même question sont relevées et des améliorations pour y pallier sont proposées.</p> <p>Le cadre théorique et les concepts sont définis de manière complète et se basent sur plusieurs modèles établis et/ou utilisés dans d'autres travaux de recherches.</p> <p>La question de recherche est formulée en tant que but de la présente étude. Elle est issue de l'état des connaissances recensées précédemment.</p> <p>Echantillon : la description du cadre</p>
--	--	--	---	--	---	--	---

	<p>b) Ceux qui restent non-aidants au T2 mais qui remplissent le rôle du prendre soin <i>parental</i> au T3 (proches aidants récents).</p> <p>c) Ceux qui occupent ce rôle au T2 ainsi qu'au T3 (proches aidants expérimentés).</p> <p>d) Ceux qui occupent ce rôle au T2 mais plus au T3 (anciens proches aidants).</p> <p><i>Prédictions des deux modèles concurrents (usure vs adaptation) en fonction de chaque groupe...</i></p> <p>N= 716 participants : 119 proches aidants récents, 63 proches aidants expérimentés, 106 anciens proches aidants et 428 non-</p>	<p>gale plus faible. L'inégalité dans le rôle conjugal augmenterait en présence des demandes stressantes venant des rôles concurrentiels.</p> <p><u>Bien-être</u></p> <p>Indicateur positif : satisfaction existentielle.</p> <p>Indicateur négatif : état dépressif et hostilité. L'hostilité représente des sentiments de ressentiment, de suspicion, de colère fréquente et de méfiance cynique.</p> <p><u>Modèle de l'usure (wear and tear) vs modèle de l'adaptation</u> : ces deux modèles issus de la littérature concernant le prendre soin offrent des prédictions opposées quant à l'impact de la provision de soins à un membre de la famille malade ou handicapé, sur le long terme.</p> <p>Modèle de l'usure : l'accumulation des demandes du prendre soin use les ressources et le bien-être des proches aidants. Ainsi, l'impact négatif du prendre soin devrait persister et s'accroître</p>	<p>chaque item sur lequel le répondant indiquait ressentir quelque chose d'un peu ou de très injuste.</p> <p><u>Bien-être</u></p> <p>Trois mesures du bien-être ont été examinées dans cette étude : l'état dépressif, l'hostilité et la satisfaction existentielle.</p> <p>1. L'état dépressif a été évalué via deux indicateurs : (a) une symptomatologie dépressive dans la semaine écoulée. Elle a été évaluée à chacune des trois vagues par une version à douze items du <i>Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)</i>. La <i>NSFH</i> a utilisé un ensemble de huit catégories de réponses pour mesurer le nombre de jours parmi les sept derniers jours (0-7) où chaque symptôme dépressif était survenu. (b) Une dépression au long cours a été évaluée au T2 et au T3 en utilisant trois items qui évaluaient les sentiments de dépression plus durables. Ces items demandaient aux participants s'ils avaient vécu, sur l'année écoulée, deux</p>		<p>aidantes naturelles rapportent significativement des scores plus élevés au T3 (après avoir expérimenté la transition du prendre soin parental) que ne le font les fils.</p> <p><u>Hostilité</u></p> <p>Les proches aidants expérimentés rapportent significativement plus d'hostilité que ne le font les proches aidants récents.</p> <p><u>Satisfaction existentielle</u></p> <p>La satisfaction existentielle augmente significativement de T2 à T3 pour l'entier de l'échantillon et les femmes rapportent significativement plus grande satisfaction existentielle que les hommes.</p>	<p>filles et les fils proches aidants expérimentés sont comparables au T1 et au T2, les filles expérimentées rapportent significativement des symptômes dépressifs plus élevés au T3 que les fils expérimentés. En d'autres mots, les filles expérimentées soutiennent le modèle de l'usure en termes de symptômes dépressifs, tandis que les fils expérimentés montrent de l'adaptation au fil du temps. Les filles récemment proches aidantes expérimentent une augmentation des scores de dépression au long court entre T2 et T3 et une tendance similaire est observée chez les filles expérimentées. En comparaison, les fils récemment proches aidants montrent (et les fils expérimentés tendent de montrer) une preuve évidente d'adaptation via une diminution des scores de dépression au long court sur la même période de temps : modèle de l'usure peut plus s'appliquer aux filles et le modèle de l'adaptation plus au fils. <i>Lien avec études concernant les différences entre les genres sur le bien-être psychologique. Nouvelles directions pour la recherche concernant les proches aidants et les différences entre genres dans des contextes spécifiques et avec d'autres groupes de proches aidants familiaux.</i></p> <p>Le fait que les anciens filles et fils proches aidants ne voient pas de déclin significatif au cours du temps dans leur expérience de la dépression suggère qu'il n'existe pas de relation simple entre</p>	<p>de la recherche est peu détaillée, les données étant issues d'une recherche faite antérieurement. Les caractéristiques de l'échantillon sont par contre bien présentes, sans pour autant que les données soient saturées.</p> <p>Les répondants sont relativement jeunes au début de la démarche. Cependant, cette dernière se déroule sur une quinzaine d'années, la population finissant avec un âge moyen d'environ 55 ans.</p> <p>Méthode : le déroulement de l'étude est détaillé avec rigueur et permet la bonne compréhension de la démarche entreprise.</p> <p>Au niveau <u>éthique</u>, il n'y a aucune mention de mesures prises afin de préserver les droits des participants (informations correctes et complètes sur les aboutissants de la recherche, anonymat, confidentialité, etc.)</p> <p>Instruments de collecte des données : la recherche utilise des outils de recueil de données reconnus</p>
--	--	--	---	--	---	---	---

	aidants.	<p>au fil du temps.</p> <p>Modèle d'adaptation : l'impact négatif des demandes du prendre soin survient tôt dans la trajectoire du prendre soin et un tel impact négatif est relativement de courte durée, suivi par sa diminution, voire même une amélioration du bien-être jusqu'au niveau de départ après son déclin initial.</p>	<p>semaines ou plus durant lesquelles ils s'étaient sentis tristes/avec un coup de blues/déprimés ou avaient perdu l'intérêt des choses dont ils s'occupaient ou se réjouissaient habituellement; s'ils s'étaient sentis déprimés ou tristes la plupart du temps durant l'année écoulée; s'ils avaient vécu deux années ou plus dans leur vie durant lesquelles ils s'étaient sentis déprimés ou tristes la plupart des jours, même s'ils s'étaient senti quelquefois <i>okay</i>. Les options de réponses étaient dichotomiques et les réponses «oui» ont été additionnées pour créer un score de dépression au long cours, de telle manière qu'un score élevé représente une grande probabilité de dépression au long cours.</p> <p>2. L'hostilité a été évaluée au T2 et au T3 en additionnant les réponses à trois items qui ont été développés pour la <i>NSFH</i> : «Combien de jours durant la semaine écoulée vous êtes-vous (a) senti irritable, ou sujet à vous battre</p>			<p><i>l'abandon du rôle parental et l'état dépressif. Autre pôle de recherche sur les indicateurs de bien-être plusieurs années après l'abandon du rôle du prendre soin.</i></p> <p>Limitations de l'étude : pas de mesure des variables usuelles du prendre soin (type d'assistance, fardeau, etc.), excluant les conclusions relatives à la quantité ou le type de soins <i>parentaux</i> dispensés; échantillon relativement jeune : généralisation difficile pour les échantillons plus âgés ayant des demandes en soins <i>parentaux</i> plus grandes; pas de données disponibles concernant les activités du prendre soin ou l'occupation du rôle durant le laps de temps entre les vagues de collectes de données; évaluations de certaines variables seulement au T2 et au T3.</p> <p>Forces de l'étude : devis prospectif sur 15 ans; identification des proches aidants à partir d'un échantillon aléatoire; contrôle statistique pour les variables contextuelles avant d'examiner le net impact des soins <i>parentaux</i>; comparaison entre les filles et les fils.</p>	<p>et/ou testés au travers du coefficient alpha de Cronbach. Ils sont en adéquation avec la question de la recherche.</p> <p>Traitement des données : les méthodes de traitement des données sont suffisamment décrites et correspondent à la tradition de recherche.</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants pour la présente étude. Les plus parlantes sont écrites en <i>vert</i>. Celles qui sont surprenantes sont en <i>bleu</i>.</p> <p>Les résultats sont clairement présentés à l'aide de tableaux et de graphiques. Les légendes les accompagnant en permettent la bonne compréhension.</p> <p>Discussion : les principaux résultats sont discutés à partir de l'approche philosophique et des recherches antérieures.</p> <p>Les chercheurs tiennent compte des limitations de l'étude lorsqu'ils envisagent la généralisation des conclusions.</p> <p>Différentes directions</p>
--	----------	--	--	--	--	---	---

			<p>ou à vous défendre, (b) senti comme voulant réprimander quelqu'un et (c) senti en colère ou hostile durant plusieurs heures à suivre?» Les réponses ont été établies sur une échelle de 0-7, représentant le nombre de jours durant lesquels le répondant a vécu ce qui est décrit dans les trois items, des scores élevés représentant une grande hostilité.</p> <p>3. La satisfaction existentielle a été évaluée au T2 et au T3 via une échelle à 11 items au sujet de la satisfaction des répondants quant à différents domaines de la vie (la maison, la santé, le voisinage, la situation financière, les loisirs, etc.) Les réponses ont été établies sur une échelle à 7 points : 1 = très mécontent à 7 = très satisfait; les scores ont été moyennés tels qu'un score élevé reflète une grande satisfaction existentielle.</p>				<p>pour les travaux de recherche à venir sont données. Les conséquences de l'étude sur la pratique clinique ne sont par contre pas présentes.</p>
--	--	--	---	--	--	--	---

Référence bibliographique : Buyck, J.-F., Bonnaud, S., Bourmendil, A., Andrieu, S., Bonenfant, S., Golberg, M., ... Ankri, J. (2011). Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the Gazel Cohort Study. *American Journal of Public Health, 101*(10), 1971-1979.

Devis	Echantillon (N, M, E.T.)	Buts / Question de recherche Cadre de référence / Concepts	Méthodes : instruments de collecte des données	Méthodes : variables et traitement des données	Résultats	Discussion / Perspectives	Remarques personnelles
Etude transversale	N = 10'687 personnes. Cet échantillon ne diffère pas des autres participants à la Gazel en terme d'âge. Cependant, il inclut un plus grand pourcentage d'hommes et le niveau éducationnel de ses membres est en moyenne plus élevé.	<p>Buts / Question de recherche</p> <p>Investiguer si, et sous quelles conditions le prendre soin est associé avec une meilleure santé physique et mentale autodéclarée, notamment en termes de fonctionnement cognitif.</p> <p>Evaluer ces associations dans une large population avec un outil d'évaluation validé qui catégorise les proches aidants en fonction de la quantité de fardeau perçu.</p> <p>Cadre de référence/Concepts</p> <p>Il n'est pas fait mention de cadre de référence spécifique.</p>	<p>Gazel Cohort Study a été mis en place en 1989 pour compléter la base de données établie depuis 1978 par le département médical de l'EDF-GDF (Electricité de France-Gaz de France). Aux données démographiques, socio-économiques et professionnelles de chaque employé, la Gazel Cohort Study y ajoute des informations concernant les environnements familial, social et professionnel, en plus de ceux concernant le mode de vie et les conditions de santé.</p> <p>Autoquestionnaires individuels envoyés chaque année par poste aux 20'625 employés ayant consenti à faire partie de la cohorte. Ils contiennent un large ensemble d'items systématiquement abordés, mais aussi d'autres ensembles de questions implémentés dans les</p>	<p>Analyse statistique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Test du χ^2 • Analyses de variance pour évaluer les différences de la population étudiée selon le statut du prendre soin et le fardeau. • Tests pour évaluer les tendances parmi les niveaux de fardeau. • Analyses de covariance (pour les résultats quantitatifs) • Analyses de régression logistique (pour les résultats binaires) pour évaluer les associations multivariées du statut du prendre soin ou du fardeau avec la santé auto-déclarée. <p><i>Ajustements de tous modèles pour certaines des covariables</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Analyse de sensibilité concernant le score ZBI <p>Niveau de signification établi à $P < 0.05$. Version</p>	<p>Les participants sont âgés entre 54 à 70 ans et 75% sont des hommes. La plupart sont mariés ou vivent avec une partenaire (85,3%) et sont à la retraite (87,6%). 27,1% (n=2901) sont des aidants informels.</p> <p><i>Caractéristiques des hommes en comparaison des femmes...</i></p> <p>Les femmes ont plus tendance à être aidantes naturelles (29,1% vs 26,3%) et leur score global ZBI moyen est plus élevé que celui des hommes (22 vs 17,4).</p> <p>Quartiles du score ZBI parmi les proches aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0 à 8 points (1^{er} quartile, n=729), • 9 à 15 points (2^{ème} quartile, n=718), • 16 à 26 points (3^{ème} quartile, n=740) et • 27 à 81 points (4^{ème} quartile, n=714). <p>Parmi les participants n'ayant pas d'activité de soins réguliers : la plupart sont des non aidants (n=7'076); le reste sont des proches aidants réguliers</p>	<p>Les proches aidants réguliers informels avec les scores de fardeau les plus élevés signalent significativement une santé physique et mentale moins bonne et en particulier plus de troubles cognitifs que ne le font les individus n'ayant pas de personnes âgées dépendantes dans leur sphère sociale. Inversement, les proches aidants avec le plus bas niveau de fardeau signalent un meilleur état de santé perçu et moins de symptômes dépressifs que ne le font les non-aidants, mais ils ne rapportent pas de diminution dans les difficultés cognitives. Ces associations ne diffèrent pas en fonction du sexe du participant ou des caractéristiques du bénéficiaire de soins.</p> <p>Les pourcentages des proches aidants réguliers dans l'étude sont relativement élevés en comparaison de ceux observés dans les autres données de population, spécialement parmi les hommes. <i>Comparaison avec des pourcentages d'autres recherches.</i> Plusieurs raisons à ces divergences : tendance temporelle des taux d'incapacité, définitions moins rigoureuses du prendre soin et des</p>	<p>Titre :</p> <p>Population : aidants informels</p> <p>Phénomène d'intérêt : la santé physique et mentale autodéclarée</p> <p>Contexte : la Gazel Cohort Study</p> <p>Devis de recherche : le devis de recherche est mentionné.</p> <p>Les détails concernant le recrutement, le suivi et les caractéristiques des volontaires sont décrits dans des études antérieures. Le temps passé sur le terrain ne peut donc pas être évalué sur la base de cette étude.</p> <p>Les méthodes utilisées pour le recueil et le traitement des données correspondent à la tradition de recherche.</p> <p>Résumé : le résumé est complet et présente les objectifs, la mé-</p>

			<p>différentes années d'étude. En 2008, un module de questions concernant le statut du prendre soin informel et le fardeau a été ajouté.</p> <p><u>Statut du prendre soin</u></p> <p>Deux questions posées aux participants pour qu'ils soient inclus dans les analyses transversales de la 2008 Gazel Cohort : (1) «Il y a-t-il dans votre sphère sociale (époux, membre de la famille ou autre) une ou plusieurs personnes de plus de 65 ans nécessitant de l'assistance dans leur vie quotidienne?» (2) «Si oui, dispensez-vous de l'assistance régulière à cette/ces personne(s)»? Les participants répondant oui à ces deux questions ont été définis comme des proches aidants réguliers.</p> <p>Les autres participants ont été répartis en deux groupes : ceux n'ayant aucune personne âgée dépendante dans leur sphère sociale («non aidants», le groupe de référence) et ceux qui en ont mais qui ne prennent pas soin d'elle(s) régulièrement («proches aidants réguliers potentiels»).</p>	<p>SAS 9.2 utilisé dans la conduite de toutes les analyses statistiques.</p> <p>Covariables (le masculin est utilisé ici comprend aussi bien les hommes que les femmes)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Statut conjugal (marié ou vivant avec une partenaire vs célibataire, divorcé ou veuf) • Niveau éducationnel (moins que l'école secondaire [<i>high school</i>] vs école secondaire ou au-dessus) • Statut socio-professionnel (manager-exécutif, occupation intermédiaire [p. ex. techniciens et professionnels associés] ou travailleurs manuel-de bureau) • Retraite (actif vs retraité) • Engagement dans des activités sportives (oui ou non) • Consommation actuelle d'alcool ou de tabac (oui ou non) • Nombre de personnes dans le ménage (1, 2 ou 3 ou plus) <p>Caractéristiques du bénéficiaire de soins primaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Type de relation avec 	<p>potentiels (n=710). Ce dernier groupe est caractérisé par une moyenne d'âge plus basse, un plus grand pourcentage d'hommes, un statut socioéconomique plus élevé et un plus grand pourcentage de personnes qui sont mariées ou vivant avec une partenaire.</p> <p>Parmi les proches aidants réguliers, les plus grands pourcentages étaient des femmes et des personnes travaillant toujours. Des fardeaux plus lourds sont aussi associés avec un âge plus jeune et moins de consommation d'alcool.</p> <p>La plupart des bénéficiaires de soins étaient des membres de la famille des proches aidants, vivant dans leur propre maison et ayant une incapacité physique comme origine de leur dépendance. Un plus grand nombre de tâches de soins à dispenser, des situations dans lesquelles le bénéficiaire de soin est un époux ou un membre de la famille et les situations dans lesquelles le bénéficiaire a une incapacité mentale ou un désordre comportemental sont associés à des fardeaux significativement plus élevés.</p> <p>Après ajustements, les proches aidants réguliers avec les fardeaux les moins élevés signalent une meilleure santé générale perçue et moins de fatigue physique et mentale que les non-aidants. Ces résultats</p>	<p>bénéficiaires de soins. Les caractéristiques primaires des participants à la Gazel study, qui représentent une population plutôt en bonne santé, principalement à la retraite depuis peu, et le fait que les participants s'identifient eux-mêmes comme proches aidants peut aussi partiellement expliquer le taux élevé du prendre soin parmi les hommes.</p> <p>Le fardeau perçu par les proches aidants est aussi plus bas dans notre étude que dans des analyses précédentes dans lesquelles la version française du ZBI a été utilisée. <i>Hypothèses à cela : majorité d'hommes, différences dans la santé des bénéficiaires de soins, etc.</i></p> <p><i>Prendre soin informel, influence sur la santé et littérature...</i></p> <p>Dans tous les cas, ces résultats soulignent l'importance de considérer les proches aidants pas simplement comme un groupe homogène en termes de risques d'événements de santé déficitaire, mais plutôt comme une population complexe avec des niveaux de risque qui varient selon la façon qu'ils font face (physiquement, mentalement et émotionnellement) avec un parent ou ami âgé dépendant.</p> <p>Forces de l'étude : prise en compte de cette variance en stratifiant les proches aidants en fonction de leur niveau de fardeau perçu, en utilisant une échelle validée et en ajustant ce qui concerne l'activité physique dans</p>	<p>thodologie, les résultats ainsi que les conclusions de l'étude.</p> <p>Introduction : le phénomène étudié est clairement défini en prenant compte du vieillissement de la population (statistiques à l'appui), du phénomène des aidants informels, des effets tant négatifs que positifs du prendre soin, etc.</p> <p>La recension des écrits est plutôt brève mais résume suffisamment le problème étudié.</p> <p>L'introduction ne fait pas référence à un cadre conceptuel ou théorique défini.</p> <p>La question de recherche est formulée en tant que but de la présente étude. Elle découle des connaissances provenant des recherches antérieures.</p> <p>Echantillon : les détails concernant le recrutement, le suivi et les caractéristiques des volontaires sont décrits dans des études antérieures. La description du cadre et de l'échantillon est tout de même suffisante pour une bonne com-</p>
--	--	--	--	---	---	--	--

			<p><u>Fardeau des soins</u></p> <p>Version du Zarit Burden Interview (ZBI) à 22 items pour évaluer le fardeau des soins. Le ZBI est un questionnaire autoadministré largement répandu évaluant le fardeau associé au fait de fournir des soins à domicile à une personne ayant des incapacités fonctionnelles-comportementales. Les items prennent compte des finances des proches aidants, des relations interpersonnelles ainsi que de la vie personnelle, professionnelle, familiale et sociale. Chaque item, codé de 0 (jamais) à 4 (presque toujours), quantifie la fréquence des sentiments de fardeau par rapport à ces domaines.</p> <p>La somme des scores des 22 items a été calculée pour chaque proche aidant, pour obtenir un score global allant de 0 point (pas de fardeau) à 81 points (fardeau maximal). Les proches aidants réguliers ont été répartis en quatre groupes selon les quartiles du score global. Le 1^{er} quartile comprend les aidants naturels ayant les fardeaux les plus légers et le 4^{ème} quartile est</p>	<p>le proche aidant (époux, famille, autre)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lieu de résidence (propre maison, maison du proche aidant, maison de retraite, autre) • Type d'incapacité (mental, physique ou les deux) • Présence de troubles comportementaux (p. ex. agressivité) 	<p>changent cependant lorsque le niveau de fardeau du proche aidant augmente, parce que les aidants naturels du 3^{ème} et 4^{ème} quartiles de fardeau signalent des résultats moins favorables que ne le font les non-aidants.</p> <p>Les proches aidants avec les fardeaux les moins élevés ont moitié moins tendance à être déprimés que les non-aidants, tandis que les proches aidants avec les plus fardeaux les plus élevés ont significativement un risque plus élevé de dépression comparé à leurs homologues non-aidants. Cet état de fait n'a pas été observé pour les événements de santé physique : relativement aux non-aidants, les proches aidants de toutes les catégories ont le même ou un risque plus élevé d'avoir eu une maladie dans les 12 mois précédents.</p> <p>Après des contrôles additionnels pour les symptômes dépressifs, les troubles du sommeil et le nombre de personnes dans le ménage, les proches aidants avec les fardeaux les plus bas ont des risques similaires d'expérimenter des difficultés de mémoire, de calcul, de langage et d'orientation spatiale que les non-aidants. Les risques de difficultés de mémoire et de langage sont significativement augmentés parmi les personnes du 2^{ème} quartile de fardeau et les risques de difficultés de calcul sont significativement</p>	<p>les analyses multivariées.</p> <p>La dépression est significativement moins fréquente, l'état de santé général meilleur et la fatigue physique et mentale moins fréquente chez les proches aidants du plus bas quartile de fardeau comparativement aux participants n'ayant pas de personne âgée dépendante dans leur sphère sociale. Ces conclusions fournissent une force supplémentaire à l'hypothèse que le prendre soin informel peut avoir un impact positif sur la santé, si les tâches impliquées ne sont pas sources de trop de fardeau. Plusieurs facteurs peuvent expliquer la relation apparemment paradoxale entre le prendre soin et la santé : la réalisation et la satisfaction personnelle venant du fait de fournir de l'assistance à une personne proche ou chérie, la réduction des comportements à risque des proches aidants pour être sûr qu'ils peuvent effectivement alléger les faiblesses et les incapacités du bénéficiaire de soins.</p> <p><i>Liens avec des études précédentes et le fonctionnement cognitif...</i></p> <p>Les conclusions vont dans le même sens et fournissent la preuve de plaintes cognitives parmi un échantillon large de proches aidants qui sont pour la plupart des hommes et la progéniture du bénéficiaire de soins.</p> <p><i>Proches aidants avec peu ou pas de fardeau : une population hétérogène en termes d'événements de santé négatifs...</i></p> <p><i>Force d'avoir séparé les non-</i></p>	<p>préhension de la démarche.</p> <p>Instruments de collecte des données : ceux-ci sont décrits de manière très précise. Certains de ces instruments sont reconnus, ont été validés et/ou ont montré une bonne cohérence interne (coefficient alpha de Cronbach).</p> <p>Les instruments de collecte de données sont en adéquation avec le phénomène étudié.</p> <p>Déroulement de l'étude : la procédure de recherche est décrite clairement, sans que les données soient saturées. Son déroulement est suffisamment étayé pour que les conclusions soient crédibles.</p> <p>Au niveau <u>éthique</u>, pas de mention de mesures prises afin de préserver les droits des participants (informations correctes et complètes sur les aboutissants de la recherche, anonymat, confidentialité, etc.)</p> <p>Résultats : seuls sont pris en compte ceux qui sont intéressants</p>
--	--	--	--	--	--	--	---

			<p>composé de ceux ayant les fardeaux les plus élevés.</p> <p><u>Evaluation de la santé autodéclarée</u></p> <p>Quatre domaines ont été évalués :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. la santé perçue mesurée avec 3 échelles (santé générale, fatigue physique et fatigue mentale), avec des réponses allant de très bonne (1) à très pauvre (8). 2. les symptômes dépressifs mesurés avec la Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) à 20 items. Les participants hommes ayant un score total d'au moins 17 et les femmes un score d'au moins 23 ont été définis comme étant à haut risque quant à une dépression clinique. 3. Les plaintes cognitives évaluées avec une question binaire générale concernant la mémoire des participants («Expérimentez-vous n'importe quelle difficulté quant à votre mémoire?») et avec six questions binaires additionnelles 	<p>augmentés parmi ceux du 3^{ème} quartile. Les proches aidants dans le 4^{ème} quartile signalent significativement ou presque un fonctionnement altéré dans le cas de tous les indicateurs cognitifs.</p> <p>Enfin, les proches aidants réguliers potentiels ont des scores de statut plus pauvre que les non-aidants et les aidants de bas fardeau pour presque tous les résultats de santé. Notamment, ils ont une santé générale perçue moins bonne et plus de fatigue mentale; ils sont significativement plus à risque de faire une dépression et d'avoir des difficultés de mémoire.</p> <p>Des analyses séparées par rapport au sexe des participants montre des résultats similaires d'associations entre les hommes et les femmes pour tous les résultats, bien qu'il y ait une interaction significative entre le genre et le prendre soin dans l'analyse non stratifiée se focalisant sur la dépression.</p>	<p>aidants et aidants naturels réguliers potentiels... les proches aidants potentiels signalent particulièrement une pauvre santé comparativement aux non-aidants mais aussi aux proches aidants avec des fardeaux bas. Ceci souligne le besoin pour les futures politiques de santé de se focaliser spécialement sur les proches aidants potentiels.</p> <p>Limitations : le devis n'a pas permis d'établir la direction des relations entre le statut du prendre soin, le fardeau et la santé (maladies fréquentes empirant le fardeau des proches aidants ou le contraire); l'échantillon est initialement composé de travailleurs (trois quart d'hommes) participant volontairement à une étude sur la santé : ne reflète pas la population générale de la France mais représente une sous-population relativement en bonne santé et employée ou récemment à la retraite; manque de détails concernant la santé des bénéficiaires de soins et des soins fournis, plus particulièrement en termes de durée et de fréquences de l'assistance (quantification de l'intensité du prendre soin).</p> <p>Des investigations longitudinales et des programmes d'intervention seront nécessaires pour mieux délimiter les influences du prendre soin informel et ses fardeaux associés sur le développement des troubles cognitifs (aide pour les décideurs politiques dans le but de fournir de l'assistance efficace aux proches</p>	<p>pour la présente étude. Les plus parlantes sont écrites en vert. Celles qui sont surprenantes sont en bleu.</p> <p>La méthode de traitement des données est clairement décrite. Les résultats obtenus sont illustrés à l'aide de tableaux et de graphiques permettant une meilleure compréhension de ceux-là.</p> <p>Discussion : les principaux résultats sont comparés avec des recherches antérieures.</p> <p>La recherche tient compte de la généralisation des conclusions notamment en ce qui concerne l'échantillon qui n'est pas tout à fait représentatif de la population générale de la France en termes de santé et d'emploi. Il comprend tout de même une large échelle de niveaux socioéconomiques et est proche quant à la distribution de troubles et de causes de mortalité.</p> <p>Les limitations sont citées de manière transparente.</p> <p>Peu de perspectives et</p>
--	--	--	---	--	--	---

			<p>concernant les difficultés relatives à la mémoire, le calcul, le langage et l'orientation spatiale.</p> <p>4. Événements de santé (hospitalisations et maladies) : il a été demandé aux participants s'ils ont été hospitalisés durant les douze mois écoulés et qu'ils rapportent chaque maladie ou désordre étant survenu durant cette période. Les maladies ont été classifiées en sept catégories non-exclusives : cardiovasculaire, respiratoire, digestive, ostéoarticulaire, génitale, métabolique et cancéreuse.</p>			aidants aussi bien qu'aux bénéficiaires de soins).	de direction pour des travaux de recherches à venir sont traitées.
--	--	--	---	--	--	--	--