

Les caractéristiques du stress et du fardeau sur les aidants naturels francophones œuvrant auprès des personnes atteintes de démence et diagnostiquées précoces: problématique, recension des écrits et hypothèses de recherche

Jaouad Alem

Université Laurentienne

Jacques G. Michaud, Institut Franco Ontarien

Université Laurentienne et Institut Canadien de Recherche sur les minorités linguistiques

Lorraine Leblanc

Société Alzheimer Sudbury-Manitoulin

Problématique et recension des écrits

Selon les prévisions de la Société Alzheimer de l'Ontario (2012), le fardeau économique basé sur les coûts directs, indirects et les coûts des aidants naturels en termes de perte de salaire serait tel que les coûts nationaux de la démence en 2038 s'élèveront à 153 milliards contre 115 milliards en 2008.

Un récent rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (2012) reprend la définition de Brodaty, Green et Koschera (2003) concernant l'aidant naturel: il s'agit d'un membre de la famille ou d'un ami qui aide régulièrement en faisant des tâches nécessaires pour que la personne malade puisse conserver le plus d'autonomie possible. L'aidant professionnel est, par exemple, le professionnel de la santé.

Les prévisions démographiques concernant la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés incitent à différer autant que possible l'institutionnalisation des patients. Pour cela il convient de diminuer le fardeau sur les personnes s'occupant d'un proche à domicile.

L'accès à un diagnostic précoce chez les francophones ontariens du nord en situation minoritaire pourrait être problématique. En effet, à Québec par exemple, près de 50% des personnes vivant avec un trouble cognitif, incluant la maladie d'Alzheimer, recevraient leur diagnostic qu'après avoir atteint un stade trop avancé de la maladie, selon la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer. La peur, mais aussi la stigmatisation sociale et l'angoisse empêcheraient les personnes inquiètes à consulter plus rapidement. Qu'en est-il pour la population francophone du nord de l'Ontario ?

La Société Alzheimer-Manitoulin constate que souvent les soins spécialisés tel que l'accès à un gériatre ou un psychiatre francophone est faible ou inexistant, laissant l'évaluation aux spécialistes anglophones qui souvent sont incapables de bien interpréter l'urgence et l'importance d'un diagnostic pour la famille.

Pakzad et al. (2013) ont récemment étudié la perception des aînés francophones et anglophones de leur accès au diagnostic précoce de démence (DPD) au Nouveau-Brunswick selon leur langue et selon leur milieu de vie (rural versus urbain). Si leurs résultats n'ont pas

révélés des différences selon la langue, ils suggèrent par contre que les aînés vivant en milieu rural au Nouveau-Brunswick représentent un groupe particulièrement vulnérable puisqu'ils ont une perception d'accès limité aux services de DPD dans leur région.

Le nombre de personnes qui apportent de l'aide aux personnes âgées n'évolue pas de la même manière selon l'Association canadienne de soins et services à domicile (ICIS) qui, en 2010, définissait les services à domicile ainsi: *la gamme de services fournis à domicile ou dans la collectivité qui englobent la promotion de la santé, l'enseignement, l'intervention curative, des soins de fin de vie, la réadaptation, le soutien et l'entretien ménager, l'adaptation et l'intégration sociales ainsi que du soutien pour l'aidant naturel*. Selon l'ICIS (2010), les soins à domicile ont augmentés de 51% au Canada depuis 10 ans ; 93% des aînés (de 65 ans et +) du Canada vivent à domicile, 98% des clients ayant des services à domicile ont un aidant qui est la plupart du temps un membre de la famille. Les besoins des aidants sont essentiellement le besoin d'information, de répit de leurs fonctions comme aidant, la participation au processus décisionnel et l'aide à naviguer dans le système de santé. Enfin, le pourcentage d'aidants en détresse augmente régulièrement lorsque l'aidé passe de faibles besoins à grands besoins et monte en flèche lorsque le besoin devient très grand. Ainsi, de plus en plus d'aidants sont appelés à assumer des tâches professionnelles telles que les soins des blessures, les pansements, la cathétérisation, en plus de toutes les autres activités journalières.

En 2011, la Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels (CCAN) suggérait de maintenir la santé et le bien-être des aidants naturels, de rendre plus disponible et souple les services de répit, de minimiser le fardeau financier, de renforcer l'accès à la formation et à l'éducation, de créer des milieux de travail flexibles et investir dans la recherche sur les soins. La présidente de la CCAN, Nadine Henningsen, déclarait en 2011 à ce sujet:

« Offrir un appui financier aux personnes qui doivent s'absenter du travail est un élément essentiel d'une politique efficace d'aide aux aidantes et aidants familiaux. Nous sommes ravis de constater que le gouvernement fédéral reconnaît la nécessité de soutenir les aidantes et aidants familiaux et qu'il renforce ce soutien en allégeant leur fardeau financier avec ce programme » (2011),

Il conviendrait donc de soutenir les aidants en leur fournissant des soins de relève, en veillant à leur droit à la pension, en leur fournissant de l'aide financière, en leur assurant de la formation sous la forme de groupes de soutien par les pairs et de services d'infirmiers à domicile et en reconnaissant qu'ils peuvent devenir socialement isolés, malades et défavorisés financièrement.

Parmi les stratégies en matière de prestation de soins, la CCAN (2010) suggère l'investissement dans des recherches sur la prestation de soins par des aidantes et aidants familiaux qui serviront de point de départ à la prise de décisions reposant sur des données probantes.

L'OMS (2012) recommande quant à elle de faciliter des études comparatives de systèmes de soins dans différents environnements et cultures. L'étude de Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto (2009) révèle que si la perte d'autonomie fonctionnelle n'est pas corrélée à la lourdeur de la charge, en revanche, les troubles psycho-comportementaux sont clairement associés à un fardeau plus lourd. Par ailleurs, l'intensité et la nature de ces troubles psycho-comportementaux varient selon le sujet malade et sa pathologie, mais aussi selon des caractéristiques propres de l'aidant. Ces chercheuses en concluent que la prise en charge des patients et de leurs aidants doit donc s'attacher à apprécier la dyade patient-aidant afin de repérer

les binômes à risque. Le soutien à l'aidant doit porter principalement sur une meilleure gestion des troubles du comportement, notamment en l'aidant à adapter ses stratégies de coping.

Par conséquent, il devient non pas seulement nécessaire d'identifier les besoins des personnes ayant un déficit cognitif mais aussi d'identifier les stratégies efficaces et acceptables pour les aidants.

En France par exemple, 60% des aides dans le cadre du domicile sont assurées par une personne proche (Maltais, 2011). Selon ce gériatre français, le vécu de l'aidant peut prendre la forme de gratification, d'isolement ou d'épuisement ; il conviendrait donc dès lors d'inciter et éduquer l'aidant à demander du soutien, à former des professionnels et d'optimiser la qualité de la relation entre la triade aidant-aidés-institution. En effet, lors de l'entrée en institution de longue durée de la personne âgée en perte d'autonomie, l'aidant vit des sentiments d'ambivalence, d'angoisse, de culpabilité, de défense et parfois des conflits avec l'institution qui est perçue comme la dernière étape ou le dernier choix à faire pour prendre soin de la personne malade.

Plus de recherches sont donc nécessaires pour évaluer le rôle de l'aidant qui se dit souvent le dernier à être consulté pour interpréter des besoins des patients ayant un déficit cognitif.

Une autre gériatre française, la docteure France Bonté rapportait en 2012 à l'occasion d'une journée des plateformes de répit que le retentissement de la maladie sur les aidants pouvait prendre les quatre formes suivantes:

- la détresse psychologique (anxiété, dépression, surconsommation médicamenteuse) ;
- l'altération de la santé (douleurs, épuisement, chutes, cancers, diminution des capacités immunitaires) ;
- l'isolement social. Ce type d'impact est largement documenté par les recherches telles que: Brodaty, Green et Koschera (2003), Schultzet Martire (2004), Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney et Lummus, (2003) ;
- ou encore le surcoût financier.

Des entrevues menées en milieu hospitalier auprès de 12 aidants naturels de patients atteints de démence au Pakistan ont révélé un manque considérable de sensibilisation et de soutien et un conflit entre leurs engagements émotionnels et religieux pour nourrir leurs parents ; ceci entraîne des épisodes occasionnels de négligence et de violence à leur égard (Qadir, Gulzar, Haqqani et Khalid, 2013). Ces auteurs ont démontré que les femmes, en particulier celles qui ont été employées à l'extérieur de la maison, ont rapporté des niveaux plus élevés de stress ; par ailleurs, les fardeaux psychologiques, physiques et économiques sur les aidants pourraient être exacerbés si les aidants naturels ne reçoivent aucun soutien de la part des organisations gouvernementales et non gouvernementales.

L'Agence de la santé publique du Canada (2005) quant à elle distingue 3 principales sources de stress pour les soignants et les aidants: les réactions physiques et comportementales, les réactions émotionnelles et les réactions cognitives.

La recension des stratégies pour supporter les aidants révèle que celles-ci ne sont pas d'efficacité égales. La méta-analyse de Sorensen et al. (2002) révèle qu'un groupe éducatif est supérieur à un groupe de soutien sur la détresse psychologique et notamment la dépression de l'aidant (Brodaty et al, 2003). La méta-analyse de Knight, Lutzky et Macofsky-Urban (1993) révèle que des actions planifiées dans le temps ont une efficacité supérieure. Des interventions multimodales et structurées permettent de diminuer la dépression de l'aidant et de retarder la mise en institution du malade de plus d'un an selon les recherches de Mittelman et al. (1996,

2006). Sorensen, Pinquart et Duberstein (2002) démontrent que les interventions qui prennent aussi en compte le patient peuvent renforcer l'efficacité et la pertinence des actions de l'aidant.

Wisniewski et al. (2003) ont mesuré l'efficacité de neuf interventions de soins donnés par un échantillon de 1222 aidants naturels. Le score moyen des aidants à l'échelle CES-D était de 15,4 (écart-type = 11,5), 41 % de l'échantillon avait un score de 16 ou plus, un seuil souvent utilisé pour indiquer le risque de dépression clinique. Le niveau de dépression et de fardeau sur ces aidants était similaire à celui rapporté dans la majorité des études d'intervention des aidants publiés par (Schulz et coll. 1995): les aidants naturels ont une détresse et un fardeau modérés pour des patients qui ont un niveau de déficience modéré à élevé

Plus récemment, Wang, Xiao, He, Ullaj et Bellis (2014) ont mesuré le fardeau sur un échantillon de 152 aidants naturels en Chine et exploré les facteurs associés à différents types de fardeaux dans un contexte sans le soutien officiel de soignant. Le fardeau objectif a été mesuré par les heures de soins et par la charge financière ; le fardeau subjectif a été mesuré et analysé avec deux questionnaires: le Caregiver Burden Inventory qui mesure cinq types de fardeaux (le fardeau physique, le fardeau émotionnel, le fardeau temps-dépendance, le fardeau développemental et le fardeau social) et le Neuropsychiatric Inventory qui mesure la détresse de l'aidant. Les modèles de régression multivariée ont été utilisés pour prédire ces types de fardeaux ; il apparaît que les aidants naturels démontrent dans ce contexte un niveau élevé de fardeau physique, temps-dépendance et développemental, mais un niveau de fardeau émotionnel et social faible. Les facteurs qui contribuent à chaque type de fardeau subjectif sont différents selon les fardeaux. Le niveau élevé des charges objectives et subjectives identifiés dans cette étude suggère davantage de soutien formel aux aidants financés par le gouvernement et que des recherches ultérieures doivent cibler différents types de fardeaux et les facteurs qui les déterminent.

En Allemagne, en 2005, Berger et al. ont mené une étude longitudinale pour mesurer la dépression des aidants avec une échelle de dépistage gériatrique composée de 15 items et avec une entrevue. 45 patients allemands atteints de démence et leurs aidants ont été suivis sur une période de 2 ans. L'objectif était d'évaluer l'évolution et la sévérité des symptômes liés à la démence ; et leurs relations avec le fardeau subjectif et la dépression de leurs aidants. La cognition et les symptômes comportementaux/psychologiques des patients ont été évalués avec le « Mini Mental State Examination », le « Syndrome Kurz Test », l'échelle de dépistage de dépression gériatrique, les activités instrumentales de la vie quotidienne ; le « Physical Self Maintenance Scale (PSMS) » ; le « Behavioral Abnormalities in Alzheimer's Disease Rating Scale » ; et l'échelle d'observations des infirmières pour les patients gériatriques. Une détérioration significative de la plupart des symptômes liés à la démence sur une période de 2 ans a été observée tandis que le fardeau subjectif sur les aidants naturels est resté stable et leur dépression grave a diminué. Le fardeau et la dépression affectent les aidants, mais non de façon identique.

Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS, 2010) la détresse chez l'aidant naturel se manifeste lorsque l'aidant ne peut plus fournir l'aide, la détérioration de la santé de celui-ci rend l'activité d'aide difficile. L'aidant exprime des sentiments de détresse, de colère, de dépression et la culpabilité de ne pas être en mesure de faire les tâches et son incapacité à avoir à ressentir la fierté à demeurer autonome. Selon cet institut, les aidants les plus susceptibles d'avoir de la détresse sont le conjoint du client, ceux qui fournissent plus de 21 heures de soutien par semaine, ceux qui aident des personnes âgées présentant des symptômes de dépression, ceux qui aident des personnes âgées souffrant de problèmes cognitifs modérés à graves (la plupart

étant atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence) et ceux qui aidaient des personnes âgées qui manifestent un comportement réactif. Néanmoins, le peu de renseignements disponibles sur les aidants eux-mêmes et leur état de santé, restreint quelque peu la portée de l'étude de l'ICIS (2010). De plus, la grande taille de l'échantillon facilitait trop souvent la découverte de différences minimales qui risquent d'être non pertinentes d'un point de vue clinique. De plus, ce rapport ne reflète pas toute la diversité des clients des services à domicile et de leurs aidants naturels dans l'ensemble du pays. En effet, à date, trop peu d'études empiriques ont été réalisées sur ce sujet, en particulier dans un milieu minoritaire francophone comme celui du nord de l'Ontario. Par ailleurs, personne n'a encore dans ce contexte précis tenté d'estimer les sources de stress et le profil des aidants naturels.

Par ailleurs, Clyburn, Stones et Tuoko (2000) avaient utilisé un échantillon aléatoire d'aidants naturels de 613 patients atteints de démence en 1994. Un ensemble de quatre techniques de modélisation structurelles pour prédire la dépression et le fardeau sur les aidants a permis d'identifier trois facteurs qui prédisent un fardeau élevé et une plus grande symptomatologie dépressive des aidants naturels: quand ils adoptent un comportement déviant ; quand les soins sont offerts à l'extérieur d'une institution et quand le soutien informel est inférieur.

Dans une étude récente sur les services de langue française dans les résidences d'aînés qui desservent les francophones vivant en situation linguistique minoritaire, Forgues, Gaucher, Guignard Noël, Kabano, et Michaud (2012) révèlent l'importance de créer un espace francophone pour les aînés pour le mieux-être de ces derniers.

Bouchard, Makvandi, Sedigh, et Van Kemenade (2014) et Bouchard et Leis (2008) révèlent des disparités de santé entre la population ciblée par l'étude et le reste de la population ontarienne. Le fait qu'il existe des disparités entre les Franco-ontariens aînés et la population totale d'aînés en Ontario, lorsqu'on compare les déterminants sociaux de la santé, porte à croire qu'il est primordial d'étudier ces différences lors d'une planification pour les services de langue française en Ontario. En comparant les déterminants de la santé des aînés francophones (que ce soit les aidants ou encore les patients) avec ceux des aînés anglophones, il deviendra possible de vérifier s'il existe effectivement des différences en termes de fardeau sur les aidants et, si oui, si les sources de stress ainsi que les profils des aidants naturels sont bien les explications de cette inégalité des services aux aidants naturels francophones.

Objectifs et hypothèses de recherche découlant de la recension des écrits

Un ensemble de trois objectifs de recherche découle de la recension des écrits:

- déterminer le profil des aidants francophones du nord de l'Ontario les plus susceptibles de souffrir de détresse psychologique
- identifier les sources de stress des aidants francophones du nord de l'Ontario
- estimer le fardeau sur les aidants francophones du nord de l'Ontario

Il en découle l'hypothèse générale de recherche suivante:

Il existe des différences entre les déterminants sociaux de la santé pour les aidants Franco-ontariens aînés lorsqu'on les compare à la population aînée de l'Ontario (ou anglophone) en général.

En identifiant ces différences, il sera alors possible de proposer aux aidants et aux décideurs des plans d'action pour prendre en charge la santé des aidants naturels partenaires des personnes vivant avec un diagnostic de problèmes cognitifs légers, Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Les hypothèses de recherche relatives au profil des aidants naturels:

Puisque selon le rapport de Bouchard et al. (2014), les aidants francophones soient moins éduqués, soient plus âgés, ont des salaires moins importants que leurs homologues anglophones, il en découle les deux hypothèses de recherche suivante:

H1: le niveau d'étude, le salaire moyen et l'âge des aidants naturels francophones est inférieur à celui de leurs homologues anglophones.

H2: L'âge des aidants naturels francophones est supérieur à celui de leurs homologues anglophones.

L'hypothèse de recherche relative aux sources de stress des aidants du nord de l'Ontario:

L'Agence de la santé publique du Canada en 2005 avait identifié les trois sources de stress suivantes:

- 1- les réactions physiques et comportementales,
- 2- les réactions émotionnelles et
- 3- les réactions cognitives.

A partir de la description des événements qui ont particulièrement stressé les aidants naturels, il est possible de libeller l'hypothèse de recherche suivante:

H3: il y a trois sources de stress des aidants naturels francophones du nord de l'Ontario

L'hypothèse de recherche relative à la mesure du fardeau sur l'aidant naturel:

Il existe peu d'outils validés en français visant à mesurer l'importance de la charge ressentie par l'aidant. L'inventaire du fardeau de Zarit, Reever et Bach-Peterson (1980), traduit et validé en français dans un premier temps par Hébert, Bravo et Girouard (1993) puis par Hébert, Bravo et Preville (2000) est l'un des outils les plus utilisés dans le monde pour mesurer cette charge appelée aussi fardeau.

C'est une échelle reflétant la souffrance de l'aidant. Ils'agit d'une échelle unidimensionnelle qui permet l'évaluation de la charge matérielle et affective, reflétant ainsi la souffrance de l'aidant, mais sans identifier précisément ses besoins. Elle est constituée de 22 items explorant le retentissement de la maladie sur la qualité de vie de l'aidant: souffrance psychologique et morale, difficultés financières, honte, difficultés des relations sociales et familiales, culpabilité. Elle peut être utilisée sous la forme d'auto-questionnaire ou être complétée avec l'aide d'un(e) professionnel de la santé au cours d'un entretien. Le score varie de 0 à 88. Plus le score est élevé plus le fardeau est important (score inférieur à 20 = charge faible ; entre 21 et 40 = charge légère ; entre 41 et 60 = charge modérée ; supérieur à 61 = charge sévère). Dans l'étude d'Andrieux et al. (2003) qui portait sur 579 patients atteints de maladie d'Alzheimer, le score moyen du fardeau de l'aidant était de 22, 7 ± 16 , 0 dans 50 % des cas, ce qui correspond à un fardeau absent à léger ; dans 36 % des cas le fardeau était léger à modéré, dans 10, 5 % des cas modéré à sévère et dans 2, 5 % des cas sévère. Toutefois, dans cette étude, un score supérieur à 21 a été considéré comme un fardeau élevé. Un niveau de fardeau identique (22, 4) a été observé dans l'étude canadienne de Hébert et al. (2000) qui portait sur 312 sujets.

Les conclusions des récents rapports de Bouchard et al. (2014), Forgues et al. (2012) et Michaud, Forgues et Guignard, (2014) nous autorisent à formuler une autre hypothèse de recherche:

H4: le fardeau sur les aidants francophones est plus lourd que celui sur les aidants anglophones.

Références

Agence de santé publique du Canada (2005). Faire face aux événements stressants. Comment prendre soin soi comme intervenant. Page visitée le 7 mars 2014: http://www.aidant.ca/client_file/upload/pdf/guides/guide_agpc.pdf

Andrieu, S. ; Balardy, L. ; Gillette-Guyonnet, S. ; Bocquet H. ; Cantet, C. ; Albarède, J. , et al. (2003). Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL. FR study. *Rev Med Interne* 2003 ; 24 (Suppl. 3): 351S-359S.

Berger, G. , Bernhardt, T. , Weimer, E, Juergen, P. , Kratzsh, T. et Frolich, L. (2005). Longitudinal Study on the Relationship Between Symptomatology of Dementia and Levels of Subjective Burden and Depression Among Family Caregivers in Memory Clinic Patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 18(3)

Bonté F. (2012). Maltraitance et démences. Intérêts de prises en charge en HDJ. Psychogériatrique. Journée des plateformes de répit Lundi 6 février 2012 NPG.

Bouchard, L. ; Makvandi, E. ; Sedigh, G. and Van Kemenade, S. (2014) The Health of the Francophone Population Aged 65 and over in Ontario. A region-by-region portrait based on the Canadian Community Health Survey (CCHS). Réseau de recherche appliquée sur la santé des francophones de l'Ontario (RRASFO), Université d'Ottawa (sous presse).

Bouchard, L. et Leis, A. (2008). La santé en français. Dans Theriault, J-Y. , A. Albert et L. Cardinal. *L'espace francophone en milieu minoritaire au Canada: nouveaux enjeux, nouvelles mobilisations*. Montréal. Fides

Boutoleau-Bretonnière, C. et Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle: lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. Volume 7, 15-20, décembre 2009, Synthèse.

Brodaty H, Green A, Koschera A. (2003). Meta-analysis of psychosocial Interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003. . 51/657-64.

Burns R. , Nichols, L. O. , Martindale-Adams, J. ; Graney, M. J. et Lummus, A. (2003). "Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. " *The Gerontologist* 43(4): 547-555. Evidence Level II

Clyburn, L. , Stones, M. , et Tuokko, H. (2000). Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES*. 2000, 55B(1): S2-S13

Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels (2011). La Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels accueille avec satisfaction les mesures annoncées dans le budget fédéral.

Page visitée le 7 mars 2014: <http://www.newswire.ca/fr/story/785613/la-coalition-canadienne-des-aidantes-et-des-aidants-naturels-accueille-avec-satisfaction-les-mesures-annoncees-dans-le-budget-federal#>

Forgues, E. , Gaucher, C. , Guignard Noël, J. ; Kabano, J. et Michaud, J. (2012). La prise en compte de la langue dans les foyers de soins pour les personnes âgées. Moncton, Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques (ICRML).

En ligne: <http://www.entitesante2.ca/wp-content/uploads/2012/05/Langue-dans-foyers-personnes-%C3%A2g%C3%A9es1.pdf>

Grove, S. J. & Fisk, R. P. (1997). "The Impact of Other Customers on Service Experiences: A Critical Incident Examination of 'Getting Along'", *Journal of Retailing*, 73 (Spring)

Hébert R, Bravo G, Girouard D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Can J Aging* 1993 ; 12: 324-7.

Hébert R, Bravo G, Preville M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging* 2000 ; 19: 494-507.

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS, 2010). Analyse en bref. Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile. Page URL visité le 8 mars 2014:

https://secure.cihi.ca/free_products/Caregiver_Distress_AIB_2010_FR.pdf

Knight, B. G. , Lutzky, S. M. , et Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist*, 33(2), 240–248.

Maltais, Y. (2011). Hygiène, risque et qualité chez la personne âgée. La place et accompagnement des aidants dans lors de l'institutionnalisation. Congrès de gériatrie. Lyon, jeudi 29 septembre 2011. http://www.hygienes.net/rqgg/css/files/P2_Mataix.pdf

Michaud, J. ; Forgues, E. ; Guignard, N. J. (2014) *La prise en compte du français dans l'organisation des services en foyers de soins majoritairement anglophones au Canada*. À paraître dans *Minorités linguistiques et Sociétés*, 33 pages. (sous presse).

Mittelman M. , Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B (1996): A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. A randomized controlled trial. *JAMA*, 1996, 276: 1725-1731.

Mittelman M, Haley WE, Clay OJ, Roth DL., , Haley WE, Clay OJ, Roth DL (2006): Improving Improving caregiver caregiver well—being delays nursing home placement of nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Neurology* 2006, 67: 1592-1599.

Organisation Mondiale de la Santé (2012). Vieillesse active et en bonne santé: trois appels à l'action. Page url visitée le 7 mars 2014:http://www.emro.who.int/images/stories/whd/2012/french/documents/fact_sheetswhd2012_4fr.pdf?ua=1

Pakzad, S. , Jbilou, J. , Paulin, C. , Fontaine, V. , Donovan, D. , Bélanger, M. , Bourque, P. E. (2013). Accès au diagnostic précoce de démence au Nouveau-Brunswick: perceptions d'usagers potentiels de services selon la langue et le milieu de vie. *Revue Canadienne de santé publique*, Vol (104), No 6 (supplément 1).

- Pourin, C. , Daucourt, V. et Barberger-Gateau, P. (2001). Utilisation de la méthode des incidents critiques dans la construction d'un outil de mesure de la satisfaction en psychiatrie. *Santé Publique*, Vol 13, p. 169-177
- Qadir, F. , Gulzar, W. , Haqqani, S. , et Khalid, A. (2013). A Pilot Study Examining the Awareness, Attitude, and Burden of Informal Caregivers of Patients With Dementia. Springer Publishing Company: *Care Management Journals*, 14(3) [http://dx. doi. org/10. 1891/1521-0987. 14. 4. 230](http://dx.doi.org/10.1891/1521-0987.14.4.230)
- Société Alzheimer de l'Ontario (Mai 2012). Dementia Evidence Brief North East of Ontario, August 2012: Aperçu des campagnes de communication dans le secteur de la santé, v3. 1 30, Health Communication Unit, 3. 1, 30, 105. Center of Health Promotion, Université de Toronto.
- Sorensen, S. , Pinquart, M. et Duberstein P. O. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002 ; 42(3): 356-72.
- Schulz, R. , O'Brien, A. T. , Bookwala, J. , et Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schultz R, Martire LM. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004 ; 12:240-9.
- Statistique Canada, CANSIM, (2013). tableau102-0121 et produit no 82-221-X au catalogue
- Stauss, B. (1993). Using the Critical Incident Technique in Measuring and Managing Service Quality, in *The Service Quality Handbook*, Eberhard E. Scheuing & William F. Christopher, eds. New York: American Management Association
- Wang, J. , Xiao, L. , He, G-P. , Ullaj, S. et Bellis, A. (2014). Factors contributing to caregiver burden in dementia in a country without formal caregiver support. *Aging & Mental Health*. 18(8), 986–996, [http://dx. doi. org/10. 1080/13607863. 2014. 899976](http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2014.899976)
- Wisniewski, S. , Belle, S. , Marcus, S. , Burgio, L. , Coon, D. , Ory, M. , Burns, R. , et Schults, R. (2003). The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project Design and Baseline Characteristics. *Psychol Aging*. 18(3): 375–384. doi:10.1037/0882-7974.18.3.375
- Zarit S. H. , Reever K. E. , Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980 ; 20: 649-55.