

MARIE-ÈVE FORTIN

**INTERVENTION PILOTE BASÉE SUR LA RÉGULATION  
DES ÉMOTIONS : OUTIL DESTINÉ AUX AIDANTES D'UN  
PROCHE ATTEINT DE DÉMENCE**

Thèse présentée

à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval  
dans le cadre du programme de doctorat en psychologie  
pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)

ÉCOLE DE PSYCHOLOGIE  
FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES  
UNIVERSITÉ LAVAL  
QUÉBEC

2011



## RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Le nombre d'individus touchés par la maladie d'Alzheimer ou par une affection connexe devrait augmenter, voire même doubler, d'ici une génération. Le soutien quotidien que nécessitent les personnes atteintes n'est pas sans avoir de conséquences pour les proches aidants. Ils risquent davantage de souffrir de problèmes de santé physique, mentale et d'être isolés socialement comparativement à la population générale ou à d'autres aidants. Bien que plusieurs interventions aient été développées pour améliorer le bien-être des proches aidants telles que les groupes psychoéducatifs, peu se sont avérées efficaces. Devant ce constat, l'importance d'implanter et de conceptualiser d'autres modèles d'intervention demeure actuelle. Cette étude vise à évaluer l'efficacité d'une intervention offerte à des aidantes d'une personne atteinte de démence à l'aide d'un devis pré-expérimental. L'intervention proposée, axée sur la régulation des émotions, se déroule en petit groupe et s'échelonne sur 13 rencontres hebdomadaires de 90 minutes.

Le chapitre I expose le contexte général de cette thèse et se veut une mise à jour de l'état des connaissances entourant le rôle d'aidant ainsi qu'une revue critique des études d'intervention effectuées auprès de cette clientèle. Le chapitre II présente les résultats concernant l'efficacité de l'intervention élaborée. Les données recueillies proviennent de 23 aidantes d'un proche atteint de démence ayant complété l'intervention. Globalement, les résultats permettent de constater une utilisation plus fréquente par les aidantes des stratégies adaptées de la régulation des émotions suite à l'intervention, une diminution significative de leur détresse psychologique et un niveau de réactivité plus faible face aux troubles de comportement. Afin de mieux comprendre ces effets, le chapitre III présente l'évaluation qualitative des processus de l'intervention. Pour ce faire, des entretiens semi-dirigés ont eu lieu avant et après l'intervention avec 24 aidantes ayant participé au programme. L'analyse de contenu révèle que plusieurs changements positifs dus à l'intervention sont perçus par les aidantes. Les principaux facteurs contribuant à l'émergence de ces changements ont été documentés. Finalement, le chapitre IV discute et critique l'ensemble des résultats obtenus en mettant en lumière certaines considérations méthodologiques et cliniques.



## AVANT-PROPOS

Les deux articles qui composent ce travail doctoral ont été rédigés par Marie-Ève Fortin. Celle-ci a réalisé la conception du projet, a mené à bien la collecte de données, a participé aux analyses statistiques, a interprété les résultats obtenus et rédigé le contenu de la thèse. Ces tâches ont été effectuées sous la supervision de Jean Vézina, Ph.D., directeur de recherche, qui a collaboré à la conception du projet, à l'analyse et à l'interprétation des résultats, a révisé les différentes versions manuscrites et a approuvé toutes les corrections apportées en cours de rédaction.

Le premier article de la thèse n'a pas encore été soumis pour publication. Le deuxième article de la thèse sera publié dans la *Revue québécoise de psychologie* (2011, volume 32, numéro 3).



## REMERCIEMENTS

Au terme de ma formation universitaire, je souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'accomplissement de cette thèse ou qui, par leur soutien, ont facilité la poursuite de mon cheminement académique. D'abord, j'aimerais remercier mon directeur de thèse, Jean Vézina, qui m'a guidée tout au long de la réalisation de cette thèse. Merci pour ta grande confiance, ta latitude, ton aide et tes conseils. Ce beau projet, que tu m'as permis de mener jusqu'au bout, fut pour moi une expérience enrichissante, stimulante au plan intellectuel et une opportunité de dépassement personnel. Je tiens également à remercier les membres de mon comité de thèse, Martin D. Provencher et Stéphane Sabourin. Votre rigueur et vos judicieux commentaires m'ont permis de pousser plus loin mes réflexions et d'améliorer mes compétences en recherche. J'ai sincèrement apprécié travailler avec vous.

Pour son bon déroulement, le projet nécessitait un ingrédient essentiel, Stéphanie Cummings! Merci d'avoir accepté d'animer les groupes, d'avoir cru en l'intervention et de t'être investie pleinement. Ce fut l'occasion d'une belle amitié que je souhaite continuer à cultiver. Je ne peux passer sous silence le travail de Marie-Michelle Racine, minutieuse auxiliaire de recherche. Merci pour ton professionnalisme et la qualité des tâches effectuées. J'adresse également mes remerciements à mes amies et collègues de travail, Kaïla Rodrigue, Mélissa Verreault, Brigitte Nadeau, Sarah Tardif et Stéphanie Thivierge qui ont fait en sorte que ces cinq années d'étude et d'efforts acharnés soient teintés de plaisir et de complicité. Un merci tout spécial à Patricia Fortier pour ta présence et ton amitié si précieuse.

Je souhaite remercier ma famille sans qui la poursuite des mes études n'auraient été possible. Merci à mes parents et à ma sœur pour leurs encouragements, leur admiration, leur écoute, leur patience et leur compréhension. Merci à Guillaume, qui par son amour, son aide infinie et ses encouragements, m'a donné l'élan et le courage d'achever ce travail. Je suis choyée de t'avoir à mes côtés.

Pour terminer, j'exprime toute ma reconnaissance à l'égard des aidantes qui se sont engagées dans le présent projet de recherche et qui nous ont accordé leur confiance. Leur



participation constitue la pierre angulaire de cette thèse. Enfin, je tiens à souligner l'apport des IRSC comme soutien financier.



*À Martine. ma mère*

*“You need to truly arrive at a feeling  
before leaving it” – Leslie Greenberg*



## Table des matières

RÉSUMÉ DE LA THÈSE .....	I
AVANT-PROPOS .....	II
REMERCIEMENTS.....	III
LISTE DES TABLEAUX .....	VIII
LISTE DES FIGURES .....	IX
CHAPITRE I : INTRODUCTION GÉNÉRALE .....	1
Introduction.....	2
<i>Pourquoi intervenir auprès des aidants</i> .....	3
<i>Facteurs associés à la détresse des aidants</i> .....	5
<i>Précurseurs du bien-être</i> .....	6
<i>Lacunes méthodologiques et conceptuelles des études</i> .....	9
<i>Synthèse descriptive des études contemporaines</i> .....	11
<i>Fondements théoriques</i> .....	16
<i>Description de l'intervention proposée</i> .....	18
Objectifs généraux de la thèse .....	21
Contenu de la thèse .....	21
CHAPITRE II : PREMIER ARTICLE.....	32
Résumé .....	34
Introduction.....	35
Méthode .....	39
<i>Participants</i> .....	39
<i>Matériel</i> .....	39
<i>Description de l'intervention</i> .....	42
<i>Implantation de l'intervention</i> .....	43
<i>Procédure</i> .....	44
Analyses.....	44
Résultats.....	45
<i>Données descriptives</i> .....	45
<i>Comparaison des variables</i> .....	45
<i>Implantation de l'intervention</i> .....	47
Discussion.....	48
Références.....	56
Tableaux et figures.....	63
CHAPITRE III : DEUXIÈME ARTICLE .....	68
Résumé .....	70
Abstract.....	71
Problématique .....	72
Cadre théorique de l'intervention .....	74
Méthode .....	76
<i>Participants</i> .....	76
Description de l'intervention .....	77
Collecte de données .....	80



Analyse des données.....	81
Résultats.....	81
<i>Bénéfices de l'intervention</i> .....	81
Facteurs contributifs au processus de changement.....	87
<i>Apprentissages théoriques</i> .....	87
<i>Processus de groupe</i> .....	87
<i>Apprentissages techniques</i> .....	88
<i>Méthodes pédagogiques</i> .....	88
Points faibles de l'intervention.....	89
Discussion.....	90
Références.....	94
Tableaux.....	99
CHAPITRE IV : DISCUSSION GÉNÉRALE.....	102
Discussion générale.....	103
<i>Forces de l'étude</i> .....	112
<i>Limites de l'étude</i> .....	114
<i>Considérations pratiques et cliniques</i> .....	117
<i>Pistes de recherches futures</i> .....	121
Conclusion.....	123



**LISTE DES TABLEAUX****CHAPITRE I**

Tableau 1. <i>Synthèse des études d'intervention contemporaines</i> .....	23
---	----

**CHAPITRE II**

Tableau 1. <i>Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon</i> .....	64
Tableau 2. <i>Scores des différentes variables avant, après et 3 mois suivant l'intervention</i> .....	65
Tableau 3. <i>Comparaison des pourcentages obtenus pour le désir d'institutionnalisation</i> .....	66

**CHAPITRE III**

Tableau 1. <i>Objectifs et contenu de l'intervention</i> .....	100
Tableau 2. <i>Synthèse des changements perçus par les aidants</i> .....	101



**LISTE DES FIGURES**

## CHAPITRE I

Figure 1. *Conceptualisation de l'intervention* ..... 31

## CHAPITRE II

Figure 1. *Bilan du recrutement et de la participation à l'intervention*..... 67



## **CHAPITRE I : INTRODUCTION GÉNÉRALE**

## Introduction

L'augmentation de l'espérance de vie a laissé place et ce partout à travers les pays industrialisés, à une population de plus en plus vieillissante. Conjointement à ce vieillissement global, les sociétés contemporaines devront particulièrement s'adapter à l'accroissement des maladies chroniques telles que les maladies neurodégénératives. Selon l'étude Raz-de-marée, le nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe doublera d'ici une génération en touchant près de 1,1 million de Canadiens en 2038 (Société Alzheimer du Canada, 2009). À l'heure actuelle, environ 100 000 nouveaux cas de démence sont diagnostiqués chaque année au Canada. Un des enjeux majeurs concerne la valorisation et la mise en place d'interventions visant à mieux outiller les familles, soit les proches aidants (fautivement surnommés aidants naturels), qui prennent soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. L'importance de l'aide et du soutien qu'ils apportent n'est plus à démontrer tout comme le stress associé à ce rôle.

De fait, 55 % des personnes atteintes vivent à domicile grâce à l'implication des proches aidants (Société Alzheimer du Canada, 2009). Dans 70 % des cas, ce sont les femmes, et en particulier les épouses, qui assument cette responsabilité (Canadian Study of Health and Aging Working Group [CSHAG], 2002). Les aidants doivent apprendre à gérer les nombreux changements apparaissant chez leur proche au plan cognitif, fonctionnel et comportemental en raison de la maladie. La perte d'autonomie du proche nécessite de leur part une supervision parfois continuelle et grandissante au fil de l'évolution de la maladie (Langa et al., 2001). L'assistance ainsi fournie concerne un éventail de tâches dont l'aide aux activités de la vie quotidienne et domestique (s'occuper des travaux ménagers, de l'entretien extérieur, de la gestion du budget, du transport, de la préparation des repas), l'organisation des soins et le suivi de l'état de santé (accompagner le proche aux rendez-vous médicaux, veiller à la prise de médication), les soins personnels (donner le bain, aider le proche à s'habiller, à faire sa toilette personnelle) et le soutien émotionnel (conseiller, écouter, rassurer le proche) (Given, Sherwood, & Given, 2008). Ils consacrent significativement plus de temps à dispenser des soins comparativement aux aidants d'une personne âgée sans trouble cognitif (CSHAG, 2002; Langa et al., 2001). Précisément, ils

dédièrent environ 7 heures d'aide et de supervision par jour à leur proche, et ce souvent pendant plusieurs années (Wimo, Winblad, & Jonson, 2007).

### **Pourquoi intervenir auprès des aidants**

Selon une récente enquête canadienne, 64 % des aidants ne bénéficieraient pas d'interventions formelles par rapport au rôle d'aidant (Black et al., 2010). Actuellement, très peu de services s'adressent spécifiquement aux aidants et ceux-ci ne répondraient pas à leur besoin de soutien psychologique (Ducharme, 2009). Dans ce contexte, intervenir auprès des aidants semble primordial d'autant plus qu'il est largement reconnu qu'accompagner un proche atteint de démence a des conséquences importantes au plan de la santé mentale et physique, ainsi que sur les aspects sociaux et financiers.

Concrètement, la prévalence des symptômes dépressifs chez les proches aidants d'une personne souffrant de démence s'élève entre 20 % et 50 % (Zarit & Femia, 2008). La présence de pensées suicidaires chez 16 % des aidants démontre bien l'importance des bouleversements que ce rôle peut susciter au plan émotionnel (Black et al., 2010). De plus, environ 25 % des aidants présentent des symptômes d'anxiété (Cooper, Balamurali, & Livingston, 2007; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005). La consommation accrue de psychotropes chez cette population constitue un autre indicateur des répercussions qu'entraîne la prise en charge sur leur bien-être psychologique (Pérodeau, Lauzon, Lévesque, & Lachance, 2001; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995; Thomas, Hazif-Thomas, Pareault, Vieban, Clément, 2010).

De nombreuses études mettent également en évidence la précarité de l'état de santé physique des aidants. Environ 60 % des aidants cohabitant avec leur proche déclarent que leur état de santé s'est détérioré depuis qu'ils prennent soin de leur proche (Black et al., 2010). Les aidants rapportent significativement plus de problèmes de santé physique comparativement à la population générale (Pinquart & Sörensen, 2003a; Schulz et al., 1995; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). De fait, ils seraient davantage sujets à présenter de l'hypertension, des maladies cardiovasculaires, un taux d'hormones du stress élevé dans le sang ainsi qu'une faible réponse immunitaire (Damjanovic et al., 2007; Kiecolt-Glaser,

Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991; Mausbach, Patterson, Rabinowitz, Grant, & Schulz, 2007; Shaw et al., 1999; Vitaliano et al., 2003). Aussi, le fait d'être un aidant a été associé à un risque élevé de mortalité (Schulz & Beach, 1999). D'autres effets délétères sont observés comme la fatigue (Black et al., 2010; Ferrara et al., 2008; Teel & Press, 1999) et les difficultés de sommeil (Creese, Bédard, Brazil, & Chambers, 2008; Thomas et al., 2010).

L'engagement auprès d'un proche malade a également des conséquences négatives au niveau social. Étant donné leurs nombreuses responsabilités, les aidants ont peu de temps pour s'occuper d'eux-mêmes (Ferrara et al., 2008), réduisent leurs activités de loisirs (Clark & Bond, 2000; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999; Seltzer & Li, 2000; Stevens et al., 2004), ont moins de contacts sociaux (Ory et al., 1999) et ressentent davantage de solitude (Beeson et al., 2003). Leurs sources de soutien social diminueraient significativement avec le temps (Clay, Roth, Wadley, & Haley, 2008), les confrontant ainsi au risque d'isolement. Leurs relations sociales subissent diverses pressions, notamment lors de la présence de conflits familiaux (Ferrara et al., 2008; Neufeld & Harrison, 2003) et par les modifications au sein de la dynamique conjugale inhérentes à la maladie (Braun et al., 2009).

Entre 57 % et 71 % des aidants de personnes atteintes de démence rapportent être confrontés à des difficultés au niveau de leur travail en raison de la gestion de la maladie de leur proche (Black et al., 2010; Ferrara et al., 2008; Ory et al., 1999). Plusieurs mentionnent avoir été contraints à réduire leurs heures de travail, quitter leur emploi ou à prendre leur retraite de façon hâtive (Black et al., 2010; Ory et al., 1999). De plus, il n'est pas rare que les aidants doivent assumer pour leur proche les coûts relatifs au transport, à la médication (prescrite ou non), à l'entretien ménager et au recours à divers services de soin (personnel soignant, répit, etc.) (Black et al., 2010). Un statut financier précaire peut donc s'ajouter à leur fardeau, situation d'ailleurs associée à une moins bonne santé physique et mentale (Pinquart & Sörensen, 2007; Sun, Hilgeman, Durkin, Allen, & Burgio, 2009).

Ainsi, devenir un aidant représente une situation à risque au plan psychologique, physique, social et professionnel. La nécessité d'offrir des interventions particulières aux

aidants afin de limiter l'impact de ces conséquences néfastes apparaît justifiée. Pour ce faire, la conceptualisation des interventions devrait préférablement cibler différents facteurs qui semblent exercer une influence sur le niveau de détresse des aidants.

### **Facteurs associés à la détresse des aidants**

De façon générale, les variables associées au fardeau de l'aidant concernent deux principales catégories, soit les caractéristiques du proche aidé et celles de l'aidant. Une des conclusions univoques pouvant être tirée soutient que la présence de troubles psycho-comportementaux constitue un des meilleurs prédicteurs du fardeau et de la dépression des aidants (Arango Lasprilla, Moreno, Rogers, & Francis, 2009; Bédard, Pedlar, Martin, Marlott, & Stones, 2000; Pinquart & Sörensen, 2003b). Spécifiquement, l'apathie (Donaldson, Tarrrier, & Burns, 1998; Martin-Cook, Remakel-Davis, Svetlik, Hynan, & Weiner, 2003; Rinaldi et al., 2005), les comportements agressifs (Chappell & Penning, 1996; Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005), l'agitation (Chappell & Penning, 1996; Donaldson et al., 1998; Rinaldi et al., 2005) et les comportements nocturnes du proche (Donaldson et al., 1998; Rinaldi et al., 2005) sont corrélés avec le fardeau de l'aidant. De plus, ce sont les troubles psycho-comportementaux qui incitent les aidants à héberger leur proche (Gaugler, Yu, Krichbaum, & Wyman, 2009; Kunik et al., 2010; Soto et al., 2008). Un grand pourcentage d'aidants (de 53 % à 81 %) indique d'ailleurs qu'ils souhaiteraient obtenir davantage de soutien pour apprendre à gérer les troubles de comportement de leur proche (Alzheimer's Foundation for Caregiving in Canada, 2008; Rosa et al., 2010; Turner & Street, 1999). Les études évaluant l'impact des atteintes cognitives et des déficits fonctionnels du proche sont, pour leur part, contradictoires et plusieurs montrent qu'une relation faible, voire aucune entre ces variables et le fardeau des aidants (Bédard et al., 2000; Coen, Swanwick, O'Boyle, & Coakley, 1997; Di Mattei et al., 2008).

Certaines caractéristiques sociodémographiques (e.g., âge, genre) ainsi que des facteurs contextuels (e.g., lien de parenté, cohabitation) liés à l'état de détresse des aidants ont également été cernés. En général, plus les aidants sont âgés, plus ils sont susceptibles d'éprouver du fardeau (Ory et al., 1999; Rinaldi et al., 2005; Vitaliano, Russo, Young, Teri, & Maiuro, 1991). Les femmes apparaissent plus vulnérables contrairement aux hommes

(Campbell et al., 2008; Koerner & Kenyon, 2007; Schoenmakers, Buntinx, & DeLepeleire, 2010a; Thompson et al., 2004). Toutefois, tel que mis en lumière par une récente méta-analyse, cette différence aurait une taille de l'effet minimale (Pinquart & Sörensen, 2006a). Le lien de parenté entre l'aidant et le proche aidé a aussi une influence sur le niveau de détresse. Les conjoints et les enfants du proche semblent plus vulnérables par rapport à d'autres liens relationnels (Rinaldi et al., 2005). Par contre, les conjoints rapporteraient vivre plus de détresse que les enfants (Pinquart & Sörensen, 2003b; Schoenmakers et al., 2010a). En ce qui a trait à la cohabitation avec le proche, les résultats des études sont plus divergents. Certaines révèlent une association significative entre le fait de vivre avec le proche, un sentiment de fardeau élevé et un bien-être réduit (Brodsky & Luscombe, 1998; Raccichini, Castellani, Civerchia, Fioravanti, & Scarpino, 2009; Zanetti et al., 1997) tandis que d'autres ne rapportent aucune association (Rinaldi et al., 2005; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995).

### **Précurseurs du bien-être**

Des facteurs de « protection » favorisant le maintien de la santé psychologique des aidants ont également été mis en lumière. L'étude de ces facteurs permet de mieux comprendre pourquoi l'expérience d'aidant est vécue différemment d'un individu à l'autre. De fait, la présence d'un soutien social et plus spécifiquement le fait de percevoir celui-ci positivement (e.g., disponible, adéquat, satisfaisant) sont liés au bien-être (Chappell & Reid, 2002; Ducharme, Lévesque, & Cossette, 1997), à une meilleure adaptation (Wilks & Croom, 2008) et inversement associés au fardeau (Kerhervé, Gay, & Vrienaud, 2008; van den Wijngaart, Vernooij-Dassen, & Felling, 2007). Les croyances des aidants à l'égard des troubles de comportement de leur proche ont une influence tout aussi importante, voire même plus grande, sur leur santé que la présence objective de ces troubles (Campbell et al., 2008; Hadjistavropoulos, Taylor, Tuokko, & Beattie, 1994; Mittelman, Roth, Haley, & Zarit, 2004). Les aidants qui considèrent les troubles psycho-comportementaux comme des actes contrôlables par le proche ou intentionnés (e.g., manipulation) sont susceptibles de ressentir des symptômes dépressifs (Martin-Cook et al., 2003), du ressentiment et de l'hostilité (Martin-Cook et al., 2003; Polk, 2005; Tarrier et al., 2002; Williamson et al.,

2005). De plus, la perception des aidants face à leur situation aurait un impact très important sur leur niveau de stress vécu. Une étude avance que celle-ci expliquerait 80 % de la variance du fardeau (Chambpell et al., 2008). D'autres soulignent que le fait d'envisager négativement leur rôle est lié à la détresse (Almberg, Grafström, & Winblad, 1997a; Losada et al., 2010; Mausbach, Roepke, Depp, Patterson, & Grant, 2009; van den Wijngaart et al., 2007). À l'inverse, les aidants qui ont la capacité d'identifier des aspects positifs vivent moins de fardeau et de symptômes dépressifs (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002; Hilgeman, Allen, DeCoster, & Burgio, 2007; Liew et al., 2010; Pinguart & Sörensen, 2003b). Un autre facteur qui apparaît déterminant dans l'expérience de soin concerne le sentiment d'efficacité personnelle (ou auto-efficacité). Les aidants qui ont confiance en leurs ressources personnelles pour faire face aux différents stressors rencontrés rapportent moins de symptômes dépressifs (Adams, Smyth, & McClendon, 2005; Gilliam & Steffen, 2006; Rabinowitz, Mausbach, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2009). Finalement, certaines stratégies mises en œuvre par les aidants pour gérer leur situation semblent avoir un effet bénéfique sur la santé psychologique. Classiquement, les stratégies de résolution de problème ont été fortement associées au bien-être alors que les stratégies centrées sur la régulation des émotions ont été associées à la détresse psychologique (Di Mattei et al., 2008; Gottlieb & Wolfe, 2002; Kneebone & Martin, 2003). Cependant, plusieurs auteurs ont critiqué cette dichotomie jugée trop simpliste (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989; Stanton, Parsa, & Austenfeld, 2002). Les études qui ont évalué plus spécifiquement les stratégies de la régulation émotionnelle démontrent que certaines de ces stratégies seraient adaptatives pour les aidants tandis que d'autres ne le seraient pas. Il appert que l'évitement (Dulin & Dominy, 2008; Haley et al., 1996; Mausbach et al., 2006; Mjelde-Mossey, Mor Barak, & Knight, 2004; Powers, Gallagher-Thompson, & Kraemer, 2002; Sun, Kosberg, Kaufman, & Leeper, 2010) et le fait de se blâmer (Almberg, Grafström, & Winblad, 1997b; Batt-Leiba, Hills, Johnsons, & Bloch, 1998; Dulin & Dominy, 2008; Mausbach et al., 2009) amèneraient les aidants à vivre des sentiments négatifs. L'acceptation (Kneebone & Martin, 2003; Spira et al., 2007), l'attribution d'un sens à leur expérience de soin (Morano, 2003; Quinn, Care, & Woods, 2010) et le recadrage ou la réévaluation (Haley et al., 1996; Knight, 1991; Mjelde-Mossey

et al., 2004; Neundorfer, 1991; Wright, Lund, Caserta, & Pratt, 1991) seraient liés à un moindre niveau de stress. Certains auteurs démontrent d'ailleurs (Ducharme, Lévesque, Lachance, Giroux, Legeault & Prévaille, 2005; Lavoie et al., 2005) que les proches aidants considèrent le recadrage comme une stratégie pertinente.

En somme, les différents facteurs de risque (e.g., présence de troubles de comportement, etc.) sont des dimensions à considérer afin d'identifier les aidants en détresse et susceptibles de profiter d'une intervention psychosociale. De plus, les facteurs de protections représentent des cibles d'intervention importantes. Les études soulignent que la perception des aidants par rapport à leur rôle, aux troubles de comportement de leur proche ou à leurs capacités personnelles contrebalance les effets négatifs vécus. Ainsi, modifier la perception des aidants face aux troubles psycho-comportementaux, les amener à évaluer positivement leur rôle et favoriser l'emploi de stratégies adaptatives constituent des leviers à employer pour améliorer leur bien-être.

### **Les interventions offertes aux proches aidants**

Depuis les années 1980, plus d'une centaine d'études d'intervention visant à améliorer le bien-être des aidants ont été développées (Pinquart & Sörensen, 2006b). Les interventions mises sur pied diffèrent grandement en regard de leur contenu (souvent peu détaillé dans les études), leur durée, leur format (groupe, individuel, nombre de participants), leur fréquence, leurs critères d'admissibilité ainsi qu'aux mesures d'efficacité utilisées (Carradice, Beail, & Shankland, 2003; Thompson, Spilsbury, Hall, Birks, Barnes, & Adamson, 2007). De façon générale, les interventions offertes concernent les catégories suivantes: intervention de soutien, éducative, psychoéducatrice, psychothérapeutique et de counselling, multicomposée et les services de répit (Acton & Kang, 2001; Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Pinquart & Sörensen, 2006b). Les groupes psychoéducatifs sont ceux qui ont été les plus étudiés au cours des vingt dernières années (Vézina, Ducharme, & Landreville, 2005). Ces interventions de groupe tablent sur l'acquisition de connaissances (e.g., évolution et symptômes de la maladie, troubles du comportement, services disponibles, aspects légaux) et de nouvelles compétences (e.g., résolution de problème,

gestion des comportements, stratégies de communication, modification de l'environnement) (Acton & Kang, 2001; Gallagher-Thompson & Coon, 2007).

Depuis plusieurs années, le bilan quant à l'efficacité de ces interventions à améliorer le bien-être des aidants se révèle plutôt négatif (Acton & Kang, 2001; Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Pinquart & Sörensen, 2006b; Schoenmakers, Buntinx, & DeLepeleire, 2010b). Par exemple, la taille d'effet obtenu pour les interventions psychoéducatives varie de nulle à 0.20 pour la variable fardeau ou entre 0.03 à 0.36 pour la variable dépression. Plusieurs auteurs se sont intéressés à documenter les différents facteurs pouvant contribuer à ces résultats mitigés. Une des principales raisons expliquant pourquoi les interventions ne parviennent pas à démontrer de leur efficacité concerne les nombreuses lacunes méthodologiques des études. La prise en compte de ces limites s'avère importante afin d'améliorer la qualité des recherches dans le domaine.

### **Lacunes méthodologiques et conceptuelles des études**

Tout d'abord, plusieurs auteurs soulignent le fait que le nombre d'aidants recrutés dans les études est petit et apparaît insuffisant afin de déceler des différences significatives (Cooke, McNally, Mulligan, Hattison, & Newman, 2001; Pusey & Richard, 2001; Schoenmakers et al., 2010b). À l'instar de Cooke et ses collaborateurs (2001), 52 % des études utilisent un échantillon trop petit (e.g. : inférieure à 42) pour détecter une taille d'effet importante. Rares sont les auteurs rapportant avoir effectué une analyse de puissance statistique *a priori* afin de s'assurer du nombre de participants à recruter (Thompson et al., 2007). De plus, une grande hétérogénéité caractérise les échantillons (Carradice et al., 2003; Pusey & Richard, 2001; Schoenmakers et al., 2010b). Par exemple, les études peuvent comprendre des aidants de différents genres, groupes d'âge et ayant des contextes d'aide divers (e.g., cohabitation avec le proche, lien de parenté, stade de la démence, intensité de l'implication, présence de troubles de comportement). Ces caractéristiques, qui influencent différemment le fardeau des aidants, devraient pourtant être méticuleusement considérées lors de la sélection des participants. Une telle démarche permettrait de s'assurer d'un meilleur ajustement entre les objectifs d'une intervention et les besoins des aidants. Une attention particulière devrait aussi être plus souvent accordée à

la présence de troubles du comportement chez le proche et surtout à la signification de ces comportements pour l'aidant (Vézina et al., 2005). Dans la même veine, de par l'emploi de critères d'admissibilité très larges, les aidants recrutés dans les études ne sont pas nécessairement tous en difficulté (Cooke et al., 2001; Pusey & Richard, 2001; Zarit & Femia, 2008). La probabilité de mesurer une diminution au niveau de la détresse des aidants lorsque celle-ci est de faible intensité avant même de participer à l'intervention devient infime, voire impossible. Un seuil minimal de fardeau, de détresse ou de symptômes dépressifs devrait faire partie des critères d'admissibilité à une intervention.

De plus, les interventions sont rarement développées à partir de modèles théoriques (Carradice et al., 2003). Celles-ci risquent ainsi d'être conçues avec peu de rigueur en offrant un « pot-pourri » de stratégies aux aidants sans être guidées par des objectifs précis. Pourtant, des évidences s'accumulent à l'effet que les cliniciens ont avantage à créer des interventions ciblées et structurées (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Pinquart & Sörensen, 2006b). Une autre lacune relevée concerne la courte durée des programmes (Zarit & Femia, 2008). Les interventions à plus long terme sont généralement efficaces. De fait, il a été démontré que les programmes de moins de dix rencontres produisent moins d'effets comparativement à des programmes supérieurs à dix rencontres (Brodaty et al., 2003). La brièveté de ces interventions fait en sorte que leur contenu est souvent chargé et que les aidants disposent de peu de temps pour intégrer ce qui leur a été enseigné (Vézina et al., 2005).

L'importance de sélectionner judicieusement les instruments de mesure est aussi un aspect négligé dans les études. Les instruments choisis, tels que l'Inventaire du Fardeau de Zarit (Zarit, Orr, & Zarit, 1985), manquent souvent de sensibilité pour détecter les changements (Cooke et al., 2001; Pusey & Richard, 2001; Schoenmakers et al., 2010b). Les répercussions positives d'une intervention demeurent imperceptibles lorsque les instruments de mesure utilisés ne permettent pas de cerner les dimensions sur lesquelles elle a agi. Certains auteurs suggèrent de reconsidérer la façon traditionnelle d'évaluer l'efficacité des interventions, les critères de succès (Nolan, Ingram, & Watson, 2002) et de diversifier les méthodes employées telles que l'analyse qualitative (Carradice et al., 2003; Hagen, Gallagher, & Simpson, 1997). De plus, les interventions peuvent s'avérer

inefficaces en raison d'une inadéquation entre leur contenu et les variables dépendantes mesurées (Zarit & Femia, 2008). La question est apparue tellement cruciale au cours des dernières années que des groupes d'experts ont élaboré des recommandations afin de promouvoir d'une part, l'emploi d'instruments de mesure communs par les chercheurs et d'autre part, cibler les variables sensibles au changement (Brodaty, 2007; Moniz-Cook et al., 2008).

Pour finir, rares sont les études qui évaluent l'implantation de leurs interventions et l'adhérence des participants au traitement (Burgio et al., 2001; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007). Pourtant, s'assurer que l'intervention est mise en œuvre telle qu'elle doit l'être permet de juger adéquatement de son efficacité. De même, documenter le niveau d'implication des aidants lors de l'intervention s'avère important. De fait, il a été démontré qu'amener l'aidant à jouer un rôle actif (e.g., jeux de rôle, devoirs, application des connaissances, solliciter la participation) semble être un élément clef associé au succès d'une intervention (Belle et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2006b).

En résumé, les connaissances se sont donc améliorées en ce qui concerne les facteurs susceptibles de limiter l'efficacité d'une intervention. Depuis la publication de ces recommandations, plusieurs autres programmes psychoéducatifs ont été développés. Il apparaît pertinent de procéder à une analyse descriptive de ces études récentes en regard de leur qualité méthodologique et de leurs effets. Cette démarche permettra d'évaluer dans quelle mesure il prévaut toujours d'adhérer au constat pessimiste entourant leur efficacité.

### **Synthèse descriptive des études contemporaines**

Une synthèse des études effectuées portant sur les groupes psychoéducatifs depuis les années 2000 est présentée au tableau 1. Nous avons calculé la taille de l'effet ( $d$  de Cohen) pour chaque résultat significatif afin de comparer l'efficacité des études entre elles. De fait, la taille de l'effet permet d'évaluer l'importance des bénéfices obtenus. Classiquement, l'effet est considéré comme petit lorsqu'il se situe près de 0.20, d'importance moyenne à 0.50 et grand à 0.80 (Cohen, 1988). Pour les études randomisées contrôlées, le calcul a été effectué comme suit : moyenne du groupe contrôle au post-test – moyenne du groupe expérimental au post-test / écart-type commun. Pour les protocoles à

groupe unique, la procédure suivante a été appliquée : moyenne au pré-test – moyenne au post-test/ écart-type commun. La taille de l'effet n'a pas été pondérée selon la taille de l'échantillon.

Cette recension a permis d'identifier 16 interventions psychoéducatives administrées en groupe. Les études ont des tailles d'échantillon très variables allant de 13 (Au et al., 2010) à 209 participants (Lewis et al., 2009). La valeur médiane pour le nombre de participants dans les groupes contrôles est de 44 et est de 45 pour les groupes interventions. Parmi les études, six ont la particularité d'inclure seulement des femmes (Au et al., 2010; Coon, Thompson, Steffen, Sorocco, & Gallagher-Thompson, 2003; Ducharme et al., 2005b; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson, Gray, Dupart, Jimenez, & Thompson, 2008; Hosaka & Sugiyama, 2003). Les critères d'admissibilité, hétérogènes d'une étude à l'autre, sont souvent non-spécifiques. Par contre, plusieurs études vont tenir compte de la durée de prise en charge (généralement 6 mois) et/ou du nombre d'heures de soin assumé par jour (de 2 à 8 heures/jour) (Au et al., 2010; Ducharme et al., 2005b; Fisher & Laschinger, 2001; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2008; Hébert et al., 2003; Márquez-González, Losada, Izal, Pérez-Rojo, & Montorio, 2007). Au total, trois études établissent leurs critères d'admissibilité à l'aide du niveau initial de détresse ressentie par les aidants (Akkerman & Ostwald, 2004; Hébert et al., 2003) ou par la présence de troubles de comportement chez le proche (Hébert et al., 2003; Martin-Cook et al., 2003).

La majorité des études sélectionnées utilisent un protocole de recherche expérimental, deux d'entre elles emploient un protocole quasi-expérimental et trois un devis pré-expérimental (pré-test/post-test sans groupe contrôle). Les groupes contrôles les plus souvent employés sont de type liste d'attente. Les mesures utilisées afin d'évaluer l'efficacité des interventions concernent plus fréquemment la dépression, l'auto-efficacité, le niveau de réactivité face aux troubles de comportement, le fardeau et les stratégies d'adaptation (« coping »). Seulement sept études recueillent des données lors d'un suivi et celui-ci s'échelonne de 6 semaines (Akkerman & Ostwald, 2004) à 12 mois (Hepburn et al., 2005) après l'intervention. Peu d'études évaluent l'implantation de leur programme, six auteurs indiquent appliquer une telle démarche (Akkerman & Ostwald, 2004; Au et al.,

2010; Ducharme et al., 2005a; Gallagher-Thompson et al., 2003; Hébert et al., 2007; Márquez-González et al., 2007). Les méthodes qui ont été employées afin de s'assurer de l'adhérence de l'intervenant au modèle de l'intervention concernent le fait d'offrir une supervision régulière, d'employer un manuel détaillé du contenu de leur intervention, d'enregistrer chacune des rencontres, d'observer directement l'intervenant et finalement, l'utilisation par l'intervenant d'un journal de bord. De plus, l'adhérence des participants a été évaluée en comptabilisant les présences, le nombre de stratégies enseignées employées par les aidants, les connaissances acquises et la quantité d'exercices à domicile effectués. Ducharme et ses collaborateurs (2005b), Hébert et ses collaborateurs (2003) ainsi que Lewis et ses collaborateurs (2009) sont les seuls à avoir inclus une méthodologie qualitative à leur protocole de recherche afin d'investiguer la perception des aidants de leur programme, d'explorer les changements vécus et de dégager les composantes les plus utiles de leur programme.

En ce qui concerne le format des interventions, la grande majorité des programmes ont des rencontres de 120 minutes et leur durée ne dépasse pas 10 séances à l'exception de d'Au et al., (2010), de Gallagher-Thompson et al., (2008) et d'Hébert et al. (2003). Généralement, la taille des groupes varie de 4 à 8 participants. Plusieurs des interventions s'appuient sur les modèles cognitivo-comportementaux et/ou du modèle du stress et du coping. L'absence de fondement théorique articulé caractérise quatre interventions (Hosaka & Sugiyama, 2003; Lewis et al., 2009; Martin-Cook et al., 2003; Ulstein, Sandvik, Wyller, & Engedal, 2007). Seulement deux interventions incluent à leur protocole des rencontres visant le maintien des apprentissages (rencontres de suivi) (Coon et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2003). L'acceptabilité des interventions est généralement élevée, le taux d'abandon gravitant en moyenne autour de 15 %, avec une étendue de 0 % (e.g. : Akkerman & Ostwald, 2004; Hosaka & Sugiyama, 2003) à 47 % (Márquez-González et al., 2007).

À la lecture du tableau, il est possible de constater que 14 des 16 études d'intervention mettent en lumière au moins un résultat significatif. Plus précisément, des 11 études qui ont évalué la dépression, sept (64 %) mettent en évidence une diminution significativement des symptômes dépressifs (Gallagher-Thompson et al., 2001, 2003, 2008;

Hepburn, Tornatore, Center, & Ostwald, 2001; Hosaka & Sugiyama, 2003; Lewis et al., 2009; Márquez-González et al., 2007). Parmi les six études évaluant le fardeau, trois n'observent aucun changement sur cette variable (Gallagher-Thompson et al., 2001; Hébert et al., 2003; Hepburn et al., 2005) tandis que les autres parviennent à une diminution significative (Ducharme et al., 2005; Hepburn et al., 2001; Lewis et al., 2009). Au niveau de la réactivité des aidants face aux troubles de comportement de leur proche, quatre des cinq études rapportent que les aidants semblent significativement moins bouleversés par ces comportements (Gallagher-Thompson et al., 2008; Hébert et al., 2003; Hepburn et al., 2001; Márquez-González et al., 2007). En regard aux instruments évaluant l'auto-efficacité (indépendamment de leurs différents sous-domaines), 73 % de ces mesures indiquent une amélioration (Au et al., 2010; Coon et al., 2003; Ducharme et al., 2005; Fisher & Laschinger, 2001). Différentes dimensions sont évaluées par les échelles évaluant les stratégies de coping, mais de façon générale, les interventions semblent augmenter l'utilisation de stratégies adaptatives plutôt que de diminuer l'emploi de stratégies inadéquates (Au et al., 2010; Coon et al., 2003; Gallagher-Thompson et al. 2003). Pour ce qui est des résultats au suivi, seulement 3 études parviennent à maintenir l'ensemble des résultats positifs obtenus en post-test (Akkerman & Ostwald, 2004; Hébert et al., 2007; Lewis et al., 2009).

En regard à la taille de l'effet, les interventions qui obtiennent des tailles de l'effet grandes à très grandes concernent les approches cognitivo-comportementales d'Akkerman & Ostwald (2004), de Au et al. (2010) et de Coon et al. (2003). Outre ces interventions, en général, les tailles de l'effet sont plutôt faibles à modérées. Les variables mesurées obtiennent également une taille de l'effet plus élevée lorsque celles-ci sont intimement liées aux objectifs de l'intervention. Par exemple, l'intervention d'approche cognitive de Márquez-González et ses collaborateurs (2007) obtient une amélioration plus importante à l'égard des pensées dysfonctionnelles ( $d = 0.59$ ) contrairement aux autres indicateurs ( $d = 0.12$  et  $0.32$ ). Le même phénomène s'observe pour les interventions axées sur la gestion de l'anxiété (Akkerman & Ostwald, 2004; Hosaka & Sugiyama, 2003).

Cette synthèse, bien que limitée par le petit nombre d'études qu'elle comporte, soulève des éléments de réflexion intéressants. Premièrement, les instruments de mesure

semblent être sélectionnés plus rigoureusement et davantage arrimés aux objectifs des interventions. L'emploi moins fréquent des mesures générales du fardeau traduit bien cette observation. La grande majorité des interventions reposent également sur un modèle théorique. Gallagher-Thompson et ses collaborateurs (2007) soutiennent d'ailleurs que la rigueur méthodologique des études a augmenté avec les années et que de plus en plus d'interventions sont développées à partir de modèle théorique. Malgré les recommandations énoncées par plusieurs auteurs, force est de constater que d'importantes faiblesses méthodologiques demeurent. De fait, les échantillons sont hétérogènes, les études procèdent rarement à une évaluation d'implantation de leur programme, peu d'entre elles testent les effets à plus long terme de leur intervention, la durée des programmes demeure souvent trop brève et les critères d'admissibilité trop généraux. En ce qui concerne l'efficacité des interventions recensées, les résultats sont dans l'ensemble positifs, bien que la taille d'effet demeure modeste pour la plupart des études. Les méta-analyses corroborent le fait que les interventions psychoéducatives contribuent à diminuer de façon modeste les symptômes dépressifs (Parker, Mills, & Abbey, 2008; Pinguart & Sörensen, 2006b; Thompson et al., 2007) et le fardeau (Pinguart & Sörensen, 2006b). Les approches cognitivo-comportementales apparaîtraient particulièrement efficaces, mais ces appuis empiriques reposent tout de même sur un petit nombre d'études (Gallagher-Thompson et al., 2007; Pinguart & Sörensen, 2006b). Face aux résultats inconsistants et parfois contradictoires de la littérature, il devient ardu de dégager le type d'intervention ou la combinaison de traitement qui représenteraient le « *gold standard* » à suivre auprès des aidants. Les études d'intervention comportent toutes leurs lacunes qui limitent la portée des conclusions quant aux modalités d'intervention à préconiser. L'amélioration de la qualité méthodologique des études permettra sans aucun doute de se positionner avec plus de certitude sur le sujet. Par contre, de plus en plus d'évidences s'accumulent en ce qui concerne les pratiques apparaissant inadéquates, soit le fait d'employer une approche de soutien seule ou de transmettre simplement de l'information éducative aux aidants (Parker et al., 2008; Selwood et al., 2007). Ce serait plutôt le fait de combiner plusieurs stratégies d'intervention qui seraient efficaces (*intervention multi-composée*) (Acton & Kang, 2001; Parker et al., 2008). Aussi, les écrits scientifiques indiquent que la participation active des

aidants, la durée du programme supérieure à 10 rencontres, le fait d'avoir un programme de groupe structuré aux objectifs circonscrits sont des éléments facilitateurs de l'efficacité d'une intervention. Il semble aussi que des résultats positifs émergent lorsque les participants sont sélectionnés avec soin et que l'intervention se déroule en petit groupe (Brodsky et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2007; Pinquart & Sörensen, 2006b; Zarit, 2009).

À partir de ces données, nous avons élaboré un nouveau programme de groupe destiné aux femmes accomplissant le rôle d'aidante en prenant pour cible un déterminant important du fardeau (les troubles du comportement), en considérant certains facteurs de protection et ceux associés à l'efficacité d'une intervention. Les études réalisées auprès des aidants soulignent l'importance de les amener à élaborer une vision positive de leur rôle, à interpréter adéquatement les modifications comportementales de leur proche et à employer des stratégies adaptatives. L'enseignement de stratégies de la régulation cognitive des émotions, qui influencent le sens donné à une situation, pourrait donc avoir des effets positifs pour les aidants. Très peu de programmes se sont intéressés à transférer à l'intervention ces stratégies d'adaptation et à étudier leur efficacité. Il semble pertinent de développer et d'évaluer une intervention visant à amener les aidants à une saine gestion de leurs émotions difficiles et à réagir de façon moins alarmiste devant les comportements perturbateurs de leur proche (figure 1).

### **Fondements théoriques**

La conceptualisation de l'intervention repose sur le modèle théorique du stress et du *coping* de Lazarus et Folkman (1984) qui accorde une importance particulière à la dimension subjective entourant la question du stress. Ainsi, ce ne sont pas tant les caractéristiques objectives de la situation telle que l'ampleur des tâches quotidiennes effectuées par l'aidant ou la sévérité de la maladie du proche qui sont associées au sentiment de détresse, mais plutôt la perception qu'a l'aidant face à la situation. Même dans le cas où les aidants sont confrontés à des stressors similaires, il appert que leurs réactions émotionnelles demeurent très hétérogènes (Zarit, Femia, Kim, & Whitlatch, 2010). Également, d'autres études démontrent que les croyances des aidants à l'égard des troubles

de comportement, notamment le fait de les considérer comme des actions intentionnelles ou contrôlables par le proche (Tarrier et al., 2002; Williamson et al., 2005) ainsi que leur capacité à voir des aspects gratifiants (Cohen et al., 2002) et à donner un sens au rôle d'aidant (Quinn, Clare, & Woods, 2010) sont des variables qui influencent leur sentiment de bien-être. L'évaluation cognitive (*cognitive appraisal*) joue donc un rôle important dans la manière dont sera vécue l'expérience de soin.

De plus, selon le modèle, les stratégies adaptatives mises en œuvre dans le but de maîtriser un évènement stressant permettraient d'en moduler ses effets négatifs. L'efficacité de ces stratégies varierait par contre en fonction du contexte. Ainsi, devant une situation sur laquelle l'individu a peu de contrôle, comme dans le cas des aidants, la stratégie adaptative centrée sur la régulation des émotions (*emotion-focused coping*) devrait être privilégiée. Cette prémisse trouve d'ailleurs appuie dans une étude d'intervention antérieurement menée indiquant que la régulation émotionnelle, un des aspects enseignés, est jugée par les aidants comme la stratégie la plus utile du programme d'intervention (Lavoie et al., 2005). À l'instar d'autres chercheurs (Coon & Evans, 2009; Gignac & Gottlieb, 1997; O'Rourke & Cappeliez, 2002), nous sommes d'avis que les aidants de personnes atteintes de démence sont confrontés plus souvent à des situations non ou très difficilement modifiables. Le caractère dégénératif de la maladie, l'absence de traitement curatif, la survenue imprévisible des troubles de comportement de leur proche et l'évolution hétérogène des personnes atteintes sont des exemples de situations sur lesquelles les aidants ont peu de contrôle. De plus, comme l'accompagnement d'un proche atteint de démence se prolonge sur plusieurs années et qu'ils sont amenés à vivre de nombreuses pertes (Adams, 2006; Frank, 2008; Meuser & Marwit, 2001; Noyes et al., 2010), la capacité à réguler leurs émotions est sans aucun doute grandement sollicitée. D'ailleurs, plusieurs auteurs ont souligné l'importance que revêt la régulation des émotions pour les aidants et leur besoin à mieux les gérer (Cooper, Katona, Orrell & Livingston, 2008; Gallagher-Thompson & Devrie, 1994; Gignac & Gottlieb, 1997; Nichols, Martindale-Adams, Greene, Burns, Graney, & Lummus, 2009; Nolan et al., 2002; Turner & Street, 1999). Soulignons qu'au sein d'une intervention, Lavoie et al. (2005) ont observé une diminution beaucoup plus prononcée de la détresse et du fardeau (quatre fois supérieure à celle de l'échantillon

global) chez un sous-groupe d'aidants disant avoir appris à appliquer le recadrage et avoir pu travailler sur leurs émotions. Intervenir en mettant davantage l'accent sur les stratégies de la régulation des émotions s'avère ainsi une voie thérapeutique intéressante et davantage adapter à leur réalité.

Les stratégies de la régulation des émotions ont fait l'objet de nombreuses classifications. C'est un concept parapluie qui regroupe plusieurs stratégies, notamment l'humour, l'évitement, l'acceptation, la distraction, la relaxation et la modification de pensées. Par ailleurs, les différentes recherches menées dans ce domaine ont permis d'identifier des stratégies qui sembleraient adaptatives et d'autres qui le seraient moins. Par exemple, l'évitement et la rumination seraient positivement associés à un moindre bien-être et à la psychopathologie alors que la réévaluation serait inversement associée à ceux-ci (Aldao, Nolen-Hoeksema, & Schweizer, 2010; Garnefski, Kraaij, & Spinhoven, 2001; John & Gross, 2004).

Comme proposé par le modèle du stress et du *coping*, l'intervention vise à diminuer les conséquences négatives découlant de la prise en charge en travaillant la perception que les aidants ont de leur situation et des différents stressors auxquels ils sont confrontés grâce à l'utilisation des stratégies adaptées de la régulation des émotions. Depuis les dix dernières années, des approches thérapeutiques qui accordent une plus grande place aux processus émotionnels ont vu le jour. Cet intérêt grandissant à l'égard des émotions et leur valeur adaptative fait partie d'un courant en émergence appelé les thérapies cognitivo-comportementales de la « troisième vague » (Hayes, Follette & Linegan, 2004; Philippot, 2007). Ces approches valorisent, entre autres, la reconnaissance et l'acceptation des émotions vécues. La présente intervention d'inspiration « cognitivo-émotionnelle » s'inscrit ainsi dans cette mouvance.

### **Description de l'intervention proposée**

L'intervention se déroule en petit groupe de quatre à six aidantes et comprend 13 rencontres de 90 minutes. Les premières rencontres permettent à l'intervenante de spécifier les objectifs de l'intervention, d'ériger les règles du groupe, de créer un lien entre les différents membres du groupe, de favoriser l'expression des difficultés vécues et d'entamer

le travail d'auto-observation des émotions chez les proches aidantes. Également, les participantes sont amenées à réfléchir sur les différentes fonctions des émotions (e.g., elles sont essentielles à la survie, une source d'informations importante pour la communication, confèrent une valeur aux événements, motivent l'action, etc.) ainsi qu'aux effets de leurs émotions sur leurs propres comportements. Par exemple, la peur amène à fuir devant un danger ou à éviter certaines situations tandis que la colère pousse à la confrontation. Elles sont sensibilisées au fait que les comportements adoptés suite à une émotion ne sont pas toujours adaptatifs ou adéquats (Paivio & Greenberg, 2001; Philippot, 2007). De fait, une émotion douloureuse ou envahissante peut interférer avec la mise en place de stratégies efficaces pour résoudre une problématique. Ainsi, les proches aidantes apprennent à repérer leurs différents « signaux d'alarme » qui réfèrent aux informations externes (émotion inappropriée au contexte) et internes (émotions intenses ou prolongées, sensations physiques désagréables et pensées dysfonctionnelles) indiquant qu'une émotion doit être régulée, c'est-à-dire que son intensité devrait être diminuée. En diminuant l'intensité d'une réaction émotionnelle, les risques de poser des actes inadaptés ou impulsifs sont diminués.

Les stratégies de régulation des émotions enseignées au fil des rencontres comprennent la respiration, la relaxation et la modification de pensées (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979). La respiration est présentée comme une stratégie pouvant être utilisée dès qu'une émotion intense est ressentie. Les proches aidantes sont encouragées tout au long de l'intervention à l'employer. Une rencontre est dédiée exclusivement à l'enseignement et à la mise en pratique de la relaxation. Deux techniques de relaxation sont alors proposées aux aidantes, soit la relaxation progressive (Bernstein & Borkovec, 1973) et le training autogène (Schultz, 1958). Un CD contenant les exercices de relaxation est remis aux participantes et elles doivent effectuer environ 20 minutes de relaxation par jour. Lors des rencontres subséquentes, un temps est réservé pour réaliser 15 minutes de relaxation ou quelques respirations (selon le temps disponible) avant la fin de chaque rencontre.

Enfin, les rencontres qui suivent permettent d'aborder plus en profondeur les éléments théoriques concernant le lien pensées-émotions. Les proches aidantes sont initiées à la modification de pensées qui s'opère grâce à l'utilisation de stratégies adaptatives de la régulation des émotions, soit l'acceptation (accepter le passé, l'idée que le proche ne

reviendra plus comme il était jadis, ses déficits), la réévaluation positive (donner un sens à ses expériences, redéfinir son rôle), la centration positive (penser aux bons moments de la journée, aux projets agréables à venir, à ce qui a été accompli et non pas à ce qui n'a pas été fait) et la mise en perspective (comparer sa situation actuelle à d'autres épreuves). Également, l'objectif est de leur apprendre à reconnaître et à éliminer de leur répertoire les stratégies émotionnelles dysfonctionnelles (se blâmer, blâmer les autres, ruminer et dramatiser). Cette partie de l'intervention se base sur les travaux de Garnefski et ses collaborateurs (2001) qui ont démontré que les stratégies adaptatives de la régulation des émotions sont liées aux indicateurs d'une bonne santé mentale tandis que celles inadaptées à un moindre bien-être psychologique. La modification de pensées touche aussi les interprétations inadéquates que pourraient avoir les aidantes par rapport aux troubles de comportement de leur proche. L'objectif est de faire réfléchir les aidantes sur la façon dont elles interprètent ces comportements dérangeants et sur l'influence de ces interprétations sur leurs émotions. Par exemple, elles sont amenées à voir ces comportements comme des conséquences de la maladie plutôt que des actions posées par la personne atteinte d'Alzheimer par mauvaise volonté ou par manipulation. Également, les aidantes sont invitées à réfléchir sur les différentes causes pouvant contribuer à la manifestation de ces comportements (environnementales, psychologiques, état de santé du proche, besoins insatisfaits). L'avant-dernière rencontre axe principalement sur la réévaluation positive en faisant prendre conscience aux aidantes des aspects positifs de leur rôle, aspects auxquels les proches aidants pensent rarement. La dernière rencontre permet de faire une synthèse finale et de recueillir les commentaires des participantes à l'égard de l'intervention.

Enfin, pour consolider leurs apprentissages, des exercices à effectuer à domicile étaient proposés tout au long de l'intervention. Ceux-ci consistaient principalement pour les aidantes à noter sur une feuille leurs émotions, leurs pensées liées au blâme de soi ou des autres, à la rumination et à la dramatisation ainsi que leurs pensées basées sur les stratégies adaptatives (centration positive, la réévaluation positive, la mise en perspective et l'acceptation) visant à modifier un état émotionnel inconfortable.

### **Objectifs généraux de la thèse**

Cette thèse vise à évaluer l'efficacité d'une intervention pilote basée sur la régulation des émotions. Trois principaux objectifs sont poursuivis: 1) développer une nouvelle intervention reposant sur l'apprentissage de stratégies centrées sur la régulation des émotions, 2) vérifier l'efficacité de l'intervention à l'aide d'une méthodologie quantitative en déterminant, entre autres, la taille des effets obtenus et 3) documenter l'implantation de l'intervention et ses processus sous-jacents selon une approche qualitative. L'efficacité de l'intervention a été testée à l'aide d'un protocole de recherche pré-expérimental. Plusieurs éléments ont guidé le choix du présent protocole de recherche. Tout d'abord, le projet se situe à une étape exploratoire. Ainsi, le but est de documenter la faisabilité, l'efficacité et la pertinence de l'intervention. Pour ces raisons, cette recherche met l'accent sur les aspects quantitatifs et qualitatifs de groupes expérimentaux. L'ajout d'un groupe témoin, bien qu'il représente un standard au niveau méthodologique, apparaissait difficilement faisable en raison des contraintes économiques, déontologiques, de temps et de recrutement. Le projet constitue la toute première étape d'une démarche scientifique qui visera à évaluer, subséquemment, l'efficacité de l'intervention au sein d'une étude randomisée-contrôlée.

À l'heure actuelle, aucune étude d'intervention n'évalue spécifiquement l'efficacité des stratégies de la régulation des émotions chez les aidants d'une personne atteinte de démence. Le rôle des stratégies de la régulation des émotions et leurs impacts chez les aidants demeurent peu étudiés. C'est dans l'optique d'apporter une contribution originale au plan scientifique, d'améliorer l'efficacité des interventions offertes aux aidants et de mieux répondre aux besoins de cette clientèle à risque que ce projet prend forme.

### **Contenu de la thèse**

La présente thèse s'organise en deux articles distincts. Le chapitre II comprend le premier article décrivant les résultats quantitatifs obtenus à l'égard de l'efficacité de l'intervention. Le chapitre III présente le deuxième article qui évalue, à l'aide d'une approche qualitative, les processus et les bénéfices de l'intervention. Plus précisément, il

permet de documenter l'expérience des participantes, l'implantation de l'intervention, les changements perçus suite à l'intervention et les différents facteurs ayant pu favoriser ces changements. Finalement, le dernier chapitre constitue la discussion générale. Celle-ci propose une synthèse critique en dégagant les forces et les faiblesses de cette recherche et explore les retombées cliniques possibles ainsi que des pistes de recherches futures.

Tableau 1. Synthèse des études d'intervention contemporaines

Étude	N	Protocole de recherche	Type de programme de groupe	Durée	Variables et instruments	Résultats		d
						Post	Suivi	
Akkerman & Oswald (2004)	GI : 18 GC : 17 (liste d'attente)	RCT Pré-post Suivi (6 semaines)	Thérapie cognitivo-comportementale (gestion de l'anxiété)	9 rencontres hebdomadaires (120 min.)	Anxiété HAMA Anxiété BAI	(-)	(-)	0.90 1.27
Au et al. (2010)	GI : 13 GC : 14 (liste d'attente)	RCT Pré-post	Thérapie cognitivo-comportementale	13 rencontres hebdomadaires (120 min.)	Dépression CES-D Efficacité – gestion trouble comportement RSCSE	NS	(+)	0.59
Coon et al. (2003)	GI : 41 GC : 44 (liste d'attente)	RCT Pré-post	Thérapie cognitivo-comportementale (gestion de la colère)	8 rencontres hebdomadaires (120 min.) et 2 rencontres	Efficacité – gestion pensées dysfonctionnelles RSCSE Résolution de problème CWOC Détachement CWOC Colère – état STAXI Hostilité MAACL	(+)	(-)	0.91 0.60 0.59 1.87 3.09

mensuelles de suivi	Dépression	NS			
	MAACL				
8 rencontres hebdomadaires (120 min.) et 2 rencontres mensuelles de suivi	Coping adaptatif	(+)			1.37
	WCCL-R				
	Coping inadapté	NS			
	WCCL-R				
	Efficacité – gestion trouble	(+)			2.79
	comportement				
	RSCSE				
	Efficacité – gestion pensées dysfonctionnelles	(+)			0.89
	RSCSE				
	Colère – état	(-)			2.12
Thérapie comportementale (traitement de la dépression)	STAXI				
	Hostilité	(-)			2.09
	MAACL				
	Dépression	NS			
	MAACL				
	Coping adaptatif	NS			
	WCCL-R				
	Coping inadapté	NS			
	WCCL-R				
	Efficacité – gestion trouble	(+)			0.30

Coon et al.

(2003)

GI : 45

GC : 44 (liste

d'attente)

RCT

Pré-post

		comportement		
	RSCSE			
	Efficacité – gestion pensées dysfonctionnelles	(+)		1.18
	RSCSE			
	Détresse	NS	NS	n/a
	IDPSQ-14			
	Fardeau	(-)	NS	n/a
	PCSS			
	Coping –	(+)	(+)	n/a
	Restructuration cognitive			
	CAMI			
	Coping – Résolution de problème	NS	NS	n/a
	CAMI			
	Coping – Gestion des symptômes de stress	NS	NS	n/a
	CAMI			
	Stress perçu	(-)	NS	n/a
	SAM			
	Relation avec le personnel soignant	(+)	(+)	n/a
	FES			
Ducharme et al. (2005a)	GI : 45 GC 1 : 51 (groupe soutien société d'Alzheimer)	Pré-post Suivi (3 mois)	Perspective générale d' <i>empowerment</i> et modèle théorique du stress et du coping (Lazarus & Folkman, 1984) :	10 rencontres hebdomadaires (90 min.)
Ducharme et al. (2005b)	GC 2 : 41 (sans intervention)		1) Appréciation des stressseurs, 2) Perception de contrôle, 3) Stratégies adaptatives (résolution de problème, restructuration cognitive, gestion des symptômes de stress)	

Fisher & Laschinger (2001)	GI : 36	Pré-post	Gestion du stress :	6 rencontres hebdomadaires (durée ?)	Efficacité – gestion anxiété envers trouble comportement	(+)	0.34
			1) Entraînement à la relaxation, 2) Éducation sur l'anxiété ainsi que sur l'efficacité personnelle (Bandura, 1977)		MBPC - modifié		
Gallagher-Thompson et al. (2001)	GI : 43 GC : 27 (liste d'attente)	Pré-post	Thérapie cognitive-comportementale (gestion de la colère)	8 rencontres hebdomadaires (120 min.)	Dépression GDS Colère – contrôle	(-)	n/a 0.04
					STAXI Fardeau GBS	NS	
Gallagher-Thompson et al. (2003)	GI : 105 GC : 108 (groupe soutien)	RCT Pré-post (3 mois)	Thérapie cognitive-comportementale	10 rencontres hebdomadaires (120 min.)	Réaction RMBPC Dépression CES-D Coping adaptatif WCCL-R Coping inadapté WCCL-R Soutien social – satisfaction ISSP Soutien social – interaction négative ISSP	NS (-)	0.06 0.13



Hepburn et al. (2001)	GI : 72 GC : 45 (liste d'attente)	RCT Pré-post (3 mois)	Modèle théorique du stress et du coping (Pearlin et al., 1990) : 1) Information sur la maladie, 2) Stratégies de gestion des troubles du comportement, 3) Restructuration cognitive (favoriser un recul par rapport au rôle d'aidant, renforcement des croyances d'efficacité personnelle et de l'importance de considérer leurs propres besoins)	7 rencontres hebdomadaires (120 min.)	Réaction RMBPC Fréquence RMBPC Croyances dysfonctionnelles BACS Dépression CES-D Fardeau ZBI	(-) NS (-) (-) (-)	0.38   0.36  0.49 0.58
Hepburn et al. (2005)	GI : 151 GC : 69 (liste d'attente)	RCT Pré-post (6 mois) Suivi (12 mois)	Modèle théorique du stress et du coping (Pearlin et al., 1990) : 1) Acquisition d'habilités et de connaissances, 2) Résolution de problème, 3) Favoriser la participation du proche aux activités du quotidien	6 rencontres hebdomadaires (120 min.)	Croyances dysfonctionnelles BACS Fardeau ZBI Déresse QM Efficacité PCSS Captivité PCSS Isolement PCSS	(-) NS NS (-) NS NS (-) NS NS NS NS NS NS	0.17   0.17     0.17

Hosaka & Sugiyama (2003)	GI : 20	Pré-post	Gestion du stress : 1) Éducation sur le stress et ses conséquences, 2) Relaxation, 3) Discussion	5 rencontres hebdomadaires (90 min.)	Anxiété GHQ-30 Dépression POMS Hostilité POMS Fatigue POMS	(-)  (-)  (-)  (-)	0.96  0.22  0.61  0.47
Lewis et al. (2009)	GI : 209	Pré-post Suivi (2 mois)	Gestion du stress : 1) Entraînement à la relaxation, 2) Éducation sur le stress et ses conséquences, le processus du deuil, les stratégies de coping, la gestion des troubles du comportement et les habitudes de vie saines	9 rencontres hebdomadaires (90 min.)	Fardeau SCB Dépression CES-D Stress perçu PSS Anxiété SQ Santé SF-36	(-)  (-)  (-)  (-)  (-)  (+)	n/a  n/a  n/a  n/a  n/a  n/a
Márquez-González et al. (2007)	GI : 34 GC : 40 (liste d'attente)	RCT Pré-post	Thérapie cognitivo-comportementale	8 rencontres hebdomadaires (120 min.)	Dépression CES-D Réaction MBPC Fréquence MBPC Pensées dysfonctionnelles	(-)  (-)  NS  (-)	0.12  0.32   0.59

	GI : 19	RCT	Intervention éducative et survol de stratégies :	4 rencontres hebdomadaires (120 min.)	DTCQ
Martin-Cook et al. (2003)	GC : 18 (liste d'attente)	Pré-post Suivi (10 semaines)	1) Information sur maladie, 2) Gestion des troubles du comportement, 3) Stratégies pour améliorer la communication, 4) Adaptation de l'environnement, 5) Restructuration cognitive		Dépression NS CES-D NS Trouble psychocomportementaux NS NPI NS Ressentiment NS CRS NS Attribution sur les comportements NS SCS NS Stress NS RSS NS Trouble psychocomportementaux NS NPI NS
Ullstein et al. (2007)	GI : 87 GC : 84 (traitement usuel)	RCT Pré-post Suivi (7.5 mois)	Intervention éducative et stratégies de coping : 1) Éducation sur la maladie (3 heures individuelles) 2) Communication, 3) Résolution de problème, 4) Restructuration cognitive	3 heures individuelles et 6 rencontres de groupe (120 min.) Durée : 4.5 mois	Stress NS RSS NS Trouble psychocomportementaux NS NPI NS

*Légende* : GC = Groupe contrôle; GI = Groupe intervention; min = Minutes; N = Nombre de participants; n/a = Non applicable; NS = Non significatif; RCT = Étude randomisée contrôlée; (+) = Augmentation; (-) = Diminution

*Sigles des instruments de mesure* : BACS = Beliefs about Caring Scale; BAI = Beck Anxiety Scale; BPES = Bandura Personal Efficacy Scale; BRAS = Bradburn Revised Affective Scale; CAMI = Carers Assessment of Managing Index; CES-D = Center for Epidemiological Studies-Depression Scale; CRS = Caregiver Resentment Scale; CWOC = Chinese Way of coping Questionnaire; DTCQ = Dysfunctional Thoughts about Caring Questionnaire; FES = Family Empowerment Scale; GBS = Given Burden Scale; GDS = Geriatric Depression Scale; GHQ-30 = General Health Questionnaire; HAMA = Hamilton Anxiety Scale; IDPSQ-14 = Indice de détresse psychologique de l'Enquête Santé Québec version abrégée; ISSB = Inventory of Socially Supportive Behaviors; ISPP = Inventory of Socially Supportive Behaviors; MAACL = Multiple Affect Adjective Checklist; MBPC: Memory and Behavior Problem Checklist; NPI = Neuropsychiatric Inventory; PCSS = Pearlin Caregiver Stress Scale; POMS = The Profile of Mood States; PSS = Perceived Psychological Stress; PSS-10 = Perceived Psychological Stress; QM = Questionnaire maison; RMBPC = Revised Memory and Behavior Problem Checklist, RSCSE = Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy; RSS = Relatives' Stress Scale; SAM = Stress Appraisal Measure; SCB = Screen for Caregiver Burden; SCS = Steinmetz Control Scale; SF-36 = Short Form 36 Health Survey; SQ = Symptom Questionnaire; STAI = State-Trait Anxiety Inventory; STAXI = State-Trait Anger Expression Inventory; WCCL-R = Ways of Coping Checklist - Revised; ZBI = Zarit Burden Interview

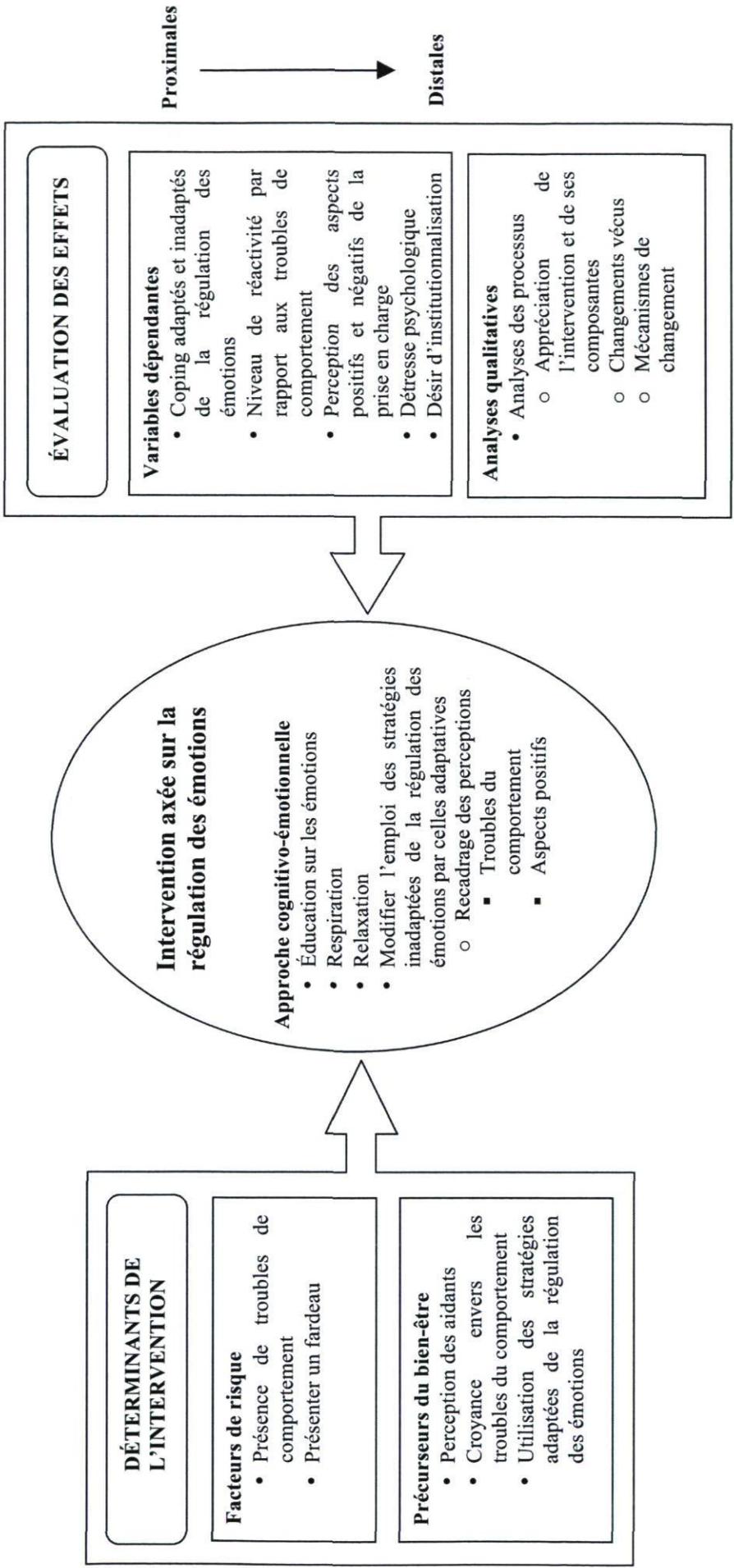


Figure 1. Conceptualisation de l'intervention

**CHAPITRE II : PREMIER ARTICLE**

**Efficacité d'une intervention axée sur la régulation des émotions pour les proches  
aidantes d'une personne atteinte de démence**

Marie-Ève Fortin<sup>1</sup> & Jean Vézina, Ph.D.<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>École de psychologie, Université Laval, Québec, Qc, Canada

<sup>2</sup>Équipe prism CSSS- Vieille Capitale

Adresse de correspondance : Jean Vézina, Ph.D., École de psychologie, Pavillon Félix-Antoine-Savard, 2325, rue des Bibliothèques, Local 1524, Québec (Qc), G1V 0A6, Canada  
Tél : (418) 656-2131 poste 5431, Télécopieur : (418) 656-3646, courriel :  
jean.vezina@psy.ulaval.ca

Article non soumis

**Remerciements** : Cette étude a été réalisée grâce au financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Les auteurs désirent remercier très sincèrement Mme Stéphanie Cummings D.Psy, intervenante du programme, Mme Marie-Michelle Racine, assistante de recherche, la Société Alzheimer de Québec et les participantes pour leur collaboration à l'étude.

## Résumé

Cette étude pilote a pour objectif d'évaluer l'efficacité d'une intervention axée sur la régulation des émotions et destinée aux proches aidantes d'une personne atteinte de démence. Un devis pré-experimental a été retenu pour évaluer les effets de l'intervention. Vingt-trois aidantes ont été évaluées à trois reprises : avant le début de l'intervention, immédiatement à la fin et lors d'un suivi de trois mois. L'utilisation des stratégies de la régulation des émotions, la réactivité des aidantes face aux comportements perturbateurs de leur proche, les impacts positifs et négatifs de la prise en charge, la détresse psychologique et le désir d'institutionnalisation sont les variables utilisées afin de mesurer l'efficacité de l'intervention. Des analyses de variance à mesures répétées ont été effectuées. Au niveau des stratégies de la régulation des émotions, les aidantes présentent significativement moins de ruminations (au post-test et au suivi), dramatisent moins et utilisent davantage l'acceptation (au post-test). De plus, elles réagissent avec moins d'intensité aux troubles de comportement de leur proche 3 mois après le programme. Le sentiment de détresse diminue significativement et cette diminution se maintient après 3 mois. Les proches aidantes perçoivent moins d'aspects négatifs à leur rôle lors du post-test ainsi qu'au suivi et perçoivent plus de soutien de leur entourage au suivi. Aucune différence significative n'est observée pour les autres variables. Bien que préliminaires, ces résultats soulignent le potentiel de cette intervention centrée sur la régulation des émotions afin d'améliorer le bien-être des aidantes.

## Introduction

En raison du vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe augmentera considérablement au cours des prochaines années. Selon l'étude Raz-de-marée, la prévalence de cette maladie doublera d'ici une génération en touchant près de 1,1 million de Canadiens en 2038 (Société Alzheimer du Canada, 2009). À l'heure actuelle, environ 100 000 nouveaux cas de démence sont diagnostiqués chaque année au Canada. Il s'agit donc d'un problème de santé publique important d'autant plus qu'il n'existe aucun traitement curatif.

L'implication significative des familles auprès des personnes souffrant de démence n'est plus à démontrer. De fait, environ 55 % des personnes atteintes de démence vivent encore à domicile grâce au soutien et aux soins de leurs proches aidants (Société Alzheimer du Canada, 2009). Il est clairement démontré que la prise en charge d'une personne atteinte de démence est une source de stress et de fardeau avec des retentissements importants sur la santé physique et mentale, ainsi que sur les aspects sociaux. Parmi les conséquences négatives vécues par les aidants, notons la présence de symptômes dépressifs (entre 20 % et 50 %) (Zarit & Femia, 2008) et d'anxiété (environ 25 %) (Cooper, Balamurali, Selwood, & Livingston, 2007; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005). Les proches aidants sont également plus vulnérables de développer des problèmes de santé physique, leur système immunitaire étant plus faible (Damjanovic et al., 2007; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Selon un récent sondage, environ 35 % des aidants rapportent que leur état de santé s'est détérioré depuis qu'ils prennent soin de leur proche (Black et al., 2010). L'isolement social et les contraintes financières s'ajoutent également à leur fardeau (Black et al., 2010; Luscombe, Brodaty, & Freeth, 1998; Michael & Bond, 2000; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz 1999; Sun, Hilgeman, Durkin, Allen, & Burgio, 2009). Il est admis que le rôle d'aidant devient particulièrement éprouvant lorsque le proche manifeste des troubles de comportement. D'ailleurs, les troubles psycho-comportementaux constituent non seulement un des meilleurs prédicteurs de la détresse des aidants (Bédard, Pedlar, Martin, Malott, & Stones, 2000; Germain et al., 2009; Koerner & Kenyon, 2007; Lasprilla, Moreno, Rogers, & Francis, 2009), mais aussi de l'institutionnalisation (Buhr, Kuchibhatla, & Clipp, 2006; Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005; Soto et al., 2008).

Afin de contrer ces répercussions négatives et l'épuisement des aidants, plusieurs interventions ont été mises sur pied. Les groupes d'entraide, les programmes psychoéducatifs et les services de répit sont les formes d'intervention les plus communes. L'efficacité des groupes psychoéducatifs a fait l'objet d'un nombre considérable d'études. Les recensions d'écrits ainsi que plusieurs méta-analyses montrent que la plupart des études parviennent difficilement à mettre en évidence des résultats significatifs et même dans le cas contraire, la taille des changements obtenus demeure modeste (Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Pinguart & Sörensen, 2006; Sörensen, Pinguart, Habil, & Duberstein, 2002). Les différents facteurs contribuant à ces résultats plutôt décevants ont largement été documentés et concernent des lacunes au plan méthodologique et conceptuel. Soulignons, entre autres, le petit nombre de participants inclus dans les études, l'utilisation de critères d'inclusion très larges ou d'instruments de mesure peu liés aux objectifs de l'intervention et la courte durée des interventions (Vézina, Ducharme, & Landreville, 2005; Zarit & Femia, 2008).

L'importance de développer de nouvelles interventions qui apporteront des bénéfices significatifs pour les aidantes demeure toujours actuelle. Ainsi, notre équipe de recherche a récemment développé une intervention de groupe pour les aidantes qui repose sur l'apprentissage des stratégies d'adaptation centrées sur la régulation des émotions. Plusieurs raisons appuient l'intérêt d'enseigner aux aidants des stratégies centrées sur la régulation des émotions. Cette orientation prend assise au sein du modèle théorique du stress et du coping (Lazarus & Folkman, 1984). D'après ces auteurs, afin de faire face de façon optimale à une situation sur laquelle les individus ont peu de contrôle, il serait plus approprié de faire appel aux stratégies de la régulation des émotions. Le caractère dégénératif de la maladie, l'absence de traitement curatif, la survenue imprévisible des troubles de comportement de leur proche et l'évolution hétérogène des personnes atteintes sont des exemples de situation sur lesquelles les aidants ont peu de contrôle. De plus, comme l'accompagnement d'un proche atteint de démence se prolonge sur plusieurs années, que les aidants sont exposés dans la plupart des cas à des stressseurs répétitifs (e.g., troubles de comportement de leur proche) et qu'ils sont amenés à vivre de nombreuses pertes (Adams, 2006; Frank, 2008), la capacité à réguler leurs émotions est sans aucun doute grandement sollicitée. De plus, la régulation des émotions est au cœur des

interactions sociales (Gross, Richards, & John, 2006) et puisque l'aspect relationnel est intrinsèque au rôle d'aidant, ceux-ci sont confrontés quotidiennement à des émotions auxquelles ils doivent réagir de façon adaptée. D'ailleurs, plusieurs auteurs ont souligné l'importance que revêt la régulation des émotions pour les aidants et leur besoin à mieux les gérer (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Gallagher-Thompson & Devrie, 1994; Gignac & Gottlieb, 1997; Nichols et al., 2009; Nolan, Ingram, & Watson, 2002; Turner & Street, 1999).

La régulation des émotions peut se définir comme un processus responsable du contrôle, de l'évaluation et de la modification des réactions émotionnelles (intensité et durée) (Thompson, 1991). En d'autres termes, c'est ce qui permet à un individu d'influencer la nature des émotions qu'il ressent, de déterminer la manière dont elles seront ressenties et exprimées (Gross, 1998). Les différentes recherches menées dans le domaine ont permis d'identifier des stratégies de la régulation des émotions qui sembleraient adaptatives et d'autres qui le seraient moins. L'évitement, l'inhibition de l'expression émotionnelle et la rumination seraient positivement associés à un moindre bien-être psychologique et à la psychopathologie alors que la réévaluation (e.g. : modifier l'interprétation d'un stressor afin de le percevoir avec moins de détresse émotionnelle) serait inversement associée à ceux-ci (Aldao, Nolen-Hoeksema, & Schweizer, 2010; Gross, 2002; John & Gross, 2004). Également, les travaux de Garnefski et ses collaborateurs (2001) ont démontré que les stratégies de la régulation cognitive des émotions (e.g., modifier son état émotionnel par le biais des pensées) telles que la centration positive et la réévaluation sont associées négativement à l'anxiété et à la dépression. Au contraire, le blâme sur soi, la rumination et la dramatisation seraient positivement liés à ces symptômes (Garnefski et al., 2001; Garnefski et al., 2002). Au niveau des études d'intervention, le fait d'ajouter à la thérapie cognitivo-comportementale des éléments visant l'apprentissage d'habileté de la régulation émotionnelle entraînerait des bénéfices plus importants pour les patients, notamment au niveau de la diminution des symptômes dépressifs (Berking et al., 2008). Selon ces auteurs, la capacité à modifier, tolérer et accepter les émotions douloureuses sont les composantes de la régulation des émotions qui ont le plus contribué à l'émergence des gains thérapeutiques (Berking et al., 2008). Greenberg (2002) a également développé une intervention psychothérapeutique qui accorde une importance centrale aux

émotions et celle-ci a démontré de son efficacité dans le traitement de la dépression (Goldman, Greenberg, & Pos, 2005). Spécifiquement, au sein des interventions destinées aux aidants, Lavoie et al. (2005) ont observé une diminution beaucoup plus prononcée de la détresse et du fardeau chez un sous-groupe d'aidants disant avoir appris à appliquer le recadrage et à travailler sur leurs émotions.

Intervenir en mettant davantage l'accent sur les émotions pourrait donc s'avérer une voie thérapeutique intéressante pour les aidants. De plus, les études réalisées auprès des aidants reconnaissent la présence d'une dimension subjective et cognitive entourant l'expérience d'être un aidant. L'interprétation des stressors, notamment les troubles de comportement du proche (Lavoie et al., 2005; Losada, Montorio, Knight, Marquez, & Izal, 2006; Pearlin, Mullen, Semple, & Skaff, 1990; Son et al., 2007), la capacité à percevoir des éléments positifs (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002) et le sens donné au rôle d'aidant (Quinn, Clare & Woods, 2010) représentent, entre autres, des aspects subjectifs et cognitifs influençant le bien-être des aidants. Ainsi, l'intervention proposée se basera sur les données issues des travaux de Garnefski et ses collaborateurs (2001) en initiant les aidants à mettre en œuvre les stratégies adaptatives (acceptation, réévaluation, centration positive et mise en perspective) et à modifier celles qui sont dysfonctionnelles (se blâmer, blâmer les autres, ruminer et dramatiser).

Cette étude vise donc à évaluer l'efficacité d'une intervention axée sur la régulation des émotions destinée aux aidantes d'un proche atteint de démence. L'intervention s'adresse particulièrement aux femmes car elles demeurent plus nombreuses que les hommes à se consacrer aux soins d'un proche âgé (Cranswick & Dosman, 2008; Scharlach, 2008). Les hypothèses de l'étude sont que suite à l'intervention et au suivi de 3 mois : (a) les aidantes seront significativement moins affectées par les comportements perturbateurs de leur proche; (b) utiliseront davantage les stratégies adaptées de la régulation cognitive des émotions; (c) percevront moins d'aspects négatifs reliés à la prise en charge et percevront plus d'aspects positifs; (d) manifesteront significativement moins de détresse psychologique; et (e) auront moins l'intention d'institutionnaliser leur proche.

## Méthode

### Participants

Les aidantes ont été recrutées par le biais d'annonces placées dans les quotidiens, de dépliants déposés dans les hôpitaux et par l'intermédiaire d'organismes communautaires (ex. : Société d'Alzheimer). Pour être admissibles à l'étude, les proches aidantes devaient se définir comme ayant la responsabilité principale de la personne atteinte de démence depuis environ six mois, qu'elles habitent ou non avec le proche. Les participantes devaient manifester un sentiment de fardeau variant de modéré à sévère tel que démontré par l'Inventaire du fardeau de Zarit (score  $\geq 8$ ; Hébert, Bravo, & Girouard, 1993). Les aidantes ne pouvaient pas participer simultanément à un autre programme de nature psychoéducatif. La personne démente devait avoir reçu un diagnostic de démence par un professionnel de la santé, manifester de manière hebdomadaire, un ou plusieurs comportements dérangeants depuis les quatre dernières semaines.

La période de recrutement a débuté en avril 2008 pour se terminer en septembre 2009. Une approbation éthique a été obtenue afin de réaliser le projet. Au total, 134 aidantes ont répondu aux différentes annonces. De ce nombre, 74 participantes ont été exclues de l'étude car le proche ne présentait pas de trouble du comportement ( $n = 25$ ), résidait en centre d'hébergement ( $n = 25$ ) ou n'avait pas de diagnostic formel ( $n = 18$ ). Vingt-huit ont refusé de participer. Ainsi, 32 aidantes ont débuté le programme d'intervention, mais 9 d'entre elles ont abandonné en cours de route (Figure 1). Les raisons d'abandon évoquées sont les suivantes : l'intervention ne correspondait pas à leurs besoins, il n'y avait pas assez de temps réservé à l'échange libre, ne pas éprouver autant de détresse que les autres membres du groupe et la détérioration de l'état de santé physique du proche. Toutes les participantes qui ont complété l'intervention ont répondu aux questionnaires administrés au post-test et au suivi.

---

Insérer Figure 1

---

### Matériel

**Questionnaire d'informations personnelles.** Ce questionnaire collige les informations sociodémographiques servant à dresser le profil des participants (e.g., âge,

sexe, statut matrimonial, scolarité, le lieu de résidence, revenu, etc.) et de leur proche (e.g., sexe, âge, type de démence, médication, etc.). L'inventaire du fardeau de Zarit (Zarit, Orr & Zarit, 1985) fait également partie de ce questionnaire. Il mesure en 22 items le fardeau subjectif vécu par l'aidant sur une échelle variant de 0 (jamais) à 4 (presque toujours). L'instrument permet d'obtenir un score total de 88. Des scores entre 8 et 18 indiquent un fardeau modéré, entre 18 et 32, un fardeau élevé et de 33 et plus, un fardeau grave (Hébert, Bravo, & Girouard, 1993).

**Questionnaire de la régulation cognitive émotionnelle** (Jermann, Van der Linden, d'Acremont, & Zermatten, 2006). Ce questionnaire contient 36 items se répondant sur une échelle de type Likert variant entre 1 (presque jamais) à 5 (presque toujours). Ce questionnaire comporte 9 sous-échelles qui évaluent les stratégies de la régulation cognitive des émotions qui sont adaptatives (acceptation, centration positive, centration sur la planification, réévaluation positive, mise en perspective) et celles inadaptées (blâme de soi, rumination, dramatisation, blâme des autres). Chaque sous-échelle est constituée de 4 items et un score variant entre 4 et 20 peut être obtenu. Plus le score est élevé, plus l'individu a recours à la stratégie évaluée. La consistance interne pour les sous-échelles varie de 0,68 à 0,87.

**L'Inventaire révisé des problèmes de comportement et de mémoire** (Teri et al., 1992, traduit et validé par Hébert et al, 1993). Cet inventaire mesure la fréquence des problèmes de comportement et de mémoire de la personne atteinte ainsi que les réactions que ces problèmes entraînent chez l'aidant. L'instrument contient 24 items reliés aux comportements de l'aidé que le participant doit évaluer sur deux échelles. La première indique à quelle fréquence le comportement est survenu au cours de la dernière semaine (0 = jamais à 4 = tous les jours ou plus souvent). La seconde évalue à quel point ce problème dérange ou bouleverse l'aidant au moment où il se produit (0 = pas du tout à 4 = extrêmement). Un score total peut être obtenu pour les deux échelles variant de 0 à 96. Un score élevé à la première échelle indique que la personne atteinte de démence manifeste un grand nombre de troubles de comportement et pour la deuxième, que le niveau de réactivité de l'aidant est intense. La consistance interne est de 0,93 pour la fréquence et de 0,94 pour la réaction.

**L'Indice de détresse psychologique version abrégée** (Ilfeld, 1976, validée en français par Prévile, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992). Cet instrument permet de mesurer la détresse psychologique. Les participants indiquent à quelle fréquence, au cours de la dernière semaine, ils ont vécu les problématiques présentées, sur une échelle de Likert allant de 1 (jamais) à 4 (très souvent). La version française abrégée contient 14 items et obtient un coefficient de consistance interne de 0,89. L'instrument évalue la dépression (6 items), l'anxiété (2 items), l'irritabilité (4 items) et les problèmes d'ordre cognitif (2 items). Le score total s'étend de 14 à 56. Plus le score total est élevé, plus la détresse psychologique est grande. Ce questionnaire a été utilisé lors de plusieurs enquêtes afin d'estimer l'état de santé mentale de la population québécoise. Des données normatives ont donc pu être élaborées permettant de déterminer un seuil dichotomique à partir duquel la détresse est considérée élevée ou faible et ce, en fonction de l'âge et du sexe des individus. Pour ce faire, il faut ramener les scores sur une échelle variant de 0 à 100 (voir Boyer, Prévile, Légaré, & Valois 1993). De manière générale, un score égal ou supérieur à 26 est considéré comme un niveau de détresse élevé.

**Carers of Older People in Europe** (COPE : McKee et al., 2003). Ce questionnaire est utilisé pour évaluer la perception des aidants face à différents aspects de la prise en charge. Il comprend 15 énoncés qui se regroupent en trois sous-échelles, soit les aspects négatifs liés à la prise en charge (7 items), les aspects positifs (4 items) et la qualité du soutien perçu (4 items). Les participants doivent indiquer à quelle fréquence (1 = toujours à 4 = jamais) les énoncés surviennent. Pour chaque sous-échelle, un score élevé indique que la présence de l'aspect évalué est élevée. La consistance interne pour le facteur « impact négatif » est satisfaisante (0,83). Les facteurs « aspects positifs » et « qualité du soutien » ont une consistance interne plus modeste, soit de 0,64 et 0,66 respectivement (Balducci et al., 2008).

**Intention d'institutionnaliser le proche** (Hébert, Dubois, Wolfson, Chambers, & Cohen, 2001). Deux des 4 items de cette échelle développée lors de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement ont été utilisés pour mesurer le désir d'institutionnalisation des aidants. Ceux-ci doivent indiquer s'ils ont déjà pensé à institutionnaliser leur proche sur une échelle ordinaire allant de 1 (pas du tout) à 4 (très sérieusement). Par la suite, il était demandé aux aidants d'indiquer s'ils ont fait une demande de placement (oui ou non).

## **Description de l'intervention**

L'intervention s'échelonne sur 13 rencontres structurées de 90 minutes. Elle se déroule en petit groupe de quatre à six aidantes. Le but est d'entraîner les aidantes à mieux gérer leurs émotions difficiles et à réagir de façon moins alarmiste devant les comportements perturbateurs de leur proche atteint de démence. Lors des premières rencontres, les aidantes sont amenées à identifier leurs émotions et à réfléchir à l'influence de celles-ci sur leurs propres comportements. Par la suite, elles sont sensibilisées aux liens qui existent entre les pensées et les émotions (Beck, Rush, Shaw, & Emery, 1979). Comme toutes les pensées ne sont pas dysfonctionnelles et qu'elles ne demandent pas à être recadrées, les émotions ne nécessitent pas une régulation constante. Ainsi, les aidantes apprennent à repérer leurs différents « signaux d'alarme » qui réfèrent aux informations externes (émotion inappropriée au contexte) et internes (émotions intenses ou prolongées, sensations physiques désagréables et pensées non aidantes) indiquant qu'une émotion doit être modifiée.

Les stratégies de régulation des émotions enseignées au fil des rencontres comprennent la respiration, la relaxation et le recadrage. La respiration est présentée comme une stratégie pouvant être utilisée dès qu'une émotion intense est ressentie. Deux techniques de relaxation sont proposées aux aidantes, soit la relaxation progressive (Bernstein & Borkovec, 1973) et le training autogène (Schultz, 1958). Lors des rencontres, un temps est réservé pour réaliser 15 minutes de relaxation ou quelques respirations (selon le temps disponible) avant la fin de chaque rencontre.

Enfin, la modification de pensées (ou recadrage) s'opère grâce à l'utilisation de stratégies adaptatives comme l'acceptation, la réévaluation positive, la centration positive et la mise en perspective, mais aussi par la capacité à reconnaître les stratégies qui sont dysfonctionnelles comme se blâmer, blâmer les autres, ruminer ou dramatiser (Garnefski et al., 2001). Le recadrage touche aussi les interprétations inadéquates que pourraient avoir les aidantes par rapport aux troubles de comportement de leur proche. Par exemple, elles sont amenées à voir ces comportements comme des conséquences de la maladie plutôt que des actions posées par la personne atteinte d'Alzheimer par mauvaise volonté ou par manipulation. Ce programme vise également à mettre en pratique la réévaluation positive

en faisant prendre conscience aux aidantes des aspects positifs de leur rôle. Afin de consolider leurs apprentissages, les aidantes sont fortement incitées à compléter des exercices à la maison. Un cahier contenant les différentes tâches à effectuer ainsi que les points clés du contenu des séances est remis à chacune des aidantes. Les exercices consistent principalement pour les aidantes à noter sur une feuille leurs émotions, leurs pensées liées au blâme de soi ou des autres, à la rumination et à la dramatisation ainsi que leurs pensées basées sur les stratégies adaptatives (centration positive, la réévaluation positive, la mise en perspective et l'acceptation) visant à modifier leur état émotionnel inconfortable. De plus, elles doivent pratiquer la relaxation environ 20 minutes par jour et inscrire dans leur cahier le moment où la séance de relaxation a été effectuée ainsi que la durée de celle-ci.

### **Implantation de l'intervention**

L'intervenante était une étudiante au doctorat en psychologie en fin de parcours détenant diverses expériences en animation de groupe. Celle-ci a été formée par rapport aux éléments théoriques du modèle d'intervention et à l'approche de groupe privilégiée. De plus, afin d'entraîner concrètement l'animatrice, une application pratique de l'intervention a préalablement été effectuée auprès de deux aidantes volontaires. Afin de s'assurer de l'intégrité de l'intervention, un manuel a été développé et toutes les rencontres ont été enregistrées. Une grille comprenant les éléments clés à enseigner et les activités à réaliser a été construite pour les besoins de l'étude afin d'évaluer le niveau d'adhérence de l'intervenante au programme. Cette grille comprend 91 tâches qui devaient être réalisées par l'intervenante au cours des 13 rencontres (e.g. : faire le retour sur les exercices à domicile, pratiquer la relaxation, etc.). Toutes les rencontres ont été écoutées et le niveau de concordance entre le contenu enseigné et celui planifié a été évalué pour chacune des tâches en leur attribuant un score allant de 0 à 2 (0 = tâche non réalisée ou intervenant hors propos, 1 = tâche réalisée de façon incomplète, 2 = tâche effectuée de façon complète et claire). Un pourcentage d'adhérence est obtenu en additionnant tous les scores et en divisant cette somme par le score maximum d'adhérence possible, soit 182 (91 x 2). De plus, l'intervenante consignait ces observations à l'égard du déroulement des rencontres dans un journal de bord et celle-ci était supervisée hebdomadairement. Pour évaluer

l'adhérence des participantes, en plus de comptabiliser le nombre de rencontres auxquelles elles ont assisté, la quantité d'exercices effectués par chaque participante a été évaluée à l'aide d'une échelle de type Likert (0 = pas effectué, 1 = moins de la moitié, 2 = la moitié, 3 = plus de la moitié et 4 = complet). Les aidantes ont la possibilité de réaliser 12 journaux de pensées au cours de l'intervention. La quantité moyenne des devoirs réalisés est obtenue pour chaque participante en additionnant les scores attribués et en le divisant par 12 (nombre maximum de journaux de pensées pouvant être effectués). En ce qui concerne les exercices pratiques de relaxation, le nombre de séances effectuées à la maison par les aidantes a été comptabilisé. L'évaluation de l'implantation et de l'adhérence des participantes ont été effectuées par une seule personne (M.-E. Fortin).

### **Procédure**

L'efficacité de l'intervention pilote a été testée à l'aide d'un protocole pré-expérimental, c'est-à-dire sans groupe contrôle. Les participantes ont été évaluées une à deux semaines avant de débiter l'intervention (pré-test), environ une semaine après avoir terminé l'intervention (post-test) et trois mois plus tard (suivi). Les aidantes intéressées à l'étude ont été contactées par téléphone par la coordonnatrice de l'étude afin d'évaluer les critères d'admissibilité. Un assistant de recherche s'est chargé de rencontrer chacune des participantes afin de procéder à la signature d'un formulaire de consentement et d'administrer les questionnaires aux différents temps de mesure. Les participantes ont été rencontrées par l'assistant de recherche à leur domicile ou dans les locaux de l'Université Laval. Le recrutement s'est réalisé en cinq vagues pendant une période d'un an et demi. Lorsqu'une vague de recrutement était lancée, sept aidantes étaient invitées à participer à l'intervention. Les autres participantes intéressées étaient placées sur une liste d'attente et les critères d'admissibilité étaient réévalués avant de les inclure à un prochain groupe d'intervention.

### **Analyses**

Dans un premier temps, l'analyse des données a consisté à fournir une description des caractéristiques de l'échantillon. Des ANOVA à mesures répétées ont été effectuées pour comparer les scores au pré-test, au post-test et au suivi pour les différentes variables.

Des tests du Khi carré pour échantillon dépendant (test de McNemar) ont été utilisés pour évaluer les changements au niveau du désir d'institutionnalisation (Siegel, 1956). Des analyses secondaires ont été effectuées, à l'aide de tests *t* indépendants, afin de comparer les caractéristiques des participantes ayant abandonné l'intervention par rapport à celles ayant poursuivi. La taille des effets entre les résultats obtenus au pré-test et au post-test a été calculée selon Cohen (1998). Les analyses ont été réalisées avec SPSS version 16 et le seuil alpha est fixé à 5 % bilatéral.

## Résultats

### Données descriptives

Le Tableau 1 résume les statistiques descriptives sur les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon. Les aidantes, en moyenne âgées de 55,70 ans ( $ET = 11,55$ ), sont en majorité les filles du proche (65,2 %). La plupart des aidantes vivent avec la personne atteinte (47,8 %) et 73,9 % des participantes présentent un fardeau grave. En ce qui concerne les proches, ils sont âgés en moyenne de 77 ans ( $ET = 7,95$ ), sont atteints de la maladie depuis environ 23 mois ( $ET = 22,69$ ) et 52,2 % sont des femmes. Les aidantes qui ont complété l'intervention ont un niveau d'éducation plus élevé ( $M = 15,43$ ,  $ET = 3,34$ ) comparativement à celles qui ont abandonné ( $M = 12,33$ ,  $ET = 4,53$ ) ( $p \leq ,05$ ). Également, le score moyen de réactivité face aux troubles comportementaux du proche est significativement supérieur pour les aidantes qui ont demeuré dans les groupes ( $M = 39,00$ ,  $ET = 9,95$  vs  $M = 25,11$ ,  $ET = 7,74$ ) ( $p \leq ,05$ ).

---

Insérer Tableau 1

---

### Comparaison des variables

Le Tableau 2 présente les comparaisons des scores moyens au pré-test, au post-test et au suivi obtenus par les participantes aux différentes variables.

En ce qui concerne les troubles comportementaux, les aidantes réagissent significativement moins aux comportements dérangeants de leur proche ( $F(2,28) = 4,65$ ,  $p$

$\leq ,05$ ). Les comparaisons a posteriori indiquent que le niveau de réactivité des aidantes au suivi est inférieur à celui mesuré au pré-test ( $p \leq ,05$ ). Toutefois, l'intervention n'a pas d'influence sur la fréquence des comportements dérangeants manifestés ( $F(2,44) = 1,19, p = ,31$ ).

Pour les stratégies inadaptées de la régulation des émotions, l'effet de l'intervention est significatif pour la rumination ( $F(2,40) = 6,87, p \leq ,05$ ). Les aidantes ont significativement moins recours à cette stratégie inadaptée après l'intervention ( $p \leq ,05; d = ,58$ ) et cette diminution se maintient après 3 mois ( $p \leq ,05$ ). L'intervention semble également avoir un effet bénéfique au niveau la dramatisation ( $F(2,38) = 3,11, p \leq ,05$ ). Les aidantes dédramatisent davantage leur situation après l'intervention ( $M = 6,48$ ) comparativement à avant ( $M = 8,09$ ) ( $p \leq ,05; d = .46$ ). En regard aux stratégies adaptatives de la régulation des émotions, l'intervention entraîne une augmentation de l'acceptation ( $F(2,44) = 3,17, p \leq ,05$ ), et ce immédiatement après l'intervention ( $M = 15,04$ ) comparativement à avant ( $M = 12,74$ ) ( $p \leq ,05; d = ,70$ ). De plus, les analyses soulèvent que les aidantes ont tendance à employer davantage la centration positive immédiatement après l'intervention, ce résultat n'atteint toutefois pas le seuil de signification ( $F(2,44) = 3,08, p = ,06$ ).

Au niveau des aspects négatifs de la prise en charge, les résultats indiquent la présence d'un effet significatif de l'intervention ( $F(2, 35) = 5,04, p \leq ,05$ ). De fait, les aidantes percevraient significativement moins d'aspects négatifs immédiatement après l'intervention ( $p \leq ,05; d = ,48$ ) et lors du suivi ( $p \leq ,05$ ) comparativement au pré-test. Également, l'effet de l'intervention est significatif par rapport au soutien perçu ( $F(2, 44) = 7,18, p \leq ,05$ ) entre le pré-test et le suivi ( $p \leq ,05$ ). Aucun effet de l'intervention n'est observé pour les aspects positifs perçus par les aidantes.

La détresse en fonction du temps apparaît significativement diminuée ( $F(2,42) = 5,88, p \leq ,05$ ) tant entre le pré-test et le post-test ( $p \leq ,05; d = ,57$ ) qu'entre le pré-test et le suivi ( $p \leq ,05$ ). En regard aux données normatives de l'étude Santé Québec (Boyer et al., 1993), pour les femmes âgées entre 55 et 59 ans, un score de 26 et plus est considéré comme de la détresse sévère. Ainsi, en se référant à la population québécoise générale, les aidantes constituent un sous-groupe d'individus présentant un niveau de détresse

psychologique cliniquement élevé ( $M = 36,09$ ). Par contre, suite à l'intervention, les aidantes se retrouvent en deçà de ce seuil.

---

Insérer Tableau 2

---

Enfin, 26,1 % des aidantes affirment avoir pensé sérieusement à institutionnaliser leur proche au pré-test. Ce pourcentage diminue à 21,7 % immédiatement après l'intervention et atteint 40,9 % au suivi. Bien qu'une importante augmentation semble apparente entre le pré-test et le suivi, les résultats demeurent non significatifs (McNemar,  $p = ,55$ ). Pour ce qui est des demandes de placement effectuées, 21,7 % des aidantes confiaient en avoir fait une au pré-test, 13 % au post-test et 39,1 % au suivi. Encore une fois, aucune différence significative n'est mise en évidence entre les pourcentages (Tableau 3).

---

Insérer Tableau 3

---

### **Implantation de l'intervention**

Pour le premier groupe, 89 % du contenu initialement prévu a été transmis, 83,5 % pour le deuxième groupe, 84,6 %, pour le troisième groupe, 89 % pour le quatrième groupe et 86,3 % pour le dernier groupe. La présence aux rencontres et la quantité de devoirs effectués ont servi d'indicateur pour mesurer l'adhérence des aidantes à l'intervention. Parmi les 23 aidantes, 18 (78 %) ont assisté à 11 rencontres et plus sur les 13 rencontres qui se sont déroulées. Environ 30 % des aidantes ont assisté à toutes les rencontres offertes. En ce qui concerne les journaux des pensées ou des émotions, la valeur moyenne du nombre d'exercices réalisés par l'ensemble des aidantes correspond à 2,35 ( $ET = ,96$ ) indiquant que plus de la moitié des devoirs ont été faits. Environ 9 aidantes ce sont peu ou pas investies dans la réalisation des exercices ( $M = 0,33$  à  $2,08$ ). Il était demandé aux aidantes d'effectuer au moins une séance de 20 minutes de relaxation par jour. Seulement 9 aidantes sur 23 ont appliqué quotidiennement la relaxation tout au long du programme. Suite à ces résultats, des corrélations ont été effectuées afin d'explorer le lien entre le niveau d'implication des participantes pour la réalisation des devoirs et la présence des changements. Il n'y a pas d'association significative entre le nombre de journaux des

pensées effectués et les différentes variables s'étant modifiées suite à l'intervention. De même, il n'y a pas d'association significative entre le nombre total de relaxations effectuées au cours du programme et les changements observés. Par contre, le taux de présence aux séances est lié, de manière négative, au sentiment de détresse au post-test ( $r = -0,45, p \leq ,05$ ).

### **Discussion**

L'objectif de la présente étude est d'évaluer l'efficacité d'une intervention axée sur la régulation des émotions afin d'explorer de nouvelles approches auprès des aidantes. L'intervention visait à amener les aidantes à mieux gérer leurs émotions difficiles. En d'autres mots, l'objectif était d'habiliter les aidantes à diminuer l'intensité de leurs émotions afin qu'elles réagissent et posent des actions plus adaptatives surtout envers les comportements perturbateurs de leur proche. Plusieurs changements positifs sont observés chez les aidantes suite à leur participation à l'intervention. En général, des tailles d'effet moyennes sont obtenues, ce qui confère à cette intervention un intérêt clinique non négligeable. Les résultats de cette étude soutiennent ainsi l'hypothèse que le groupe comme modalité d'intervention peut entraîner des bénéfices significatifs chez les aidants et particulièrement s'il repose sur des objectifs thérapeutiques circonscrits (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Zarit, 2009). D'autres programmes d'intervention contemporains, employant essentiellement des stratégies d'inspiration cognitivo-comportementale, montrent également l'efficacité d'une approche de groupe (Akkerman & Ostwald, 2004; Coon, Thompson, Steffen, Sorocco, & Gallagher-Thompson, 2003; Hébert et al., 2003; Hepburn, Tornatore, Center, & Ostwald, 2001; Márquez-González, Losada, Izal, Pérez-Rojo, & Montorio, 2007). La présente intervention se démarque, quant à elle, en accordant une place prépondérante aux émotions ainsi qu'aux techniques de régulation émotionnelle tout en s'appuyant sur la théorie du stress et du coping.

Ainsi, les résultats de l'étude démontrent que suite à l'intervention, les aidantes réagissent avec moins d'intensité aux troubles de comportement de leur proche. En appliquant les stratégies de la régulation des émotions, telles que le recadrage ou la respiration, il est possible de croire que les aidantes ont développé une plus grande tolérance et s'adaptent davantage aux conséquences de la maladie. Lavoie et al. (2005) ont

également observé que le recadrage permettait aux aidants de réaliser que les comportements difficiles font partie de l'évolution de la maladie et qu'ils ne sont pas un geste délibéré pour manipuler l'aidant. La taille d'effet obtenue pour cette variable ( $d = ,45$ ) est similaire à d'autres interventions de groupe où celle-ci se situe entre ,32 et ,44 (Gallagher-Thompson et al., 2008; Hébert et al., 2003; Hepburn et al., 2001; Márquez-González et al., 2007). Contrairement à ce qui était attendu, l'intervention n'a pas eu d'effet sur la fréquence des troubles du comportement.

D'autres interventions psychoéducatives parviennent également à diminuer la réactivité des aidants face aux troubles de comportement sans toutefois avoir d'impact au niveau de leur fréquence (Hébert et al., 2003; Hepburn et al., 2001; Márquez-González et al., 2007; Mittelman, Roth, Haley, & Zarit, 2004). Ces interventions ont en commun le fait qu'elles incluent des notions théoriques et pratiques permettant aux aidants de travailler leur perception face aux événements. Comme la présence de troubles comportementaux chez le proche est fortement associée au fardeau, cette particularité demeure assurément un élément central à cibler dans les interventions. Par contre, puisque la condition des aidants semble s'améliorer en modifiant la signification qu'ils accordent aux troubles du comportement, la pertinence des approches basées sur l'apprentissage de techniques de gestion des comportements perturbateurs peut être questionnée. Burns et ses collaborateurs (2003) ont réalisé une étude comparant les effets d'une intervention visant à enseigner des techniques de gestion des comportements du proche à une autre intervention ajoutant, en plus de ces techniques, des stratégies pour amener les aidants à mieux gérer leur stress et leur détresse émotionnelle (i.e., recadrage et techniques comportementales). Les résultats ont montré des bénéfices pour les deux programmes, mais seule l'intervention incorporant des stratégies adressant spécifiquement le stress vécu par les aidants parvenait à améliorer leur bien-être psychologique. Ainsi, pour faciliter l'adaptation des aidants, les résultats démontrent bien la valeur de prendre en compte la composante subjective du fardeau. Former les aidants à la gestion des troubles du comportement ou l'emploi d'un traitement pharmacologique peuvent être des méthodes thérapeutiques résolument utiles pour diminuer les comportements dérangeants et s'imposent en présence de comportements associés à une dangerosité. Par contre, la diminution des symptômes comportementaux du proche n'est pas garante d'une amélioration de la santé psychologique de l'aidant. Tel que

recommandé par certains auteurs (Burns et al., 2003; Goy, Freeman, & Kasangara, 2010; Mittelman et al., 2004), ce type d'interventions devrait préférablement être jumelé à une composante ciblant l'évaluation subjective du fardeau.

Au niveau des stratégies inadaptées de la régulation des émotions, les aidantes ruminent significativement moins après avoir participé à l'intervention, avec une taille de l'effet de ,58. Cette diminution est également observée 3 mois plus tard. Le fait d'amener les aidantes à se centrer sur leurs émotions et non à les éviter a pu contribuer à diminuer leurs ruminations. De fait, selon Borkovec et al. (1998), les ruminations surviendraient lorsque les individus tentent d'éviter des informations anxiogènes. Les aidantes seraient également moins enclines à la dramatisation après leur participation à l'intervention. En ce qui concerne le blâme de soi et des autres, la grande majorité des aidantes présentaient un faible niveau de ces stratégies inadaptées avant même de débiter le programme. Ainsi, une amélioration sur ces variables était donc peu plausible. Ces deux attitudes négatives pourraient ne pas caractériser le style cognitif des aidantes. Il serait intéressant de comparer, à l'aide d'autres études, la fréquence d'utilisation du blâme et du blâme des autres par rapport à notre échantillon. Au niveau des stratégies adaptatives de la régulation des émotions, les aidantes accepteraient davantage leur situation suite à l'intervention. L'ampleur de l'effet est jugée moyen-élevé ( $d = ,70$ ). Ce résultat est congruent avec les études sur le coping des aidants soulignant que l'acceptation serait associée à un meilleur ajustement au stress (Almberg et al., 1994; Rose et al., 1999; Williamson & Schulz, 1993). Bien que le seuil de signification ne soit pas atteint, l'intervention a également tendance à augmenter l'utilisation de la centration positive. Aucun changement ne s'est produit en ce qui concerne la mise en perspective et la réévaluation positive.

Le profil des changements que l'intervention provoque au niveau des stratégies de la régulation des émotions apparaît très intéressant d'un point de vue clinique et est congruent avec les résultats d'autres études. Par exemple, Berking et al., (2008) ont démontré que parmi un ensemble de stratégies de régulation émotionnelle, la capacité à accepter et tolérer les émotions difficiles sont les stratégies les plus fortement associées à la santé mentale. Spécifiquement, le fait d'employer et de maîtriser davantage ces stratégies constitue le meilleur prédicteur des gains thérapeutiques (e.g., diminution des symptômes dépressifs) de leur traitement. Dans la même lignée, il a été démontré à maintes reprises

qu'une forte association existe entre la rumination et les symptômes psychopathologiques (Aldao et al., 2010; Moberly & Watkins, 2008; Nolen-Heksema, Parker, & Larson, 1994). Elle joue donc un rôle central dans le développement, le maintien et la rémission de divers troubles mentaux. Diminuer l'emploi de la rumination et augmenter l'acceptation auraient donc une signification et un impact clinique intéressant. Ainsi, c'est davantage au niveau de ces variables que des améliorations devraient être espérées.

L'intervention contribue également à diminuer significativement la détresse psychologique des aidantes et ce, même après 3 mois. Ce résultat suggère que l'intervention a le potentiel de laisser place à des changements qui sont durables à plus ou moins long terme. En se référant aux données normatives de l'enquête Santé Québec, on constate que le niveau de détresse psychologique au post-test et au suivi demeure près du seuil constituant la frontière entre un état de détresse sévère ou léger. Comme les aidantes sont soumises à une situation de stress chronique, elles constituent un groupe sujet à ressentir des niveaux de détresse psychologique plus élevés comparativement à la majorité de la population. De plus, comme la condition de la personne atteinte de démence est évolutive, leur sentiment de détresse risque de se détériorer à travers le temps (Hébert et al., 2007). Obtenir une stabilisation de l'état de détresse, plutôt qu'une diminution complète, apparaît être un objectif clinique plus réaliste et également souhaitable. La taille d'effet obtenu pour cette variable est de ,57. Dans leur méta-analyse, Pinquart et Sörensen (2006) concluent que la taille moyenne de l'effet au niveau des symptômes dépressifs pour les interventions individuelles et de groupe est de ,70 pour les approches cognitivo-comportementales et de ,36 pour les approches psychoéducatives sollicitant une participation active des aidants. L'ampleur de l'effet de la présente étude se situe donc entre ces deux approches, ce qui laisse entendre qu'elle procurerait un impact clinique plus important comparativement aux autres interventions psychoéducatives traditionnelles.

Au niveau des aspects positifs et négatifs de la prise en charge, les aidantes perçoivent moins d'aspects négatifs à leur rôle. De plus, elles perçoivent plus de soutien de leur entourage au suivi. Il est possible que le fait d'accepter davantage ce qu'elles vivent et de ne plus être dans un état ruminatif, les amène à relativiser leur rôle et les pousse à être proactives (e.g. : faire des demandes de soutien à l'entourage). Une raison potentielle qui expliquerait pourquoi l'intervention n'a pas d'effet sur les aspects positifs de la prise en

charge repose sur la nature de celle-ci. De fait, Mausbach et ses collaborateurs (2009) suggèrent que les pensées dysfonctionnelles des aidants sont plus fortement liées aux affects négatifs alors que l'activation comportementale (e.g., faire de l'exercice, s'investir dans un loisir) serait liée aux affects positifs. Comme l'intervention fait appel principalement au recadrage, les variables se rapprochant du construit « affect négatif » (e.g., tristesse, colère, peur) seraient plus susceptibles d'être influencées. Ainsi, il n'est pas surprenant que l'intervention ait un effet sur la détresse psychologique ainsi que sur les aspects négatifs de la prise en charge et aucun impact sur les aspects positifs du rôle d'aidant. Les dimensions positives pourraient en fait être influencées par d'autres mécanismes thérapeutiques.

Finalement, aucune différence significative n'est observée en ce qui concerne le désir d'institutionnalisation. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que notre intervention n'aborde pas spécifiquement cette dimension et ne propose pas d'éléments de réflexion par rapport à celle-ci. Une explication alternative serait que le désir d'institutionnalisation ne constitue pas une mesure pertinente pour évaluer les effets d'une intervention. Cette variable est limitée par la nature subjective de son interprétation. L'institutionnalisation d'un proche peut pour une aidante être une issue positive tandis que pour une autre cette décision sera vécue très négativement. Ce sont les croyances personnelles qui permettent de juger de la valeur de cette option. En d'autres termes, pour une intervention bénéfique, le désir d'institutionnalisation pourrait à la fois augmenter pour certaines aidantes et diminuer pour d'autres. Ce constat soulève l'importance de sélectionner judicieusement les instruments de mesure afin de s'assurer d'investiguer adéquatement l'efficacité d'une intervention.

Les analyses destinées à mesurer la qualité de l'implantation de l'intervention indiquent un excellent niveau d'adhérence de l'intervenante au contenu du programme. Ainsi, l'intervention qui a été offerte aux participantes est conforme au projet initialement conçu. Nous pouvons avoir confiance que les effets mesurés s'expliquent davantage par l'intervention plutôt que par d'autres facteurs (i.e., déviation de l'intervenant, respects des notions théoriques à transmettre, activités non réalisées, faible participation des aidants) pouvant compromettre la validité des résultats. Les aidantes se sont présentées à un très grand nombre de rencontres. D'ailleurs, une corrélation négative significative existe entre

le taux de présence aux rencontres et la détresse psychologique. En d'autres termes, le fait d'assister aux rencontres d'une manière régulière semble être un des éléments importants liés à l'amélioration de leur santé psychologique. L'implication des participantes dans la réalisation des devoirs est par contre plus faible. Pour améliorer l'adhérence des participantes et favoriser une meilleure intégration des outils enseignés, il serait bénéfique de simplifier les devoirs pour qu'ils soient moins exigeants et adaptés à cette clientèle.

Malgré le fait qu'il s'agisse d'une étude pilote, la présente étude est caractérisée par plusieurs forces. En effet, elle est l'une des rares études à évaluer l'efficacité des stratégies de la régulation des émotions chez les aidants. De plus, l'implantation de l'intervention a été documentée et rigoureusement évaluée tout au long de l'étude. L'intervenante a été entraînée et supervisée régulièrement. Un manuel a également été élaboré afin d'assurer l'intégrité du programme et sa reproductibilité. Une autre force repose sur le fait que l'intervention découle d'un modèle théorique. L'efficacité de l'intervention a été évaluée à partir de différentes modalités (entrevue semi-structurée, questionnaires) (Fortin & Vézina, sous presse) et le maintien des effets à moyen terme a été investigué. Toutefois, certaines limites doivent être considérées dans l'interprétation des résultats. Le fait de ne pas avoir de groupe contrôle constitue une des principales limites. Il est possible que l'amélioration des participants soit due simplement au passage du temps. Par exemple, la réaction des aidantes par rapport aux troubles du comportement a pu diminuer simplement par un phénomène d'habituation. Un groupe contrôle permettrait également de s'assurer que les résultats ne sont pas dus à l'attention fournie par l'intervenante et les membres du groupe. Par contre, les analyses qualitatives qui ont été effectuées vont à l'encontre de ces hypothèses (Fortin & Vézina, sous presse). Ces analyses ont permis de documenter l'information acquise par les aidantes et ce qu'elles ont perçu de l'intervention. Des nombreux exemples d'application des stratégies dans leur quotidien ont été recueillis suggérant un bon niveau d'intégration du contenu de l'intervention par les participantes. Deuxièmement, une autre limite concerne le fait que les participantes détiennent un haut niveau de scolarité. De fait, elles constituent peut-être un sous-échantillon de personnes grandement motivées à apprendre de nouvelles habiletés et à changer. D'ailleurs, les aidantes qui sont demeurées dans les groupes ont un niveau de scolarité plus élevée comparativement à celles qui ont abandonné. La généralisation des

résultats est également restreinte par la possibilité que les aidantes recrutées représentent celles naturellement à l'aise avec les groupes, qui sont les plus enclines à utiliser les ressources d'aide ou qui bénéficient d'un meilleur soutien social (e.g., peuvent se permettre de quitter leur proche pour assister au groupe). De plus, l'intervention était offerte seulement aux femmes, mais il faudrait évaluer comment les hommes réagiraient à ce type d'intervention. Une dernière limite concerne les analyses statistiques qui ont été effectuées. De fait, étant donné le faible nombre de participants et le grand nombre de variables soumis à des comparaisons statistiques, le risque de commettre des erreurs de type I est plus élevé.

Cette étude pourrait être améliorée en mettant en place des stratégies visant à augmenter la taille des effets. Afin d'optimiser l'impact de l'intervention, il serait pertinent de sélectionner les aidantes non seulement en raison de la détresse éprouvée, mais également en regard à leur capacité de gérer leurs émotions. Quelques questionnaires pourraient s'avérer utiles pour mettre en évidence des difficultés au niveau de la régulation émotionnelle. Par exemple, *l'Emotion Regulation Questionnaire* (Gross & John, 2003; version française validée Christophe, Leroy, & Delelis, 2008) permettrait de mesurer succinctement la tendance des aidantes à inhiber l'expression de leurs émotions (stratégie inadaptée). Le *Difficulties in Emotion Regulation Scale* (Gratz & Roemer, 2004; traduction libre française Côté & Carrier, 2007) pourrait également être employé. Ces deux questionnaires répondent à des critères satisfaisants de validité et de fidélité pour une population francophone. En dernier point, allonger la durée de l'intervention, en y ajoutant quelques rencontres de suivi par exemple, contribuerait sans doute à augmenter l'amplitude des changements.

La présente étude constitue une première analyse des effets d'une intervention de groupe centrée sur la régulation des émotions auprès des aidantes d'une personne atteinte de démence. Somme toute, les résultats sont prometteurs et soulignent l'intérêt d'une telle intervention afin d'améliorer la qualité de vie des aidantes. Néanmoins, les résultats demeurent préliminaires et demandent à être répliqués. Il serait intéressant, lors de recherches ultérieures, de documenter les variables qui ont une influence sur l'ampleur des changements observés. Ces données pourraient permettre de mieux cibler les aidantes susceptibles de bien répondre à l'intervention et de spécifier à quelle étape du parcours

d'aide elle s'avère appropriée. Parvenir à mieux éclairer les intervenants sur les interventions à recommander (pour qui et quand l'offrir) et diversifier les services demeurent des enjeux fondamentaux. Un autre défi est de contourner les nombreuses contraintes qui empêchent les aidants de prendre part aux interventions conçues à leur intention. Des recherches futures permettront d'explorer d'autres avenues modernes d'intervenir auprès des aidants, notamment en ayant recours aux technologies de l'information et des communications, afin que le plus grand nombre possible d'aidants puisse bénéficier d'une aide professionnelle.

## Références

- Adams, K.B. (2006). The transition to caregiving : the experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Work*, 47, 3-29.
- Akkerman, R.L., & Ostwald, S.K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers : the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19, 117-123.
- Almberg, B., Grafstrom, M., & Winblad, B. (1994). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683-691.
- Aldao, A., Nolen-Hoeksema, S., & Schweizer, S. (2010). Emotion-regulation strategies across psychopathology : a meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 30, 217-237.
- Balducci, C., Mnich, E., Mckee, K.J., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B., et al. (2008). Negative impact and positive value in caregiving : validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *The Gerontologist*, 48, 276-286.
- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B. F., & Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York : Guilford press.
- Bédard, M., Pedlar, D., Martin, N.J., Malott, O., & Stones, M.J. (2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community : methodological issues and determinants. *International Psychogeriatrics*, 12, 307-332.
- Berking, M., Wupperman, P., Reichardt, A., Pejic, T., Dippel, A. & Znoj, H. (2008). Emotion-regulation skills as a treatment target in psychotherapy. *Behavior Research and Therapy*, 46, 1230-1237.
- Berking, M. & Znoj, H. (2008). Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur standardisierten Selbsteinschätzung emotionaler Kompetenzen (SEK-27). *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 56, 141-152.
- Bernstein, D.A., & Borkovec, T.D. (1973). *Progressive relaxation training; a manual for the helping professions*. Champaign, Ill. : Research Press.
- Black, S.E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., & Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey : baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 807-813.
- Borkovec, T.D., Ray, W.J., & Stober, J. (1998). Worry : a cognitive phenomenon intimately linked to affective, physiological, and interpersonal behavioural processes. *Cognitive Therapy and Research*, 22, 561-576.
- Boyer, R., Préville, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée : résultats normatifs de l'enquête santé Québec. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38, 339-343.

- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 51*, 657-664.
- Buhr, G. T., Kuchibhatla, M., & Clipp, E.C. (2006). Caregivers' reasons for nursing home placement : clues for improving discussions with families prior to the transition. *The Gerontologist, 46*, 52-61.
- Burns, R., Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Graney, M.J., & Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the reach study. *The Gerontologist, 43*, 547-555.
- Christophe, V., Antoine, P., & Delelis, G. (2008). Évaluation de deux strategies de regulation émotionnelle : la suppression expressive et la réévaluation cognitive. *Revue européenne de psychologie appliquée, 59*, 59-67.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. New York : Academic Press.
- Cohen, C.A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 184-188.
- Coon, D.W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K., & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management : psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist, 43*, 678-689.
- Cooper, C., Balamurali, T.B.S., Selwood, A., & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 22*, 181-188.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 23*, 929-936.
- Côté, G., & Carrier, M.-H. (2007). L'échelle de difficulté de régulation des émotions. Département de psychologie, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec.
- Cranswick, K., & Dosman, K. (2008). Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles. *Tendances sociales canadiennes, 86*. N° 11-008-X au catalogue de Statistique Canada.
- Damjanovic, A.K., Yang, Y., Glaser, R., Kiecolt-Glaser, J.K., Nguyen, H., Laskowski, B., et al. (2007). Accelerated telomere function erosion is associated with a declining immune function of caregivers of Alzheimer's Disease patients. *The Journal of Immunology, 179*, 4249-4254.
- Fortin, M.-E., & Vézina, J. (sous presse). Intervention basée sur la régulation émotionnelle à l'intention des proches aidants d'une personne atteinte de démence : analyse des processus. *Revue québécoise de psychologie*.
- Frank, J.B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers : a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 22*, 516-527.
- Gallagher-Thompson, D., & Coon, D.W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging, 22*, 37-51.

- Gallagher-Thompson, D., & DeVries, H.M. (1994). "Coping with frustration" classes : development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *The Gerontologist*, 34, 548-552.
- Gallagher-Thompson, D., Gray, H. L., Dupart, T., Jimenez, D., & Thompson, L.W. (2008). Effectiveness of cognitive/behavioral small group intervention for reduction of depression and stress in non-Hispanic white and Hispanic/Latino women dementia family caregivers : outcomes and mediators of change. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 26, 286-303.
- Garnefski, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and Individual Differences*, 30, 1311-1327.
- Garnefski, N., van den Krommer, T., Kraaij, V., Teerds, J., Legerstee, J., & Onstein, E. (2002). The relationship between cognitive emotion regulation strategies and emotional problems : comparison between a clinical and non-clinical sample. *European Journal of Personality*, 16, 403-420.
- Gaugler, J.E., Kane, R.L., Kane, R.A., & Newcomer, R. (2005). The longitudinal effects of early behavior problems in the dementia caregiving career. *Psychology and Aging*, 20, 100-116.
- Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P.J., Andrieu, S. et al. (2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Journal of Alzheimer's Disease*, 17, 105-114.
- Gignac, M.A.M., & Gottlieb, B.H. (1997). Changes in coping with chronic stress: the role of caregiver's appraisal of coping efficacy. Dans B.H. Gottlieb (Ed.), *Coping with chronic stress* (pp. 245-267). New York : Plenum Press.
- Goldman, R.N., Greenberg, L.S., & Pos, A. (2005). Depth of emotional experience and outcome. *Psychotherapy Research*, 15, 248-260.
- Goy E, Freeman M, Kansagara D. (2010). *A Systematic Evidence Review of Interventions for Non-professional Caregivers of Individuals with Dementia*. VA-ESP Project #05-225.
- Gratz, K.L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation : development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26, 41-54.
- Greenberg, L.S. (2002). *Emotion-focused therapy: coaching clients to work through their feeling*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Gross, J.J. (1998). The emerging field of emotion regulation : an integrative review. *Review of General Psychology*, 2, 271-299.
- Gross, J.J. (2002). Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*, 39, 281-291.

- Gross, J.J., & John, O.P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85, 348-362.
- Gross, J.J., Richards, J.M., & John, O.P. (2006). Emotion regulation in everyday life. Dans D.K. Snyder, S.J.A. & J.N. Hughes (Eds.), *Emotion regulation in families: pathways to dysfunction health*. Washington DC : American Psychological Association.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue canadienne du vieillissement*, 12, 324-337.
- Hébert, R. Dubois, M.F., Wolfson, C. Chambers, L. & Cohen, C. (2001). Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia : data from the Canadian Study of Health and Aging. *Journals of Gerontology : Medical Sciences*, 56A, 693-699.
- Hébert, L., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C., et al. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home : a randomized controlled trial. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 58B, 558-567.
- Hepburn, K.W., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S.W. (2001). Dementia family caregiver training : affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 450-457.
- Ilfeld, F.W. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports*, 39, 1215-1228.
- Jermann, F., Van der Linden, M., d'Acremont, M., & Zermatten, A. (2006). Cognitive emotion regulation questionnaire (CERQ). Confirmatory factor analysis and psychometric properties of the French translation. *European Journal of Psychological Assessment*, 22, 126-131.
- John, O.P., & Gross, J.J. (2004). Healthy and unhealthy emotion regulation: personality process, individual differences, and life span development. *Journal of Personality*, 72, 1301-1334.
- Koerner, S.S., & Kenyon, D.B. (2007). Understanding «good days» and «bad days»: emotional and physical reactivity among caregivers for elder relatives. *Family Relations*, 56, 1-11.
- Lasprilla, J.C.A., Moreno, A., Rogers, H., & Francis, K. (2009). The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/behavioral problems on caregiver well-being: findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, South America. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24, 384-395.
- Lavoie, J. P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Prévaille, M., St-Laurent, C., & Voyer L. (2005). Understanding the outcomes of a psychoeducational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home : a process evaluation. *Aging & Mental Health*, 9, 25-34.

- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Guilford Press.
- Losada, A., Montorio, I., Knight, B.G., Marquez, M., & Izal, M. (2006). Explanation of caregivers distress from cognitive model : the role of dysfunctional thoughts. *Psychologia Conductual, 14*, 115-128.
- Luscombe, G., Brodaty, H., & Freeth, S. (1998). Younger people with dementia : diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 13*, 323-330.
- Mahoney, R., Regan, H. C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*, 795-801.
- Márquez-González, M., Losada, A., Izal, M., Pérez-Rojo, G., & Montorio, I. (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers : description and outcomes of an intervention programme. *Aging & Mental Health, 11*, 616-625.
- Mausbach, B.T., Roepke, S.K., Depp, C.A., Patterson, T.L., & Grant, I. (2009). Specificity of cognitive and behavioral variables to positive and negative affect. *Behaviour Research and Therapy, 47*, 608-615.
- McKee, J.K., Philp, G., Laumura, G., Prouskas, B., Oberg, B., Krevers, B., Spazzafumo, L., et al. (2003). The COPE- index a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health, 7*, 39-52.
- Michael, C.S., & Bond, M.J. (2000). The effect on lifestyle activities of caring for a person with dementia. *Psychology, Health and Medicine, 5*, 13-27.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Haley, W.E., & Zarit, S.H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease : results of a randomized trial. *Journal of Gerontology: Series B Psychological Sciences and Social Sciences, 59*, 27-34.
- Morbely, N.J., & Watkins, E.R. (2008). Ruminative self-focus, negative life events, and negative affect. *Behaviour Research and Therapy, 46*, 1034-1039.
- Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Greene, W.A., Burns, R., Graney, M.J., & Lummus, A. (2009). Dementia caregivers' most pressing concerns. *Clinical Gerontologist, 32*, 1-14.
- Nolan, M., Ingram, P., & Watson, R. (2002). Working with family carers of people with dementia: negotiated coping as an essential outcome. *Dementia, 1*, 73-93.
- Nolen-Hoeksema, S., Parker, L.E., & Larson, J. (1994). Ruminative coping with depressed mood following loss. *Journal of Personality and Social Psychology, 67*, 92-104.
- Ory, M.G., Hoffman III, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving : a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist, 39*, 177-185.

- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process : an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-591.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of person with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577-595.
- Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). Psychological distress : Determination of the reliability and validity of the measure used in the Québec Health Survey (Research Reports, 7. Québec Health Survey 87). Québec, Canada: Government of Québec, Department of Health and Social Services.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia : a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22, 43-55.
- Rose, S., Strauss, M., Neundorfer, M., Smyth, K., & Stuckey, J. (1999). The relationship of self-restraint and distress to coping among spouses caring for persons with Alzheimer's disease. *Journal of Applied Gerontology*, 16, 91-103.
- Scharlach, A. (2008). Historical overview : lessons from the past, challenges for the future in family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108, 16-22.
- Schultz, J.H. (1958). *Le training autogène : méthode de relaxation par auto-décontraction concentrative, essai pratique et clinique*. Paris : Presses universitaires de France.
- Siegel, S. (1956). *Nonparametric statistics for the behavioral sciences*. New York : McGraw-Hill.
- Société Alzheimer du Canada (2009). *Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*.
- Son, J., Erno, A., Shea, D.G., Femia, E.E., Zarit, S.H., & Stephens, M.A.P. (2007). The caregivers stress process and health outcomes. *Journal of Aging and Health*, 19, 871-887.
- Sörensen, S., Pinquart, M., Habil, D., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42, 356-372.
- Soto, M.E., Nourhashemi, F., Arbus, C., Villars, H., Balardy, I., Andrieur, S., & Vellas, B. (2008). Special acute care unit for older adults with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 215-219.
- Sun, F., Hilgeman, M.M, Durkin, D.W., Allen, R.S., & Burgio, L.D. (2009). Perceived income inadequacy as a predictor of psychological distress in Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging*, 24, 177-183.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Zarit, S., Uomoto, J., & Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia : the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622-631.
- Thompson, R. A. (1991). Emotional regulation and emotional development. *Educational Psychology Review*, 3, 269-307.

- Turner, S.A., & Street, H.P. (1999). Assessing carers' training needs : a pilot inquiry. *Aging & Mental Health*, 3, 173-178.
- Vézina, J., Ducharme, F., & Landreville, P. (2005). Les soignants et les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence : fardeau, soutien et formation. Dans P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina & P. Voyer (Eds.), *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (p. 225-238). Québec : Edisem/Maloine.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- Williamson, G.M., & Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33, 747-755.
- Zarit, S.H. (2009). Aging families and caregiving. Dans S.H. Qualls & S.H. Zarit (Eds.), *Empirically supported treatment for family caregivers* (p. 131-153). N.J. : John Wiley & Sons inc.
- Zarit, S.H., & Femia, E.E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 12, 5-13.
- Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease : Families under stress*. New York: University Press.

**TABLEAUX ET FIGURES**

Tableau 1

*Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon*

Variable	Groupe intervention (N = 23)	Abandons (N = 9)	<i>p</i>
Âge ( <i>M, ET</i> )	55.70 (11.55)	60.89 (12.59)	.27
Scolarité ( <i>M, ET</i> )	15.43 (3.34)	12.33 (4.53)	.04*
Lien avec le proche (%)			.09
Conjointe	34.80%	55.60%	
Fille	65.20%	22.20%	
Travail rémunéré (%)	52.20%	0%	.01*
Cohabitation avec le proche (%)	47.80%	66.70%	.44
Inventaire du fardeau ( <i>M, ET</i> )	43.35 (11.73)	39.33 (9.43)	.37
<i>Score total de 88</i>			
RMBPC – réactivité ( <i>M, ET</i> )	39.00 (9.95)	25.11 (7.74)	.00*
<i>Score total de 96</i>			
Âge du proche ( <i>M, ET</i> )	77.48 (7.95)	71.56 (9.96)	.09
Mois depuis le diagnostic ( <i>M, ET</i> )	23.48 (22.69)	33.78 (24.11)	.27
Sexe du proche (%)			.44
Homme	47.80%	66.70%	
Femme	52.20%	33.30%	
Type de démence (%)			.64
Alzheimer	73.90%	77.80%	
Frontotemporale	8.70%	22.20%	
Mixte	8.70%	0%	
Vasculaire	4.30%	0%	
Corps de Lewy	4.30%	0%	

RMBPC : Revised Memory and Behavior Problem Checklist

Tableau 2

Scores des différentes variables avant, après et 3 mois suivant l'intervention

	Intervention (N = 23)			<i>d</i>	<i>p</i>
	Pré <i>M (ET)</i>	Post <i>M (ET)</i>	Suivi <i>M (ET)</i>		
RMBPC – Fréquence <i>Score min. 0/ Score max. 96</i>	37.35 (13.61)	37.04 (14.42)	39.39 (14.42)	.02	.31
RMBPC – Réaction <i>Score min. 0/ Score max. 96</i>	39.00 (9.95)	33.26 (14.99)	31.30 (15.67) <sup>b</sup>	.45	.03*
Stratégies de la régulation des émotions <i>Score min. 4/ Score max. 20</i>					
Rumination	12.86 (3.24)	10.90 (3.52) <sup>a</sup>	10.86 (3.41) <sup>b</sup>	.58	.00*
Dramatisation	8.09 (4.46)	6.48 (2.25) <sup>a</sup>	6.65 (3.49)	.46	.05*
Blâme de soi	5.87 (2.10)	5.96 (2.06)	5.57 (1.93)	.04	.62
Blâme des autres	5.78 (2.37)	5.43 (1.97)	5.43 (2.50)	.16	.61
Mise en perspective	11.91 (4.11)	13.35 (3.41)	12.30 (3.89)	.38	.25
Acceptation	12.74 (3.90)	15.04 (2.50) <sup>a</sup>	14.17 (4.05)	.70	.05*
Centration positive	10.04 (4.26)	12.22 (3.37)	11.17 (3.17)	.56	.06
Réévaluation positive	12.00 (4.02)	13.35 (3.34)	13.57 (3.64)	.36	.13
COPE					
Aspects négatifs <i>Score min. 7/ Score max. 28</i>	15.09 (4.00)	13.22 (3.77) <sup>a</sup>	13.43 (3.94) <sup>b</sup>	.48	.02*
Aspects positifs <i>Score min. 4/ Score max. 16</i>	12.39 (1.47)	12.70 (2.14)	13.26 (2.05)	.16	.07
Soutien perçu <i>Score min. 4/ Score max. 16</i>	9.13 (2.56)	10.09 (3.16)	11.00 (3.38) <sup>b</sup>	.33	.00*
Indice de détresse psychologique <i>Score min. 14/ Score max. 56</i>	29.50 (8.31)	25.32 (7.56) <sup>a</sup>	24.82 (5.65) <sup>b</sup>	.57	.01*
<i>Score (échelle 0-100)</i>	36.90 (19.81)	26.95 (18.00)	25.76 (13.44)		

<sup>a</sup> Différence pré – post significative.  $p < .05$

<sup>b</sup> Différence pré – suivi significative.  $p < .05$

*d* : Taille d'effet pour les différences pré-post<sup>1</sup>

COPE : Carers of Older People in Europe

RMBPC : Revised Memory and Behavior Problem Checklist

$$^1 d = \frac{X1 - X2}{SD^{pooled}} \text{ et } SD^{pooled} = \sqrt{\frac{(SD_{pré-test})^2 + (SD_{post-test})^2}{2}}$$

Tableau 3

Comparaison des pourcentages obtenus pour le désir d'institutionnalisation (pré-test vs post-test; pré-test vs suivi)

Désir d'institutionnalisation	Pré-test		Post-test		Suivi		$\chi^2$	$p^a$	$\chi^2$	$p^a$
	n	%	n	%	n	%				
<i>Avez-vous pensé à placer votre proche?</i>										
Jamais pensé ou pas sérieusement	17	73.9	18	78.3	13	59.1	.12	1.00	.20	.55
Assez sérieusement ou très sérieusement	6	26.1	5	21.7	9	40.9				
<i>Avez-vous fait une demande de placement?</i>										
Oui	5	21.7	3	13	9	39.1	12.42	.50	4.48	.22
Non	18	78.3	20	87	14	60.9				

<sup>a</sup> Test de McNemar

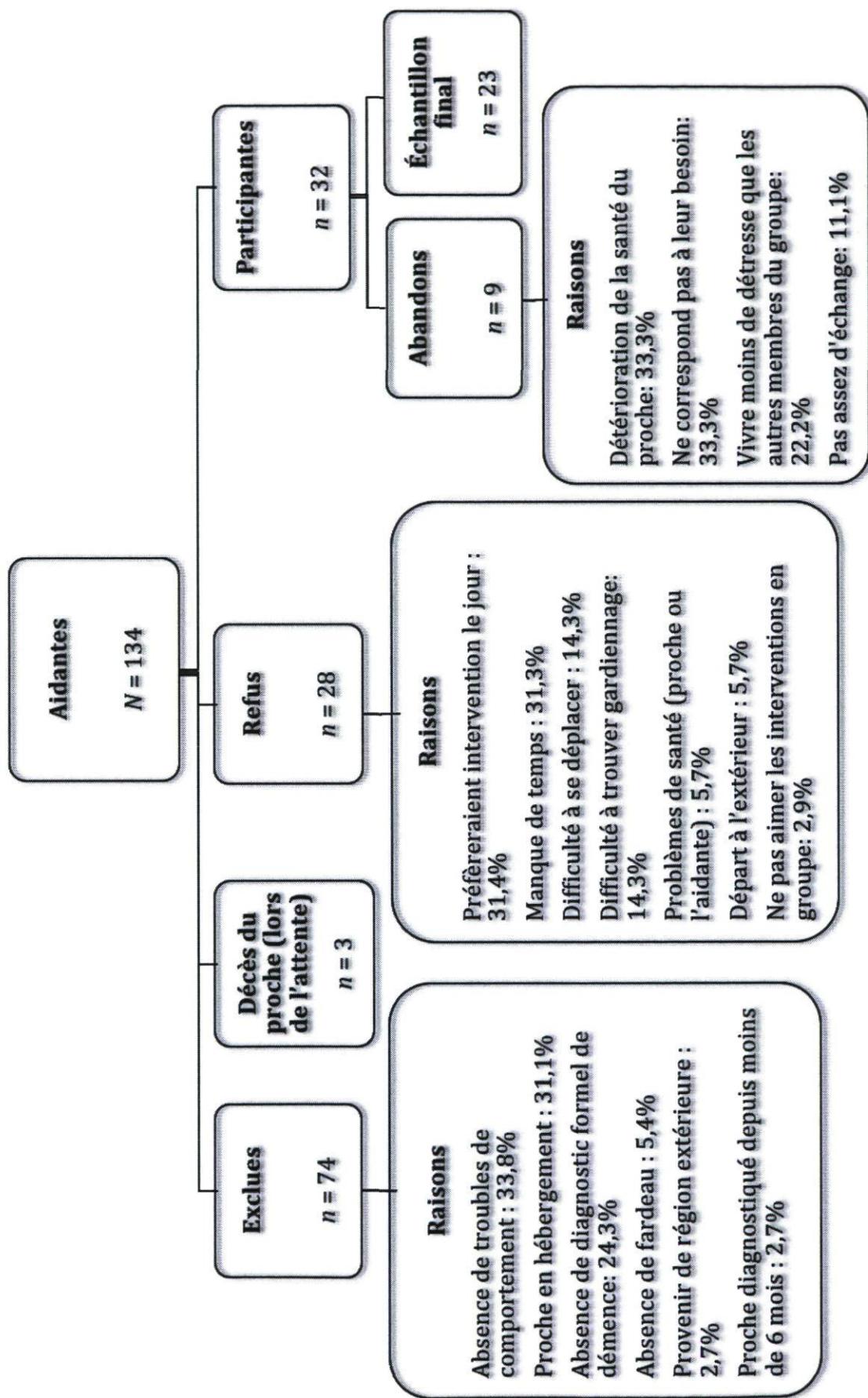


Figure 1. Bilan du recrutement et de la participation à l'intervention

### **CHAPITRE III : DEUXIÈME ARTICLE**

**Intervention basée sur la régulation émotionnelle à l'intention des proches aidants:  
analyse des processus**

Marie-Ève Fortin<sup>1</sup> & Jean Vézina, Ph.D.<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>École de psychologie, Université Laval, Québec, Qc, Canada

<sup>2</sup>Équipe prism CSSS- Vieille Capitale

Adresse de correspondance : Jean Vézina, Ph.D., École de psychologie, Pavillon Félix-Antoine-Savard, 2325, rue des Bibliothèques, Local 1524, Québec (Qc), G1V 0A6, Canada  
Tél : (418) 656-2131 poste 5431, Télécopieur : (418) 656-3646, courriel :  
jean.vezina@psy.ulaval.ca

Article sous presse dans la *revue québécoise de psychologie*

**Remerciements** : Cette étude a été réalisée grâce au financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Les auteurs désirent remercier très sincèrement Mme Stéphanie Cummings D.Psy, intervenante du programme, Mme Marie-Michelle Racine, assistante de recherche, la Société Alzheimer de Québec et les participantes pour leur collaboration à l'étude.

## Résumé

Cette étude vise à évaluer les processus d'une intervention de groupe développée à l'intention des proches aidantes d'une personne atteinte de démence. Des entretiens semi-dirigés ont eu lieu avant et après l'intervention avec 24 aidantes ayant assisté à un nombre significatif de rencontres. L'analyse qualitative des processus révèle que les aidantes perçoivent plusieurs changements positifs relatifs à la sphère psychologique, à la dynamique aidant-aidé et aux autres contextes relationnels. Les principaux facteurs contribuant à l'émergence de ces changements sont également discutés. Ces résultats mettent en lumière l'utilité d'une approche axée sur la régulation émotionnelle comme outil d'intervention auprès des aidants.

Mots clés : intervention, proches aidants, démence, évaluation qualitative

### **Abstract**

This study aims to evaluate the process of a group intervention recently developed for dementia caregivers. Semi-structured interviews were conducted before and after the intervention with 24 caregivers who attended a significant number of meetings. The qualitative analysis process revealed that caregivers perceived many positive changes related to psychological aspects, caregiver-care recipient dyad and other relational contexts. The main factors contributing to the emergence of changes are also discussed. These results highlight the usefulness of a group approach based on emotional regulation as a tool for intervention with caregivers.

**Key words:** intervention, caregivers, dementia, qualitative evaluation

## Problématique

Un demi-million de Canadiens sont touchés par la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence et d'ici 5 ans, on estime que 250 000 nouveaux cas s'ajouteront (Société Alzheimer du Canada, 2009). Il s'agit donc d'un problème de santé publique important où l'assistance à fournir à cette population deviendra de plus en plus grande. L'implication significative des familles dans la prise en charge n'est plus à démontrer et les études ont mis en évidence, à maintes reprises, que cet investissement entraîne plusieurs conséquences négatives. Les proches aidants sont non seulement plus vulnérables de développer des problèmes de santé physique, leur système immunitaire étant plus faible (Damjanovic et al., 2007; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003), mais également des problèmes de santé mentale, tels que la dépression et l'anxiété (Cooper, Balamurali, Selwood, & Livingston, 2007; Cuijpers, 2005; Pinquart & Sörensen, 2003a). L'isolement social et les contraintes financières font aussi partie des difficultés vécues (Clark & Bond, 2000; Luscombe, Brodaty, & Freeth, 1998; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz 1999; Sun, Hilgeman, Durkin, Allen, & Burgio, 2009). De plus, le rôle d'aidant devient particulièrement éprouvant lorsque le proche atteint de la maladie manifeste des troubles de comportement (Bédard, Pedlar, Martin, Malott, & Stones, 2000; Pinquart & Sörensen, 2003b). Le terme fardeau (*burden*) est l'expression courante employée afin de décrire l'ensemble des conséquences néfastes générées par la prise en charge.

Depuis les années 1980, plusieurs types d'interventions visant à améliorer le bien-être des proches aidants ont été développés (Pinquart & Sörensen, 2006). Parmi ceux-ci, les groupes psychoéducatifs ont été sans aucun doute les plus étudiés. En regard à leur efficacité, les méta-analyses révèlent que la taille des changements obtenus demeure modeste (Acton & Kang, 2001; Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Pinquart & Sörensen, 2006; Schoenmakers, Buntinx, & DeLepeleire, 2010). Par exemple, l'ampleur des tailles de l'effet pour les interventions psychoéducationnelles varie de nulle à 0,20 pour la variable fardeau ou entre 0,03 à 0,36 pour la variable dépression. L'importance des effets produits par ces interventions est donc petite. Les différents facteurs contribuant à ces résultats plutôt décevants ont largement été documentés et concernent des lacunes au plan

méthodologique et conceptuel. Soulignons, entre autres, le petit nombre de participants inclus dans les études, leur hétérogénéité, l'utilisation d'instruments de mesure peu liés aux objectifs des interventions et la courte durée des programmes (par ex.: 10 rencontres ou moins) (Vézina, Ducharme, & Landreville, 2005; Zarit & Femia, 2008).

Ce constat nous a alors amenés à élaborer un nouveau programme destiné aux femmes accomplissant le rôle d'aidante. L'intervention s'adresse particulièrement aux femmes car elles demeurent plus nombreuses que les hommes à se consacrer aux soins d'un proche âgé (Scharlach, 2008). De plus, certaines études mettent en lumière des différences entre les hommes et les femmes quant à leur façon de s'adapter à leur rôle d'aidant alors que d'autres n'en relèvent pas (Baker & Robertson, 2008). Devant ces données inconsistantes, il nous apparaissait préférable de ne pas constituer de groupes mixtes. L'efficacité de ce programme a été testée à l'aide d'un protocole de recherche pré-expérimental. Les participantes ont été évaluées avant de débiter l'intervention, immédiatement après celle-ci et trois mois plus tard. Les analyses quantitatives démontrent que l'intervention conduirait à des changements positifs (Vézina & Fortin, 2010). Sommairement, la détresse psychologique des proches aidantes diminue de façon importante suite à leur participation à l'intervention. De plus, elles perçoivent moins d'aspects négatifs à leur rôle, sont moins bouleversées par les troubles de comportement de leur proche atteint de la maladie et emploient davantage de stratégies adaptatives pour gérer leurs émotions. En général, des tailles d'effet moyennes sont obtenues ( $d = 0,33$  à  $0,70$ ), ce qui confère à cette intervention un intérêt clinique non négligeable.

Plusieurs auteurs ont, avec raison, déploré le fait que les chercheurs se sont trop peu intéressés à l'analyse des processus sous-jacents à leur intervention (Carradice, Beail, & Shankland, 2003; Coon & Evans, 2009; Lavoie et al., 2005). Pourtant, cette analyse permet d'augmenter la validité des conclusions pouvant être tirées sur les effets d'une intervention et fournit des informations cruciales afin d'y apporter des améliorations ou de l'optimiser (Burgio et al., 2001; Carradice et al., 2003; Lavoie et al., 2005). L'originalité de la présente étude découle de cette préoccupation centrale consacrée à l'analyse qualitative des processus et ce, dès la conception de notre programme. Afin de mieux comprendre les effets de notre intervention, les principaux objectifs de cette démarche sont : 1) de décrire

l'expérience des participantes, 2) de documenter les différentes variables contribuant au processus de changement et 3) de dégager les composantes les plus utiles de l'intervention.

### **Cadre théorique de l'intervention**

La conceptualisation de l'intervention repose sur le modèle théorique du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984) qui accorde une importance particulière à la dimension subjective entourant la question du stress. Ainsi, ce ne sont pas tant les caractéristiques objectives de la situation telles que l'ampleur des tâches quotidiennes effectuées par les proches aidants ou la sévérité de la maladie d'Alzheimer qui sont associées au sentiment de détresse, mais plutôt la perception qu'a l'aidant face à la situation. Même dans le cas où les proches aidants sont confrontés à des stressors similaires, il appert que leurs réactions émotionnelles demeurent très hétérogènes (Zarit, Femia, Kim, & Whitlatch, 2010). Également, d'autres études démontrent que les croyances des proches aidants à l'égard des troubles de comportement, notamment le fait de les considérer comme des actions intentionnelles ou contrôlables par le proche aidé (Tarrier, Barrowclough, Ward, Donaldson, Burns, & Gregg, 2002; Williamson et al., 2005), leur perception à l'égard du soutien social (Smyth & Milidonis, 1999), leur capacité à voir des aspects gratifiants (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002) et à donner un sens au rôle d'aidant (Morano, 2003; Quinn, Clare, & Woods, 2010) constituent des variables qui influencent leur sentiment de bien-être. L'évaluation cognitive (*cognitive appraisal*) joue donc un rôle pivot dans la manière dont sera vécue l'expérience de soin.

Ce modèle précise que les stratégies adaptatives mises en œuvre pour maîtriser un événement stressant permettraient de moduler les effets négatifs qu'il génère. Par contre, l'efficacité de ces stratégies varierait en fonction du contexte. Ainsi, devant une situation sur laquelle l'individu a peu de contrôle, comme dans le cas des proches aidants, la stratégie adaptative centrée sur la régulation des émotions (*emotion-focused coping*) devrait être privilégiée. Cette prémisse trouve d'ailleurs appui dans une étude d'intervention antérieurement menée indiquant que la régulation émotionnelle, un des aspects enseignés, est jugée par les proches aidants comme l'outil le plus utile (Lavoie et al., 2005). À l'instar

d'autres chercheurs (Coon & Evans, 2009; O'Rourke & Cappeliez, 2002), nous sommes d'avis que les proches aidants de personnes atteintes de démence sont confrontés plus souvent à des situations non ou très difficilement modifiables. Le caractère dégénératif de la maladie, l'absence de traitement curatif, la survenue imprévisible des troubles de comportement et l'évolution hétérogène des personnes atteintes sont des exemples de situations sur lesquelles les proches aidants ont peu de contrôle. De plus, comme l'accompagnement d'un proche atteint de démence se prolonge sur plusieurs années et qu'ils sont amenés à vivre de nombreuses pertes (Adams, 2006; Frank, 2008), la capacité à réguler leurs émotions est sans aucun doute grandement sollicitée. D'ailleurs, plusieurs auteurs ont souligné l'importance que revêt la régulation des émotions pour les proches aidants et leur besoin à mieux les gérer (Coon, Thompson, Steffen, Sorocco, & Gallagher-Thompson, 2003; Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Nichols, Martindale-Adams, Greene, Burns, Graney, & Lummus, 2009). Intervenir en mettant davantage l'accent sur les stratégies de la régulation des émotions s'avère ainsi une voie thérapeutique prometteuse et davantage adaptée à leur réalité.

Les stratégies de la régulation des émotions ont fait l'objet de nombreuses classifications. Il s'agit d'un concept parapluie qui regroupe plusieurs stratégies pouvant être utilisées pour faire face à un événement stressant, notamment l'humour, l'évitement, l'acceptation, la distraction, la relaxation et la modification de pensées (ou réévaluation). Par ailleurs, les différentes recherches menées dans ce domaine ont permis d'identifier certaines stratégies qui sembleraient adaptatives alors que d'autres le seraient moins. Par exemple, l'évitement et la rumination seraient positivement associés à un moindre bien-être et à la psychopathologie alors que la réévaluation serait inversement associée à ceux-ci (Aldao, Nolen-Hoeksema, & Schweizer, 2010; Garnefski, Kraaij, & Spinhoven, 2001; John & Gross, 2004).

Comme proposé par le modèle du stress et du coping, l'intervention vise à diminuer les conséquences négatives découlant de la prise en charge en travaillant la perception que les proches aidantes ont de leur situation et des différents stressseurs auxquels elles sont confrontées. Précisément, le but est d'entraîner les aidantes à mieux gérer leurs émotions difficiles et à réagir de façon moins alarmiste devant les comportements perturbateurs de

leur proche grâce à l'utilisation des stratégies adaptées de la régulation des émotions.

## Méthode

### Participants

Les proches aidantes ont été recrutées par le biais d'annonces placées dans les quotidiens, de dépliants déposés dans les hôpitaux et par l'intermédiaire d'organismes communautaires (par ex., Société Alzheimer). Pour être admissibles à l'étude, les aidantes devaient se définir comme ayant la responsabilité principale de la personne atteinte de démence depuis environ six mois, qu'elles habitent ou non avec le proche. Les participantes devaient manifester un sentiment de fardeau variant de modéré à sévère tel que démontré par l'Inventaire du fardeau de Zarit (score  $\geq 8$ ; Hébert, Bravo, & Girouard, 1993). Les aidantes ne pouvaient pas participer simultanément à un autre programme de nature psychoéducatif. Le proche devait avoir reçu un diagnostic de démence par un professionnel de la santé et manifester, de manière hebdomadaire, un ou plusieurs comportements dérangeants comme l'agitation, l'apathie ou l'agressivité depuis les quatre dernières semaines. Ce projet a obtenu préalablement l'approbation du comité d'éthique.

Au total, 134 aidantes ont répondu aux différentes annonces. De ce nombre, 74 participantes ont été exclues de l'étude car le proche ne présentait pas de trouble de comportement ( $n = 25$ ), résidait en centre d'hébergement ( $n = 25$ ) ou n'avait pas de diagnostic formel ( $n = 18$ ). Vingt-huit ont décliné de participer et ce, principalement par manque de temps (31,3 %) ou du fait que les groupes se déroulaient en soirée (31,4 %). Sur les 32 aidantes qui ont débuté le programme d'intervention, huit ont abandonné en cours de route. Les raisons d'abandon évoquées sont les suivantes : l'intervention ne correspondait pas à leurs besoins (par ex., peu de temps pour l'échange libre, auto-observation et devoirs exigeants) ( $n = 3$ ), ne pas éprouver autant de détresse que les autres membres du groupe ( $n = 2$ ), la détérioration de l'état de santé physique du proche ( $n = 2$ ) et la modification du diagnostic du proche ( $n = 1$ ). Ce taux d'abandon est comparable à ce qui est retrouvé dans d'autres études (Coon et al., 2003; Ducharme, Lévesque, Lachance, Giroux, Legault, & Prévaille, 2005). Au total, il y a eu cinq groupes entre le mois d'avril

2008 et décembre 2009. Pour ce qui est du taux de participation, 83,3 % des aidantes ont assisté à au moins 11 rencontres sur les 13 offertes et 29,2 % ont assisté à toutes les rencontres.

L'échantillon de la présente étude est composé de 24 aidantes (8 conjointes et 16 filles) âgées en moyenne de 56 ans ( $ET = 11,30$ ). Elles détiennent environ 15 ans de scolarité ( $ET = 3,28$ ), cohabitent pour la plupart avec leur proche (45,8 %) et accomplissent leur rôle d'aidante depuis en moyenne 23 mois ( $ET = 22,22$ ). Dans 70,8 % des cas, les aidantes présentent un fardeau grave. En ce qui concerne les proches atteints de démence, 45,8 % sont des hommes, 66,7 % ont un diagnostic de maladie d'Alzheimer et ils sont âgés en moyenne de 78 ans ( $ET = 7,89$ ).

---

Insérer Tableau 1

---

### **Description de l'intervention**

L'intervention se déroule en petit groupe de quatre à six aidantes et comprend 13 rencontres de 90 minutes. L'animation de tous les groupes a été effectuée par une seule intervenante. Celle-ci était une étudiante au doctorat en psychologie en fin de parcours et détenant diverses expériences en animation de groupe. Elle a été formée par rapport aux éléments théoriques du modèle d'intervention et à l'approche de groupe privilégiée. De plus, afin d'entraîner concrètement l'animatrice, une application pratique de l'intervention a préalablement été effectuée auprès de deux aidantes volontaires. Un manuel a été développé pour s'assurer de l'intégrité de l'intervention.

Les premières rencontres permettent à l'intervenante de spécifier les objectifs de l'intervention, d'ériger les règles du groupe, de créer un lien entre les différentes participantes, de favoriser l'expression des difficultés vécues et d'entamer le travail d'auto-observation des émotions. Également, les proches aidantes sont amenées à réfléchir sur les différentes fonctions des émotions (par ex., elles sont essentielles à la survie, une source d'informations importante pour la communication, confèrent une valeur aux événements, motivent l'action, etc.) ainsi qu'aux effets de leurs émotions sur leurs propres

comportements. Par exemple, la peur amène à fuir devant un danger ou à éviter certaines situations tandis que la colère pousse à la confrontation. Elles sont sensibilisées au fait que les comportements adoptés suite à une émotion ne sont pas toujours adaptatifs ou adéquats (Paivio & Greenberg, 2001; Philippot, 2007). De fait, une émotion douloureuse ou envahissante peut interférer avec la mise en place de stratégies efficaces pour résoudre une problématique. Ainsi, les proches aidantes apprennent à repérer leurs différents « signaux d'alarme » qui réfèrent aux informations externes (émotion inappropriée au contexte) et internes (émotions intenses ou prolongées, sensations physiques désagréables et pensées dysfonctionnelles) indiquant qu'une émotion doit être régulée, c'est-à-dire que son intensité devrait être diminuée. En diminuant l'intensité d'une réaction émotionnelle, les risques de poser des actes inadaptés ou impulsifs sont diminués.

Les stratégies de régulation des émotions enseignées au fil des rencontres comprennent la respiration, la relaxation et la modification de pensées. La respiration est présentée comme une stratégie discrète et rapide pouvant être utilisée dès qu'une émotion intense est ressentie. L'objectif visé est d'enseigner un moyen concret aux aidantes facilitant la régulation des émotions. La technique de respiration consiste à inspirer lentement et profondément par le nez en conservant l'air dans les poumons pendant 4 secondes. Ensuite, à l'expiration, des mots calmants sont prononcés intérieurement ou visualisés tout en relâchant les muscles de la mâchoire, des épaules et des bras. Le cycle inspiration-expiration doit être repris quatre ou cinq fois. Les proches aidantes sont encouragées tout au long de l'intervention à l'employer. Par la suite, une rencontre est dédiée exclusivement à l'enseignement et à la mise en pratique de la relaxation. Deux techniques de relaxation sont alors proposées aux aidantes, soit la relaxation progressive (version abrégée de la méthode de Jacobson) (Bernstein & Borkovec, 1973) et le *training autogène* (Schultz, 1958). La relaxation progressive est une méthode active qui consiste à contracter et à relâcher les muscles de façon successive. Pour sa part, le *training autogène* est une technique faisant appel à la suggestion afin de provoquer un état de calme similaire à celui procuré par l'hypnose ou le sommeil. Des phrases qui évoquent des sensations de chaleur et de lourdeur dans différentes parties du corps sont énoncées. L'objectif est de se concentrer et de répéter intérieurement ces phrases jusqu'à ce que les sensations décrites

soient ressenties. Un CD<sup>1</sup> contenant les exercices de relaxation est remis aux participantes et elles doivent effectuer environ 20 minutes de relaxation par jour. Lors des rencontres subséquentes, un temps est réservé pour réaliser 15 minutes de relaxation ou une courte séance de respirations (selon le temps disponible) avant la fin de chaque rencontre.

Enfin, les rencontres qui suivent permettent d'aborder plus en profondeur les éléments théoriques concernant le lien pensées-émotions (Beck, Rush, Shaw, & Emery, 1979). Les proches aidantes sont initiées à la modification de pensées qui s'opère grâce à l'utilisation de stratégies adaptatives de la régulation des émotions, soit l'acceptation (accepter le passé, l'idée que le proche ne reviendra plus comme il était jadis, ses déficits), la réévaluation positive (donner un sens à ses expériences, redéfinir son rôle), la centration positive (penser aux bons moments de la journée, aux projets agréables à venir, à ce qui a été accompli et non pas à ce qui n'a pas été fait) et la mise en perspective (comparer sa situation actuelle à d'autres épreuves). Également, l'objectif est de leur apprendre à reconnaître et à éliminer de leur répertoire les stratégies émotionnelles dysfonctionnelles (se blâmer, blâmer les autres, ruminer et dramatiser). Cette partie de l'intervention se base sur les travaux de Garnefski et ses collaborateurs (2001) qui ont démontré que les stratégies adaptatives de la régulation des émotions sont liées aux indicateurs d'une bonne santé mentale tandis que celles inadaptées à un moindre bien-être psychologique. La modification de pensées touche aussi les interprétations inadéquates que pourraient avoir les aidantes par rapport aux troubles de comportement de leur proche. L'objectif est de faire réfléchir les aidantes sur la façon dont elles interprètent ces comportements dérangeants et sur l'influence de ces interprétations sur leurs émotions. Par exemple, elles sont amenées à voir ces comportements comme des conséquences de la maladie plutôt que des actions posées par la personne atteinte d'Alzheimer par mauvaise volonté ou par manipulation. Également, les aidantes sont invitées à réfléchir sur les différentes causes pouvant contribuer à la manifestation de ces comportements (environnementales, psychologiques, état de santé du proche, besoins insatisfaits). L'avant-dernière rencontre axe principalement sur la réévaluation positive en faisant prendre conscience aux aidantes des aspects positifs de leur rôle, aspects auxquels les proches aidants pensent rarement. La dernière rencontre

---

<sup>1</sup> Sabourin, Michel (1982; 1991). Techniques de relaxation I et II. BGM musique.

permet de faire une synthèse finale et de recueillir les commentaires des participantes à l'égard de l'intervention.

Pour consolider leurs apprentissages, des exercices à effectuer à domicile étaient proposés tout au long de l'intervention. Ceux-ci consistaient principalement pour les aidantes à noter sur une feuille leurs émotions, leurs pensées liées au blâme de soi ou des autres, à la rumination et à la dramatisation ainsi que leurs pensées basées sur les stratégies adaptatives (centration positive, la réévaluation positive, la mise en perspective et l'acceptation) visant à modifier un état émotionnel inconfortable.

### **Collecte de données**

Des entrevues semi-dirigées effectuées par une assistante de recherche formée ont été réalisées avec les proches aidantes à domicile ou à l'université. Un premier entretien avait lieu avant de débiter l'intervention et portait sur les difficultés vécues par les aidantes, leurs attentes face à l'intervention et leurs motivations à y participer. Le deuxième entretien se déroulait une à deux semaines suivant la fin de l'intervention et portait sur leur satisfaction face à l'intervention en fonction de leurs attentes, les éléments de l'intervention les plus appréciés, l'application des apprentissages dans leur quotidien, les changements observés et les éléments qui mériteraient d'être revus. Voici quelques exemples de questions utilisées lors de l'entretien final : « Est-ce que vous pourriez me dire en quoi le programme a répondu ou non à vos attentes? », « Quels sont les aspects du programme qui vous ont le plus aidé dans votre situation? », « Quels sont les aspects que vous avez trouvés les moins aidants », « Qu'est-ce que vous faites de différent depuis le programme? », « Pouvez-vous me donner un exemple où vous avez appliqué une stratégie et quel effet cela a eu? ». L'utilisation de questions ouvertes a été privilégiée car les renseignements qui en découlent sont plus riches et élaborés. De plus, l'interviewer avait pour consigne d'intervenir le moins possible, d'éviter d'orienter le discours des participantes et les réponses induites. Ainsi, le contenu des entretiens représente les éléments exprimés spontanément par les aidantes. La durée des entrevues réalisées au pré-test varie de 8 à 34 minutes et au post-test de 38 à 73 minutes.

## **Analyse des données**

Les entrevues ont été enregistrées, transcrites sur support informatique et soumises à une analyse de contenu manifeste (L'Écuyer, 1990; Miles & Huberman, 2003). Le logiciel Nvivo 2 a été utilisé afin de faciliter le traitement des données. Les entrevues ont été analysées au fur et à mesure et ce, dans le but de favoriser une interaction constante entre la collecte et l'analyse de données. Chaque entrevue a été lue à plusieurs reprises afin d'identifier les unités de sens (passages significatifs). Par la suite, des catégories leur ont été attribuées. Une grille de codification permettant d'orienter l'analyse a été élaborée progressivement à partir de ces catégories émergentes (approche inductive). La codification des entrevues a été effectuée par une seule personne (M.-E. Fortin).

## **Résultats**

### **Bénéfices de l'intervention**

Les bénéfices rapportés par les participantes touchent trois dimensions, soit la sphère psychologique qui regroupe les modifications affectives et cognitives (*cognitive appraisal*), la sphère liée à l'expérience d'aidante qui concerne les transformations au sein de la dyade aidant-aidé et finalement, la sphère sociale qui réfère aux changements relationnels avec l'entourage. Le Tableau 2 fait la synthèse des principaux effets de l'intervention perçus par les aidantes.

#### **Sphère psychologique.**

**Gestion des émotions.** À la suite de l'intervention, les aidantes déclarent avoir plus de facilité à gérer leurs émotions douloureuses. Les moments de tristesse, de culpabilité, d'anxiété ou de colère sont toujours présents, mais à une fréquence et à une durée moins élevées. Elles acceptent davantage la situation (par ex., la maladie et ses conséquences), se sentent moins affectées et sont plus sereines. Environ le tiers des aidantes rapportent avoir plus de patience envers leur proche, ce qui reflète bien une amélioration dans leur capacité à réguler leurs réactions émotionnelles. Voici quelques extraits illustrant ce changement :

« Toujours un petit peu de découragement, mais moins qu'avant parce que là ça fait partie de ce que j'ai à affronter. C'est plate de voir qu'il perd ses capacités, mais d'un autre côté, j'y peux rien. C'est de même. Je peux rien changer à ça, à part moi m'adapter [...]. (A07) »

« Là, j'ai comme plus souvent de bonnes périodes ou des journées où je ne pleure pas ou pratiquement pas. C'est presque incroyable. (A08) »

« C'est sûr que je vais encore manquer de patience occasionnellement, mais c'est moins pire qu'avant. Y'a une amélioration. (A15) »

« Ben, je suis souvent triste de la voir comme ça là. Mais, à un moins haut niveau qu'avant. C'est toujours triste de voir quelqu'un en perte d'autonomie là sauf que ça m'affecte moins. (A25) »

« C'est sûr que j'ai encore des éclats de colère. Je dois te dire que c'est moins pire. Ça ralentit mon volant, je suis moins vite que j'étais. (A28) »

**Connaissance de soi.** L'intervention semble également apporter une connaissance plus approfondie de soi. Ce gain se traduit, sans doute, par la démarche réflexive à laquelle les aidantes doivent prendre part (identification de leurs émotions, de leurs pensées, des situations difficiles vécues et observation des effets des techniques enseignées). Ainsi, plusieurs aidantes ont pu découvrir différentes facettes de leur personnalité et parvenir à mieux comprendre leurs réactions. Elles sont davantage conscientes de leurs façons d'agir avec leur proche, identifient plus facilement les émotions ressenties et leurs tendances à adopter certaines stratégies inadaptées. L'intervention a également permis à certaines aidantes de reconnaître leurs compétences en identifiant leurs forces et les stratégies adaptatives naturellement développées. Finalement, le fait d'admettre leurs limites et les exigences que nécessite le rôle d'aidant les amène à être plus tolérantes envers elles et à réaliser l'importance d'affirmer leurs besoins dont celui de prendre du temps pour elle (par ex., répit, activités, projets personnels). Les témoignages suivants reflètent leur sentiment d'avoir développé une meilleure compréhension de soi :

« J'ai l'impression d'avoir appris des choses plus théoriques, mais avoir appris aussi des choses sur moi. (A11) »

« Le fait de travailler sur la structure de la pensée, les émotions tout ça c'est important pour comprendre nos réactions. (A10) »

« En fin de compte, ça nous fait découvrir notre... nous comment on est. (A26) »

**Modification de pensées.** La grande majorité des aidantes ont appris à travailler leurs pensées liées aux stratégies inadaptées de la régulation des émotions. Les éléments relatifs à la modification de pensées ressortent du discours des aidantes dans 84 % des cas (21 aidantes sur 24). Les exemples fournis par celles-ci témoignent qu'elles se sont appropriées la stratégie dans leur quotidien. Elles affirment que la modification de pensées leur a permis de porter un regard différent sur les événements difficiles qui surviennent ou de voir leur proche autrement.

« On nous a appris à développer d'autres pensées qui nous amènent vers des terrains plus constructifs. (A07) »

« C'était un bon exercice d'essayer de dépasser l'émotion et les premières impressions et d'essayer de se dégager un tout petit peu et de voir de plus loin. (A36) »

Les aidantes font de façon plus fréquente référence aux stratégies **inadaptées** de la régulation des émotions dont deux en particulier, soit la diminution de l'emploi de la dramatisation et de la rumination. À l'exception de l'acceptation, peu d'aidantes vont nommer spontanément les autres stratégies **adaptatives** de la régulation des émotions. Afin de changer leurs pensées, elles retiennent davantage l'idée générale d'essayer de se questionner, d'analyser ce qu'elles vivent ou de prendre du recul par rapport à la situation tel qu'en témoignent les propos qui suivent :

« Pis comme je disais d'identifier t'sais bon... Les émotions de tristesse ou tout ça là qui arrive c'est des pensées. D'avoir la pensée ça vient d'où? (A11) »

« De prendre conscience de ses émotions pis qu'est-ce qui m'a amené à cette émotion-là. (A20) »

« D'apprendre à prendre du recul. [...] Pis de l'analyser cette émotion-là. Pourquoi je l'ai? Je pense que c'est surtout ça. (A25) »

Également, pour modifier leurs pensées, elles vont tenter de voir les aspects positifs de la situation ou tenter d'en minimiser les aspects négatifs :

« Ma mère, elle est heureuse, je la vois pas malheureuse en tout cas, elle ne souffre pas. Je me centre là-dessus. (A03) »

« Quand il arrivait quelque chose, c'était comme un drame. Maintenant, je me dis que ce n'est pas si pire, ce n'est pas grave. (A20) »

« C'est essayer de voir aussi mon chum et non pas tout le temps la maladie. Ça m'a fait cheminer dans ce sens-là. (A08) »

### **Sphère liée à l'expérience d'aidante.**

*Attitudes envers le proche.* Le fait de comprendre davantage la maladie, d'attribuer les comportements dérangeants à la maladie ou d'essayer de trouver une signification à ces comportements a amené les aidantes à changer leurs attitudes envers leur proche. Pour ces aidantes, se remémorer que l'autre est malade et chercher à comprendre pourquoi il réagit d'une telle façon laissent place à l'acceptation, à la compassion ou à la tolérance plutôt qu'à la colère. Voici quelques-unes des mentions liées à la modification de leurs attitudes :

« Pis aussi de nous aider à accepter les comportements de nos proches. C'est à cause de la maladie justement qu'ils se comportent comme ça. De plus comprendre notre proche, de comprendre pourquoi il se comporte de telle façon. (A21) »

« Au début, beaucoup de frustration, beaucoup de colère, beaucoup d'impatience, beaucoup de... C'est ça, j'en suis beaucoup plus consciente que c'est pas elle. C'est sa maladie qui fait ça. Ça devient plus tolérable à ce niveau-là. (A23) »

« La compassion pour moi, ça changé. C'est il est malade, il peut pas plus. C'est, euh bon, tu es impatiente, tu as le droit d'être impatiente, mais il comprendra pas plus. T'sais donc c'est comme doser le droit à toi de manifester des choses, mais par contre, tout de suite dire lui, il n'y est pour rien dans le fond là. T'as juste du contrôle sur toi. (A35) »

Elles modifient également leurs attitudes suite à l'appropriation des éléments théoriques soutenant l'idée que les émotions influencent le comportement et qu'en diminuant leur intensité, les actions posées seront plus adéquates. Elles vont donc tenter d'être calmes et ce, surtout en utilisant la respiration comme en témoignent ces extraits :

« Que finalement, c'est plus fort que nous autres d'être impatients, mais que finalement, ça ne rapporte rien. (A07) »

« Je suis peut-être plus consciente. De dire ben garde tu pognes les nerfs ça donne à rien, il panique deux fois plus. (A08) »

« Ça t'aide vraiment à réfléchir tant qu'à agir sur le coup de l'émotion. [...] Ben avant, j'étais prime. Je répondais peut-être des choses pas gentilles tandis que là, respiration, on prend notre gaz égal, pis regarde, ça sort pas du tout de la même façon. Alors, c'est très efficace. (A16) »

« [...] D'agir moins sur le coup de l'impulsivité, de la rancœur, de la colère là. De poser des gestes que tu regretterais après finalement. (A25) »

« On recule face à la situation, on se calme pis on repart. (A26) »

« Ben là je me dis : «Calme-toi, respire» [rires]. En étant plus calme, les idées me viennent plus facilement t'sais. Je suis moins à l'état de panique dans ma tête à trouver la solution. (A23) »

Elles vont tenter de s'adapter à leur proche en considérant leurs limites cognitives, en essayant d'être moins exigeantes, en diminuant leurs attentes, en évitant la confrontation ou les reproches. Elles vont manifester des signes d'affection, rassurer l'autre et utiliser la distraction.

*Appropriation du rôle d'aidant.* D'autres participantes, moins nombreuses, mentionnent avoir plus de facilité à assumer leur rôle d'aidante malgré les difficultés qui peuvent en découler. Ce changement se manifeste particulièrement chez les filles aidantes. En voici quelques exemples :

« Je me sens moins frustrée aussi. Je me sens... J'aide ma mère parce que je le veux bien. (A21) »

« Au terme de la démarche, je me sens... C'est comme si je me dis : « Oui, je suis une proche aidante ». Alors qu'avant, je me sentais plus comme la fille de ma mère. (A27) »

**Qualité de la relation.** Quelques participantes rapportent des modifications au niveau de la relation avec leur proche. Elles sentent moins de tensions en compagnie de l'autre et ont parfois l'impression que leurs proches leur font plus confiance.

### **Sphère sociale.**

**Bris de l'isolement.** Le groupe a permis aux aidantes de sortir de l'isolement et de se sentir moins seules. De plus, les échanges avec les autres participantes permettent de normaliser le besoin d'obtenir du soutien. Grâce à l'intervention, il est plus facile pour certaines de parler de la maladie. Elles parviennent à en discuter plus ouvertement aux membres de leur famille et à leur exprimer leurs désirs de partager leurs responsabilités. Certaines apprennent à déléguer et d'autres deviennent moins réticentes à accepter l'aide extérieure. Pour quelques aidantes, le groupe leur a donné le courage d'entamer des démarches personnelles (par ex. : lire davantage sur la maladie ou contacter le CLSC).

**Gestion des relations.** Deux aidantes perçoivent des bénéfices au sein de leur couple dû au fait que l'intervention a contribué à diminuer leur besoin de parler constamment des difficultés vécues à leur conjoint. D'autres affirment que l'intervention leur a permis de gérer différemment les conflits avec l'entourage. Finalement, plusieurs aidantes mentionnent que l'intervention est applicable en dehors de leur rôle d'aidante et qu'elles utilisent les stratégies dans d'autres sphères de leur vie.

« Ça s'appliquait dans mon quotidien, autant au travail. Ça m'a aidé dans plusieurs choses diverses dans la vie. (A03) »

« Je pense que c'est utile au travail, c'est utile chez vous avec tes amis, ton conjoint. (A23) »

## **Facteurs contributifs au processus de changement**

### **Apprentissages théoriques**

La modification de pensées constitue un des apprentissages clefs favorisant l'émergence de changements chez les aidantes. De fait, 68 % (16 sur 24) des aidantes juge que la modification de pensées a été l'outil le plus pertinent. Plus spécifiquement, un groupe de participantes mentionne que c'est d'avoir développé l'habileté à dédramatiser les situations qui a été le plus révélateur pour elles (8 sur 16). Le fait d'attribuer les comportements dérangeants à la maladie ou de chercher à comprendre la signification de ces comportements a été nommé comme une stratégie aidante par 42 % des participantes (10 sur 24). Parmi les cinq groupes, seulement une aidante n'a pu identifier d'apprentissage lors de l'entrevue.

### **Processus de groupe**

Dans 84 % des cas, les aidantes mentionnent avoir apprécié être en groupe et estiment avoir profité de l'interaction avec leurs pairs. Tout d'abord, la présence d'autres personnes qui vivent des difficultés similaires semble rassurer les aidantes. Elles se sentent moins seules et davantage comprises. Ce contexte a facilité pour la plupart d'entre elles l'expression de leur vécu. Les échanges permettent également de normaliser certaines émotions (par ex. : irritabilité, impatience, frustration, etc.) et certains besoins (par ex. : prendre soin de soi). Environ le tiers des participantes réalisent qu'elles sont moins affectées que d'autres membres du groupe ou qu'elles vivent des situations moins difficiles que les leurs. Ce processus de comparaison semble apaisant et permet à certaines de dédramatiser leur situation. Pour d'autres, ce mécanisme stimule l'idée de profiter de la présence de leur proche et du moment présent vu le caractère dégénératif de la maladie. Les discussions ont permis d'élargir leurs connaissances à propos de la maladie, de mieux comprendre ses symptômes comportementaux et son évolution. Le partage des expériences leur permet aussi d'apprendre des façons de faire, des trucs et certaines se sentent plus outillées pour affronter les situations difficiles susceptibles de se présenter dans le futur.

### **Apprentissages techniques**

L'utilité de la mise en pratique de la respiration est évoquée chez 58 % (14 sur 24) des aidantes tandis qu'environ le tiers (9 sur 24) considère la relaxation comme une stratégie déterminante. La respiration est appréciée vu sa rapidité d'utilisation, sa discrétion et son efficacité à créer un recul. La relaxation leur permettait de se détendre, de s'endormir plus rapidement ou de se distancier de leurs problèmes. Soulignons que parmi les aidantes qui pratiquaient régulièrement la relaxation durant l'intervention, trois étaient déjà familières avec ce type d'activités (par ex., relaxation ou méditation). L'intervention représentait pour elles une opportunité pour réintroduire la relaxation dans leur routine. De plus, deux aidantes pratiquaient la relaxation en compagnie de leurs proches. Le *training autogène* était la technique de relaxation la plus souvent pratiquée.

### **Méthodes pédagogiques**

Selon 71 % des aidantes, les exercices sont une composante importante de l'intervention. Elles jugent qu'ils ont joué un rôle dans l'apparition des changements. Pour les participantes, la réalisation des travaux est associée au processus d'introspection, de réflexion et de prise de conscience (par ex., identifier ce qui est dérangent, clarifier ce qui est vécu, reconnaître les attitudes inadaptées, etc.). De plus, ils s'avèrent utiles pour intégrer les notions et mettre en pratique les stratégies enseignées. Plusieurs considèrent qu'écrire est également aidant comme l'illustre cette aidante :

« C'est pour être consciente, oui oui, de la situation. C'est ça qui m'a aidée, beaucoup, beaucoup à prendre conscience qu'il arrive une situation et on fait quoi avec? Pis si je l'avais pas écrit, non. Je pense que le résultat n'aurait pas été le même. (A32) »

En dernier lieu, les échanges dirigés ou formels semblent également contribuer au processus d'apprentissage. Le retour sur les devoirs ou sur les activités réalisées pendant les rencontres permettait aux aidantes de réfléchir avec l'intervenante et d'obtenir des exemples concrets sur l'application des stratégies. En sollicitant leur participation, l'intervenante pouvait clarifier certaines notions et ainsi améliorer leur compréhension du

contenu de l'intervention.

« Quand on avait des discussions, elle, elle embarquait au tableau pis elle prenait un cas et on discutait pour voir comment est-ce qu'on aurait pu changer notre pensée. Ça, c'était intéressant parce que des fois, on l'a pas. On l'a carrément pas. (A28) »

### **Points faibles de l'intervention**

Les aidantes ont également été interrogées sur les éléments jugés moins pertinents par rapport à l'intervention. Les sources d'insatisfactions concernent le manque d'information au niveau de la maladie, de conseils pratico-pratiques (par ex., comment agir avec le proche, comment gérer les comportements dérangeants ou les troubles mnésiques, de quelle façon communiquer avec le proche) et le temps limité réservé aux échanges. Selon les aidantes, les devoirs étaient trop nombreux et la quantité d'éléments à détailler leur apparaissait contraignante. Elles les décrivent comme exigeants, car ils sollicitent un effort d'analyse et une certaine discipline (par ex., s'observer à tous les jours). Les techniques de relaxation ont également fait l'objet de diverses critiques et l'intérêt envers cette stratégie semble très variable d'une personne à l'autre. Plusieurs aidantes affirment que différents styles de relaxation devraient être proposés afin d'avoir la possibilité de sélectionner une technique correspondant davantage à leur besoin ou à leur personnalité. Le format de 13 rencontres paraît satisfaisant puisque plus de la moitié des participantes (63 %) ont trouvé qu'il était adéquat. Cependant, une légère diminution des rencontres (environ 10) aurait été souhaitée par 33 % des aidantes. En ce qui concerne la durée des rencontres (90 minutes), celle-ci a été jugée comme trop courte par 83 % des aidantes et celles-ci suggèrent une prolongation de 15 à 30 minutes. Quelques aidantes soulèvent l'idée d'ajouter une rencontre de suivi pour favoriser le maintien des apprentissages, mais également pour pouvoir observer le cheminement des membres de leur groupe. Le manque de ressources alternatives suite à l'intervention a également été soulevé. De fait, lorsque le groupe se termine, les aidantes sont en quelque sorte laissées à nouveau à elles-mêmes, ce qui a certainement entraîné des sentiments de solitude ou de l'anxiété.

## Discussion

L'objectif de cette étude était de procéder à l'analyse des processus d'une intervention récemment développée. Celle-ci vise à amener les proches aidantes à mieux gérer leurs émotions difficiles et à réagir de façon plus adaptée face aux comportements perturbateurs de leur proche. Une approche qualitative a été employée dans le but d'obtenir une compréhension globale et enrichie de ses effets. L'évaluation des processus a permis de documenter les facteurs susceptibles d'influencer les changements s'opérant chez les aidantes. Les résultats qualitatifs appuient l'efficacité de l'intervention en mettant en lumière de nombreux bénéfices retirés par les proches aidantes.

Les changements qui sont rapportés concernent des aspects relatifs à la sphère psychologique, la dynamique aidant-aidé et d'autres contextes relationnels. Tel qu'attendu, l'intervention a permis de développer la capacité des aidantes à gérer efficacement leurs émotions. La modification de pensées et la respiration apparaissent comme les outils les plus utiles pour modifier leurs états émotionnels. Ces résultats sont similaires à ceux de Ducharme et ses collègues (2005) ainsi que Lavoie et ses collègues (2005) qui démontrent que les proches aidants sont plus enclins à adopter la modification de pensées comme stratégies d'adaptation contrairement à la résolution de problème. La présente étude approfondit davantage notre compréhension quant à l'application de cette stratégie en avançant que celle-ci semble essentiellement mise en œuvre grâce à l'acceptation et à la dédramatisation des situations. De plus, plusieurs études portant sur les stratégies adaptatives (coping) soutiennent que l'utilisation par les proches aidants de la modification de pensées (Haley et al., 1996; Knight, 1991; Mjelde-Mossey, Mor Barak, & Knight, 2004; Neundorfer, 1991; Pratt, Schmall, Wright, & Cleland, 1985; Wright, Lund, Caserta, & Pratt, 1991) et de l'acceptation (Almberg, Grafstrom, & Winblad, 1994; Rose, Strauss, Neundorfer, Smyth, & Stuckey, 1999; Spira et al., 2007; Williamson & Schulz, 1993) est davantage associée au bien-être et à une meilleure adaptation au stress. Les résultats quantitatifs vont dans ce sens en démontrant une diminution significative de la détresse psychologique des aidantes suite à l'intervention (Vézina & Fortin, 2010). En ce qui concerne la respiration, Lewis et ses collaborateurs (2009) observent, tout comme dans notre intervention, que les techniques de respiration sont plus fréquemment employées par

les aidants contrairement aux autres stratégies de gestion du stress enseignées.

Également, des améliorations sont rapportées par les proches aidantes au sein du tandem aidant-aidé. Le fait d'attribuer les comportements à la maladie, de se mettre dans la peau de leur proche et d'essayer de leur répondre calmement leur permet de s'adapter davantage à ces comportements. Selon de Vugt et ses collaborateurs (2004), les aidants qui n'acceptent pas leur situation, qui sont moins compréhensifs à l'égard de leur proche et qui répondent à leurs comportements avec impatience rapporteraient plus de troubles de comportement (irritabilité, désinhibition, agitation) chez leur proche, se sentiraient moins compétents et éprouveraient plus de symptômes dépressifs comparativement aux aidants qui seraient plus soutenant et patients. Le fait d'avoir appris à diminuer l'intensité de leurs émotions éprouvantes entraîne ainsi des changements importants au niveau de leurs attitudes et comportements envers leur proche.

De façon étonnante, d'autres mentionnent s'améliorer sur des aspects non ciblés spécifiquement par l'intervention. Le fait de s'ouvrir à chercher des ressources et à effectuer des démarches auprès des membres de leur famille afin de partager leurs responsabilités en sont des exemples. L'influence positive du groupe pourrait venir expliquer ces changements en motivant certaines aidantes à se mettre en action. Le format de groupe a d'ailleurs été grandement apprécié par les aidantes. Il constitue une modalité d'intervention privilégiée et est source de changements singuliers dont la normalisation, la comparaison et la diminution de l'isolement.

Selon les aidantes, les exercices à compléter à domicile (malgré leur complexité) et l'application des stratégies pendant les rencontres avec l'intervenante sont également des facteurs qu'elles associent à leurs améliorations. Ce résultat n'est pas surprenant, car plusieurs auteurs soulignent que la participation active des proches aidants est un élément clef associé au succès d'une intervention (Belle et al., 2003; Chee, Gitlin, Dennis, & Hauck, 2007; Pinguart & Sörensen, 2006).

D'un point de vue méthodologique, cette étude est limitée par la subjectivité entourant la codification des entrevues puisque celle-ci a été effectuée par une seule personne. Une deuxième codification réalisée de manière indépendante par un autre membre de l'équipe permettrait de s'assurer de la validité des thèmes énoncés. Une autre

limite concerne le fait que les participantes détiennent un haut niveau de scolarité. De fait, elles constituent peut-être un sous-échantillon de personnes grandement motivées à apprendre de nouvelles habiletés et à changer. La généralisation des résultats est également restreinte par la possibilité que les aidantes recrutées représentent celles naturellement à l'aise avec les groupes, qui sont les plus enclines à utiliser les ressources d'aide ou qui bénéficient d'un meilleur soutien social (par ex., peuvent se permettre de quitter leur proche pour assister au groupe). De plus, comme cette intervention était offerte seulement aux femmes, il apparaîtrait imprudent de généraliser les résultats de cette étude aux hommes. Il s'avèrerait intéressant d'évaluer leur appréciation face à ce type d'intervention. Comme autre biais, soulignons qu'une aidante fut admise à l'étude malgré le fait qu'elle était suivie en thérapie. Le choix d'avoir utilisé des questions ouvertes lors des entrevues a pu contribuer à une certaine perte d'information. Les différents aspects du programme n'étaient pas questionnés systématiquement dans le but d'influencer le moins possible le discours des participantes. Pour les participantes ayant plus de difficultés à s'exprimer, cette méthode peut être moins facilitante.

Suite à cette expérience, l'application de certaines recommandations s'impose afin de bonifier l'intervention, mais aussi pour limiter le risque d'attrition. Nous constatons qu'il est important de porter une attention particulière aux critères d'admissibilité qui sont établis pour une intervention donnée. Cette dimension nous apparaît essentielle à évaluer spécifiquement puisqu'il est utopique de croire qu'une seule intervention pourrait s'avérer efficace pour tous les proches aidants et à toutes les étapes du parcours d'aide. De fait, la présence de détresse significative chez les aidantes et de troubles de comportement chez le proche sont les conditions qui contribuaient à ce que l'intervention soit pleinement profitable pour elles. Une bonne concordance entre leurs motivations et les objectifs de l'intervention (par ex., participer non pas seulement par prévention) permettait à l'intervention de combler un besoin et de maintenir leur participation jusqu'à la fin du programme. Former des groupes homogènes en tenant compte du lien de parenté avec le proche et du niveau de sévérité des troubles de comportement semble également important afin de favoriser la cohésion et par le fait même, de diminuer la possibilité d'abandon. Une autre recommandation serait de simplifier les devoirs à effectuer à domicile pour qu'ils

soient moins exigeants et adaptés à une clientèle âgée. Enfin, plusieurs participantes soulignent que l'appropriation des stratégies enseignées, particulièrement la modification de pensées, demande du temps et des efforts. Ainsi, comme mentionné par les aidantes, il serait souhaitable d'augmenter la durée des rencontres (120 minutes plutôt que 90 minutes) pour approfondir certaines notions et voire même, prévoir une ou deux rencontres de suivi afin de favoriser le maintien et l'intégration concrète des apprentissages dans leur quotidien. Des rencontres de suivi pourraient faire en sorte que les aidantes se sentent moins démunies et seules lorsque le groupe se termine.

Somme toute, la présente étude apporte des éléments de réflexion intéressants. Elle interroge les outils thérapeutiques à employer auprès des proches aidants et propose de poursuivre nos efforts afin d'offrir des interventions efficaces. Les écrits scientifiques établissent clairement qu'accompagner un proche atteint de démence entraîne des conséquences importantes au plan de la santé physique et psychologique. La présence d'un fardeau grave chez environ 71 % des participantes en témoigne. Devant ce constat, promouvoir des interventions visant à outiller efficacement les proches aidants face à la maladie apparaît nécessaire. L'intervention proposée comporte un certain nombre de forces dû au fait qu'elle repose sur un modèle théorique et intègre certains facteurs qui influencent le fardeau des proches aidants (par ex., troubles du comportement, perception des stressseurs), mais aussi ceux associés au succès d'une intervention (par ex., participation active des participants, durée du programme supérieure à 10 rencontres, objectifs circonscrits, petits groupes). Les résultats qualitatifs de cette étude, majoritairement positifs, sont encourageants quant à la validité, la faisabilité et la pertinence d'une telle intervention. Ils supportent l'utilité d'employer les stratégies de la régulation des émotions, en particulier l'acceptation, la dédramatisation et la respiration, pour intervenir auprès des proches aidants. Également, elle permet de mieux comprendre les besoins des aidants et les mécanismes de changements impliqués au sein d'une intervention axée sur la régulation des émotions. Finalement, malgré ses limites méthodologiques, le devis de recherche employé peut servir de canevas aux chercheurs-cliniciens désirant évaluer les effets de leur intervention.

## Références

- Acton, G.J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia : a meta-analysis. *Research in Nursing and Health*, 24(5), 349-360.
- Adams, K.B. (2006). The transition to caregiving : the experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Work*, 47(3-4), 3-29.
- Aldao, A., Nolen-Hoeksema, S., & Schweizer, S. (2010). Emotion-regulation strategies across psychopathology : a meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 30(2), 217-237.
- Almberg, B., Grafstrom, M., & Winblad, B. (1994). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26(4), 683-691.
- Baker, K.L., & Robertson, N. (2008). Coping with caring for someone with dementia : reviewing the literature about men. *Aging & Mental Health*, 12(4), 413-422.
- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F., & Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York : Guilford press.
- Bédard, M., Pedlar, D., Martin, N.J., Malott, O., & Stones, M.J. (2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community : methodological issues and determinants. *International Psychogeriatrics*, 12(3), 307-332.
- Belle, S. H., Czaja, S., Schulz, R., Zhang, S., Burgio, L.D., Gitlin, L.N., Jones, R., Mendelsohn, A.B., Ory, M.G., (2003). Using a new taxonomy to combine the uncombinable : integrating results across diverse interventions. *Psychology and Aging*, 18(3), 396-405.
- Bernstein, D.A., & Borkovec, T.D. (1973). *Progressive relaxation training : a manual for the helping professions*. Champaign, IL : Research Press.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- Burgio, L., Corcoran, M., Lichstein, K. L., Nichols, L., Czaja, S., Gallagher-Thompson, D. et al. (2001). Judging outcomes in psychosocial interventions for dementia caregivers : the problem of treatment implementation. *The Gerontologist*, 41(4), 481-489.
- Carradice, A., Beail, N., & Shankland, M.C. (2003). Interventions with family caregivers for people with dementia : efficacy problems and potential solution. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), 307-315
- Clark, M. S., & Bond, M. J. (2000). The effect on lifestyle activities of caring for a person with dementia. *Psychology, Health and Medicine*, 5(1), 13-27.

- Chee, Y.K., Gitlin, L.N., Dennis, M.P., & Hauck, W.W. (2007). Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *Journals of Gerontology : Series A*, 62(6), 673-678.
- Cohen, C.A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Coon, D.W., & Evans, B. (2009). Empirically based treatments for family caregiver distress : what works and where do we go from here? *Geriatric Nursing*, 30(6), 426-436.
- Coon, D.W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K., & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management : psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.
- Cooper, C., Balamurali, T.B.S., Selwood, A., & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 181-188.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients : a systematic review. *Aging & Mental Health*, 9(4), 325-330.
- Damjanovic, A.K., Yang, Y., Glaser, R., Kiecolt-Glaser, J.K., Nguyen, H., Laskowski, B., Zou, Y., Beversdorf, D.Q., & Weng, N.-P. (2007). Accelerated telomere function erosion is associated with a declining immune function of caregivers of Alzheimer's Disease patients. *The Journal of Immunology*, 179(6), 4249-4254.
- de Vugt, M.E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., Jolles, J., & Verhey, F.R. (2004). Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(1), 85-92.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Giroux, F., Legault, A., & Prévile, M. (2005). Taking care of myself : efficacy of an intervention program for caregivers of relative suffering from dementia living in a long-term care setting. *Dementia : the International Journal of Social Research and Practice*, 4(1), 23-47.
- Frank, J.B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers : a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's disease & Other dementias*, 22(6), 516-527.
- Garnefski, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and Individual Differences*, 30(8), 1311-1327.
- Haley, W.E., Roth, D.L., Coleton, M.I., Ford, G.R., West, C.A., Collins, R.P., & Isobe, T.L. (1996). Appraisal, coping and social support as mediators of well being in

- black and with family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(1), 121-129.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue canadienne du vieillissement*, 12(3), 324-337.
- John, O.P., & Gross, J.J. (2004). Healthy and unhealthy emotion regulation : personality process, individual differences, and life span development. *Journal of Personality*, 72(6), 1301-1334.
- Knight, B. (1991). Predicting distress and life satisfaction of in-home spouse dementia caregivers : implications for intervention. *The American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 6(5), 40-45.
- Lavoie, J.P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., St-Laurent, C., & Voyer L. (2005). Understanding the outcomes of a psychoeducational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home : a process evaluation. *Ageing & Mental Health*, 9(1), 25-34.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Guilford Press.
- L'Écuyer, R. (1990). Étapes de l'analyse de contenu : modèle général. Dans R. L'Écuyer (Éd.), *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : méthode GPS et concept de soi* (pp.51-123). Sillery : Presses de l'Université du Québec.
- Lewis, S.L., Miner-Williams, D., Novian, A., Escamilla, M.I., Blackwell, P.H., Kretschmar, J.H., Arévalo-Flechas, L.C., & Bonner, P.N. (2009). A stress-busting program for family caregivers. *Rehabilitation Nursing*, 34 (4), 151-159.
- Luscombe, G., Brodaty, H., & Freeth, S. (1998). Younger people with dementia : diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(5), 323-330.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. (2<sup>e</sup> éd). Bruxelles : De Boeck.
- Mjelde-Mossey, L.A., Mor Barak, M.E., & Knight, B.G. (2004). Coping behaviors as predictors of drinking practices among primary in-home dementia caregivers. *The Journal of Applied Gerontology*, 23(3), 295-308.
- Morano, C.L. (2003). Appraisal and coping : moderators or mediators of stress in Alzheimer's disease caregivers? *Social Work Research*, 27(2), 116-128.
- Neundorfer, M.M. (1991). Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with dementias. *Nursing Research*, 40(5), 260-265.
- Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Greene, W.A., Burns, R., Graney, M.J., & Lummus, A. (2009). Dementia caregivers' most pressing concerns. *Clinical Gerontologist*, 32(1), 1-14.
- O'Rourke, N., & Cappeliez, P. (2002). Perceived control, coping, and expressed burden among spouses of suspected dementia patients : analysis of the goodness-of-fit

- hypothesis. *Canadian Journal on Aging*, 21(3), 385-392
- Ory, M.G., Hoffman III, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving : A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-185.
- Paivio, S., & Greenberg, L. (2001). Introduction to special issue on treating emotion regulation problems in psychotherapy. *Journal of Clinical Psychology : In-Session*, 57(2), 153-155.
- Philippot, P. (2007). *Émotion et psychothérapie*. Wavre : Éditions Mardaga.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003a). Differences between caregiver and noncaregivers in psychological health and physical health : a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003b). Association of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood : a meta-analysis. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, 58B(2), 112-128.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006a). Helping caregivers of person with dementia : which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Pratt, C.C., Schmall, V.L., Wright, S., & Cleland, M. (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations*, 34(1), 27-33.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia : a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22(1), 43-55.
- Rose, S., Strauss, M., Neundorfer, M., Smyth, K., & Stuckey, J. (1999). The relationship of self-restraint and distress to coping among spouses caring for persons with Alzheimer's disease. *Journal of Applied Gerontology*, 16(1), 91-103.
- Scharlach, A. (2008). Historical overview : lessons from the past, challenges for the future in family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108, 16-22.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver : the effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health*, 14(1), 44-56.
- Schultz, J.H. (1958). *Le training autogène : méthode de relaxation par auto-décontraction concentrative, essai pratique et clinique*. Paris : Presses universitaires de France.
- Smyth, K.A., & Milidonis, M.K. (1999). The relationship between normative beliefs about help seeking and the experience of caregiving in Alzheimer's disease. *The Journal of Applied Gerontology*, 18(2), 222-238.
- Société Alzheimer du Canada (2009). *Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. 64 p.
- Spira, A.P., Beaudreau, S.A., Jimenez, D., Kierod, K., Cusing, M.M., Gray, H.L., & Gallagher-Thompson, D. (2007). Experiential avoidance, acceptance, and depression in dementia family caregivers. *Clinical Gerontologist*, 30(4), 55-64.

- Sun, F., Hilgeman, M.M, Durkin, D.W., Allen, R.S., & Burgio, L.D. (2009). Perceived income inadequacy as a predictor of psychological distress in Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging, 24*(1), 177-183.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Ward, J., Donaldson, C., Burns, A., & Gregg, L. (2002). Expressed emotion and attributions in carers of patients with Alzheimer's disease : the effect on carer burden. *Journal of Abnormal Psychology, 111*(2), 340-349.
- Vézina, J., Ducharme, F., & Landreville, P. (2005). Les soignants et les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence : fardeau, soutien et formation. In P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina & P. Voyer (Éds), *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (pp. 225-238). Québec : Edisem Maloine.
- Vézina, J. & Fortin. M.-E (2010, octobre). *Intervenir auprès des proches-aidants : un programme pilote axé sur la gestion des émotions*. Affiche présentée à la 30<sup>èmes</sup> Journées Annuelles de la Société Française de Gériatrie et Gérologie, Nice, France.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin, 129*(6), 946-972.
- Williamson, G.M., Martin-Cook, K., Weiner, M.F., Svetlik, D.A., Saine, K., Hynan, L.S., Dooley, W.K., & Schulz, R. (2005). Caregiver resentment : explaining why care recipients exhibit problem behavior. *Rehabilitation Psychology, 50*(3), 215-223.
- Williamson, G.M., & Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist, 33*(6), 747-755.
- Wright, S.D., Lund, D.A., Caserta, M.S., & Pratt, C. (1991). Coping and caregiver well-being : the impact of maladaptive strategies. *Journal of Gerontological Social Work, 17*(1-2), 75-91.
- Zarit, S.H., & Femia, E.E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health, 12*(1), 5-13
- Zarit, S.H., Femia, E.E., Kim, K., & Whitlatch, C.J. (2010). The structure of risk factors and outcomes for family caregivers : implications for assessment and treatment. *Aging & Mental Health, 14*(2), 220-231.

**TABLEAUX**

Tableau 1

*Objectifs et contenu de l'intervention*

Thèmes des rencontres	Objectifs des rencontres
<b>Rencontre 1 :</b> Présentation de l'intervention	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Connaître les principaux objectifs de l'intervention</li> <li>2) Faire connaissance avec les membres du groupe</li> <li>3) Identifier les attentes du groupe</li> </ol>
<b>Rencontre 2 :</b> Les émotions et le rôle d'aidant	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Comprendre que le rôle d'aidant suscite plusieurs réactions émotionnelles</li> <li>2) Prendre conscience de ses émotions</li> <li>3) Prendre connaissance des approches à privilégier auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence</li> </ol>
<b>Rencontre 3 :</b> Les émotions et leurs fonctions	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Reconnaître les différentes composantes des émotions</li> <li>2) Acquérir des connaissances sur le rôle des émotions</li> <li>3) Développer la capacité à percevoir quand il s'avère pertinent de gérer ses émotions</li> <li>4) Apprentissage d'une technique de relaxation (respiration)</li> </ol>
<b>Rencontre 4 :</b> La gestion des émotions et la relaxation	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Développer la capacité à gérer ses émotions par la relaxation</li> <li>2) Acquérir un plus grand sentiment de contrôle par rapport à ses émotions</li> <li>3) Développer la capacité de passer d'un état tendu à calme</li> </ol>
<b>Rencontres 5 et 6 :</b> Identification de mes pensées non aidantes	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Comprendre l'influence de nos pensées sur nos émotions</li> <li>2) Développer la capacité à reconnaître les pensées dysfonctionnelles</li> </ol>
<b>Rencontres 7 à 11 :</b> La gestion des émotions : modifier le contenu de mes pensées	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Mettre en pratique les stratégies permettant la modification des pensées <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Remettre en question les pensées découlant du blâme sur soi et du blâme sur les autres (7)</li> <li>b) Prendre conscience des croyances que je possède par rapport au rôle d'aidant (8)</li> <li>c) Remettre en question les pensées découlant de la dramatisation et la rumination (9)</li> <li>d) Prendre conscience de l'importance de se concentrer sur la réalité présente (9)</li> <li>e) Changer les interprétations non adéquates des comportements de mon proche (10 et 11)</li> </ol> </li> </ol>
<b>Rencontre 12 :</b> Construire un sens	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Prendre conscience des aspects gratifiants du rôle d'aidant</li> <li>2) Mettre en pratique la réévaluation positive</li> </ol>
<b>Rencontre 13 :</b> Bilan	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Connaître les apprentissages faits</li> <li>2) Dresser le bilan de l'intervention</li> </ol>

Tableau 2

*Synthèse des changements perçus par les aidantes*

<b>Thèmes</b>	<b>Catégories</b>	<b>Sous-catégories</b>
<b>1. Sphère psychologique</b>	Gestion des émotions	Diminution des émotions négatives Acceptation Patience
	Connaissance de soi	Être plus consciente Reconnaissance de ses compétences Penser plus à soi
	Modification de pensées	Capacité d'analyse et de questionnement Changement de perceptions Diminution de la dramatisation Diminution de la rumination
<b>2. Sphère liée à l'expérience d'aidante</b>	Attitudes envers le proche	Attribuer les comportements difficiles à la maladie Compassion/compréhension Diminuer l'intensité de ses émotions
	Appropriation du rôle d'aidant	
	Qualité de la relation	
<b>3. Sphère sociale</b>	Bris de l'isolement	Partage des responsabilités Ouverture à trouver des ressources et à parler
	Gestion des relations	

**CHAPITRE IV : DISCUSSION GÉNÉRALE**

## Discussion générale

Le vieillissement de la population au Canada, comme partout ailleurs, conduit à un accroissement du nombre de personnes atteintes de démence (Société Alzheimer du Canada, 2009). Parallèlement, l'amélioration des services offerts aux familles qui entourent et prennent soin d'un proche souffrant de démence représente un enjeu d'envergure auquel la société est confrontée. De fait, peu d'interventions se sont avérées efficaces à améliorer le bien-être des proches aidants. Comme le rôle d'aidant est associé à d'importantes conséquences négatives au plan de la santé physique et mentale, il apparaît justifié de continuer à déployer des efforts afin de développer de nouveaux programmes d'intervention qui permettront d'amenuiser leur détresse.

Ainsi, l'objectif général de cette thèse était d'évaluer l'efficacité et la pertinence d'une intervention de groupe axée sur la régulation des émotions auprès d'aidantes accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence. Pour ce faire, un volet quantitatif a permis d'évaluer l'efficacité de l'intervention auprès d'un échantillon de 23 aidantes. Un protocole pré-expérimental a été employé. Les aidantes ont été évaluées lors d'un pré-test, lors d'un post-test immédiatement à la fin du programme et lors d'un suivi après 3 mois. Cette étude comprend également un volet qualitatif portant sur le même échantillon. Cette approche a permis de documenter les mécanismes de changement, les points forts ainsi que les points faibles de l'intervention et de recueillir des données sur l'implantation de l'intervention. Les hypothèses de départ proposaient que les aidantes (a) seraient significativement moins affectées par les comportements perturbateurs de leur proche, (b) utiliseraient davantage les stratégies adaptées de la régulation cognitive des émotions, (c) percevraient moins d'aspects négatifs liés à la prise en charge et percevraient plus d'aspects positifs, (d) manifesteraient significativement moins de détresse psychologique et (e) auraient moins l'intention d'institutionnaliser leur proche et ce, immédiatement après l'intervention et 3 mois plus tard.

Les résultats découlant de l'approche quantitative ont permis de confirmer en partie ces hypothèses. Plusieurs améliorations sont mises en évidence immédiatement après leur participation à l'intervention supportant ainsi son efficacité. Premièrement, en ce qui

concerne les stratégies de la régulation émotionnelle enseignées, les résultats révèlent que les aidantes ont moins recours aux stratégies inadaptées telles que la rumination et la dramatisation. De plus, au niveau des stratégies adaptatives, l'acceptation devient celle davantage employée. Deuxièmement, les résultats indiquent que les aidantes percevaient moins d'aspects négatifs découlant de leur rôle d'aidant. Troisièmement, les aidantes rapportent vivre moins de détresse psychologique. Les tailles de l'effet obtenues pour ces variables laissent croire que cette intervention a un impact clinique non négligeable. Spécifiquement, les tailles de l'effet ( $d$  de Cohen) varient de 0,46 à 0,70. Les variables détenant les tailles d'effet les plus élevées concernent l'acceptation ( $d = 0,70$ ), la rumination ( $d = 0,58$ ) et la détresse psychologique ( $d = 0,57$ ).

L'analyse des données recueillies au suivi permet d'objectiver le maintien de certains bénéfices positifs acquis au post-test. Ainsi, la diminution de la détresse psychologique, des ruminations et des aspects négatifs perçus est toujours observable au suivi. De plus, de nouveaux changements émergent à ce temps de mesure. Il apparaît que les aidantes sont moins bouleversées par les troubles de comportement de leur proche et que leur perception à l'égard du soutien social devient plus positive. Aucun autre résultat significatif n'est mis en lumière lors du suivi.

Finalement, l'intervention n'entraîne pas d'effets significatifs au niveau de la fréquence des troubles du comportement, de certaines stratégies de la régulation émotionnelle (blâme de soi et des autres, mise en perspective, réévaluation positive et centration positive), de la perception des aidantes face aux aspects positifs de la prise en charge et du désir d'institutionnalisation.

Les résultats de cette étude sont congruents avec les travaux de recherche antérieurs ayant rapporté des effets positifs découlant des approches cognitivo-comportementales de groupe (Akkerman & Ostwald, 2004; Au et al., 2010; Coon et al., 2003; Hébert et al., 2003; Hepburn et al., 2001; Márquez-González et al., 2007). La recension qualitative des études contemporaines qui a été effectuée (chapitre I) a permis de documenter les tailles de l'effet procurées par ces interventions. Globalement, la présente intervention n'obtient pas des tailles de l'effet aussi élevées que les études de Coon et al. (2003) ou d'Akkerman & Ostwald (2004) ( $d = 0,90$  à  $3,09$ ). Ce constat amène à réfléchir sur les caractéristiques qui

distinguent ces interventions de la nôtre. Tout d'abord, l'étude de Coon et al. (2003) évaluait l'efficacité de deux interventions. La première, de type cognitive, avait pour but la gestion de la colère et l'autre, de type comportementale, était axée sur la diminution des symptômes dépressifs. Les critères d'inclusion, peu restrictifs, n'exigeaient pas la présence d'un niveau minimal de détresse émotionnelle (frustration, dépression) chez les aidants. Ces interventions comprenaient également deux rencontres pour consolider les apprentissages en suivi. La sensibilité des instruments de mesure employés pour évaluer l'efficacité de ces interventions, les objectifs spécifiques de celles-ci et leur format (rencontres de suivi) pourraient venir expliquer les tailles d'effet retrouvées. En ce qui concerne, l'intervention cognitivo-comportementale d'Akkerman & Ostwald (2004), cette dernière visait à diminuer l'anxiété des aidants. Pour être admissible à l'étude, les aidants devaient donc présenter de l'anxiété. Ainsi, l'intervention adresse spécifiquement la problématique pour laquelle les aidants ont été recrutés. Cet aspect a sans aucun doute contribué aux tailles de l'effet importantes mesurées.

De façon plus spécifique, la taille de l'effet à l'égard du niveau de réaction par rapport aux troubles de comportement ( $d = 0,45$ ) est similaire aux autres études d'intervention ( $d = 0,32$  à  $0,44$ ) (Gallagher-Thompson et al., 2008; Hébert et al., 2003; Hepburn et al., 2001; Márquez-González et al., 2007). Pour la dépression, les études mettent en évidence des tailles de l'effet variant entre 0,06 à 0,49 (Gallagher-Thompson et al., 2003, 2008; Hepburn et al., 2001; Hosaka & Sugiyama, 2003; Márquez-González et al., 2007). Pour l'intervention proposée, la taille de l'effet du sentiment de détresse psychologique, variable qui se rapproche le plus du construit dépression, s'élève à 0,57. Comme autre point de comparaison, une méta-analyse indique que la taille moyenne de l'effet au niveau des symptômes dépressifs pour les interventions (individuelles et de groupe) est de 0,70 pour les approches cognitivo-comportementales et de 0,36 pour les approches psychoéducatives sollicitant une participation active des aidants (Pinquart & Sörensen, 2006). Ainsi lorsque notre intervention est mise en perspective avec d'autres interventions de groupe, elle n'apparaît pas inintéressante étant donné ses tailles de l'effet moyennes. Toutefois, cet examen comparatif souligne qu'il y a place à l'amélioration afin d'augmenter son efficacité.

Plusieurs hypothèses peuvent être avancées afin d'expliquer le patron des résultats obtenus. Comme le cadre théorique de l'intervention repose sur le modèle du stress et du coping ainsi que sur les travaux portant sur la régulation émotionnelle, il serait attendu d'influencer de manière plus importante la perception des aidantes et leur détresse émotionnelle plutôt que les variables objectives. Ainsi, il apparaît logique que le niveau de réactivité par rapport aux troubles de comportement diminue alors que la fréquence de ceux-ci ne change pas. Ces résultats sont concordants avec d'autres études d'intervention où la réaction des aidants par rapport aux troubles de comportement diminue sans toutefois avoir d'impact sur la fréquence de troubles du comportement manifesté (Hébert et al., 2003; Hepburn et al., 2001; Márquez-González et al., 2007; Mittelman, Roth, Haley, & Zarit, 2004). Comme la présence de troubles comportementaux chez le proche est fortement associée au fardeau, cette particularité demeure assurément un élément central à cibler dans les interventions. Par contre, puisque la condition des aidants semble s'améliorer en modifiant la signification qu'ils accordent aux troubles du comportement, la pertinence des approches basées sur l'apprentissage de techniques de gestion des comportements perturbateurs peut être questionnée. Burns et ses collaborateurs (2003) ont réalisé une étude comparant les effets d'une intervention visant à enseigner des techniques de gestion des comportements du proche à une autre intervention ajoutant, en plus de ces techniques, des stratégies pour amener les aidants à mieux gérer leur stress et leur détresse émotionnelle (i.e., recadrage et techniques comportementales). Les résultats ont montré des bénéfices pour les deux programmes, mais seule l'intervention incorporant des stratégies adressant spécifiquement le stress vécu par les aidants parvenait à améliorer leur bien-être psychologique. Ainsi, pour faciliter l'adaptation des aidants, les résultats démontrent bien la valeur de prendre en compte la composante subjective du fardeau. Former les aidants à la gestion des troubles du comportement ou l'emploi d'un traitement pharmacologique peuvent être des méthodes thérapeutiques résolument utiles pour diminuer les comportements dérangeants et s'imposent en présence de comportements associés à une dangerosité. Par contre, la diminution des symptômes comportementaux du proche n'est pas garante d'une amélioration de la santé psychologique de l'aidant. Tel que recommandé par certains auteurs (Burns et al., 2003; Goy, Freeman, & Kasangara, 2010; Mittelman et

al., 2004), ce type d'interventions devrait préférablement être jumelé à une composante ciblant l'évaluation subjective du fardeau.

Au niveau des stratégies inadaptées de la régulation émotionnelle, le fait d'amener les aidantes à se centrer sur leurs émotions et non à les éviter pourrait expliquer la diminution des ruminations observée. De fait, selon Borkovec et al. (1998), les ruminations surviendraient lorsque les individus tentent d'éviter des informations anxiogènes. En ce qui concerne le blâme de soi et des autres, la grande majorité des aidantes présentaient un faible niveau de ces stratégies inadaptées avant même de débiter le programme. Ainsi, une amélioration sur ces variables était donc peu plausible. Ces deux attitudes négatives pourraient ne pas caractériser le style cognitif des aidantes. Au niveau des stratégies adaptatives de la régulation des émotions, les aidantes accepteraient davantage leur situation suite à l'intervention. Ce résultat est congruent avec les études sur le coping des aidants soulignant que l'acceptation serait associée à un meilleur ajustement au stress (Almberg et al., 1994; Rose et al., 1999; Williamson & Schulz, 1993). Le profil des changements que l'intervention provoque au niveau des stratégies de la régulation des émotions apparaît très intéressant d'un point de vue clinique et est congruent avec les résultats d'autres études. Par exemple, Berking et al. (2008) ont démontré que parmi un ensemble de stratégies de régulation émotionnelle, la capacité à accepter et tolérer les émotions difficiles sont les stratégies les plus fortement associées à la santé mentale. Spécifiquement, le fait d'employer et de maîtriser davantage ces stratégies constitue le meilleur prédicteur des gains thérapeutiques (e.g., diminution des symptômes dépressifs) de leur traitement. Dans la même lignée, il a été démontré à maintes reprises qu'une forte association existe entre la rumination et les symptômes psychopathologiques (Aldao et al., 2010; Moberly & Watkins, 2008; Nolen-Heksema, Parker, & Larson, 1994). Elle joue donc un rôle central dans le développement, le maintien et la rémission de divers troubles mentaux. Diminuer l'emploi de la rumination et augmenter l'acceptation auraient donc une signification et un impact clinique intéressant. Ainsi, c'est davantage au niveau de ces variables que des améliorations devraient être espérées.

L'absence de résultats significatifs quant à la perception des aspects positifs de la prise en charge est étonnante. Il aurait été légitime de s'attendre à ce que cet aspect se

modifie étant donné tout le travail effectué au niveau de la modification de pensées. L'intervention a tout de même un effet sur la perception du soutien social qui devient plus positive. Il est possible que le fait d'accepter davantage ce qu'elles vivent et de ne plus être dans un état ruminatif, amène les aidantes à être proactives par rapport à leur environnement (e.g. : faire des demandes de soutien à l'entourage).

L'intervention contribue également à diminuer significativement la détresse psychologique des aidantes et ce, même après 3 mois. L'étude de Hébert et al., (2007), qui reposait sur l'apprentissage de stratégies centrées sur la résolution de problème et sur les émotions, parvient également à réduire la détresse psychologique des aidants, mais huit mois après leur programme. Le fait d'axer l'intervention sur l'apprentissage de stratégies adaptées de la régulation des émotions pourrait ainsi procurer un impact plus marqué au niveau de la détresse psychologique puisque l'effet est perceptible immédiatement après l'intervention. En ce sens, Berking et ses collaborateurs (2008) ont montré que le fait d'ajouter à la thérapie cognitivo-comportementale des éléments visant l'apprentissage d'habileté de la régulation émotionnelle entraînait des bénéfices plus importants pour les patients, notamment au niveau de la diminution des symptômes dépressifs. Toutefois, cette hypothèse doit être nuancée puisqu'il est possible que les aidantes de notre étude présentaient un niveau de détresse plus élevé au pré-test comparativement à leurs participants, facilitant la mise en évidence de différences significatives.

Notre intervention n'a pas d'effet sur le désir d'institutionnalisation ce qui est concordant avec les conclusions de Pinquart et Sorensen (2006b) qui montrent que les interventions psychoéducationnelles n'ont pas d'effet direct sur l'institutionnalisation. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que notre intervention n'aborde pas spécifiquement cette dimension et ne propose pas d'éléments de réflexion par rapport à celle-ci. Une explication alternative serait que le désir d'institutionnalisation ne constitue pas une mesure pertinente pour évaluer les effets d'une intervention. Cette variable est limitée par la nature subjective de son interprétation. L'institutionnalisation d'un proche peut pour une aidante être une issue positive tandis que pour une autre cette décision sera vécue très négativement. Ce sont les croyances personnelles qui permettent de juger de la valeur de cette option. En d'autres termes, pour une intervention bénéfique, le désir

d'institutionnalisation pourrait à la fois augmenter pour certaines aidantes et diminuer pour d'autres. Ce constat soulève l'importance de sélectionner judicieusement les instruments de mesure afin de s'assurer d'investiguer adéquatement l'efficacité d'une intervention.

L'analyse qualitative qui a été effectuée supporte l'efficacité de cette intervention. Cette démarche a permis de se positionner selon la perspective des aidantes et d'apprécier l'expérience de chacune d'entre elles. Les données recueillies selon cette approche constituent une source d'information clinique unique qui a permis de documenter les bénéfices perçus, les facteurs « catalysant » ces changements et les points faibles de l'intervention. De façon générale, les aidantes ont grandement apprécié participer à l'intervention. Le programme est décrit comme étant utile, intéressant et bénéfique. Une des sphères de changement rapportée touche aux dimensions psychologiques. Les aidantes ont l'impression de ressentir moins d'émotions négatives et se disent plus habiles pour les gérer. Elles se sentent ainsi plus patientes suite au programme. L'intervention leur a permis de se connaître davantage et d'être consciente de leurs comportements. Les témoignages des aidantes illustrent, au niveau des stratégies de la régulation des émotions, qu'elles ruminent moins, dédramatisent les situations et vivent davantage d'acceptation. Ces observations sont concordantes avec les données quantitatives où des résultats significatifs ont été mis en lumière pour ces trois variables.

Également, des changements ont été rapportés par les aidantes au sein du tandem aidant-aidé. Le fait d'attribuer les comportements dérangeants à la maladie et d'essayer de comprendre leur origine amène les aidantes à la tolérance et à la compassion. La modification de leurs attitudes découle de leur capacité à diminuer l'intensité de leurs émotions. Les propos des aidantes au sujet de cette sphère sont congruents avec la diminution de leur niveau de réactivité face aux troubles de comportement mesurée aux questionnaires objectifs. D'ailleurs, selon de Vugt et ses collaborateurs (2004), les aidants qui seraient moins compréhensifs à l'égard de leur proche manifesteraient plus d'impatience et rapporteraient plus de troubles de comportement.

Plusieurs aidantes rapportent avoir vécu des bénéfices au niveau de la sphère sociale. Premièrement, le groupe a permis de briser leur isolement. Cet effet est classiquement rapporté au sein des interventions de groupe (Hagen, Gallagher, & Simpson,

1997; Perraud, Farran, Loukissa, & Paun, 2004). Deuxièmement, il devient plus facile pour certaines aidantes de déléguer des responsabilités aux membres de leur famille et pour d'autres, le groupe leur a donné la force nécessaire d'entreprendre des démarches personnelles pour trouver des ressources. Les résultats quantitatifs vont également en ce sens puisque les aidantes perçoivent significativement plus de soutien de la part de leur entourage lors du suivi.

L'analyse qualitative avait également pour objectif d'explorer les différents facteurs contributifs à l'émergence des changements. Ce qui ressort de cette analyse est que la modification de pensées et la respiration apparaissent comme les outils les plus pertinents pour les aidantes contrairement à la relaxation ou au fait d'attribuer les comportements perturbateurs à la maladie. Ces résultats sont similaires à ceux de Ducharme et ses collègues (2005) ainsi que Lavoie et ses collègues (2005) qui démontrent que les proches aidants sont plus enclins à adopter la modification de pensées comme stratégies d'adaptation. En ce qui concerne la respiration, Lewis et ses collaborateurs (2009) observent, tout comme dans notre intervention, que les techniques de respiration sont plus fréquemment employées par les aidants contrairement aux autres stratégies de gestion du stress enseignées. La réalisation des devoirs, les clarifications apportées par l'intervenante et la participation des aidantes lors des séances ont aussi été nommées comme des éléments importants contribuant au succès de l'intervention. De plus, les aidantes mentionnent avoir profité du fait d'avoir été en groupe. Le groupe met en jeu des processus singuliers tels que la normalisation, la comparaison et la diminution de l'isolement.

Les aidantes ont fourni plusieurs informations pertinentes par rapport aux aspects négatifs de l'intervention. Les attentes insatisfaites concernaient le manque d'information au niveau de la maladie, de conseils pratico-pratiques et le peu de temps réservé aux échanges. La relaxation, la durée des rencontres et les devoirs ont également fait l'objet de plusieurs critiques. Il était essentiel de prendre connaissance de ces aspects négatifs qui deviennent des considérations cliniques importantes afin d'apporter des améliorations à l'intervention.

Le niveau d'implantation de l'intervention a également été documenté. Le taux de participation aux rencontres est très satisfaisant démontrant de la faisabilité et de

l'acceptabilité de l'intervention. De fait, 78 % des aidantes ont assisté à 11 rencontres et plus sur les 13 rencontres offertes. Une corrélation négative met en évidence un lien entre la participation aux rencontres et la détresse psychologique. Ainsi, le fait d'assister à un grand nombre de rencontres semble associé à une amélioration du bien-être psychologique. Bien que le taux d'abandon (28 %) est comparable à d'autres études (27 %; Au et al. 2010; 23 %; Coon et al., 2003), il est plus élevé que le taux moyen d'abandon généralement mis en lumière pour les études d'intervention (19,6 %) (Sörensen et al., 2002). D'ailleurs, le taux d'abandon d'une étude menée antérieurement s'élève à 13 % (Hébert et al., 2003). Plusieurs hypothèses peuvent être mises de l'avant afin d'expliquer le taux d'abandon élevé. Comme l'intervention est davantage introspective, elle n'a pu répondre aux besoins des aidantes qui souhaitent obtenir des stratégies concrètes pour gérer les comportements ou divers renseignements par rapport aux services communautaires ou à la maladie. Les aidantes ont pu également se retirer suite à la nature et à la quantité des exercices à réaliser. L'expérience débutante dans la coordination et l'animation de groupe a pu être un facteur également contributif. L'évaluation au niveau de l'adhérence de l'intervenante a démontré que le contenu initial du programme a été respecté de façon satisfaisante (83,4 % à 89%). Ces résultats montrent ainsi que les participantes ont été exposées adéquatement à l'intervention et que le contenu a été transmis selon la planification prévue. En se basant sur ces données, nous pouvons donc avoir confiance que les résultats observés sont le juste reflet de l'intervention proposée puisqu'elle a été implantée rigoureusement. En ce qui concerne l'implication des participantes dans la réalisation des devoirs, celle-ci peut être qualifiée de modeste en terme de quantité tant pour les journaux des pensées que pour la relaxation. Ces résultats indiquent l'importance de retravailler notre approche pour mieux accompagner les aidantes dans la réalisation des exercices. Améliorer cet aspect permettrait sans doute d'augmenter la qualité et l'efficacité du traitement. Une des stratégies qui pourraient être mises en œuvre serait d'offrir aux aidantes la possibilité de contacter l'intervenante par téléphone lorsqu'elles éprouvent des difficultés à réaliser les exercices. Diversifier le type de relaxation serait également une avenue.

Les résultats qualitatifs et quantitatifs illustrent bien le potentiel du programme. L'intervention a donc agi sur les éléments clés qui étaient ciblés, soit parvenir à mieux

gérer leurs émotions, à diminuer le niveau de réactivité par rapport aux troubles du comportement et à modifier leurs perceptions. Les informations issues des entrevues qualitatives permettent de comprendre que la modification de pensées et la respiration jouent un rôle déterminant dans l'émergence des changements vécus. Ces données mettent également en lumière le lien existant entre l'application des stratégies enseignées et une meilleure gestion des émotions.

### **Forces de l'étude**

Comme peu d'études d'intervention ont démontré de leur efficacité par le passé, il s'avérait pertinent de continuer à développer de nouvelle approche et de poursuivre la recherche évaluative. La présente étude apporte une contribution unique au plan empirique. De fait, aucune étude n'a évalué, à notre connaissance, spécifiquement l'efficacité d'une intervention mettant davantage l'accent sur les émotions. Le rôle des stratégies de la régulation des émotions, leurs impacts chez les aidants ainsi que la faisabilité de leur transposition à l'intervention demeuraient jusqu'à maintenant inexplorés. L'étude a permis d'augmenter nos connaissances en précisant que la rumination et la dramatisation sont des stratégies de la régulation des émotions susceptibles de conduire à une adaptation difficile alors que l'acceptation se révèle être une stratégie facilitant l'accomplissement de leur rôle.

Les données découlant de ce projet remettent en question la conception dominante qui prévaut au sein de la littérature sur le coping. Classiquement, les stratégies de résolution de problème sont décrites comme étant adaptatives alors que les stratégies centrées sur les émotions seraient inadaptées (Di Mattei et al., 2008; Gottlieb & Wolfe, 2002; Kneebone & Martin, 2003). Cependant, plusieurs auteurs ont critiqué cette dichotomie jugée trop simpliste (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989; Stanton, Parsa, & Austenfeld, 2002). Les résultats de cette étude vont en ce sens en mettant à jour le potentiel adaptatif de stratégies centrées sur les émotions. Comme suggéré par Lazarus et Folkman (1984), l'efficacité d'une stratégie pourrait dépendre davantage de la nature du stresser et du contexte.

La présente étude comporte plusieurs améliorations méthodologiques par rapport aux recherches précédentes. Les résultats positifs pourraient s'expliquer en partie par cette méthodologie rigoureuse. La recension qualitative des études contemporaines qui a été

effectuée (chapitre I) a permis de constater que les recommandations découlant des méta-analyses influentes ne sont pas encore complètement intégrées et appliquées. Ainsi, des critères d'admissibilités précis ont été élaborés plutôt que d'utiliser des critères trop généraux risquant de créer des échantillons hétérogènes. De plus, les critères se basent sur des variables ayant une influence sur le fardeau des aidants telles les troubles psycho-comportementaux. Un niveau minimal de détresse a également été pris en considération afin d'éviter les effets plancher, mais aussi pour assurer la pertinence de l'intervention.

L'étude permet de combler une autre lacune en procédant à une évaluation d'implantation. Premièrement, afin d'optimiser l'adhérence de l'intervenante au contenu du programme, un manuel d'intervention a été développé. Cette procédure permet d'assurer la standardisation de l'intervention et a pour autre avantage de faciliter sa reproductibilité. Chaque rencontre a été enregistrée et soigneusement analysée afin d'évaluer à quel point l'animatrice respectait le modèle théorique de l'intervention. Une supervision hebdomadaire lui était offerte. De plus, le taux de présence et le nombre d'exercices complétés à la maison ont permis de documenter l'adhérence des participantes à l'intervention ainsi que son acceptabilité.

L'intervention se distingue également par le fait qu'elle repose sur un modèle théorique. Les objectifs de l'intervention ont donc pu être clairement établis. Les instruments de mesure ont été sélectionnés en fonction de ceux-ci permettant de tester adéquatement les hypothèses de recherche. Une autre force réside dans le fait que l'intervention a été conçue en tenant compte des facteurs associés au succès d'une intervention (par ex. : participation active des participants, durée du programme supérieure à 10 rencontres, objectifs circonscrits, petits groupes). De plus, les effets à moyen terme de l'intervention ont été documentés.

Finalement, le fait d'avoir combiné une approche quantitative et qualitative est une grande force de ce projet de thèse. Peu d'études incluent à leur protocole de recherche un volet qualitatif alors que cette démarche permet d'acquérir une compréhension plus approfondie des effets d'une intervention. Suite à l'analyse qualitative des données, différents bénéfices, ne pouvant être décelés par le biais des questionnaires objectifs, ont pu être dégagés. Donner l'opportunité aux aidantes d'exprimer leur expérience face à

l'intervention a permis d'identifier les stratégies qui répondaient le mieux à leurs besoins, d'apprécier l'utilité des stratégies enseignées dans leur quotidien et de prendre connaissance des limites de l'intervention. Tous ces aspects extrêmement importants seraient restés dans l'ombre sans le recours à une approche qualitative.

### **Limites de l'étude**

La présente étude ne comporte pas de groupe témoin, ce qui constitue une limite importante à l'interprétation des résultats. Ainsi, il est difficile de statuer si les bénéfices mesurés découlent de l'intervention ou du contact social offert par l'intervenante ainsi que par les autres membres du groupe. Les résultats observés pourraient également être le fruit d'un processus « naturel » d'adaptation qui s'opère à travers le temps. Par exemple, la réaction des aidantes par rapport aux troubles du comportement aurait pu diminuer simplement par un phénomène d'habituation. De même, il est possible que certaines aidantes se soient inscrites à l'intervention dans un élan de détresse dû à des circonstances stressantes qui ont pu s'atténuer par la suite (par ex. : conflits familiaux). Ces éléments renforcent la nécessité de répliquer cette étude en prenant soin d'inclure un groupe témoin. Toutefois, l'utilisation d'un groupe témoin soulève plusieurs enjeux éthiques lorsqu'une population clinique vulnérable est à l'étude. C'est pourquoi l'emploi de mesures qualitatives s'est avéré une alternative intéressante pour cette étude pilote. Les données découlant des entrevues effectuées avant l'intervention ont permis d'avoir accès aux raisons qui motivaient les aidantes d'y prendre part. De plus, les entrevues qui se sont déroulées après l'intervention ont permis de documenter les apprentissages faits par les aidantes et ce qu'elles ont perçu de l'intervention. Des nombreux exemples d'application des stratégies dans leur quotidien ont été recueillis suggérant un bon niveau d'intégration du contenu de l'intervention.

Un autre biais provient du fait que les aidantes ont participé à l'intervention sur une base volontaire. Elles constituent sans doute un sous-échantillon de personnes grandement motivées à apprendre de nouvelles habiletés et à changer. De plus, les participantes détiennent un haut niveau de scolarité. Un tel échantillon limite la généralisation des résultats aux aidants, moins scolarisés ou réfractaires à obtenir de l'aide, quotidiennement

rencontrés par les intervenants dans leur pratique clinique. La généralisation des résultats est également restreinte par la possibilité que les aidantes recrutées représentent celles naturellement à l'aise avec les groupes, qui sont les plus enclines à utiliser les ressources d'aide, qui bénéficient d'un meilleur soutien social (par ex. : peuvent se permettre de quitter leur proche pour assister au groupe) et qui sont en meilleure santé physique et mentale. Colliger des informations, de façon plus systématique, auprès des aidantes ayant refusé initialement de participer à l'intervention aurait permis d'étayer davantage ces hypothèses.

Comme cette intervention était offerte seulement aux femmes, il apparaîtrait imprudent de généraliser les résultats de cette étude aux hommes. Puisqu'ils sont de plus en plus nombreux à agir à titre de proches aidants (Baker & Robertson, 2008), les interventions devraient également s'adresser à la clientèle masculine. Par contre, à l'heure actuelle, très peu d'études ont tenté de comprendre l'expérience vécue par les hommes aidants. Il n'est pas clair à quel point les besoins des hommes aidants sont différents de ceux des femmes (Baker & Robertson, 2008). Un fait indéniable est que les hommes aidants peuvent, tout comme les femmes, s'adapter difficilement à leur rôle et éprouver de la détresse psychologique (Lévesque, Ducharme, Zarit, Lachance & Giroux, 2008). Ils sont confrontés à des sentiments de captivité et de pertes (Ducharme, Lévesque, Éthier & Lachance, 2007). Toutefois, il est reconnu que les hommes sont beaucoup moins enclins que les femmes à recourir à des services d'aide psychologique (Addis & Mahalik, 2003; Baker & Robertson, 2008; Vessey & Howard, 1993). D'ailleurs, les hommes aidants sont généralement sous-représentés dans les programmes d'intervention qui sont évalués au sein d'un échantillon mixte. À l'aide d'une cohorte de 323 hommes aidants, Ducharme et ses collaborateurs (2006) rapportent que seulement 22,7% d'entre eux croyaient que prendre part à des groupes de soutien pouvait être utile. Ces données appellent au développement de stratégies qui nous permettraient de rejoindre davantage la clientèle masculine.

Cette réalité soulève une autre question d'intérêt : devrait-on modifier notre approche thérapeutique avant d'envisager l'offrir aux hommes? Certains auteurs suggèrent que les hommes préféreraient les interventions éducatives et orientées vers l'apprentissage d'habiletés plutôt que des interventions axées sur la gestion et l'expression des émotions (McFarland & Sanders, 2000; Lauderdale, D'Andrea, & Coon, 2003). D'autres avancent

qu'ils apprécieraient davantage les interventions individuelles (Couture, 2010). Toutefois, la recherche auprès des hommes aidants est récente et ces résultats demandent à être répliqués (Baker & Robertson, 2008). Les effets bénéfiques des interventions tels la diminution de la dépression, sont plus importants lorsque les échantillons incluent une grande proportion de femmes (Pinquart & Sörensen, 2006b). Celles-ci ont donc tendance à bénéficier davantage des interventions que les hommes. Par contre, cette différence pourrait simplement refléter le fait que les hommes sont moins enclins à dévoiler leurs sentiments de détresse (Englar-Carlson, Stevens, & Scholz, 2010). Cette situation est susceptible de générer un effet plancher empêchant la mise en évidence d'une amélioration chez les hommes. Tenant compte de ces éléments, il apparaît peu probable que notre intervention entraînerait des résultats identiques chez un groupe d'hommes. De plus, certaines études mettent en lumière des différences attribuables au genre en ce qui concerne les stratégies de coping. Notamment, les femmes sembleraient avoir davantage tendance à ruminer et à adopter un dialogue intérieur encourageant ou positif (*positive self-talk*) (Tamres, Janicki, & Helgeson, 2002). Ainsi, il serait possible que notre intervention ait moins d'effet pour les hommes surtout au niveau de la rumination puisqu'ils sont moins susceptibles d'utiliser cette stratégie inadaptée, mais pourrait permettre d'augmenter chez eux l'application de stratégies favorisant la modification de pensées (e.g. : centration positive). Rien n'indique que les hommes ne pourraient pas profiter d'une intervention adressant les difficultés qu'ils peuvent vivre au plan émotionnel. En faveur de notre approche, les hommes n'ont pas seulement besoin d'être accompagnés sur le côté pratique (résolution de problème ou instrumental), mais également sur les aspects émotionnels puisqu'ils vivent des difficultés de cet ordre (Couture, 2010; Ducharme et al., 2007). De plus, la perception que les hommes aidants ont de leur situation joue également un rôle dans leur niveau de détresse vécue (Lévesque et al., 2008). Il serait donc préférable dans une étude exploratoire subséquente, d'appliquer l'intervention au sein d'un groupe d'hommes afin de recueillir leurs commentaires pour juger de sa pertinence auprès de cette clientèle méconnue.

En ce qui concerne les critères d'admissibilité de l'étude, certaines lacunes sont présentes comme le fait que le diagnostic de démence repose sur ce qui était rapporté par les aidantes. Obtenir l'autorisation d'accéder au dossier médical du proche serait une

stratégie possible afin de confirmer le diagnostic. De plus, une aidante a été admise à l'étude malgré le fait qu'elle était suivie en thérapie. Il aurait été important de documenter la nature et la fréquence de celle-ci.

Cette étude pourrait être améliorée en mettant en place des stratégies visant à augmenter la taille des effets. Afin d'optimiser l'impact de l'intervention, il serait pertinent de sélectionner les aidantes non seulement en raison de la détresse éprouvée, mais également en regard à leur capacité de gérer leurs émotions. Quelques questionnaires pourraient s'avérer utiles pour mettre en évidence des difficultés au niveau de la régulation émotionnelle. Par exemple, *l'Emotion Regulation Questionnaire* (Gross & John, 2003; version française validée Christophe, Leroy & Delelis, 2008) permettrait de mesurer succinctement la tendance des aidantes à inhiber l'expression de leurs émotions (stratégie inadaptée). Le *Difficulties in Emotion Regulation Scale* (Gratz & Roemer, 2004; traduction libre française Côté & Carrier, 2007) pourrait également être employé. Diminuer le taux d'abandon et améliorer l'adhérence des aidantes aux devoirs permettraient d'optimiser l'efficacité du traitement. Allonger la durée de l'intervention, en y ajoutant quelques rencontres de suivi par exemple, contribuerait sans doute à augmenter l'amplitude des changements. En dernier point, la taille du présent échantillon limite la puissance statistique. Des études impliquant de plus vastes échantillons devraient être menées ultérieurement.

### **Considérations pratiques et cliniques**

L'élaboration d'une intervention est un long processus dont la mise à l'épreuve sur le terrain auprès de la clientèle ciblée est un passage obligé. De cette étape, découle une expérience riche qui alimente plusieurs réflexions par rapport aux dimensions pratiques et cliniques de la présente étude. Certains aspects doivent donc être considérés avant de pouvoir appliquer cette intervention à nouveau.

Premièrement, la grande majorité des aidantes ont été recrutées par le biais d'annonces publicitaires dans les journaux. Pourtant plusieurs efforts ont été mis de l'avant pour rejoindre le plus grand nombre d'aidantes possibles sans réel succès (par ex. : envois postaux aux médecins, rencontres avec différents organismes communautaires, présentation

du projet à des groupes d'aidants). L'ensemble des stratégies de recrutement devrait être repensé. Il apparaîtrait plutôt avantageux de cibler seulement quelques intervenants côtoyant cette clientèle et que ces mêmes intervenants fassent partie prenante du projet. Ceci permettrait sans aucun doute d'entrer plus facilement en contact avec les aidants dans le besoin.

Deuxièmement, les aidantes qui sont demeurées dans les groupes avaient un niveau de scolarité plus élevée comparativement à celles qui ont abandonné. Cette conséquence est certainement liée au caractère académique qui a teinté la conception de l'intervention. Les aidantes qui sont demeurées dans les groupes ont en général apprécié cet aspect structuré et méthodique. Par contre, la consultation de divers intervenants d'expérience œuvrant auprès des aidants aurait influencé d'une autre façon le processus de création de l'intervention et permettrait sans aucun doute d'enrichir celle-ci. L'intervention pourrait certainement être bonifiée en y intégrant davantage d'activités dynamiques comme des jeux de rôle.

Ce constat amène également à réfléchir sur les solutions qui pourraient être mises en place afin de réduire le plus possible le taux d'abandon. Chee et al. (2007) soulignent que l'adhérence serait influencée, entre autres, par le niveau de motivation des aidants à acquérir de nouvelles habiletés et leurs capacités à identifier différents problèmes qu'ils vivent. Ainsi, il est possible de croire que les aidantes ayant moins d'introspection par rapport à leur situation ont été susceptibles d'abandonner puisque l'intervention demande un effort réflexif par rapport à soi. Les aidantes plus ou moins motivées à apprendre de nouvelles stratégies constitueraient ainsi de moins bonnes candidates (ex. : assister aux rencontres par prévention, pour avoir un moment de répit). Il serait donc important d'explorer attentivement ces éléments chez les aidantes désireuses de participer à cette intervention. Dans un autre ordre d'idée, plus les groupes étaient homogènes, plus la cohésion entre les participantes semblait grande. Certains groupes constitués fortuitement d'aidantes qui partageaient le même lien de parenté avec le proche (ex. : toutes des conjointes) laissaient place à une identification plus forte au groupe et stimulaient leur intérêt d'y prendre part. Il serait important de tenir également compte du niveau de sévérité des atteintes cognitives et des troubles du comportement du proche. En dernier lieu,

certaines modifications pratiques pourraient avoir un effet bénéfique sur le niveau d'adhérence. Offrir l'intervention dans un environnement (ex. : CLSC, locaux société d'Alzheimer, maison de la famille) près du secteur où elles résident pourrait faciliter le maintien de leur participation. Planifier des plages d'intervention le jour plutôt qu'en soirée devrait également être envisagé, car certaines aidantes, surtout plus âgées, se sentaient plus fatigables. La simplification des exercices à faire à la maison pour qu'ils soient moins exigeants apparaît nécessaire. Certaines aidantes ont été découragées face à l'ampleur des tâches à réaliser, surtout celles peu scolarisées. L'objectif est de trouver un compromis afin que les devoirs soient les moins contraignants possibles tout en assurant un bon niveau d'application des stratégies dans leur quotidien.

Les attentes insatisfaites concernaient le manque d'information au niveau de la maladie, de conseils pratico-pratiques et le peu de temps réservé aux échanges. La relaxation a également fait l'objet de plusieurs critiques. Il est vrai qu'une intervention de groupe peut faire en sorte que les besoins individuels des participants soient mis de côté. Par contre, il apparaît utopique qu'une intervention soit efficace pour tous les aidants et comble tous les besoins. De plus, une stratégie efficace pour une personne ne l'est pas forcément pour une autre. Ce constat souligne l'importance de continuer à développer des ressources diversifiées pour les aidantes. Parmi celles existantes, il a été recommandé pour certaines participantes, à la fin de l'intervention, de se référer à la société d'Alzheimer pour compléter leurs apprentissages sur la maladie. D'autres qui avaient déjà profité de ce service ne manifestaient pas le besoin d'être informé davantage. Il était signifié clairement aux participantes que les groupes n'étaient pas basés sur le partage d'expériences personnelles, mais plutôt sur des échanges structurés se greffant aux thématiques abordées. Actuellement, peu de ressources sont disponibles permettant aux aidants de se regrouper et simplement socialiser (ex. : café-rencontre). Il est difficile de faire abstraction de l'influence de la dynamique familiale ou conjugale avant la survenue de la maladie sur la relation aidant-aidé. Devant des dynamiques dysfonctionnelles, la portée de l'intervention de groupe semblait limitée. De plus, au niveau des troubles de comportement qui étaient plus lourds, l'intervention ne semblait pas procurer de bénéfices. La possibilité d'offrir quelques rencontres individuelles ponctuelles pourrait permettre de poser des interventions

plus concrètes et personnalisées. Finalement, plusieurs participantes soulignent que l'appropriation des stratégies enseignées, particulièrement la modification de pensées, demande du temps et des efforts. Ainsi, il serait souhaitable de prévoir quelques rencontres de suivi afin de favoriser le maintien et l'intégration concrète des apprentissages dans leur quotidien.

L'objectif ultime de tel projet est bien sûr de réussir à implanter l'intervention dans différents milieux de pratique. Bien que les résultats de cette étude doivent être répliqués, il apparaît important d'amorcer une réflexion afin de préparer cette étape importante. Il peut être difficile d'incorporer une intervention au sein d'une structure préexistante. La durée de l'intervention pourrait soulever des résistances chez certains intervenants en alourdissant leur charge de travail. La littérature scientifique étant claire à ce sujet, il serait souhaitable d'utiliser le même nombre de rencontres ou à tout le moins 11 rencontres. L'acceptabilité d'une intervention passe par le partage des différentes connaissances découlant de la recherche dans le domaine, notamment sur les facteurs associés au succès des interventions (par ex. : participation active des participants, petits groupes, etc.). L'échange avec les intervenants est primordial pour parvenir à ce que l'intervention s'adapte le plus possible à la réalité de leur milieu clinique et comble un besoin. Offrir l'intervention à l'extérieur du cadre de recherche aurait pour avantage de laisser place à une plus grande flexibilité dans son application. La durée des rencontres pourrait être offerte dans une fourchette de 90 minutes à 120 minutes permettant ainsi à l'intervenant de minimiser la pression induite par rapport au temps. Des rencontres d'appoint pourraient être ajoutées pour reprendre certaines notions moins bien saisies lorsque l'intervenant le jugerait nécessaire. Beaucoup d'aidantes sont en recherche de services. Il était parfois frustrant de ne pas pouvoir offrir l'intervention lorsqu'elles ne remplissaient pas certains critères d'admissibilité (ex. : prise en charge d'une durée inférieure à 6 mois, pas de troubles de comportement). Il apparaît important pour l'instant de respecter ceux-ci surtout pour que l'intervention soit donnée dans une période adéquate de leur parcours d'aide et pour s'assurer d'une certaine homogénéité. L'implantation de l'intervention dans les milieux de pratique soulève plusieurs autres questions. Dans quel secteur ce type d'intervention serait bien accueilli? Dans les milieux communautaires, au sein des équipes de première ligne ou de deuxième

ligne? Les intervenants qui son au cœur du processus diagnostic seraient des acteurs pivots pour intégrer ou référer les aidants à ce type d'intervention. Quels sont les intervenants qui seraient habileté à animer ce programme? Adam et ses collaborateurs (2009) soulignent, entre autres, que l'intervention auprès des aidants nécessite des connaissances solides sur les démences, le fonctionnement cognitif des patients, sur les stratégies de gestion du stress et sur le système familial. La formation des intervenants qui souhaiteraient pouvoir animer l'intervention devrait toucher à ces dimensions en plus de fournir les informations nécessaires pour qu'ils maîtrisent le cadre théorique de l'intervention.

### **Pistes de recherches futures**

Comme la présente étude ne comporte par de groupe témoin, la réplication des résultats au sein d'une étude randomisée-contrôlée s'avère un incontournable. Ceci dit, dans l'éventualité où une telle étude appuierait une fois de plus l'efficacité de cette intervention, il serait intéressant, dans un deuxième temps, de la comparer à une autre approche. Notamment, il apparaîtrait pertinent d'évaluer son efficacité par rapport à une intervention qui offrirait des techniques spécifiques de gestion des troubles de comportement. Peu d'études ont investigué la question. Les tailles de l'effet seraient des indicateurs à employer afin de comparer l'utilité clinique des approches. De plus, une évaluation à plus long terme devrait être menée afin de documenter jusqu'à quel point les habiletés acquises se maintiennent dans le temps. Ceci permettrait de vérifier si les aidantes ont la capacité d'appliquer les stratégies même lorsque la maladie de leur proche évolue et d'évaluer l'utilité de celles-ci dans un parcours en évolution.

Il serait intéressant, lors de recherches ultérieures, de documenter les variables qui pourraient avoir une influence sur l'efficacité de l'intervention et l'adhérence des participants. À l'aide d'un plus grand échantillon, il serait possible de précéder à des analyses pour identifier quelles sont les caractéristiques des aidants qui bénéficient le plus de l'intervention. Le sexe, l'âge, le lien de parenté avec le proche, la cohabitation avec le proche, le stade de la maladie, le type de troubles de comportement présent chez le proche, la durée de prise en charge, la perception face au rôle d'aidant, l'intensité du fardeau ressenti, le style cognitif de l'aidant et le niveau de motivation sont des variables qui

pourraient être examinées. Il est possible de croire que les besoins des aidants accompagnant une personne atteinte de la maladie plus sévèrement diffèrent de ceux prenant soin d'une personne atteinte de la maladie en stade débutant. Investiguer ces mêmes caractéristiques à l'égard de l'adhérence permettrait de cerner pour qui l'intervention est susceptible de répondre à un besoin. Ces données pourraient d'augmenter l'efficacité de l'intervention et de la raffiner. De plus, ces informations s'avèrent essentielles afin de guider les intervenants à savoir à quelle étape du parcours d'aide il serait pertinent d'offrir l'intervention et pour quel type d'individu elle s'adresse particulièrement.

Un des principes théoriques enseignés lors de l'intervention propose qu'en diminuant l'intensité d'une réaction émotionnelle les comportements qui en découleront seront davantage adaptés. Il serait important d'investiguer si une amélioration de la capacité à réguler ses émotions est associée à une augmentation des comportements adaptatifs et attitudes adéquates envers le proche. Gallagher-Thompson et al. (2008) ont d'ailleurs élaboré un questionnaire permettant d'évaluer la fréquence de comportements adaptatifs mis en place par les aidants (par ex. : communiquer de façon affirmative à la famille, recherche de l'information sur la maladie, s'investir dans des activités agréables). Les analyses qualitatives nous ont donné un aperçu de cette sphère, mais il serait intéressant de pouvoir employer une mesure plus systématisée. Dans la même veine, il serait pertinent d'évaluer si les bienfaits découlant de l'intervention, notamment la diminution de la détresse psychologique et un meilleur degré d'acceptation, sont prédits par l'amélioration des capacités de régulation émotionnelle. Il serait souhaitable d'inclure lors d'une prochaine étude un questionnaire évaluant spécifiquement le type d'émotions vécues (colère, culpabilité, honte, fierté, joie) (PANAS; Watson, Clark, & Tellegen., 1988). Des émotions particulières pourraient avoir une influence sur le degré d'utilisation de certaines stratégies enseignées ou même sur l'efficacité de celles-ci. De fait, il est reconnu que les émotions motivent l'action (Frijda, 1986; Greenberg, 2002). Ainsi, des aidantes plus enclines à vivre de la colère pourraient recourir plus facilement à la respiration, les aidantes sujettes à l'anxiété pourraient utiliser davantage la relaxation alors que celles aux prises avec des sentiments de tristesse répondraient peut-être mieux à la modification de pensées.

Un dernier point à considérer dans le cadre de recherches futures est de parvenir à contourner les nombreuses contraintes qui empêchent les aidants de prendre part aux interventions conçues à leur intention. Les aidants peuvent se sentir inquiets et coupables de quitter leur proche pendant quelques heures et être incapables de trouver une personne pouvant veiller sur leur proche durant leur absence. D'autres peuvent présenter des problèmes de mobilité, de transport (e.g, incapacité de conduire, réseau de transport public inexistant) ou demeurer en région éloignée où de tels services sont parfois inexistant. Environ 14,3 % des aidantes ont refusé de participer à notre intervention car elles éprouvaient des difficultés de déplacement ou des problèmes de « gardiennage ». Un intérêt grandissant pour les différentes technologies de l'information et des communications émerge de la littérature car elles deviennent une avenue prometteuse pour contrer les difficultés de recrutement. Offrir notre intervention par conférence web serait donc un mode d'intervention pertinent à employer et à évaluer. L'élaboration de ce projet est actuellement en cours et permettra d'obtenir prochainement davantage d'informations à ce sujet.

### **Conclusion**

Les proches aidants sont sans aucun doute des acteurs d'importance au sein de notre société. Devant l'augmentation de la population vieillissante, ils seront de plus en plus nombreux à venir en aide à un parent âgé. Cette responsabilité, bien souvent exigeante, pousse à réfléchir à la conception d'interventions utiles et efficaces dont ils pourraient bénéficier et qui contribueraient à préserver leur santé physique et mentale. Cette étude met en évidence les retombées potentielles d'une intervention axée sur la régulation des émotions. Elle ouvre également la voie vers la diversification des ressources d'aide en mettant à l'avant-plan les émotions comme levier d'intervention et en appuyant le groupe comme modalité d'intervention. Étant donné les limites méthodologiques soulevées, d'autres études devront être menées afin de confirmer les effets positifs constatés. Seule l'expérience clinique nous permettra progressivement de raffiner le contenu de l'intervention, son modèle conceptuel et de déterminer plus spécifiquement pour quel type d'aidant elle peut s'adresser.

## Références

- Acton, G.J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia : a meta-analysis. *Research in Nursing and Health*, 24, 349-360.
- Adam, S, Quittre, A., & Salmon, E. (2009). Counseling des accompagnants de patients dements : le cas de madame T. Dans S. Adam, P. Allain, G. Aubin & F. Coyette (Eds.) *Actualités en rééducation neuropsychologique : étude de cas* (pp. 367-397). Marseille : Solal.
- Adams, K.B. (2006). The transition to caregiving : the experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Work*, 47, 3-29.
- Adams, K.B., Smyth, K.A, & McClendon, M.J. (2005). Psychosocial resources as moderators of the impact of spousal dementia caregiving on depression. *Journal of Applied Gerontology*, 24, 475-489.
- Addis, M.E., & Mhalik, J.R. (2003). Men, masculinity, and the contexts of help-seeking. *American Psychologist*, 58, 5-14.
- \*Akkerman, R.L., & Ostwald, S.K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers : the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19, 117-123.
- Aldao, A., Nolen-Hoeksema, S., & Schweizer, S. (2010). Emotion-regulation strategies across psychopathology : a meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 30, 217-237.
- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997a). Caring for a demented elderly person : burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 109-116.
- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997b). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683-691.
- Alzheimer's Foundation for Caregiving in Canada (2008). Behavioral symptoms in Alzheimer's disease. Harris/décima.
- Arango Lasprilla, J. C., Moreno, A., Rogers, H., & Francis, K. (2009). The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/behavioral problems on caregiver well-being : findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, south America. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24, 384-395.
- \*Au, A., Sapphire, Li., Lee, K., Leung, P., Pey-Chyou, P., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2010). The coping with caregiving group program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. *Patient Education and Counseling*, 78, 256-260.

- Baker, K.L., & Robertson, N. (2008). Coping with caring for someone with dementia : reviewing the literature about men. *Aging & Mental Health, 12*, 413-422.
- Batt-Leiba, M. I., Hills, G. A., Johnsons, P. M., & Bloch, E. (1998). Implications of coping strategies for spousal caregivers of elders with dementia. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 14*, 54-62.
- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F., & Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York : Guilford press.
- Bédard, M., Pedlar, D., Martin, N.J., Marlott, O., & Stones, M.J. (2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community : methodological issues and determinants. *International Psychogeriatrics, 12*, 307-332.
- Beeson, R.A. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archives of Psychiatric Nursing, 17*, 135-143.
- Belle, S.H., Czaja, S., Schulz, R., Zhang, S., Burgio, L D., Gitlin, L.N., et al. (2003). Using a new taxonomy to combine the uncombinable : integrating results across diverse interventions. *Psychology and Aging, 18*, 396-405.
- Berking, M. & Znoj, H. (2008). Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur standardisierten Selbsteinschätzung emotionaler Kompetenzen (SEK-27). *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, 56*, 141-152.
- Bernstein, D.A., & Borkovec, T.D. (1973). *Progressive relaxation training : a manual for the helping professions*. Champaign, Ill. : Research Press.
- Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., & Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey : baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 25*, 807-813.
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R. & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships : a dyadic perspective. *Aging & Mental Health, 13*, 426-436.
- Brodaty, H. (2007). Meaning and measurement of caregiver outcomes. *International Psychogeriatrics, 19*, 363-381.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 51*, 657-664.
- Brodaty, H., & Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patient with dementia. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders, 12*, 62-70.
- Burgio, L., Corcoran, M., Lichstein, K. L., Nichols, L., Czaja, S., Gallagher-Thompson, D. et al. (2001). Judging outcomes in psychosocial interventions for dementia

- caregivers: the problem of treatment implementation. *The Gerontologist*, 41, 481-489.
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P. Jones, L., & Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1078-1085.
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. (2002). Patterns and health effects of caring for people with dementia : the impact of changing cognitive and residential status. *The Gerontologist*, 5, 643-652.
- Carradice, A., Beail, N., & Shankland, M.C. (2003). Interventions with family caregivers for people with dementia : efficacy problems and potential solution. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 307-315.
- Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies : a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Chappell, N. L., & Penning, M. (1996). Behavioral problems and distress among caregivers of people with dementia. *Ageing and Society*, 16, 57-73.
- Chappell, N.L., & Reid, R.C. (2002). Burden and well-being among caregivers : examining the distinction. *The Gerontologist*, 42, 772-780.
- Chee, Y.K., Gitlin, L.N., Dennis, M.P., & Hauck, W.W. (2007). Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *Journal of Gerontology : Medical Sciences*, 62A, 673-678.
- Chen, Y.-M., Hedrick, S.C., & Young, H.M. (2010). A pilot evaluation of the family caregiver support program. *Evaluation and Program Planning*, 33, 113-119.
- Christophe, V., Antoine, P., & Delelis, G. (2008). Évaluation de deux strategies de regulation émotionnelle : la suppression expressive et la réévaluation cognitive. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 59, 59-67.
- Clark, M.S., & Bond, M.J. (2000). The effect on lifestyle activities of caring for a person with dementia. *Psychology, Health and Medicine*, 5, 13-27.
- Clay, O.J., Roth, D.L., Wadley, V.G., & Haley, W.E. (2008). Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 857-862.
- Coen, R.F., Swanwick, G.R.J., O'Boyle, C.A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of caregivers burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 331-336.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. New York : Academic Press.

- Cohen, C.A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 184-188.
- Cooke, D.D., McNally, L., Mulligan, K.T., Harrison, M.J.G., & Newman, S.P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia : a systematic review. *Aging & Mental Health, 5*, 120-135.
- Coon, D.W., & Evans, B. (2009). Empirically based treatments for family caregiver distress : what works and where do we go from here? *Geriatric Nursing, 30*, 426-436.
- \*Coon, D.W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K., & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist, 43*, 678-689.
- Cooper, C., Balamurali, T.B.S., Selwood, A., & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 22*, 181-188.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 23*, 929-936.
- Côté, G., & Carrier, M.-H. (2007). L'échelle de difficulté de régulation des émotions. Département de psychologie, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec.
- Couture, J. (2010). *L'aide au masculin : caractéristiques liées aux besoins des hommes âgés aidants*. Saint-Hubert, Québec : Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (ROMAN).
- Creese, J., Bédard, M., Brazil, K., & Chambers, L. (2008). Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics, 20*, 149-161.
- Damjanovic, A.K., Yang, Y., Glaser, R., Kiecolt-Glaser, J.K., Nguyen, H., Laskowski, B., et al. (2007). Accelerated telomere function erosion is associated with a declining immune function of caregivers of Alzheimer's disease patients. *The Journal of Immunology, 179*, 4249-4254.
- Di Mattei, V.E., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S.F., & Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its Relationship with coping strategies. *Neurological Sciences, 29*, 383-389.
- Donaldson, C., Tarrrier, N., & Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 13*, 248-256.
- Ducharme, F. (2009). *Soutenir les proches-aidants de personnes âgées*. Mémoire présenté à la commission des affaires sociales en regard du projet de loi no 6, Loi instituant le Fonds de soutien aux proches-aidants des aînés. Montréal, Canada.

- Ducharme, F., Lévesque, L., & Cossette, S. (1997). Predictors of psychosocial well-being of family caregivers of older people with dementia in institutions. *Health Care in Later Life*, 2, 3-13.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Éthier, S., & Lachance, L. (2007). Le soin « au masculin » : les perceptions de l'expérience d'aidant et des services chez des conjoints âgés aidants. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 26, 143-159.
- \*Ducharme, F., Lévesque, L., Giroux, & Lachance, L. (2005a). Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting : are there any persistent and delayed effects? *Aging & Mental Health*, 9, 461-469.
- \*Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Giroux, F., Legault, A., & Prévile, M. (2005b). Taking care of myself : efficacy of an intervention program for caregivers of relative suffering from dementia living in a long-term care setting. *Dementia : the International Journal of Social Research and Practice*, 4, 23-47.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vézina, J., Gangbè, M., & Caron, C.D. (2006). Older husbands as caregivers of their wives : a descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 567-579.
- Dulin, P.L., & Dominy, J.B. (2008). The influence of feeling positive about helping among dementia caregivers in New Zealand : helping attitudes predict happiness. *Dementia*, 7, 55-69.
- Englar-Carlson, M., Stevens, M.A., & Scholz, R. (2010). Psychotherapy with men. In J.C. Chrisler & D. R. McCreary (Eds.), *Handbook of gender research in psychology Vol. 2* (p. 221-252). New York: Springer.
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 93-97.
- \*Fisher, P.A., & Laschinger, H.S. (2001). A relaxation training program to increase self-efficacy for anxiety control in Alzheimer family caregivers. *Holistic Nursing Practice*, 15, 47-58.
- Frank, J.B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers : a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22, 516-527.
- Frijda, N.H. (1986). *The emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.
- \*Gallagher-Thompson, D., Arean, P., Rivera, P., & Thompson, L.W. (2001). A psychoeducational intervention to reduce distress in Hispanic family caregivers : results of a pilot study. *Clinical Gerontologist*, 23, 17-32.
- Gallagher-Thompson, D., & Coon, D.W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 22, 37-51.

- Gallagher-Thompson, D., & DeVries, H.M. (1994). "Coping with frustration" classes : development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *The Gerontologist*, 34, 548-552.
- \*Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W., Solano, N., Ambler, C., Rabinowitz, Y., & Thompson, L.W. (2003). Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia : site-specific results from the REACH national collaborative study. *The Gerontologist*, 43, 580-591.
- \*Gallagher-Thompson, D., Gray, H. L., Dupart, T., Jimenez, D., & Thompson, L.W. (2008). Effectiveness of cognitive/behavioral small group intervention for reduction of depression and stress in non-Hispanic white and Hispanic/Latino women dementia family caregivers : outcomes and mediators of change. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 26, 286-303.
- Garnefski, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and Individual Differences*, 30, 1311-1327.
- Gaugler, J.E., Kane, R.L., Kane, R.A., & Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 2098-2105.
- Gaugler, J.E., Yu, F., Krichbaum, K., & Wyman, J.F. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical Care*, 47, 191-198.
- Gignac, M.A.M., & Gottlieb, B.H. (1997). Changes in coping with chronic stress: the role of caregiver's appraisal of coping efficacy. In B. H. Gottlieb (Éds.), *Coping with chronic stress* (pp. 245-267). New York : Plenum Press.
- Gilliam, C.M., & Steffen, A.M. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging & Mental Health*, 10, 79-86.
- Given, B., Sherwood, P.R., & Given, C.W. (2008). What knowledge and skills do caregivers need? *American Journal of Nursing*, 108, 28-34.
- Gottlieb, B. H., & Wolf, J. (2002). Coping with family caregiving to person with dementia: a critical review. *Aging and Mental Health*, 325-342.
- Gratz, K.L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26, 41-54.
- Greenberg, L.S. (2002). *Emotion-focused therapy : coaching clients to work through their feeling*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Gross, J.J., & John, O.P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85, 348-362.

- John, O.P., & Gross, J.J. (2004). Healthy and unhealthy emotion regulation: personality process, individual differences, and life span development. *Journal of Personality*, 72, 1301-1334.
- Hadjistavropoulos, T., Taylor, S., Tuokko, H., & Beattie, B.L. (1994). Neuropsychological deficits, caregiver's perception of deficits and caregivers burden. *Journal of American Geriatric Society*, 42, 308-314.
- Hagen, B., Gallagher, E.M., & Simpson, S. (1997). Family caregiver education and support programs : using humanistic approaches to evaluate program effects. *Educational Gerontology*, 23, 129-142.
- Haley, W.E., Roth, D.L., Coleton, M.I., Ford, G.R., West, C.A., Collins, R.P., & Isobe, T. L. (1996). Appraisal, coping and social support as mediators of well being in black and with family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121-129.
- Hayes, S.C., Follette, V.M., & Linehan, M.M. (2004). *Mindfulness and acceptance : expanding the cognitive behavioral tradition*. New York : Guilford.
- \*Hébert, L., Lévesque, L., Gendron, C., Vézina, J., Ducharme, F., Lavoie, J.-P., et al. (2007). Le programme « apprendre à être mieux... et mieux aider » à l'intention des aidants familiaux d'un parent atteint de démence vivant à domicile. *Revue québécoise de psychologie*, 28, 81-102.
- \*Hébert, L., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C., et al. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 58B, 558-567.
- \*Hepburn, K.W., Lewis, M., Narayan, S., Center, B., Tornatore, J., Bremer, K.L., & Kirk, L.N. (2005). Partners in caregiving : a psychoeducation program affecting dementia family caregivers' distress and caregiving outlook. *Clinical Gerontologist*, 29, 53-69.
- \*Hepburn, K.W., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S.W. (2001). Dementia family caregiver training : affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 450-457.
- Hilgeman, M.H., Allen, R.S., DeCoster, J., & Burgio, L.D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*, 22, 361-371.
- \*Hosaka, T., & Sugiyama, Y. (2003). Structured intervention in family caregivers of the demented elderly and changes in their immune function. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 147-151.
- Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales médico-psychologiques*, 166, 251-259.

- Kiecolt-Glaser, J., Dura, J., Speicher, C., Trask, O., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims : longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.
- Koerner, S.S. & Kenyon, D.Y.B. (2007). Understanding « good days » and « bad days » : emotional and physical reactivity among caregivers for elder relatives. *Family Relations : An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 56, 1-11.
- Kneebone, I.I., & Martin, P.R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8, 1-17.
- Knight, B. (1991). Predicting distress and life satisfaction of in-home spouse dementia caregivers : implications for intervention. *The American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 6, 40-45.
- Kunik, M.E., Snow, A.L., Davilla, J.A., McNeese, T., Steele, A.B., Balasubramanyam, V., et al. (2010). Consequences of aggressive behavior in patients with dementia. *The Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 22, 40-47.
- Langa, K.M., Chernew, M.E., Kabeto, M.U., Herzog, A.R., Ofstedal, M.B., Willis, R.J. et al. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 770-778.
- Lauderdale, S., D'Andrea, J., & Coon, D. (2003). Male caregivers: challenges and opportunities. In D. Coon, D. Gallagher-Thompson, L. Thompson (Eds.), *Innovative interventions to reduce dementia caregiver distress: a clinical guide* (p.243-266). New York : Springer.
- Lavoie, J.P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Prévile, M., St-Laurent, C., & Voyer L. (2005). Understanding the outcomes of a psychoeducational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home : a process evaluation. *Aging & Mental Health*, 9, 25-34.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Guilford Press.
- Lévesque, L., Ducharme, F., Zarit, S.H., Lachance, L., & Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers : further analysis of existing data. *Aging & Mental Health*, 12, 333-342.
- \*Lewis, S.L., Miner-Williams, D., Novian, A., Escamilla, M. I., Blackwell, P.H., Kretzschmar, J.H., Arévalo-Flechas, L.C., & Bonner, P.N. (2009). A stress-busting program for family caregivers. *Rehabilitation Nursing*, 34, 151-159.
- Liew, T.M., Luo, N., Ng, W.Y., Chionh, H.L., Goh, J., & Yap, P. (2010). Predicting Gains in dementia caregiving. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29, 115-122.
- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B.G., Yanguas, J., Sayegh, P., Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress : effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14, 193-202.

- Mahoney, R., Regan, H.C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*, 795-801.
- \*Martin-Cook, K., Remakel-Davis, B., Svetlik, D., Hynan, L.S., Weiner, M.F. (2003). Caregiver attribution and resentment in dementia care. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 18*, 366-374.
- \*Márquez-González, M., Losada, A., Izal, M., Pérez-Rojo, G., & Montorio, I. (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers : description and outcomes of an intervention programme. *Aging & Mental Health, 11*, 616-625.
- Mausbach, B.T., Aschbacher, K., Patterson, T.L., Ancoli-Israel, S., von Kanel, R., Mills, P. J., et al. (2006). Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 14*, 299-306.
- Mausbach, B.T., Roepke, S.K., Depp, C.A., Patterson, T.L., & Grant, I. (2009). Specificity of cognitive and behavioral variables to positive and negative affect. *Behaviour Research and Therapy, 47*, 608-615.
- Mausbach, B.T., Patterson, T.L., Rabinowitz, Y.G., Grant, I., & Schulz, R. (2007). Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychology, 26*, 539-544.
- McFarland, P., & Sanders, S. (2000). Educational support groups for male caregivers of individuals with Alzheimer's Disease. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementia, 15*, 367-372.
- Meuser, T.M., & Marwit, S.J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist, 41*, 658-670.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Haley, W.E., & Zarit, S.H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease : results of a randomized trial. *The Journals of Gerontology : Series B : Psychological Sciences and Social Sciences, 59B*, 27-34.
- Mjelde-Mossey, L.A., Mor Barak, M.E., & Knight, B.G. (2004). Coping behaviors as predictors of drinking practices among primary in-home dementia caregivers. *The Journal of Applied Gerontology, 23*, 295-308.
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M. et al. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health, 12*, 14-29.
- Morano, C.L. (2003). Appraisal and coping : moderators or mediators of stress in Alzheimer's disease caregivers? *Social Work Research, 27*, 116-128.

- Neufeld, A. & Harrison, M.J. (2003). Unfulfilled expectations and negative interactions : nonsupport in the relationships of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, *41*, 323-331.
- Neundorfer, M.M. (1991). Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with dementias. *Nursing Research*, *40*, 260-265.
- Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Greene, W.A., Burns, R., Graney, M.J., & Lummus, A. (2009). Dementia caregivers' most pressing concerns. *Clinical Gerontologist*, *32*, 1-14.
- Nolan, M., Ingram, P., & Watson, R. (2002). Working with family carers of people with dementia : negotiated coping as an essential outcome. *Dementia*, *1*, 73-93.
- Noyes, B.B., Hill, R.D. Hicken, B.L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N.K., Bair, B.D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, *25*, 9-17.
- O'Rourke, N., & Cappeliez, P. (2002). Perceived control, coping, and expressed burden among spouses of suspected dementia patients : analysis of the goodness-of-fit hypothesis. *Canadian Journal on Aging*, *21*, 385-392
- Ory, M.G., Hoffman III, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving : a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, *39*, 177-185.
- Paivio, S., & Greenberg, L. (2001). Introduction to special issue on treating emotion regulation problems in psychotherapy. *Journal of Clinical Psychology : In-Session*, *57*, 153-155.
- Parker, D., Mills, S., & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community : a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, *6*, 137-172.
- Pérodeau, G., Lauzon, S., Lévesque, L., & Lachance, L. (2001). Mental health, stress correlates and psychotropic drug use or non-use among aged caregivers to elders with dementia. *Aging & Mental Health*, *5*, 225-234.
- Philippot, P. (2007). *Émotion et psychothérapie*. Wavre : Éditions Mardaga.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003a). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : a meta-analysis. *Psychology and Aging*, *18*, 250-267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003b). Association of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood : a meta-analysis. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, *58B*, 112-128.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006a). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health : an updated meta-analysis. *Journal of Gerontological : Psychological Sciences*, *61B*, 33-45.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006b). Helping caregivers of person with dementia : which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, *18*, 577-595.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers : a méta-analysis. *The Journals of Gerontology : Series B : Psychological Sciences and Social Sciences*, *62*, 126-137.
- Polk, D.M. (2005). Communication and family caregiving for Alzheimer's dementia : linking attributions and problematic integration. *Health Communication*, *18*, 257-273.
- Powers, D.V., Gallagher-Thompson, D., & Kraemer, H. (2002). Coping and depression in Alzheimer's caregivers : longitudinal evidence of stability. *The Journals of Gerontology*, *57B*, 205-211.
- Pusey, H., & Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, *5*, 107-119.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia : a systematic review. *International Psychogeriatrics*, *22*, 43-55.
- Rabinowitz, Y.G., Mausbach, B.T., Thompson, L.W., & Gallagher-Thompson, D. (2009). The relationship between self-efficacy and cumulative health risk associated with health behavior patterns in female caregivers of elderly relatives with Alzheimer's dementia. *Journal of Aging and Health*, *19*, 946-964.
- Raccichini, A., Castellani, S., Civerchia, P., Fioravanti, P., & Scarpino, O. (2009). The caregiver's burden of Alzheimer patients : differences between live-in and no-live-in. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *24*, 377-383.
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M.C., & Cherubini, A., et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of dementia patients : results of Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*, 168-174.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *51*, 54-58.
- Russo, J., Vitaliano, P.P., Brewer, D.D., Katon, W., & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls : a diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, *104*, 197-204.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010a). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic review. *Maturitas*, *66*, 191-200.

- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010b). Supporting the dementia family caregiver : the effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health, 14*, 44-56.
- Schultz, J.H. (1958). *Le training autogène : méthode de relaxation par auto-décontraction concentrative, essai pratique et clinique*. Paris : Presses universitaires de France.
- Schulz, R., & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality : the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association, 282*, 2215-2260.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist, 6*, 771-791.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological intervention on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders, 101*, 75-89.
- Seltzer, M.M., & Li, L.W. (2000). The dynamics of caregiving : transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist, 40*, 165-178.
- Shaw, W.S., Patterson, T.L., Ziegler, M.G., Dimsdale, J., Semple, S.J., & Grant, I. (1999). Accelerated risk factors of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research, 46*, 215-227.
- Société Alzheimer du Canada (2009). *Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*.
- Soto, M.E., Nourhashemi, F., Arbus, C., Villars, H., Balardy, I., Andrieur, S., & Vellas, B. (2008). Special acute care unit for older adults with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 23*, 215-219.
- Spira, A.P., Beaudreau, S.A., Jimenez, D., Kierod, K., Cusing, M.M., Gray, H.L., & Gallagher-Thompson, D. (2007). Experiential avoidance, acceptance, and depression in dementia family caregivers. *Clinical Gerontologist, 30*, 55-64.
- Stanton, A.L., Parsa, A., & Austenfeld, J.L. (2002). The adaptive potential of coping through emotional approach. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 148-158). New York : Oxford University Press.
- Stevens, A.B., Coon, D., Wisniewski, S., Vance, D., Arguelles, S., Belle, S., Mendelsohn, A., Ory, N., & Haley, W. (2004). Measurement of leisure time satisfaction in family caregivers. *Aging & Mental Health, 8*, 450-459.
- Sun, F., Hilgeman, M.M, Durkinn, D.W., Allen, R.S., & Burgio, L.D. (2009). Perceived income inadequacy as a predictor of psychological distress in Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging, 24*, 177-183.
- Sun, F., Kosberg, J.I., Kaufman, A.V., & Leeper, J.D. (2010). Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Work, 53*, 547-567.

- Tamres, L.K., Janicki, D., & Helgeson, V.S. (2002). Sex differences in coping behavior : a meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Review*, 6, 2-30.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Ward, J., Donaldson, C., Burns, A., & Gregg, L. (2002). Expressed emotion and attributions in the carers of patients with Alzheimer's disease : the effect on carer burden. *Journal of Abnormal Psychology*, 111, 340-349.
- Teel, C.S., & Press, A.N. (1999). Fatigue among elders in caregiving and noncaregiving roles. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 498-514.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Pareault, M., Vieban, F., & Clément, J.-P. (2010). Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. *L'Encéphale*, 36, 159-165.
- Thompson, R.L., Lewis, S.L., Murphy, M.R., Hale, J.M., Blackwell, P.H., Acton, G.J., et al. (2004). Are there sex differences in emotional and biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biological Research for Nursing*, 5, 319-330.
- Thompson, C.A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7, 18-30.
- Turner, S.A., & Street, H.P. (1999). Assessing carers' training needs : a pilot inquiry. *Aging & Mental Health*, 3, 173-178.
- \*Ulstein, I.D., Sandvik, L., Wyller, B.T., & Engedal, K. (2007). A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients – effects on patients and carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 24, 469-475.
- van den Wijngaart, M.A.G., Vernooij-Dassen, M.J.F.J., Felling, A.J.A. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 11, 626-636.
- Vessey, J.T., & Howard, K.I. (1993). Who seeks psychotherapy? *Psychotherapy*, 30, 546-553
- Vézina, J., Ducharme, F., & Landreville, P. (2005). Les soignants et les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence : fardeau, soutien et formation. Dans P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina & P. Voyer (Eds.), *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (p. 225-238). Québec : Edisem/Maloine.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Young, H.M., Teri, L., & Maiuro, R.D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6, 392-402.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.

- Watson, D., Clark, L.A., & Tellegen., A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect : the PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54,1063-1070.
- Williamson, G.M., Martin-Cook, K., Weiner, M.F., Svetlik, D.A., Saine, K., Hynan, L.S., Dooley, W.K., Schulz, R. (2005). Caregiver resentment : explaining why care recipients exhibit problem behavior. *Rehabilitation Psychology*, 50, 215-223.
- Wilks, S.E., & Croom, B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers : testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 12, 357-365.
- Wimo, A., Winblad, B., & Jonson, L. (2007). An estimate of total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimer's and Dementia*, 3, 81-91.
- Wright, S.D., Lund, D.A., Caserta, M.S., & Pratt, C. (1991). Coping and caregiver well-being : the impact of maladaptive strategies. *Journal of Gerontological Social Work*, 17, 75-91.
- Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V., & Trabucchi, M. (1997). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367.
- Zarit, S.H. (2009). Empirically supported treatment for family caregivers. In S.H. Qualls & S.H. Zarit (Eds.), *Aging families and caregiving* (p. 131-153). Hoboken, N.J. : John Wiley & Sons, Inc.
- Zarit, S.H., & Femia, E.E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 12, 5-13.
- Zarit, S.H., Femia, E.E., Kim, K., & Whitlatch, C.J. (2010). The structure of risk factors and outcomes for family caregivers : implications for assessment and treatment. *Aging & Mental Health*, 14, 220-231.
- Zarit, S.H., Orr, N.K., & Zarit, J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease : families under stress*. New York : New York University Press.

