



Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours d'accompagnement

Thèse

Mélanie Belzile Lavoie

Doctorat en psychologie – recherche et intervention, orientation clinique
Philosophiae doctor (Ph.D.)

Québec, Canada

© Mélanie Belzile Lavoie, 2018

**Comparaison de la détresse des proches aidantes
d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours
d'accompagnement**

Thèse

Mélanie Belzile Lavoie

Sous la direction de :

Jean Vézina, directeur de recherche

Résumé de la thèse

Cette étude poursuit deux objectifs. En premier lieu, elle vise à comparer le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes selon trois moments différents dans le parcours d'accompagnement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif apparenté. En second lieu, l'étude vise à documenter et comparer la contribution de différentes variables, telles que la relation entre l'aidante et l'aîné, le nombre d'heures par semaine consacrées aux soins, le sentiment d'efficacité personnelle, les stratégies d'adaptation utilisées par l'aidante, le sentiment de culpabilité, le soutien social perçu, la présence de problèmes de comportement et de mémoire chez l'aîné, ainsi que le niveau d'autonomie de l'aîné sur le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes selon les trois groupes. Un devis de recherche mixte est utilisé pour répondre à ces objectifs. Au total, 41 aidantes réparties en trois groupes ont rempli des questionnaires : un groupe qui s'occupe de son proche à domicile et qui ne pense pas au placement, un groupe qui a effectué une demande de placement et un groupe qui a récemment placé son proche en centre de soins de longue durée. Également, un sous-échantillon de 21 aidantes a participé à une entrevue semi-structurée. De façon générale, les résultats dressent un portrait particulièrement préoccupant du niveau de détresse des proches aidantes, et ce, même lorsque l'aîné atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement est hébergé en CHSLD depuis plusieurs mois. L'hébergement conduit à un certain soulagement chez les proches aidantes. Cependant, plusieurs sources de stress demeurent à la suite de l'hébergement, de sorte que la proportion d'aidantes qui présentent un niveau de détresse critique à la suite de l'hébergement demeure nettement supérieure à ce qui est observé dans la population québécoise. Différentes variables qui peuvent contribuer au niveau de détresse des aidantes en attente de l'hébergement de leur proche en CHSLD et des aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD sont abordées dans cette thèse.

Abstract

This study pursues two main objectives. The first objective is to compare distress level and health status among female caregivers in three different periods of the caregiving course with a relative who suffer from Alzheimer's disease or a similar neurocognitive disorder. The second objective is to explore and compare the contribution of different variables (the relationship between the caregiver and the elder, the number of hours of care per week, the caregivers' empowerment, their coping strategies, their feeling of guilt, their perceived social support, the behavioral and cognitive symptoms of the elder, and the autonomy level of the elder) to the caregivers' distress level and health status among three groups of caregivers. A mixed method has been used to pursue those two objectives. A total of 41 female caregivers, split into three groups, completed the questionnaires: one group of caregivers who care at home and don't consider long-term placement, one group of caregivers who ask for their relatives' long-term placement and one group who recently placed their relative in long-term care facility. In addition, 21 of those caregivers participated to a semi-structured interview. The general results present a particularly worrying picture of the distress level of caregivers, even when the elder who suffers from an aging-related neurocognitive disorder has been living in a long-term care facility for many months. The placement leads to some relief among caregivers. However, several sources of stress remain so that the proportion of caregivers who experience a critical level of distress following placement remains significantly higher than generally observed in the Quebec population. Multiple variables which can contribute to the distress level of caregivers awaiting the placement of their loved one and of caregivers whose relative lives in long-term care facility are addressed in this thesis.

Table des matières

Résumé de la thèse	iii
Abstract.....	iv
Table des matières	v
Liste des figures et tableaux	vii
Remerciements	ix
Introduction	1
Stresseurs et conséquences liés au rôle de proche aidant.....	3
Stresseurs financiers.....	4
Stresseurs sociaux	4
Conséquences sur la santé physique	5
Conséquences sur la santé mentale	6
Processus de prise de décision menant au placement	11
Éléments liés au proche atteint d'Alzheimer qui affectent la prise de décision	11
Éléments liés à l'aidant qui affectent la prise de décision	12
L'attente du placement du proche.....	13
Le placement du proche en centre de soins de longue durée	14
L'impact de l'hébergement pour l'aidant.....	15
Critique générale des études portant sur le placement.....	21
Objectifs et hypothèses	24
Méthodologie.....	25
Participants.....	25
Devis de recherche	26
Modèle conceptuel	28
Matériel	29
Brochure de présentation de l'étude.....	29
Formulaires de consentement.....	30
Suggestion de ressources pour les proches aidantes	30
Questionnaire sociodémographique.....	30
Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF).....	31
Inventaire révisé des problèmes de comportement et de mémoire (RMBPC).....	32
Questions portant sur le sentiment d'efficacité personnelle (QSEP).....	33
Caregiver guilt questionnaire (CGQ).....	33
L'Échelle de provisions sociales (EPS)	35
Brief COPE	35
SF-12v2 [®] health survey	36
Échelle de Kessler (K10)	37
Entrevue semi-structurée.....	38
Procédure.....	38
Analyses effectuées.....	40
Analyse des données quantitatives.....	40
Analyse des données qualitatives.....	41
Résultats et discussion	42
Caractéristiques des participantes	43
Volet quantitatif	43
Volet qualitatif	44

Les impacts du rôle de proche aidante : détresse et état de santé générale.....	44
Entrevues avec les aidantes dont le proche est hébergé.....	51
Entrevues avec les aidantes en attentes de l'hébergement de leur proche en CHSLD.....	55
Comparaison initiale du discours des aidantes des deux groupes en lien aux impacts du rôle d'aidante sur leur santé.....	58
Suite des entrevues avec les aidantes dont le proche est hébergé.....	60
Exploration de variables susceptibles d'expliquer les impacts du rôle d'aidante.....	68
Corrélations entre les variables et tests de régressions multiples.....	69
Exploration des différentes variables prédictrices mesurées.....	71
Niveau d'autonomie de l'aîné et symptômes associés au trouble neurocognitif.....	71
Perception du soutien social de l'aidante.....	82
Stratégies d'adaptation utilisées par l'aidante.....	88
Sentiment d'efficacité personnelle de l'aidante.....	95
Sentiment de culpabilité.....	98
Relation entre l'aidante et l'aîné.....	104
Synthèse de la discussion.....	109
Retour sur la conceptualisation du rôle d'aidante et lien avec les interventions.....	111
Forces de l'étude.....	114
Limites de l'étude.....	116
Conclusion.....	118
Références.....	120
Annexe A : Figure 1. Modèle conceptuel du stress.....	135
Annexe B : Tableaux 1 et 2. Synthèses des études sur l'impact du placement.....	137
Annexe C : Figure 2. Schématisation de l'évolution de la détresse et des difficultés de santé en cours d'accompagnement.....	144
Annexe D : Brochure de présentation de l'étude.....	146
Annexe E : Formulaires de consentement.....	149
Annexe F : Guide de ressources à l'intention des proches aidantes.....	159
Annexe G : Questionnaire (version A).....	165
Annexe H : Guide d'entrevue.....	189
Annexe I : Tableau 3. Arbres de codification en fonction des groupes.....	194
Annexe J : Tableau 4. Résultats aux questions sociodémographiques en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens).....	200
Annexe K : Tableau 8. Résultats aux questionnaires portant sur l'aidante en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens).....	202
Annexe L : Tableaux 9, 10 et 11 (Matrices de corrélations).....	204
Annexe M : Résultats aux régressions multiples pas-à-pas.....	209

Liste des figures et tableaux

<i>Figure 1. Modèle conceptuel du stress chez les aidants d'un proche atteint d'Alzheimer</i>	136
<i>Figure 2. Schématisation de l'évolution de la détresse et des difficultés de santé physique des proches aidants en cours d'accompagnement</i>	145
<i>Figure 3. Variables incluses dans l'étude, organisées selon le modèle de Pearlin et al.</i>	29
<i>Figure 4. Pourcentage des répondantes du K6 dont le résultat atteint ou dépasse le seuil critique.</i>	47
<i>Figure 5. Pourcentage des répondants qui rapportent un état de santé générale à risque ou moins bon.</i>	50
<i>Tableau 1. Synthèse des études quantitatives qui s'intéressent à l'impact du placement d'un proche atteint de démence sur le proche aidant</i>	138
<i>Tableau 2. Synthèse des études qualitatives qui s'intéressent à l'impact du placement d'un proche atteint de démence sur le proche aidant</i>	141
<i>Tableau 3. Arbres de codification générés en fonction des groupes (en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD et dont le proche est hébergé en CHSLD)</i>	195
<i>Tableau 4. Résultats aux questions sociodémographiques en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)</i>	201
<i>Tableau 5. Résultat au K10 et au SF12v2 - santé générale (moyennes, écarts-types, médianes et rangs moyens)</i>	45
<i>Tableau 6. Portion de l'arbre de codification en lien à la santé physique et psychologique des aidantes dont le proche est hébergé</i>	52
<i>Tableau 7. Portion de l'arbre de codification en lien à la santé physique et psychologique des aidantes en attente de l'hébergement</i>	55
<i>Tableau 8. Résultats aux questionnaires portant sur l'aidante en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)</i>	203
<i>Tableau 9. Matrice de corrélations : Groupe dont le proche demeure à domicile</i>	206
<i>Tableau 10. Matrice de corrélations : Groupe en attente du placement du proche</i>	207
<i>Tableau 11. Matrice de corrélations : Groupe dont le proche est hébergé en CHSLD</i>	208
<i>Tableau 12. Régressions multiples (méthode d'entrée pas-à-pas) de différentes variables prédictrices sur le niveau de détresse (K10), selon les groupes (avec bootstrap)</i>	210
<i>Tableau 13. Régressions multiples (méthode d'entrée pas-à-pas) de différentes variables prédictrices sur l'échelle de santé générale du SF12v2, selon les groupes (avec bootstrap)</i>	210
<i>Tableau 14. Résultats au SMAF en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)</i>	72

Tableau 15. <i>Résultats au RMBPC en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)</i>	74
Tableau 16. <i>Arbre de codification en lien aux symptômes de l'aîné chez les aidantes en attente de l'hébergement.</i>	75
Tableau 17. <i>Arbre de codification en lien aux symptômes de l'aîné chez les aidantes dont le proche est hébergé.</i>	77
Tableau 18. <i>Portion de l'arbre de codification en lien à la perception du soutien social par les aidantes en attente de l'hébergement</i>	83
Tableau 19. <i>Portion de l'arbre de codification en lien à la perception du soutien social par les aidantes dont le proche est hébergé</i>	84
Tableau 20. <i>Portion de l'arbre de codification en lien aux stratégies d'adaptation rapportées par les aidantes en attente de l'hébergement</i>	91
Tableau 21. <i>Portion de l'arbre de codification en lien aux stratégies d'adaptation utilisées par les aidantes dont le proche est hébergé</i>	93
Tableau 22. <i>Portion de l'arbre de codification en lien au sentiment d'efficacité personnelle des aidantes en attente de l'hébergement</i>	96
Tableau 23. <i>Portion de l'arbre de codification en lien au sentiment d'efficacité personnelle des aidantes dont le proche est hébergé</i>	97
Tableau 24. <i>Portion de l'arbre de codification en lien au sentiment de culpabilité des aidantes en attente de l'hébergement</i>	99
Tableau 25. <i>Portion de l'arbre de codification en lien au sentiment de culpabilité des aidantes dont le proche est hébergé</i>	101
Tableau 26. <i>Portion de l'arbre de codification en lien à la relation entre l'aîné et les aidantes en attente de l'hébergement</i>	104
Tableau 27. <i>Portion de l'arbre de codification en lien à la relation entre l'aîné et les aidantes dont le proche est hébergé</i>	106

Remerciements

La rédaction d'une thèse est un long processus qui s'accompagne de remises en question et de doutes fréquents. Depuis le début de mes études universitaires en psychologie, j'ai croisé le chemin de plusieurs personnes qui ont contribué, de diverses façons, à la réussite de ce grand projet qui me tenait tant à cœur.

Premièrement, ce projet n'aurait pas été possible sans la présence de mon directeur de recherche, M Jean Vézina, qui a accepté de me faire confiance et de m'accompagner dans la réalisation de ma thèse, tout en encourageant mon autonomie. Également, je tiens à remercier les membres de mon comité de thèse, Mme Francine Lavoie et M Éric Gagnon, qui ont su, à chaque séminaire, contribuer à mes réflexions et m'offrir des suggestions pertinentes pour améliorer ma thèse.

Je tiens aussi à adresser des remerciements à mes parents et à mes amis. C'est grâce à votre présence, à vos encouragements et à votre confiance en moi que j'ai persévéré malgré les périodes plus difficiles. À mes parents, merci pour votre soutien inconditionnel tout au long de ces années. Merci d'avoir su, de façon bienveillante, m'aider à persévérer et à me mettre à la tâche lorsque cela était nécessaire. À mes amis, particulièrement Guillaume et Jean-Philippe, merci de m'avoir accompagnée avec humour dans mes excès lorsque mon humeur était à l'angoisse. À mon conjoint, ta capacité d'écoute ne cesse de me surprendre. Merci pour ta présence calme et rassurante.

Finalement, plus que tout, je tiens à remercier sincèrement chacune des proches aidantes qui ont accepté de participer à mon projet de recherche. Vos témoignages et la générosité avec laquelle vous les avez livrés m'ont profondément touchée et m'ont fait grandir en tant qu'intervenante, mais aussi en tant que personne.

Introduction

Le virage ambulatoire connu par le Québec au début des années 1990 a entraîné un transfert de la charge des soins aux aînés en perte d'autonomie des centres hospitaliers vers les familles (Ducharme, 2006). Considérant que le nombre de cas de troubles neurocognitifs risque de doubler dans les années à venir en raison du phénomène de vieillissement de la population (Société Alzheimer du Canada, 2010), cette charge importante qui a été relayée aux familles pourrait augmenter encore davantage. Le système de santé, tel que conçu en ce moment, n'arrivera pas à offrir des services suffisants à une population croissante d'aînés (Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2011; Keefe, 2011; Murray, 2017). Ainsi, il y a lieu d'envisager une augmentation du nombre d'individus qui devront, par choix ou par manque de services adaptés, assumer le rôle d'aidant auprès de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif apparenté.

Comme la maladie d'Alzheimer entraîne une dégénérescence progressive et irréversible du cerveau, les déficits qu'elle engendre augmentent graduellement en nombre, en intensité et en fréquence au cours de la maladie (American Psychiatric Association, 2013; Reisberg, 1983). Bien qu'il puisse y avoir une grande variabilité individuelle dans la présentation et dans la progression de la maladie, l'apparition des symptômes suit une évolution typique. Ainsi, l'apparition de déficits de la mémoire récente qui affectent le fonctionnement de l'individu au quotidien et diminuent son efficacité au travail est généralement le premier symptôme reconnu par les proches comme un signe précurseur de la maladie d'Alzheimer. Il est tout de même fréquent que des symptômes psychocomportementaux apparaissent dès le début de la maladie, conjointement aux déficits cognitifs (American Psychiatric Association, 2003, 2013). Ces symptômes évoluent graduellement au cours de la maladie, altérant d'abord l'humeur de l'aîné de façon peu apparente puis, plus tardivement, prenant la forme de comportements manifestes plus incommodants pour les proches aidants de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (American Psychiatric Association, 2003, 2013; Feldman & Woodward, 2005; Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2007; Reisberg et al., 1984).

Comme leur nom l'indique, les symptômes psychocomportementaux regroupent deux catégories de symptômes. Les symptômes psychologiques incluent la présence de symptômes anxieux ou dépressifs, d'idées délirantes, d'hallucination ou d'illusion, alors que les symptômes comportementaux incluent l'agressivité, l'agitation, l'opposition, la désinhibition, l'apathie, les troubles sphinctériens, les troubles du sommeil, les problèmes alimentaires et les comportements moteurs inadaptés (Finkel, 1996; Rapp, Flint, Herrmann, & Proulx, 1992).

En plus de l'aggravation graduelle des problèmes mnésiques et psychocomportementaux rapportée précédemment, des symptômes supplémentaires viennent alourdir le profil de l'aîné atteint d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté au fil des années. Ainsi, l'aîné atteint d'un trouble neurocognitif présente graduellement des difficultés langagières et des limitations fonctionnelles qui affectent son autonomie. À un stade moins sévère de la maladie, les difficultés langagières et les déficits fonctionnels peuvent se limiter, par exemple, à un oubli de mots plus fréquent qu'à l'habitude et à une difficulté à choisir ses vêtements. Par la suite, ces symptômes s'intensifient, l'aîné ayant de la difficulté à terminer ses phrases et à mettre ses vêtements, puis perdant peu à peu la capacité de communiquer et de s'occuper de ses soins d'hygiène personnelle. Dans la phase plus tardive de la maladie, l'aîné présente généralement des difficultés motrices importantes, une incontinence urinaire, puis fécale, et une diminution de la capacité de parler. Ainsi, graduellement, les symptômes évoluent vers un état grabataire et un mutisme, le déclin des fonctions de l'aîné ne cessant qu'à la mort de ce dernier (American Psychiatric Association, 2003; Feldman & Woodward, 2005; Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2007; Reisberg et al., 1984).

Il est fréquent qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doive être prise en charge par un membre de sa famille ou un ami lorsque ses capacités cognitives et fonctionnelles sont trop affectées (Schulz & Martire, 2004). L'individu qui vient en aide à son proche malade est alors désigné comme un « proche aidant ». En effet, cette appellation est maintenant fréquemment utilisée pour désigner une personne non professionnelle qui apporte son aide à un proche dépendant pour les activités domestiques et de la vie quotidienne. Ce soutien est le plus souvent prodigué par les femmes qui sont les conjointes

ou les enfants de la personne âgée atteinte d'un trouble neurocognitif, mais il peut impliquer la participation de plusieurs proches. Il y a alors lieu de distinguer le proche aidant principal, qui s'investit davantage dans les tâches, prodigue l'essentiel de l'aide et est responsable de la prise des décisions concernant l'aîné atteint d'un trouble neurocognitif, des aidants secondaires qui apportent leur soutien à l'aidant principal dans le but d'alléger la charge des soins et d'offrir un certain répit. L'aide apportée au proche atteint d'un trouble neurocognitif inclut un ensemble varié de tâches domestiques et instrumentales, en plus d'un soutien moral et affectif (Given, Sherwood, & Given, 2008; Guberman, Lavoie, & Gagnon, 2005; Membrano, Vézina, Andrieu, & Goulet, 2005; Vézina & Pelletier, 2001).

Stresseurs et conséquences liés au rôle de proche aidant

Il est reconnu que le rôle de proche aidant peut engendrer plusieurs stresseurs, comme le manque de temps pour les activités de loisir, l'isolement, les conflits familiaux, les difficultés financières, les conflits de rôles, le sentiment d'être surchargé et les problèmes professionnels liés, entre autres, à l'absentéisme au travail (Ducharme, 2006; Pearlin et al., 1990). Les proches aidants d'individus atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif apparenté, en plus des conséquences mentionnées précédemment, doivent gérer des stresseurs plus spécifiquement liés au type de maladie dont souffre leur proche, comme les pertes cognitives (American Psychiatric Association, 2003; Arango Lasprilla, Moreno, Rogers, & Francis, 2009; Monfort, Neiss, Rabier, & Hervy, 2006), les déficits fonctionnels (American Psychiatric Association, 2003; Bédard, Molloy, Pedlar, Lever, & Stones, 1997; Gonzalez-Salvador, Arango, Lyketsos, & Barba, 1999; Rinaldi et al., 2005) et les symptômes psychologiques et comportementaux associés au trouble neurocognitif (American Psychiatric Association, 2003; Arango Lasprilla et al., 2009; Bourque & Voyer, 2006; Finkel, e Silva, Cohen, Miller, & Startorius, 1996; Green et al., 1999; Liu et al., 2017; Pinquart & Sorensen, 2003a). Alors qu'il est reconnu que le fait d'assumer le rôle de proche aidant augmente le risque d'occurrence de problèmes de santé physique et mentale (Pinquart & Sorensen, 2003b, 2007; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003), il n'est pas surprenant d'apprendre que ce risque est accru encore davantage lorsque le bénéficiaire des soins est atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement (Joling et

al., 2010; Pinquart & Sorensen, 2003b, 2007; Schoenmakers, Buntinx, & DeLepeleire, 2010).

Stresseurs financiers

Le fait d'assumer le rôle de proche aidant auprès d'un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté, et, ainsi, de prendre en charge une grande partie des soins requis par ce dernier implique des coûts non négligeables. En plus des coûts directs liés à certains soins, au transport et à l'achat d'appareils médicaux et de médicaments (Black et al., 2010), les aidants doivent assumer des coûts indirects associés aux difficultés à concilier la vie professionnelle et le rôle d'aidant (Murray, 2017). En effet, les aidants doivent parfois modifier de façon importante leur horaire de travail en raison du temps nécessaire pour prodiguer des soins adéquats à leur proche. Ainsi, certains aidants doivent s'absenter plus fréquemment de leur travail ou prendre congé, ce qui réduit les heures travaillées, les possibilités d'avancement dans leur carrière, ainsi que leur revenu annuel. Certains se voient même contraints d'abandonner leur emploi ou de prendre une retraite anticipée afin de répondre à la demande de soins de leur proche (Black et al., 2010; Ducharme, 2006; Maltais, Lachance, Ouellet, Richard, & Charpentier, 2005; Statistique Canada, 2003). Les problèmes financiers ainsi que la difficulté de conciliation entre le travail et le rôle d'aidant gagnent en importance au cours de la maladie, alors que la demande de soins et d'équipement spécialisé s'accroît de façon importante (Langa et al., 2001). Ainsi, le rôle d'aidant entraîne un fardeau financier croissant non négligeable qui n'est pas sans conséquence sur la santé des aidants. Des études soulignent d'ailleurs qu'il pourrait exister une relation entre les difficultés financières des aidants et une diminution de leur santé physique et mentale (Pinquart & Sorensen, 2007; Sun, Hilgeman, Durkin, Allen, & Burgio, 2009).

Stresseurs sociaux

En plus des difficultés financières, les aidants doivent généralement faire face à des perturbations importantes de leur vie sociale. En effet, le temps considérable consacré aux soins ou aux tâches connexes implique une modification majeure de la routine personnelle du proche aidant (Ducharme, 2006; Ferrara et al., 2008; Langa et al., 2001; Seltzer & Li,

2000; Soullier, 2012). De plus, cette diminution du temps pour soi serait croissante au cours de l'évolution de la maladie, puisque des chercheurs rapportent une association positive entre la sévérité du trouble neurocognitif et le nombre d'heures par semaine consacrées aux soins (Langa et al., 2001) et aux tâches domestiques (Clark & Bond, 2000). Ainsi, les aidants de proches atteints d'un trouble neurocognitif léger, modéré et sévère consacraient respectivement 9, 17 et 42 heures de soins à leur proche de plus par semaine lorsque comparés à des aidants qui ont soin d'un proche qui n'est pas atteint d'un trouble neurocognitif (Langa et al., 2001). Dans ce contexte, le temps disponible pour les activités de loisir et la vie sociale est inévitablement restreint. Cette restriction peut d'ailleurs conduire l'aidant à l'isolement et entraîner l'émergence de conflits avec le conjoint ou la famille (Ducharme, 2006). De plus, les pertes cognitives observées chez le bénéficiaire des soins contribuent à l'isolement social de l'aidant puisqu'elles engendrent une modification importante de la relation entre l'aidant et son proche (Bramble, Moyle, & McAllister, 2009; Førsund, Skovdahl, Kiik, & Ytrehus, 2015). En effet, la maladie amène le proche atteint d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté à oublier graduellement les souvenirs communs qu'il entretenait avec son aidant et, dans les stades avancés, elle peut le conduire à perdre le souvenir de l'aidant lui-même (Monfort et al., 2006). L'impact de cette perte de relation peut être d'autant plus marqué si la relation initiale entre l'aidant et l'aîné était très positive et proximale (Strang, Koop, Dupuis-Blanchard, Nordstrom, & Thompson, 2006). Ainsi, les proches aidants d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif rapporteraient un plus grand sentiment de solitude que les gens qui n'assument pas un tel rôle (Beeson, 2003). Comme le nombre de personnes disponibles pour offrir du soutien à l'aidant tend à diminuer au fil des ans (Clay, Roth, Wadley, & Haley, 2008), il y a lieu de croire que le sentiment de solitude, quant à lui, s'accroît avec le passage du temps.

Conséquences sur la santé physique

Plusieurs chercheurs soulignent que le fait d'accompagner un proche atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement peut engendrer une détérioration de la santé physique des aidants (Black et al., 2010; Burton, Zdaniuk, Schulz, Jackson, & Hirsch, 2003; Grant et al., 2002; O'Rourke & Tuokko, 2000; Pinquart & Sorensen, 2007; Richardson, Lee, Berg-Weger, & Grossberg, 2013; Schulz & Beach, 1999; Schulz, O'Brien,

Bookwala, & Fleissner, 1995; Vitaliano et al., 2003). En ce sens, un usage plus fréquent des services de santé (National Alliance for Caregiving, Schulz, & Cook, 2011) ainsi qu'une moins bonne santé physique sont rapportés chez les proches aidants en comparaison aux personnes qui n'assument pas ce rôle (Pinquart & Sorensen, 2003b; Schulz et al., 1995; Vitaliano et al., 2003). Ainsi, en raison des nombreux facteurs de stress associés à leur rôle d'aidant, les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer seraient plus sujets à présenter une pression sanguine élevée (Grant et al., 2002; Shaw et al., 1999) des maladies cardiovasculaires (Mausbach, Patterson, Rabinowitz, Grant, & Schulz, 2007; Mausbach et al., 2010), un système immunitaire affaibli (Damjanovic et al., 2007; Vitaliano et al., 2003), une fatigue importante (Black et al., 2010; Ferrara et al., 2008) et des difficultés de sommeil (Creese, Bédard, Brazil, & Chambers, 2008; Thomas, Hazif-Thomas, Pareault, Vieban, & Clément, 2010). Les difficultés de sommeil observées chez certains aidants seraient, entre autres, associées aux soins nocturnes engendrés par la présence de problèmes psychocomportementaux et de déficits fonctionnels chez l'aîné atteint de la maladie d'Alzheimer (Creese et al., 2008; Thomas et al., 2010). Comme ces symptômes connaissent une croissance importante au cours de la maladie et nécessitent de plus en plus de soins (American Psychiatric Association, 2003; Feldman & Woodward, 2005; Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2007; Reisberg et al., 1984), il est possible de croire que les impacts du rôle d'aidant sur la santé physique puissent connaître une progression similaire au fil des ans. En effet, les informations disponibles à ce jour permettent d'émettre l'hypothèse qu'une certaine accumulation de stressseurs causée par l'aggravation des symptômes et l'augmentation de la quantité de soins requis par le proche en cours d'accompagnement pourrait contribuer à expliquer l'augmentation des problèmes de santé physique chez l'aidant au fil du temps. Toutefois, davantage d'études sont requises afin de documenter les impacts du rôle d'aidant sur la santé physique et de mieux comprendre les déterminants du déclin de la santé physique des proches aidants.

Conséquences sur la santé mentale

Être proche aidant a également des retentissements négatifs sur la santé mentale. Ces répercussions ont été largement documentées à ce jour (Burton et al., 2003; Ferrara et al., 2008; Grafstrom & Winblad, 1995; Grant et al., 2002; Pinquart & Sorensen, 2003b;

Schulz et al., 1995). Ainsi, les proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement présenteraient un niveau de stress supérieur, un plus grand nombre de symptômes dépressifs ainsi qu'un sentiment d'efficacité et un niveau de bien-être subjectif inférieur, lorsque comparés à la population générale (Grant et al., 2002; Pinquart & Sorensen, 2003b). Cette différence serait également observée lorsque la comparaison est effectuée auprès d'aidants de proches présentant d'autres types de troubles, les aidants de proches atteints d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement présentant encore davantage de symptômes dépressifs en plus d'un sentiment de fardeau plus important (Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994; Grafstrom & Winblad, 1995; Schoenmakers et al., 2010) et d'un niveau de stress plus élevé (Gonzalez-Salvador et al., 1999; Grafstrom, Fratiglioni, Sandman, & Winblad, 1992).

Les résultats de diverses études qui se sont intéressées à l'impact du rôle d'aidant sur la santé mentale de l'individu soulignent la pertinence de prendre en considération certaines variables. Ainsi, quelques études rapportent qu'un soutien social moindre, une restriction des activités sociales ou un important sentiment d'isolement pourraient influencer de façon négative le niveau de détresse vécu par les aidants (Almberg, Grafström, & Winblad, 1997; Pinquart & Sorensen, 2007; Smith, Williamson, Miller, & Schulz, 2011), alors qu'un grand sentiment d'efficacité personnelle (c.-à-d., l'impression subjective de l'aidant d'être en mesure de gérer adéquatement des situations spécifiques associées au rôle d'aidant) serait associé à une expérience plus positive en tant qu'aidant et à une meilleure qualité de vie (Bandura, 1997; Crellin, Orrell, McDermott, & Charlesworth, 2014; Gilliam & Steffen, 2006; Grano, Lucidi, & Violani, 2017; Semiatin & O'connor, 2012). Également, la nature des stratégies d'adaptation utilisées par l'aidant pour faire face aux difficultés engendrées par son rôle serait associée à son état de santé mentale. En effet, des stratégies d'adaptation moins efficaces seraient corrélées à un niveau d'anxiété supérieur ainsi qu'à une augmentation des symptômes dépressifs et du sentiment de fardeau (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Papastavrou et al., 2011; Zucchella, Bartolo, Pasotti, Chiapella, & Sinforiani, 2012). Ainsi, les aidants qui utilisent principalement des stratégies d'adaptation passives et l'évitement seraient affectés plus négativement par leur rôle en comparaison aux aidants qui tendent davantage à se mettre en action et à entrer en

résolution de problème lorsqu'ils sont confrontés à un événement stressant (Bruvik, Ulstein, Ranhoff, & Engedal, 2013).

Il importe aussi de prendre en considération l'existence de différences quant à l'impact du rôle d'aidant sur la santé mentale selon le sexe de l'aidant et le type de relation entretenu avec l'aîné atteint d'un trouble neurocognitif (Gaugler, Mittelman, Hepburn, & Newcomer, 2010). En effet, il semble que les femmes rapportent davantage d'impacts négatifs sur leur santé mentale que les hommes (Almberg et al., 1997; Campbell et al., 2008; Grafstrom & Winblad, 1995; Koerner & Kenyon, 2007; Lévesque, Cossette, & Ducharme, 1993; Rohr, Wagner, & Lang, 2013; Schoenmakers et al., 2010; Thompson et al., 2004), alors que les conjoint(e)s et les enfants présentent généralement une plus grande détresse que les autres aidants (Gallicchio, Siddiqi, Langenberg, & Baumgarten, 2002; Gaugler, Mittelman, et al., 2010; Grafstrom & Winblad, 1995; Piquart & Sorensen, 2003b; Rinaldi et al., 2005). Évidemment, la qualité de la relation initiale entre l'aidant et l'aîné, indépendamment du type de relation, est déterminante pour comprendre l'expérience émotionnelle des aidants en cours d'évolution de la maladie (Monin & Schulz, 2009; Strang et al., 2006).

Depuis peu, des chercheurs s'intéressent à la présence d'un sentiment de culpabilité chez les proches aidants (Gonyea, Paris, & Zerden, 2008; Losada, Marquez-Gonzalez, Penacoba, & Romero-Morena, 2010; Martin, Gilbert, McEwan, & Irons, 2006). Il semble qu'un tel sentiment soit fréquemment observé chez les aidants, alors que 65 % des aidantes interrogées dans le cadre d'une étude rapportaient vivre au moins un minimum de culpabilité concernant leur performance en tant qu'aidantes (Gonyea et al., 2008). Selon les témoignages obtenus par Williams, Morrison et Robinson (2013), plusieurs proches aidants ont le sentiment d'être moralement tenus de prendre soin de leur proche et ressentiraient une culpabilité à l'idée de ne pas assumer cette responsabilité. Toutefois, le lien entre le sentiment de culpabilité et la présence de difficultés psychologiques n'est, à ce jour, pas clairement établi. En effet, alors que Gonyea et ses collaborateurs (2008) rapportent une corrélation positive entre le sentiment de culpabilité et le fardeau chez des aidantes et que Losada et ses collaborateurs (2010) soulignent une association entre la culpabilité et un sentiment de détresse, Martin et ses collaborateurs (2006) n'observent pas d'association

significative entre la culpabilité et le niveau de dépression. Comme des instruments différents et des dimensions différentes de la santé mentale sont utilisés dans chacune de ces études, il est difficile de comparer les résultats obtenus et de statuer sur la relation entre la culpabilité et l'état de santé des aidants pour le moment. D'autres études, qui incluent ce construit afin de vérifier la nature de son association avec l'état de santé mentale des aidants, sont requises.

Finalement, il semble que l'impact du rôle d'aidant sur la santé mentale ne soit pas statique et qu'il évolue dans le temps au fil de la maladie de l'aîné. Déjà à un stade précoce de la maladie, les proches aidants de personne atteinte d'Alzheimer subissent un stress non négligeable en raison des diverses tâches impliquées par leur rôle (Zucchella et al., 2012). Par la suite, le niveau d'anxiété et de dépression du proche aidant pourrait augmenter proportionnellement selon la sévérité du trouble neurocognitif du récipiendaire des soins (Ferrara et al., 2008). En effet, selon Ferrera et ses collaborateurs (2008), il existe une relation entre les impacts négatifs du rôle d'aidant sur la santé mentale de l'aidant et l'évolution de la maladie d'Alzheimer, cette relation étant expliquée par l'addition de symptômes supplémentaires au fil de la maladie et, particulièrement, l'occurrence de problèmes de comportements. L'importance majeure des problèmes psychocomportementaux dans l'explication des effets délétères du rôle d'aidant sur la santé mentale est d'ailleurs soulignée par plusieurs chercheurs (Arango Lasprilla et al., 2009; Barber, 1993; Bédard, Pedlar, Martin, Malott, & Stones, 2000; Bergvall et al., 2011; Coen, Swanwick, O'Boyle, & Coakley, 1997; Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005; Gaugler, Wall, et al., 2010; Gonzalez-Salvador et al., 1999; Liu et al., 2017; Mohamed, Rosenheck, Lyketsos, & Schneider, 2010; Papastavrou et al., 2011; Pinquart & Sorensen, 2003a; Schulz et al., 1995; Vézina & Belzil, 2006). De façon moins marquée, l'association entre les déficits fonctionnels (Bergvall et al., 2011; Gonzalez-Salvador et al., 1999; Rinaldi et al., 2005) et cognitifs (Gaugler, Wall, et al., 2010; Mohamed et al., 2010; Pinquart & Sorensen, 2003a) du proche atteint d'un trouble neurocognitif et une moins bonne santé mentale chez l'aidant reçoit également certains appuis. Cette dernière association pourrait s'expliquer par l'augmentation graduelle de la quantité de soins requis par les aînés qui présentent ces types de déficits (Pinquart & Sorensen, 2003a). Également, pour ce qui est de l'impact des déficits fonctionnels, des chercheurs soulignent que le niveau d'autonomie subjectif de

l'aîné, tel que rapporté par son proche aidant, serait davantage associé à l'état de santé mental de l'aidant que le niveau d'autonomie observé de façon objective (Boutoleau-Brettonnière & Vercelletto, 2009; Campbell et al., 2008; Schoenmakers et al., 2010). Considérant les associations rapportées précédemment ainsi que le caractère dégénératif de la maladie d'Alzheimer, une escalade des impacts sur la santé mentale des aidants qui prennent soin d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement semble aller de soi au fil de la prise en charge (Gonzalez-Salvador et al., 1999), selon l'augmentation de la sévérité des symptômes d'Alzheimer (Ferrara et al., 2008; Soullier, 2012) et du temps consacré aux soins (Cooper et al., 2008). Toutefois, trop peu d'études se sont intéressées à ce phénomène à ce jour et il importe de poursuivre les investigations avant de tirer des conclusions sur le sujet.

En somme, le rôle de proche aidant auprès d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif entraîne une série de conséquences pour l'individu. En effet, au regard des informations rapportées précédemment, les proches aidants font face à des défis de taille au quotidien, alors que leur nouveau rôle prend graduellement une place de plus en plus importante dans leur vie, les obligeant à délaissier leur routine personnelle au profit des soins. Cette transition de rôle ne se fait évidemment pas sans conséquence sur la santé des aidants. Par le passé, des auteurs ont tenté de construire des modèles théoriques afin de représenter les déterminants de l'impact du rôle d'aidant sur l'individu. C'est le cas de Pearlin, Mullan, Semple et Skaff (1990) qui ont conçu un modèle du stress chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (voir Annexe A). Fréquemment utilisé comme cadre conceptuel dans les études qui s'intéressent à l'impact du rôle d'aidant auprès d'un proche atteint d'Alzheimer, ce modèle offre un survol intéressant des variables qui peuvent influencer l'issue du rôle d'aidant sur l'individu. Brièvement, il met l'accent sur l'influence de stressseurs primaires et secondaires sur l'aidant, tout en tenant compte du contexte des soins et de certaines variables qui agissent sur la relation entre les stressseurs et l'issue du rôle d'aidant. Une description plus détaillée des différentes composantes du modèle sera faite ultérieurement.

Processus de prise de décision menant au placement

Il est reconnu que l'accompagnement d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif dure généralement plusieurs années, puisqu'en moyenne il s'écoule 8 à 10 ans entre l'apparition des premiers symptômes d'Alzheimer et le décès de l'aîné (American Psychiatric Association, 2003). Toutefois, vient un moment où l'aidant se voit placé devant une décision difficile, mais souvent nécessaire ; le placement du proche âgé dans un centre de soins de longue durée. Plusieurs éléments influencent la prise de décision.

Éléments liés au proche atteint d'Alzheimer qui affectent la prise de décision

Les caractéristiques du proche atteint d'un trouble neurocognitif peuvent être déterminantes dans la décision d'entamer les procédures de placement. Cohen et ses collaborateurs (1993) rapportent qu'un proche décrit par son aidant comme présentant d'importants problèmes de mémoire, une incontinence ou des comportements agressifs risque davantage d'être placés en centre de soins de longue durée. Ces résultats sont d'ailleurs corroborés par d'autres chercheurs qui concluent également que la présence de déficits cognitifs et fonctionnels sévères chez l'aîné est un prédicteur de l'admission en établissement de soins (Cepoiu-Martin, Tam-Tham, Patten, Maxwell, & Hogan, 2016; Gaugler, Duval, Anderson, & Kane, 2007; Gaugler et al., 2005; Toot, Swinson, Devine, Challis, & Orrell, 2017). Aussi, plusieurs se sont penchés sur le rôle des problèmes de comportements dans la décision d'entamer les procédures d'institutionnalisation d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer (Belleau, 2007; Buhr, Kuchibhatla, & Clipp, 2006; Gaugler et al., 2005; Gaugler, Wall, et al., 2011; Gilley et al., 2004; Monfort et al., 2006; Soto et al., 2008; Toot et al., 2017; Yaffe et al., 2002). Leurs résultats tendent à placer ce type de symptôme au cœur du processus de décision. À ce sujet, Gaugler, Wall et leurs collaborateurs (2011) rapportent que les problèmes de comportements engendreraient un accroissement du sentiment de fardeau de l'aidant, ce qui expliquerait la plus grande tendance des aidants à placer leur proche lorsque ce dernier présente ce type de symptômes. Ces auteurs indiquent que, parmi les problèmes comportementaux liés au fardeau de l'aidant, ce sont les épisodes de colère, d'agitation et de combativité, ainsi que les comportements dangereux pour les autres et les comportements embarrassants qui sont les meilleurs prédicteurs du fardeau. Cette relation entre la présence de problèmes de

comportements chez l'aîné et un sentiment de fardeau plus élevé chez l'aidant reçoit plusieurs appuis empiriques (Andrieu et al., 2003; Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009; Gaugler et al., 2005; Hébert, Dubois, Wolfson, Chambers, & Cohen, 2001; Liu et al., 2017; Monfort et al., 2006; O'Rourke & Tuokko, 2000; Pinguart & Sorensen, 2003a), tout comme la relation entre le sentiment de fardeau et le risque de placement (Gaugler et al., 2005; Gilley, McCann, Bienias, & Evans, 2005; Hébert et al., 2001; Nikzad-Terhune, Anderson, Newcomer, & Gaugler, 2010; Soto et al., 2006; Yaffe et al., 2002). Infurna, Gerstorff et Zarit (2013) expliquent que l'aggravation des symptômes au fil de l'évolution de la maladie d'Alzheimer engendre une accumulation de stressseurs qui contribue à l'érosion des ressources psychologiques de l'aidant. Il semble donc que l'état de santé mentale de l'aidant, influencé par les caractéristiques du récipiendaire des soins, puisse jouer un rôle déterminant sur la trajectoire des soins reçus par l'aîné atteint de la maladie d'Alzheimer.

Éléments liés à l'aidant qui affectent la prise de décision

Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto (2009) avancent que l'institutionnalisation du proche pourrait davantage être prédite par la réaction émotionnelle de l'aidant face aux problèmes de comportements de son proche que par la présence de problèmes de comportements en soi. Cette affirmation est concordante avec les résultats d'autres études qui soulignent l'importance de l'impression subjective de l'aidant concernant les tâches et les déficits du proche lors de la mesure de l'impact du rôle d'aidant (Campbell et al., 2008; Monin & Schulz, 2009; Schoenmakers et al., 2010).

Il semble également que la perception des proches aidants quant à leur rôle ait un impact sur la trajectoire des soins. Ainsi, un individu qui a le sentiment d'être un bon aidant et de faire tout son possible dans ses efforts pour prendre soin de son proche serait moins porté à prendre la décision de demander un hébergement permanent qu'un individu qui ne se sent pas adéquat dans son rôle d'aidant (Schur & Whitlatch, 2003). De même, les proches aidants qui ressentent une certaine satisfaction face à leur rôle et qui en retirent du plaisir seraient moins portés à prendre la décision d'entamer les procédures de placement. Ceux qui perçoivent davantage leur rôle comme un fardeau seraient donc plus enclins à institutionnaliser leur proche (Cohen et al., 1993; Gilley et al., 2005; Miller, Rosenheck, &

Schneider, 2011; Toot et al., 2017). Toutefois, des résultats contraires émergent lorsqu'il est question de symptômes dépressifs chez l'aidant. En effet, des chercheurs indiquent que la présence de symptômes dépressifs chez l'aidant pourrait augmenter le risque que ce dernier ne prenne pas la décision de placer son proche alors que cela serait requis. Cela pourrait avoir comme effet de repousser le moment du placement (Steffen, Gant, & Gallagher-Thompson, 2007). Certains aidants attendront d'ailleurs un épisode d'hospitalisation du proche atteint d'un trouble neurocognitif avant de prendre conscience de leurs limites personnelles en tant qu'aidants et de procéder à la demande de placement (Crawford, Digby, Bloomer, Tan, & Williams, 2015). Ainsi, pour certains aidants, la décision d'effectuer la demande de placement est précipitée par la prise de conscience que les soins requis par l'aîné deviennent trop spécifiques et dépassent les capacités de l'aidant (Buhr et al., 2006; Sorbye, Hamran, Henriksen, & Norberg, 2010).

L'attente du placement du proche

Même si plusieurs aidants présentent un important sentiment de fardeau au moment de la demande de placement (Meiland, Danse, Wendte, Klazinga, & Gunning-Schepers, 2001), la prise de décision de placer le proche en institution ne mène souvent pas immédiatement au placement de ce dernier. En effet, des délais d'attente variant entre quatre mois et plus de 18 mois, selon les établissements, étaient annoncés par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale en 2005. En 2015, la *Coalition avenir Québec* indiquait, par le biais d'un communiqué, avoir effectué un recensement auprès des CHSDL qui indique que les délais d'attente à l'échelle nationale pouvaient, dans certains cas, avoisiner les quatre ans (Aile parlementaire de la Coalition avenir Québec, 2015). Ainsi, en plus du stress intense généré par la prise de décision de placer le proche en institution (Liken, 2001; Ryan & Scullion, 2000), par le sentiment de perte, voire de deuil, associé à cette décision (Crawford et al., 2015) et par la crainte de ne pas disposer de toutes les informations nécessaires pour bien guider leurs choix (Givens, Lopez, Mazor, & Mitchell, 2012), les aidants demeurent plusieurs mois dans l'attente d'une place pour leur proche. Dans ce contexte, plusieurs font des demandes de placement à répétition avant d'obtenir une place. En effet, dans le cadre d'une demande de placement dans un établissement public, un processus est mis en branle afin d'évaluer l'admissibilité du

proche à l'aide de critères préétablis. Certaines demandes sont ainsi rejetées, car l'aîné atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement ne répond pas aux critères d'admissibilité de l'établissement, son état n'étant pas suffisamment détérioré pour permettre le placement (Lavoie, Lapierre, & Benoit, 2006, 2008). Cela génère un sentiment de colère chez certains aidants, qui ne se sentent pas inclus dans ce processus administratif, leur capacité à s'occuper de leur proche n'étant que trop peu prise en considération (Ducharme, Pérodeau, Paquet, Legault, & Trudeau, 2004). Malgré l'amalgame de difficultés émotionnelles et organisationnelles rencontrées par les aidants au cours du processus qui précède directement le placement, peu de chercheurs semblent s'être penchés spécifiquement sur ce moment dans le parcours de l'accompagnement à ce jour. Les informations disponibles sont donc limitées. Tout de même, récemment, des chercheurs ont mené des entrevues auprès de proches aidants dont le proche était hospitalisé en attendant l'hébergement en centre de soins de longue durée (Bloomer, Digby, Tan, Crawford, & Williams, 2016; Crawford et al., 2015). Ces entrevues mettent en lumière un certain tiraillement chez les proches aidants entre les sentiments de pertes générés par l'hospitalisation de l'aîné ainsi que la prise de décision de demander le placement, et les sentiments de soulagement et de réassurance liés à la diminution des tâches ainsi qu'à l'impression que le proche sera en sécurité auprès de professionnels. D'autres chercheurs se sont intéressés rétrospectivement à la période qui a précédé l'entrée d'un proche en centre de soin de longue durée. C'est le cas de Cronfalk, Norberg et Ternstedt (2017) qui soulignent que la période de la relocalisation est particulièrement éprouvante pour l'aidant et son proche en raison de la complexité du processus de transition avant que l'aîné soit finalement relocalisé dans une résidence à long terme, un processus qui implique parfois des hébergements temporaires en attendant une place dans la résidence visée.

Le placement du proche en centre de soins de longue durée

L'admission du proche dans un établissement de soins de longue durée est une période de transition qui peut être porteuse d'un sentiment de culpabilité chez l'aidant qui a initié le placement (Bramble et al., 2009; Givens et al., 2012; Graneheim, Johansson, & Lindgren, 2014; Grant et al., 2002; Høgsnes, Melin-Johansson, Norbergh, & Danielson, 2014; Lavoie et al., 2008; McCormack, Tillock, & Walmsley, 2017; Ryan & Scullion,

2000; Strang et al., 2006). Cette période de grands changements demande une adaptation considérable de la part du proche aidant qui doit réorganiser certains aspects de sa vie et apprendre à déléguer une partie de son rôle d'aidant au personnel soignant de l'établissement (Ducharme, Lévesque, Gendron, & Legault, 2001; Johansson, Ruzin, Graneheim, & Lindgren, 2014; Strang et al., 2006), en plus de faire des choix au nom de son proche inapte (Legault & Ducharme, 2009). Les prises de décisions peuvent s'avérer particulièrement anxiogènes durant cette période, alors que l'aidant n'a pas toujours le sentiment de disposer de toutes les informations nécessaires pour prendre certaines décisions attendues de lui (Givens et al., 2012). Liken (2001) présente même cette période de transition comme une période de crise pour l'aidant et sa famille. Toutefois, tous ne s'entendent pas quant à l'impact du placement d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif sur l'aidant.

L'impact de l'hébergement pour l'aidant

Bien que l'impact de l'hébergement d'une personne âgée en établissement de soins de longue durée sur son proche aidant ait fait l'objet de plusieurs études, les résultats demeurent mitigés. D'emblée, il semble naturel de croire que l'hébergement aura un impact positif sur la santé mentale de l'aidant, puisqu'une grande partie des soins seront pris en charge par le personnel soignant et que l'aidant pourra se réappropriier les heures qu'il consacrait autrefois aux soins. En ce sens, certaines études rapportent que l'hébergement produit un sentiment de soulagement qui se traduit par une amélioration de l'état psychologique des aidants (p.ex. diminution des symptômes dépressifs ou du sentiment de fardeau; Gaugler, Mittelman, et al., 2010; Gaugler, Pot, & Zarit, 2007; Grant et al., 2002; Infurna et al., 2013; Mausbach et al., 2014). Toutefois, quelques études concluent que le placement du proche atteint d'un trouble neurocognitif n'engendre pas de changement particulièrement positif sur la santé mentale de l'aidant (Barber, 1993; Collins, Stommel, Wang, & Given, 1994; Dellasega, 1991; Ducharme et al., 2001; Lieberman & Fisher, 2001; Schulz et al., 2004) et une majorité des études portant sur ce sujet obtient des résultats nuancés qui doivent être considérés dans leur ensemble (Bramble et al., 2009; Gaugler, Mittelman, Hepburn, & Newcomer, 2009; Gaugler, Roth, Haley, & Mittelman, 2011; Høgsnes et al., 2014; Johansson et al., 2014; Lavoie, Benoit, & Lapierre, 2010; Lavoie et

al., 2006, 2008; McCormack et al., 2017; Seiger Cronfalk, Ternestedt, & Norberg, 2017; Smit et al., 2011; Strang et al., 2006). Le Tableau 1 et le Tableau 2 (voir Annexe B) offrent une synthèse des principales études quantitatives et qualitatives qui documentent l'impact de l'hébergement pour les aidants qui prennent soin d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement.

Plusieurs auteurs rapportent des résultats positifs en ce qui a trait à l'impact de l'hébergement sur les proches aidants (Gaugler, Mittelman, et al., 2010; Gaugler, Pot, et al., 2007; Grant et al., 2002; Infurna et al., 2013; Mausbach et al., 2014). Gaugler, Pot et leur collaborateur (2007) ainsi qu'Infurna et ses collaborateurs (2013) ont tous deux utilisé les données longitudinales collectées au début des années 1990 dans le cadre de la *Caregiver stress and coping study* (CSCS). Ils concluent que le placement entraîne une diminution de l'anxiété, des symptômes dépressifs et du sentiment de l'aidant d'être surchargé (Gaugler, Pot, et al., 2007), ainsi qu'une augmentation du sentiment d'être en contrôle (Infurna et al., 2013). Les deux groupes d'auteurs soulignent que ces changements sont plus marqués dans un délai rapproché à la suite du placement, après quoi ils tendent à avoir une évolution plus lente. Dans le même ordre d'idées, Gaugler, Mittelman et leurs collaborateurs (2010) ainsi que Grant et ses collaborateurs (2002) ont réalisé des études longitudinales impliquant des prises de mesure six et douze mois après le placement du proche en institution. Les résultats obtenus par Gaugler, Mittelman et leurs collaborateurs (2010) indiquent une diminution cliniquement significative du sentiment de fardeau et des symptômes dépressifs chez les proches aidants, la diminution des symptômes dépressifs étant toutefois moins prononcée. Grant et ses collaborateurs (2002) observent également une diminution des symptômes dépressifs ainsi qu'une amélioration de la santé physique à la suite du placement du proche. Ces résultats sont observés six mois après le placement du proche, mais ils sont encore plus prononcés lorsque les symptômes dépressifs et le niveau de santé physique sont réévalués 12 mois après le placement. Gaugler, Mittelman et leurs collaborateurs (2010) expliquent leurs résultats par le fait que le nouveau milieu dans lequel est institutionnalisé le proche atteint d'un trouble neurocognitif prend en charge une grande partie des tâches difficiles qui étaient autrefois assumées par l'aidant, ce qui entraînerait un sentiment de soulagement émotionnel et psychologique pour ce dernier. Dans le même ordre d'idée, Mausbach et ses collaborateurs (2014) ont effectué une étude longitudinale sur cinq ans qui montre une

diminution des symptômes dépressifs des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif à la suite de l'hébergement de l'aîné. Selon ces auteurs, la diminution des restrictions concernant les activités de l'aidant et l'augmentation du sentiment de contrôle personnel contribuent à expliquer cette diminution à la suite du placement. Par contre, il semble que le placement du proche en centre de soin de longue durée puisse amener une augmentation de la pression sanguine des aidants, cette augmentation se maintenant plus de 12 mois après le placement (Grant et al., 2002). Cela pourrait indiquer que le placement est suivi d'une période de vulnérabilité durant laquelle l'aidant doit s'ajuster à sa nouvelle situation de vie (Grant et al., 2002).

Quant à eux, Ducharme et ses collaborateurs (2001) ne rapportent aucune différence significative entre le niveau de fardeau de deux groupes d'aidants dont le proche demeure à la maison ou en institution. Ces chercheurs rapportent que le niveau de fardeau est modéré à sévère pour les deux groupes. Ces résultats convergent avec ceux obtenus auparavant par Barber (1993) qui ne rapportait aucune différence entre le niveau de bien-être général des aidants avant et après le placement de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, ceux obtenus par Collins et ses collaborateurs (1994) qui ne rapportaient pas de différence significative quant au niveau de dépression des aidants avant et après le placement, ainsi que ceux obtenus par Schulz et ses collaborateurs (2004) qui ne rapportent pas de changement quant aux symptômes dépressifs et anxieux. En ce sens, à la suite d'une étude longitudinale échelonnée sur deux ans, Lieberman et Fisher (2001) ne rapportent pas d'amélioration de l'état de santé et du niveau de bien-être des aidants au fil du temps à la suite du placement et ils ne rapportent aucune différence quant à l'évolution de l'état de santé et du bien-être des aidants dont le proche est hébergé en comparaison à des aidants qui n'ont pas hébergé leur proche. Certains auteurs expliquent l'absence de changement observé sur l'aidant avant et après le placement du proche atteint d'un trouble neurocognitif par le fait que le placement impliquerait un maintien de certaines sources de stress ainsi que l'apparition de nouveaux stressors qui contrebalancent les effets bénéfiques du placement (Ducharme et al., 2001; Gaugler, 2005; Lavoie, Lapierre, & Benoit, 2009; Lieberman & Fisher, 2001). Ainsi, le placement d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif engendrerait un sentiment d'impuissance et de culpabilité chez certains aidants, ces derniers devant céder leur rôle d'aidant primaire au personnel du centre d'hébergement, ce qui les

mène à se sentir moins impliqués dans les prises de décisions concernant les soins donnés au proche (Ducharme et al., 2001; Lavoie et al., 2009). Cette transition de la responsabilité des soins peut également engendrer une difficulté supplémentaire pour l'aidant du fait que certains ont un désir de poursuivre leur implication dans les soins de leur proche, mais ne sentent pas d'ouverture de la part du personnel soignant ou ont du mal à collaborer avec ce dernier. Certains aidants adoptent alors une attitude de méfiance et de confrontation à l'égard du personnel soignant, car ils sont habitués de prendre soin de leur proche à leur façon et désirent qu'un standard de soins soit maintenu (Davies & Nolan, 2006; Givens et al., 2012; Lavoie et al., 2009).

Après avoir consacré plusieurs années de leur vie à prendre soin de leur proche, certains aidants ont du mal à réorganiser leur vie à la suite du placement de ce dernier en institution et ils ressentent un plus grand sentiment de solitude après le placement (Ducharme et al., 2001). Plusieurs continuent de consacrer de nombreuses heures d'assistance par semaine à leur proche malgré le placement de ce dernier en institution. Cela explique que leur perception de la charge induite par le rôle d'aidant demeure inchangée, d'autant plus que cela les oblige à faire des aller-retour fréquents entre la maison et le centre de soins de longue durée qui héberge leur proche (Dellasega, 1991). Ce constat est également fait par Davies et Nolan (2006) ainsi que Garity (2006), qui rapportent que les aidants continuent d'assumer plusieurs responsabilités pour leur proche malgré l'institutionnalisation de ce dernier, comme la lessive, le paiement des factures et la supervision des soins d'hygiène. Également, une étude indique que pratiquement aucune différence n'est observée quant à la perception de la quantité de soutien émotionnel prodigué à l'aîné chez un groupe d'aidants ayant soin de leur proche à domicile en comparaison à des aidants dont le proche a été institutionnalisé (Barber, 1993).

Lavoie et ses collaborateurs (2010; 2006, 2008) rapportent des résultats obtenus à la suite d'entrevues réalisées auprès de proches aidantes qui ont placé en centre de soins de longue durée un époux (n = 4) ou un parent (n = 6) atteint d'Alzheimer. Ces chercheurs indiquent que le placement entraîne initialement un certain soulagement pour les épouses et les filles, qui ont l'impression que leur proche est plus en sécurité dans leur nouvel environnement. Ce soulagement serait toutefois teinté par l'inquiétude que leur proche ne

soit pas bien ou soit mécontent de leur décision de demander le placement. Ensuite, le sentiment de soulagement serait rapidement remplacé par une déception face aux soins prodigués à l'aîné dans le centre d'hébergement, ce qui conduirait les aidantes, particulièrement les filles, à entretenir des relations tendues et une méfiance à l'égard du personnel soignant de l'établissement. Ces résultats convergents avec ceux obtenus par Kellet (1999) et par Bramble et ses collaborateurs (2009), qui ont effectué des entrevues semi-structurées dans le but d'explorer l'expérience des aidants familiaux dans le contexte du placement de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble neurocognitif apparenté. En effet, ces chercheurs concluent que le placement entraîne simultanément des sentiments de soulagement et de tristesse chez l'aidant, ce dernier se sentant coupable et ayant l'impression d'être impuissant, de perdre le contrôle des soins ou de perdre le proche en raison de la maladie et de l'éloignement.

Seiger Cronfalk, Ternstedt et leur collaborateur (2017) identifient également un soulagement chez les aidants à la suite du placement, qui cohabite cependant avec ce qu'ils appellent une conscience troublée chez l'aidant en raison de son sentiment de ne pas être suffisamment présent pour son proche. Les conclusions de Johansson et coll. (2014), McCormack et coll. (2017) et Strang et coll. (2006) appuient partiellement les résultats de Lavoie et coll. (2010; 2006, 2008), mais dressent un profil chronologique différent de l'occurrence de la méfiance et du soulagement au fil du temps à la suite du placement. Effectivement, ces chercheurs rapportent la prédominance d'une réticence ou d'une méfiance des aidants envers le personnel médical de prime abord au moment du placement. Cette méfiance peut s'accompagner de doutes quant à la décision d'avoir demandé le placement, de sentiment de culpabilité, de colère, d'impuissance, de détresse et d'anxiété. Selon ces chercheurs, la méfiance initiale et les émotions associées s'estompent cependant au fil du temps alors que l'aidant apprend à connaître le nouveau milieu et constate que son proche y est bien traité. C'est alors que l'aidant peut ressentir un certain soulagement à la suite de l'hébergement, bien que sa vigilance face à la qualité des soins reçus par l'aîné demeure et que la méfiance ressurgisse rapidement face à des soins jugés insuffisants ou inadéquats (McCormack et al., 2017).

Contrairement aux études qui rapportent un sentiment de soulagement quasi immédiat après le placement, Hogsnes et ses collaborateurs (2014) indiquent que les conjoints éprouvent avec difficulté leur sentiment de liberté retrouvée parce qu'il génère un sentiment de culpabilité. Donc, même si leur quotidien devient moins complexe et qu'ils sont moins isolés physiquement, ces aidants ont du mal à se dire soulagés par l'hébergement. De plus, selon ces auteurs, même si le placement diminue l'isolement et la solitude concrète de l'aidant, un certain isolement existentiel demeure après le placement. Effectivement, malgré la présence physique du proche, il devient plus difficile pour l'aidant d'établir une relation concrète avec lui via la communication (verbale ou physique) en raison de la maladie. Ceci entraîne donc un sentiment de solitude, même en présence du proche.

Gaugler, Roth et leurs collaborateurs (2011) notent une absence de différence significative quant aux symptômes dépressifs des aidants immédiatement après le placement, mais une diminution du sentiment de fardeau. Ces résultats corroborent partiellement ceux obtenus par Gaugler et ses collaborateurs (2009), qui rapportent également une diminution du sentiment de fardeau de l'aidant à la suite du placement du proche atteint d'un trouble neurocognitif. Toutefois, les résultats obtenus par ces chercheurs en ce qui concerne l'impact du placement sur les symptômes dépressifs de l'aidant montrent une différence significative, les symptômes dépressifs étant diminués après le placement. Des analyses subséquentes montrent que, bien que statistiquement significatif, ce changement dans les symptômes dépressifs des aidants à la suite du placement n'atteint pas le seuil de signification clinique. En ce sens, Zarit et Whitlatch (1992) soutiennent que le retour à la routine à la suite du placement du proche en institution est facilitant pour les aidants, puisqu'ils se sentent moins surchargés et ont plus de temps pour faire des activités. Toutefois, en ce qui concerne les changements dans le sentiment de bien-être de l'aidant, les résultats obtenus par ces chercheurs sont partagés, une proportion similaire d'aidantes présentant une amélioration ou une absence d'amélioration de leur bien-être. Aussi, Smit et ses collaborateurs (2011) ont effectué une étude longitudinale auprès d'aidants dont le proche est atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement. Ils concluent que le placement engendre initialement une diminution de la détresse des aidants, mais que le niveau de détresse se stabilise après six mois et demeure équivalent à une détresse élevée

chez une majorité d'aidants, même lorsqu'une nouvelle prise de mesure est effectuée deux ans à la suite du placement. Ainsi, au regard des résultats fluctuants et parfois contradictoires des études effectuées jusqu'à maintenant et comme le souligne Zarit et Whitlatch (1992), il semble possible d'avancer que le rôle de proche aidant ne s'arrête pas à la suite du placement; il se modifie et engendre toujours un certain stress chez l'aidant (Almberg, Grafström, Krichbaum, & Winblad, 2000).

Critique générale des études portant sur le placement

En raison de l'importante variabilité des méthodologies employées, il est difficile de comparer et d'interpréter dans leur globalité les résultats obtenus par les différentes études. Les études qui indiquent un effet du placement et certaines de celles qui rapportent une absence d'effet divergent sur plusieurs points en ce qui a trait à leur méthodologie. Par exemple, les études de Gaugler, Mittelman et leurs collaborateurs (2010), de Gaugler, Pot et leur collaborateur (2007), de Grant et ses collaborateurs (2002), d'Infurna et ses collaborateurs (2013), ainsi que Mausbach et ses collaborateurs (2014) sont réalisées selon un devis quantitatif et longitudinal, alors que les études de Dellasega (1991) et de Barber (1993), bien qu'également quantitatives, utilisent un devis transversal impliquant des comparaisons intergroupes et que l'étude de Ducharme et ses collaborateurs (2001) est réalisée selon un devis qualitatif.

Ainsi, alors que certains chercheurs privilégient une méthodologie qualitative afin d'explorer et de décrire l'expérience des aidants de proche atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement lors du processus de placement (Bramble et al., 2009; Ducharme et al., 2001; Høgsnes et al., 2014; Johansson et al., 2014; Lavoie et al., 2010; Lavoie et al., 2006, 2008; McCormack et al., 2017; Seiger Cronfalk, Ternestedt, et al., 2017; Strang et al., 2006), d'autres favorisent des méthodes quantitatives et utilisent des questionnaires dont le format des réponses permet une comparaison statistique des résultats afin de vérifier la présence de différence entre deux groupes ou deux temps de mesure (Barber, 1993; Collins et al., 1994; Dellasega, 1991; Gaugler et al., 2009; Gaugler, Mittelman, et al., 2010; Gaugler, Pot, et al., 2007; Gaugler, Roth, et al., 2011; Grafstrom & Winblad, 1995; Grant et al., 2002; Infurna et al., 2013; Lieberman & Fisher, 2001; Mausbach et al., 2014; Schulz et al., 2004; Smit et al., 2011). Au sein des études réalisées

selon une méthode de recherche quantitative, les instruments de mesure utilisés pour mesurer un même construit varient entre les études. En effet, pratiquement aucune des études mentionnées précédemment n'utilise un même questionnaire ou, le cas échéant, une même version d'un questionnaire pour mesurer le fardeau, la dépression ou la détresse, ce qui limite les comparaisons possibles entre les résultats obtenus. Certains articles qui rapportent l'utilisation des mêmes instruments se basent sur les mêmes données de recherche et ne peuvent donc pas être utilisés à des fins de comparaison. Également le délai entre le placement du proche en centre de soins de longue durée et les entrevues est très variable entre les études (quelques jours à plusieurs années) et n'est pas documenté dans tous les cas. Dans certaines études, par exemple l'étude de Høgsnes et ses collaborateurs (2014), les résultats sont traités indépendamment que l'aîné atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement soit en vie ou décédé au moment de l'entrevue. Ces variations dans les critères de sélection des participants complexifient la comparaison des résultats obtenus.

Des études rapportent que le sexe de l'aidant ainsi que le type de relation entretenue avec l'aîné ont une influence sur l'expérience du proche aidant (Gaugler, Mittelman, et al., 2010; Gaugler, Roth, et al., 2011; Pinquart & Sorensen, 2011). En ce sens, Gaugler et ses collaborateurs (2010) rapportent un profil d'aidants qui seraient plus à risque de ressentir un sentiment de fardeau persistant après le placement de leur proche. Ce profil souligne qu'un fardeau persistant serait davantage observé chez les épouses et les filles, les aidants qui peinent à répondre aux besoins de leur proche ainsi que ceux qui ont eux-mêmes des problèmes de santé. Ainsi, certaines divergences entre les résultats des études présentées précédemment pourraient s'expliquer par des différences dans les critères d'inclusion des participants de l'étude. En effet, afin de limiter la variabilité au sein de leurs échantillons, certaines études mentionnées précédemment n'incluent que des filles (Lavoie et al., 2006), des conjointes (Lavoie et al., 2008), des conjoints sans critère lié au sexe (Barber, 1993; Gaugler, Roth, et al., 2011; Grant et al., 2002; Høgsnes et al., 2014; Mausbach et al., 2014) ou une combinaison d'enfants et de conjoints hommes et femmes (Bramble et al., 2009; Ducharme et al., 2001; Gaugler, Pot, et al., 2007; Infurna et al., 2013; Johansson et al., 2014). D'autres choisissent d'inclure tous les aidants familiaux (Collins et al., 1994; Kellett, 1999; McCormack et al., 2017; Seiger Cronfalk, Ternstedt, et al., 2017) ou tous

les individus qui assument le rôle de proche aidant (Dellasega, 1991; Gaugler et al., 2009; Gaugler, Mittelman, et al., 2010; Smit et al., 2011; Strang et al., 2006). Quant à eux, Liebermann et Fisher (2001) incluent des conjoints, des enfants et les conjoints des enfants qui prennent soin d'un proche atteint d'Alzheimer, indépendamment du sexe des aidants. Dans cette étude, jusqu'à trois aidants auprès d'un même aîné peuvent être inclus dans l'étude.

Devant cette grande variabilité dans les méthodologies utilisées afin de vérifier l'impact du placement d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement sur le proche aidant, il n'est pas surprenant de constater une certaine irrégularité dans les résultats des diverses études. Alors que la documentation scientifique met de plus en plus de l'avant les méthodes de recherche mixtes (Creswell & Plano Clark, 2007; Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Johnstone, 2004), toutes les études rapportées précédemment qui s'intéressent spécifiquement à l'impact du placement sur les proches aidants ont utilisé une méthode de recherche qualitative ou quantitative pour explorer l'expérience des aidants. Effectivement, à notre connaissance, aucune étude utilisant une approche de recherche mixte n'a été faite à ce jour afin de documenter l'impact de l'hébergement d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement sur le proche aidant. Une approche mixte pourrait pourtant permettre d'expliquer, voire de réconcilier les disparités observées dans les conclusions des études réalisées à ce jour. Tout de même, malgré la variabilité des méthodologies employées, un profil de l'évolution des impacts du rôle d'aidant en cours d'accompagnement paraît vouloir émerger au regard des études antérieures (voir Annexe C). Ainsi, il semble que l'impact du rôle d'aidant connaisse une croissance au cours de l'accompagnement, selon l'évolution de la maladie. L'augmentation des impacts négatifs sur la santé de l'aidant amène ce dernier à considérer le placement de son proche en établissement de soins de longue durée comme une alternative à la prise en charge. L'issue du placement pour l'aidant demeure toutefois relativement nébuleuse au regard des résultats de recherche.

Ainsi, il apparaît important de conduire d'autres recherches afin d'approfondir les connaissances actuelles quant à l'impact du rôle d'aidant sur l'individu au cours de l'accompagnement et afin de clarifier l'effet qu'a sur l'aidant le placement de son proche en

centre de soins de longue durée. Contrairement aux études antérieures, cette étude utilise un devis de recherche mixte pour explorer l'impact de l'hébergement sur l'aidant. Ceci pourrait conduire à un apport majeur de la présente étude à la documentation scientifique existante. De plus, pour mieux comprendre les enjeux associés au rôle d'aidant en cours d'accompagnement, il importe d'élargir la recherche afin de ne pas documenter uniquement l'impact du rôle d'aidant sur l'individu, mais également la nature des variables qui détermine cet impact selon le moment de la prise en charge. La méthode de recherche utilisée offrira donc un regard novateur sur les différents enjeux du rôle d'aidant en cours d'accompagnement, particulièrement dans la période entourant l'hébergement du proche.

Objectifs et hypothèses

La présente étude poursuit deux objectifs. Le premier objectif est de comparer le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes selon trois moments différents dans le parcours d'accompagnement d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement. Trois groupes d'aidantes sont comparés : un groupe qui s'occupe de son proche à domicile et qui n'envisage pas le placement, un groupe qui a effectué une demande officielle de placement et un groupe qui a récemment placé son proche en centre de soins de longue durée. Considérant les résultats des études présentées précédemment et le cours de l'évolution des troubles neurocognitifs liés au vieillissement au fil du temps, il est attendu que le groupe d'aidantes en attente du placement présente un niveau de détresse plus important en comparaison aux deux autres groupes et davantage de problèmes de santé en comparaison au groupe qui ne pense pas au placement. Il est également attendu que le groupe d'aidantes qui ont récemment placé leur proche présente un niveau de détresse supérieur et davantage de problèmes de santé en comparaison aux aidantes qui s'occupent de leur proche à domicile et n'envisagent pas le placement.

Le second objectif de l'étude est de documenter et de comparer la contribution de différentes variables, telles que le type de lien entre l'aidante et l'aîné (fille ou épouse), le sentiment d'efficacité personnelle, les stratégies d'adaptation utilisées par l'aidante, le sentiment de culpabilité, le soutien social perçu, la présence de problème de comportement et de mémoire chez l'aîné, ainsi que le niveau d'autonomie de l'aîné sur le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes selon les trois groupes. Au regard des informations

disponibles concernant les variables qui peuvent influencer le niveau de détresse des aidantes en cours d'accompagnement, il est attendu que la contribution des différentes variables mesurées sur le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes varie entre les trois groupes.

Méthodologie

Participants

Puisque les femmes assument plus souvent le rôle de proche aidante (Frederick & Fast, 1999), pour des raisons de faisabilité, seules les épouses et les filles sont incluses dans la présente étude. Cela limite les sources de variabilité au sein des groupes à l'étude, puisque le sexe et le type de relation entretenue avec le proche sont considérés comme des variables qui influencent l'expérience des proches aidants (Pinquart & Sorensen, 2006, 2011).

Pour participer à l'étude, les participantes devaient s'identifier comme la proche aidante principale auprès de leur proche qui a reçu un diagnostic de trouble neurocognitif lié au vieillissement (diagnostic confirmé par un professionnel de la santé), être d'âge adulte et avoir pris soin de leur proche à domicile durant un minimum de six mois. La personne atteinte du trouble neurocognitif devait être en vie au moment de l'étude et le rôle de proche aidante principale devait être endossé de façon bénévole, ce qui signifie qu'aucun salaire ne devait être associé à la réalisation des tâches de l'aidante. Trois groupes de proches aidantes ont été recrutés. Le premier groupe est composé de 14 aidantes qui prennent soin de leur proche à domicile (leur propre domicile ou celui de l'aîné atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement) et n'envisagent pas le placement en centre de soins de longue durée au cours de la prochaine année. Le second groupe comprend 13 aidantes qui ont effectué une demande officielle de placement, mais dont le proche demeure toujours à domicile (domicile de l'aidant ou celui de l'aîné) parce que la demande est en traitement ou a été rejetée. Finalement, le troisième groupe est composé de 14 aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD de façon permanente depuis un minimum de 60 jours et un maximum de deux ans, qui se considèrent toujours comme l'aidante informelle la plus impliquée dans les soins et les prises de décision au sujet du proche. L'échantillon final est

donc composé de 41 proches aidantes qui prennent soin d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement.

Pour ce qui est du volet qualitatif de l'étude, 21 proches aidantes ont été rencontrées pour une entrevue semi-structurée supplémentaire à la suite de la rencontre durant laquelle les questionnaires ont été remplis. Parmi ces 21 proches aidantes, huit font partie du groupe en attente du placement, alors que les 13 aidantes restantes font partie du groupe dont le proche réside en CHSLD.

Devis de recherche

Une méthode de recherche mixte a été utilisée pour répondre aux deux objectifs de la présente étude. Les contraintes de temps associées à la réalisation d'un projet doctoral ont mené au choix d'une méthode de recherche transversale plutôt que longitudinale. Les différents groupes ont été établis selon une caractéristique des aidantes, soit le moment dans le parcours d'accompagnement (avant, pendant et après le placement du proche en centre de soins de longue durée). Comme il n'est pas possible d'utiliser un processus d'assignation aléatoire pour répartir les participantes dans chacun des groupes, le choix d'un protocole de recherche quasi-expérimental paraît approprié (Kazdin, 2003).

Les méthodes de recherche mixtes, aussi appelées recherches multiméthodes ou méthodes de recherche par triangulation, sont de plus en plus utilisées et reconnues dans la documentation scientifique (Creswell & Plano Clark, 2007; Hanson, Creswell, Plano Clark, Petska, & Creswell, 2005; Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Johnstone, 2004; Padgett, 2012). Plutôt que d'alimenter le débat qui règne depuis des décennies entre les différentes perspectives en recherche (approches quantitatives vs qualitatives), les méthodes de recherche mixte reconnaissent les forces de chacune des approches. De ce fait, elles utilisent ces approches en complémentarité dans le but de pallier aux faiblesses propres à chacune.

Les méthodes mixtes comportent plusieurs avantages (Hanson et al., 2005; Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Johnstone, 2004). Elles permettent d'adresser des questions de recherche plus complexes, puisque le chercheur n'est pas restreint par les limites propres à

l'une ou l'autre des approches. Par exemple, les méthodes mixtes permettent d'utiliser les témoignages plus détaillés des participants afin d'élaborer sur la signification de résultats chiffrés (quantitatifs). Il en résulte une compréhension plus complète et plus dynamique des phénomènes. Les conclusions tirées au terme de la recherche sont d'autant plus appuyées lorsque les différents formats de données convergent. Ainsi, les données qualitatives ajoutent une valeur écologique aux résultats de recherche et permettent une exploration plus globale des facteurs qui entourent un phénomène, alors que les données quantitatives permettent d'obtenir des résultats plus généralisables et de vérifier plus concrètement les hypothèses de l'étude. Finalement, même si la valeur scientifique des méthodes qualitatives n'est aucunement remise en question dans la présente thèse, ce type de méthode peut revêtir une crédibilité moindre aux yeux de certaines instances, de prime abord. L'intégration des méthodes quantitatives et qualitatives permet aux tenants de l'approche quantitative d'apprécier la valeur ajoutée qu'apportent les données qualitatives dans l'interprétation de données chiffrées.

Les méthodes de recherche mixtes comportent peu de faiblesses (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). Les faiblesses associées touchent davantage à la faisabilité de ce type de projet, qui peut représenter une tâche colossale pour un seul chercheur. Effectivement, puisqu'il requiert la collecte de différents formats de données, ce type de méthode peut nécessiter plus de temps et de ressources financières. Aussi, cela implique que le chercheur se familiarise à la fois aux méthodes quantitatives et qualitatives d'analyses des données et qu'il développe une bonne compréhension de la façon dont ces données peuvent être combinées pour répondre adéquatement à la question de recherche. Finalement, la documentation scientifique portant sur les méthodes de recherche mixte demeure relativement récente et peu étoffée. Plusieurs aspects de ce type de méthode doivent encore être clarifiés, notamment la procédure pour intégrer les données issues des différentes approches et pour interpréter des résultats divergents.

Ainsi, dans le cadre de la présente étude, le fait de privilégier une méthode de recherche mixte pour répondre aux objectifs de l'étude permet d'obtenir un profil plus complet de l'expérience des aidantes et des variables qui influencent le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes en cours d'accompagnement. En effet, comme les divers

instruments sélectionnés visent à mesurer des concepts spécifiques, certains aspects des stressseurs qui influencent le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes pourraient ne pas être couverts par les questionnaires. Le volet qualitatif de type descriptif et exploratoire s'intègre de façon complémentaire au volet quantitatif et il favorise une compréhension plus dynamique de l'expérience des proches aidantes en cours d'accompagnement, ce qui permet de mieux documenter la trajectoire de l'accompagnement et les particularités dans l'expérience des aidantes selon le moment dans le parcours de l'accompagnement. Pour ce qui est des analyses qualitatives, le choix d'une approche descriptive a permis l'obtention de résultats peu teintés de la subjectivité du chercheur. En effet, une telle approche amène le chercheur à limiter les inférences au moment de l'analyse des données en prenant soin de conserver l'intégrité des propos des participants et de ne pas surinterpréter les données recueillies (Deslauriers & Kérisit, 1997).

Modèle conceptuel

Tel que mentionné précédemment, Pearlin et ses collaborateurs (1990) ont élaboré un modèle conceptuel qui illustre l'impact du stress et du fardeau engendrés par le rôle d'aidant sur l'individu qui assume ce rôle auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer (voir Annexe A). Ce modèle comprend quatre principales composantes. Les stressseurs primaires (objectifs et subjectifs) et secondaires (contraintes du rôle et contraintes psychologiques) représentent l'ensemble des éléments associés au rôle d'aidant qui sont problématiques pour ce dernier. L'issue ou les manifestations du stress indiquent l'effet du rôle d'aidant sur la santé mentale et physique de ce dernier. Les médiateurs¹ du stress sont des composantes du modèle qui ont une influence sur l'impact qu'ont les différents stressseurs sur l'issue du rôle d'aidant. Finalement, le contexte dans lequel les soins sont prodigués (p.ex. caractéristiques de l'aidant et historique de l'aide apportée) est pris en considération dans le modèle.

Ce modèle a été utilisé dans le cadre de la présente étude afin de guider le choix des variables. En effet, considérant l'importance de ce modèle dans le domaine de la recherche portant sur les proches aidants, il semblait nécessaire de choisir les variables en assurant

¹ Le terme « médiateur » est utilisé dans la présente étude afin de respecter l'idée originale des auteurs, bien que les variables indiquées sous cette catégorie correspondent davantage à des modérateurs.

une représentation de chacune des composantes du modèle. Ainsi, la figure 3 illustre de façon simplifiée les principales variables incluses dans la présente étude selon les composantes du modèle de Pearlin et ses collaborateurs (1990) qu'elles représentent.

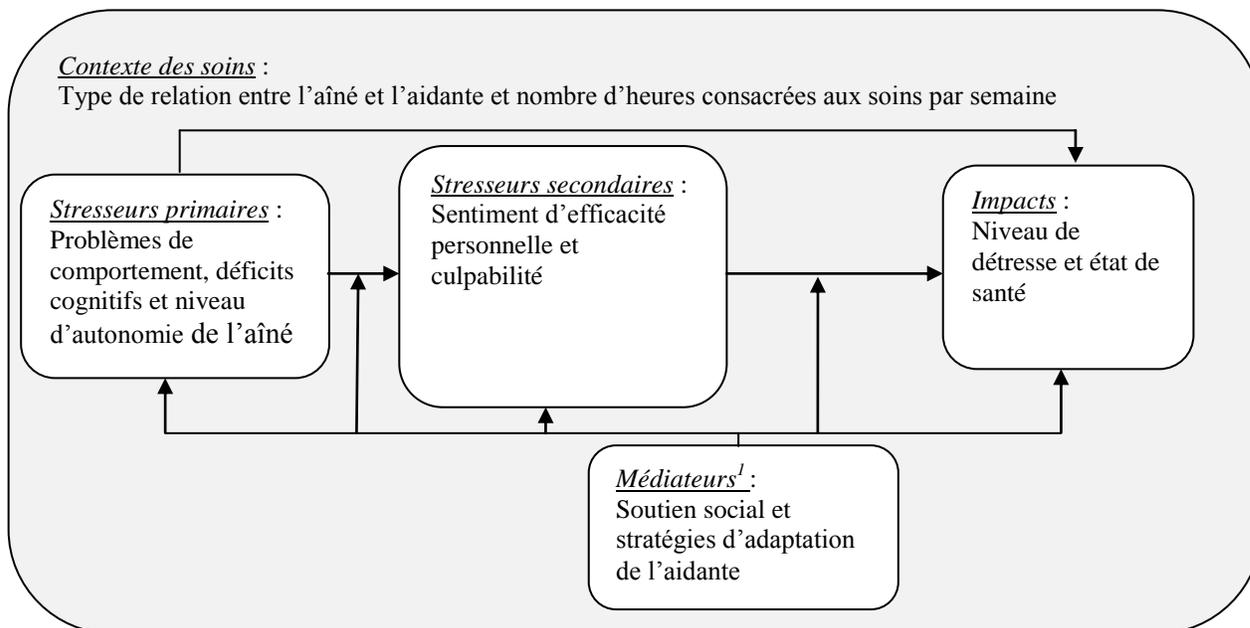


Figure 3. Variables incluses dans l'étude, organisées selon le modèle de Pearlin et al.

Comme mentionné précédemment, ce modèle, qui est fréquemment utilisé dans les études portant sur les proches aidants, offre un appui théorique intéressant pour la sélection des variables qui peuvent influencer le niveau de détresse et l'état de santé des aidants. Il importe cependant de souligner que l'objectif principal de la présente étude n'est en aucun cas de vérifier la pertinence du modèle. En effet, les objectifs de l'étude n'impliquent pas de vérifier l'applicabilité du modèle proposé par Pearlin et ses collaborateurs (1990) selon le moment de l'accompagnement, mais plutôt de comprendre et de comparer l'importance de différentes variables pour expliquer le niveau de détresse ainsi que l'état de santé des aidantes.

Matériel

Brochure de présentation de l'étude

Une brochure a été remise aux aidantes éligibles par le personnel des CSSS et des organismes qui collaborent au recrutement (Annexe D). Elle contient de brèves explications

concernant les objectifs de l'étude, les implications de la participation à l'étude, les critères d'inclusion, ainsi que le numéro de téléphone permettant de contacter la personne qui est responsable du recrutement (la doctorante).

Formulaires de consentement

Ces formulaires contiennent tous les renseignements nécessaires à l'obtention du consentement libre et éclairé des participantes pour chacune des deux rencontres de collecte de données (Annexe E). Le formulaire de consentement approprié (portant sur les questionnaires ou sur l'entrevue individuelle) a été présenté à la proche aidante en début de rencontre avant de procéder à la collecte de données. Un exemplaire du formulaire de consentement a été remis à chacune des aidantes, alors qu'un autre exemplaire signé a été conservé par la doctorante afin d'attester que l'aidante a consenti de façon éclairée à participer à l'étude.

Suggestion de ressources pour les proches aidantes

Ce document contient des tableaux résumés qui décrivent quelques ressources pertinentes pour soutenir les proches aidantes dans leur quotidien (*L'APPUI, la Société Alzheimer de Québec, L'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale* et la *Ligne Aide Abus Aînée*; voir Annexe F). Il a été remis à chacune des participantes à la suite de la passation des questionnaires, soit à la fin de la première rencontre de collecte des données. Une version adaptée destinée aux proches aidantes de la Rive-Sud de Québec a également été créée en cours de recrutement.

Questionnaire sociodémographique²

Ce questionnaire maison a permis d'obtenir divers renseignements sur le contexte des soins, soit des renseignements sur l'aidante (durée de l'attente depuis la demande de placement lorsque cela s'applique, l'aidante est-elle en cohabitation ou non avec le proche atteint d'un trouble neurocognitif, type de relation entre le proche atteint d'un trouble neurocognitif et l'aidante, âge, occupation, statut matrimonial, niveau de scolarité, revenu

² Ce questionnaire et les suivants sont présentés dans l'Annexe G, tels qu'utilisés lors de la collecte des données.

annuel approximatif, nombre d'heures par jour consacrées aux soins, durée de la prise en charge, nombre d'aidant secondaire, aide formelle reçue, charge perçue liée au rôle d'aidante et consommation de médicament influençant l'humeur) et sur le proche atteint d'Alzheimer (sexe, lieu de résidence, durée du placement en institution si cela s'applique, diagnostic et type de professionnel ayant procédé au diagnostic).

Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)

Deux sous-échelles du *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle* (SMAF) ont été utilisées afin d'évaluer le niveau d'autonomie fonctionnelle du proche atteint d'Alzheimer (stresseur primaire), tel que rapporté par leur aidante (Hébert, Carrier, & Bilodeau, 1988). Basé sur une définition de l'autonomie fonctionnelle développée par l'Organisation mondiale de la santé (Hébert, 1982), le SMAF évalue ce concept à l'aide de 29 items répartis en cinq facteurs : activités de la vie quotidienne (AVQ), mobilité, communications, fonctions mentales et activités instrumentales (IAVQ), qui représentent les tâches domestiques. Dans le but de limiter le temps passé à remplir le questionnaire et de diminuer la charge pour les aidantes, seuls les facteurs AVQ (7 items) et IAVQ (8 items) sont utilisés dans le cadre de la présente étude. Chacun des items est évalué sur une échelle comprenant quatre niveaux, le niveau 0 indiquant que l'individu est autonome, le niveau -1 qu'il a besoin de surveillance ou de stimulation, le niveau -2 indique qu'il a besoin d'aide et le niveau -3 qu'il est dépendant. Également, un cinquième niveau (-0,5) est ajouté à certains items et il signifie que la fonction est accomplie avec une certaine difficulté, mais tout de même de façon autonome. Le résultat obtenu variera entre 0 et -45, un résultat s'approchant de -45 indiquant un niveau d'autonomie moindre dans la réalisation des AVQs et des IAVQs. Les deux facteurs qui sont utilisés présentent de bonnes propriétés psychométriques, telles qu'une bonne fidélité test-retest ($r_{(AVQ)} = ,96$; $r_{(IAVQ)} = ,95$) et une bonne fidélité interjuges ($r_{(AVQ)} = ,95$; $r_{(IAVQ)} = ,96$). Dans son ensemble, le SMAF présente une bonne validité de construit discriminante, les résultats de l'étude de validation soulignant qu'il permet généralement de distinguer les individus selon qu'ils habitent à domicile, utilisent des ressources intermédiaires ou habitent en centre de soins de longue durée (Hébert et al., 2003). Il importe de noter que la valeur négative n'a pas été utilisée

dans la présente étude, ce qui signifie que les résultats obtenus peuvent plutôt varier entre 0 et 45.

Inventaire révisé des problèmes de comportement et de mémoire (RMBPC)

Une traduction française du *Revised memory and behavior problems checklist* (RMBPC) de Teri, Truax, Logsdon, Uomoto et Zarit (1992) a été utilisée afin de mesurer la fréquence des troubles de mémoire et de comportement du proche atteint d'un trouble neurocognitif (stresseur primaire) ainsi que la réaction des proches aidantes face à ces troubles (stresseur secondaire). Cet instrument comprend 24 items répartis en trois facteurs, soit les facteurs dépression, problèmes de mémoire et comportements perturbateurs. Les aidants doivent répondre à chacun des 24 items sur deux échelles. La première échelle mesure la fréquence à laquelle l'aîné a présenté certains comportements au cours de la dernière semaine et doit être répondue selon quatre choix de réponse allant de « *jamais survenu* » à « *survient tous les jours ou plus souvent* ». Quant à la seconde échelle, elle mesure la réaction de l'aidante face aux comportements de l'aîné selon quatre choix de réponse allant de « *pas du tout* » à « *extrêmement* ». Il importe de noter que pour chacune de ces deux échelles, un cinquième choix de réponse est ajouté afin de permettre à l'aidante d'indiquer que l'item ne s'applique pas ou qu'elle ne sait pas quoi répondre. Les résultats obtenus à chacune des deux échelles varient entre 0 et 96, un résultat plus élevé indiquant une fréquence plus importante des comportements ou une réaction plus importante de l'aidante face aux comportements de son proche. Une étude réalisée par Hébert, Bravo et Girouard (1993) indique que la traduction de ce questionnaire en français ne modifie pas de façon importante ses propriétés psychométriques, avec des niveaux de consistance interne élevés pour les deux échelles ($\alpha = ,93$ pour l'échelle de fréquence et $\alpha = ,94$ pour l'échelle de réaction) et une bonne validité test-retest ($r = ,80$ pour l'échelle de fréquence et $r = ,90$ pour l'échelle de réaction). Dans le cadre de la présente étude, une méthode de compilation des résultats différente a été utilisée afin de limiter les données manquantes liées aux réponses « *ne sait pas / ne s'applique pas* ». Ainsi, pour l'échelle de fréquence, les résultats ont été recodés en quatre catégories, soient « *jamais survenu ou pas survenu dans la dernière semaine* », « *survenu 1 ou 2 fois dans la dernière semaine* », « *survenu 3 à 6 fois dans la dernière semaine* » et « *survient tous les jours ou plus souvent* ». Le nouveau

résultat final de l'échelle de fréquence varie donc entre 24 et 96. Aussi, puisque ce questionnaire est utilisé dans la présente étude afin d'obtenir un portrait des symptômes présentés par les aînés atteint d'un trouble neurocognitif, seuls les résultats à l'échelle de fréquence ont été utilisés lors du processus d'analyse des données.

Questions portant sur le sentiment d'efficacité personnelle (QSEP)

Une série de questions ont permis de mesurer le sentiment d'efficacité personnelle des proches aidantes (stresseur secondaire). Les questions s'intéressent au sentiment d'efficacité des aidantes sur différents aspects associés à leur rôle, comme la capacité de prendre soin de son proche et de comprendre ses besoins ainsi que la capacité de communiquer avec le personnel soignant. Ainsi, les aidantes doivent répondre à huit questions sur une échelle de type Likert en six points allant de 0 (Tout à fait en désaccord) à 5 (Tout à fait en accord). Le résultat total est obtenu en additionnant les réponses de l'aidante. Il varie donc entre 0 et 40, un résultat plus élevé indiquant un plus grand sentiment d'efficacité personnelle. Cette série de questions a été élaborée spécifiquement pour les fins de la présente étude, puisqu'aucun des questionnaires existant pour mesurer le sentiment d'efficacité des proches aidants qui prennent soin d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif semblait entièrement satisfaisant. Effectivement, les questionnaires existants étaient généralement trop longs, s'appliquaient mal à la situation des aidants dont le proche est hébergé et n'étaient pas traduits en français. Ainsi, la série de questions retenues est inspirée du *Caregiver Inventory* (Merluzzi, Philip, Vachon, & Heitzmann, 2011), de la *Self-efficacy scale* développée par Kuhn et Fulton (2004), de la mesure du sentiment d'efficacité personnelle développée par Fortinsky, Kercher et Burant (2002) et du contenu de la littérature qui porte sur l'expérience des proches aidants pendant le processus de prise de décision d'héberger l'aîné atteint d'un trouble neurocognitif et pendant la période d'adaptation au placement effectif.

Caregiver guilt questionnaire (CGQ)

Le Caregiver guilt questionnaire (CGQ : Losada et al., 2010) a été utilisé afin de mesurer la présence d'un sentiment de culpabilité chez les aidantes (stresseur secondaire). Cet instrument mesure le sentiment de culpabilité sur cinq facteurs. Le premier facteur

comprend sept items (2, 8, 10, 11, 12, 14 et 20) et il porte sur la culpabilité de mal s'occuper du proche. Le second facteur comprend six items (5, 6, 9, 13, 21 et 22) et concerne la culpabilité liée au sentiment d'échouer devant les défis du rôle d'aidant. Quant au troisième facteur, il comporte quatre items s'intéressant à la culpabilité liée au fait de prendre du temps pour soi (1, 7, 15 et 16). Le quatrième facteur comprend deux items qui vérifient la culpabilité de l'aidant face à l'impression de négliger ses autres proches (3 et 4). Finalement, le cinquième facteur porte sur la culpabilité d'avoir des sentiments négatifs à propos des personnes qui ne consacrent pas autant de temps au proche qu'ils le devraient et il comprend trois items (17, 18 et 19). Au total, cet instrument est composé de 22 items, dont un seul est inversé, soit l'item 6. Les aidants doivent répondre à chacun des items sur une échelle en cinq points allant de 0 (*jamais*) à 4 (*toujours ou presque toujours*). Le résultat total est obtenu par l'addition des réponses à chacun des items et un résultat plus élevé est associé à un plus grand sentiment de culpabilité. Cet instrument a été validé auprès d'une population d'aidants de personnes atteintes d'une démence. Ainsi, le CGQ présente une bonne consistance interne ($\alpha = ,88$), mais il pourrait être sensible au type de relation, les époux présentant généralement un résultat moins élevé que les enfants (Losada et al., 2010). Toutefois, à ce jour, une seule étude a été réalisée afin de vérifier les propriétés psychométriques de cet instrument. Il est donc possible que les résultats obtenus lors d'une validation auprès d'un autre échantillon d'aidants divergent légèrement. Puisqu'aucune version francophone ne semble actuellement disponible, une traduction maison de cet instrument est utilisée. La méthode employée pour traduire ce questionnaire est inspirée des recommandations de Vallerand (1989) dans son article portant sur la validation transculturelle des questionnaires en psychologie. Ainsi, deux traducteurs indépendants ont traduit le questionnaire de l'anglais au français et une troisième personne a comparé les deux versions obtenues afin de les combiner et de n'obtenir qu'une seule version. Cette version francophone a ensuite été traduite en anglais par une quatrième personne, ce qui a permis de la comparer avec le questionnaire original et de constater qu'il n'y avait pas eu de déformation importante des items lors du processus de traduction. Le niveau de consistance interne de l'instrument traduit a été vérifié à l'aide de l'alpha de Cronbach ($\alpha = ,88$). Ce résultat est très satisfaisant.

L'Échelle de provisions sociales (EPS)

La version francophone de la Social provision scale (Cutrona, 1986), soit l'Échelle de provisions sociales traduite et validée par Caron (1996), a été utilisée afin de mesurer la perception des aidantes quant au soutien social qu'elles reçoivent (médiateur du stress). Cet instrument comprend 24 items répartis sur six dimensions : le soutien émotionnel, l'intégration sociale, l'assurance de sa valeur, l'aide matérielle, les conseils et informations, ainsi que le besoin de se sentir utile et nécessaire. Les participantes doivent répondre à chacun des 24 items sur une échelle de type Likert en quatre points allant de « *fortement en désaccord* » à « *fortement en accord* ». Le résultat obtenu varie entre 0 et 96, un résultat plus élevé indiquant une meilleure perception du soutien social reçu. Il est important de noter que certains items (items 2, 3, 6, 9, 10, 14, 15, 18, 19, 21, 22 et 24) doivent être inversés avant d'effectuer le calcul des résultats, car ils sont formulés de façon négative. Cet instrument présente un bon niveau de consistance interne ($\alpha = ,88$), une stabilité temporelle satisfaisante ($r = ,66$) et une bonne validité de construit (Caron, 1996).

Brief COPE

Le Brief COPE (Carver, 1997) traduit en français par Muller et Spitz (2003) a permis de mesurer les stratégies d'adaptation utilisées par les aidantes (médiateur du stress). Cet instrument est composé de 14 échelles qui représentent différentes stratégies d'adaptation, certaines adaptatives, d'autres problématiques (coping actif, planification, recherche de soutien instrumental, réinterprétation positive, acceptation, recherche de soutien émotionnel, déni, expression des sentiments, blâme, humour, religion, distraction, utilisation de substance et désengagement comportemental). Chacune de ces 14 échelles comprend deux items, pour un total de 28 items. Dans le format actuel de cet instrument, les participantes doivent indiquer dans quelle mesure elles répondent habituellement à des situations de stress de la façon mentionnée par chacun des items. Pour ce faire, elles doivent répondre à chacun des items sur une échelle en quatre points, allant de 1 (*pas du tout*) à 4 (*toujours*). Dans le cadre de la présente étude, certaines échelles du Brief COPE ont été regroupées afin de ne former que trois catégories, pour limiter les variables à inclure dans les analyses. Ainsi, trois résultats totaux sont obtenus et inclus dans les analyses, soit un résultat variant entre 6 et 24 pour le premier regroupement d'échelles qui comprend les

stratégies centrées sur le problème, soit les échelles de coping actif, de planification et de recherche de soutien instrumental, un résultat variant entre 12 et 48 pour le second regroupement qui comprend des stratégies émotionnelles, soit les échelles de soutien émotionnel, d'expression des sentiments, d'acceptation, de réinterprétation positive, d'utilisation de l'humour et de religion et, finalement, un résultat variant entre 10 et 40 pour le troisième regroupe qui comprend les stratégies centrées sur les émotions qui visent un certain évitement émotionnel, soit le déni, le blâme, la distraction, l'usage de substances et le désengagement comportemental. Pour chacun des trois regroupements, un résultat plus élevé indique un usage plus fréquent des stratégies d'adaptation incluses dans le regroupement. Aucune directive n'existe, pour le moment, concernant le regroupement des différentes échelles du Brief COPE. Ainsi, les regroupements proposés précédemment sont inspirés des résultats obtenus par Carver, Scheier et Weintraub (1989) sur la version longue du COPE. Les coefficients de cohérence interne obtenus pour chacune des échelles lors de la création du Brief COPE sont satisfaisants, chacun des coefficients étant supérieur ou égal à ,5 et la majorité excédant ,6 (Carver, 1997). La structure factorielle du Brief COPE a été confirmée dans sa version française par Muller et Spitz (2003). Ces auteurs rapportent également que le Brief COPE présente une bonne validité externe, les résultats obtenus à ce questionnaire étant corrélés de façon cohérente à ceux obtenus à des échelles qui évaluent l'équilibre psychologique. Finalement, cet instrument est fréquemment utilisé dans le cadre des études qui s'intéressent à la mesure des stratégies d'adaptation, bien que, selon certains, il omette quelques dimensions de l'adaptation, telles que la recherche d'informations et l'auto-accusation (Kramer, 2005) et qu'il soit sensible au sexe des répondants (Carver et al., 1989; Muller & Spitz, 2003).

SF-12v2[®] health survey

La version francophone du SF-12v2[®] health survey de *QualityMetric* (2011), une version abrégée du SF-36, a été utilisée afin de mesurer le niveau de santé fonctionnelle et le bien-être des aidants. Cet instrument de mesure comporte 12 questions réparties en huit domaines. Parmi ces huit domaines, quatre portent sur la santé physique (fonctionnement physique, rôle-physique, douleur physique et santé générale), alors que les quatre autres concernent la santé mentale (vitalité, fonctionnement social, rôle-émotionnel et santé

mentale). Le participant doit répondre à chacune des 12 questions sur une échelle de type Likert variant de deux à dix points selon la question. Un résultat brut et un résultat standardisé qui varie entre 0 et 100 sont obtenus. Pour ce qui est du résultat standardisé, un résultat inférieur à 45 indique un état de santé significativement inférieur à ce qui est observé dans la population générale. Le SF12v2 est fréquemment utilisé à l'échelle mondiale en tant que mesure de la santé et du bien-être. Il présente de bonnes propriétés psychométriques, avec des coefficients de consistance interne variant entre ,66 et ,90 (Ware, Kosinski, Turner-Bowker, & Gandek, 2002). À la suite de quelques démarches effectuées auprès de *QualityMetric* par le biais d'Internet, une licence a été obtenue gratuitement afin d'utiliser ce questionnaire et les documents nécessaires à son utilisation ont été reçus.

Échelle de Kessler (K10)

La version à 10 items de cette échelle de mesure de la détresse psychologique réalisée par Kessler et ses collaborateurs (2002) a permis de mesurer le niveau de détresse des aidantes. Selon la conceptualisation des auteurs de cet instrument, la détresse psychologique est un état psychologique non spécifique qui se caractérise par des sentiments traduisant une humeur dépressive ou anxieuse. Une traduction francophone de cet instrument réalisée dans le cadre de l'*Enquête sur la santé des collectivités canadiennes* (ESCC), puis utilisée dans l'*Enquête québécoise sur la santé de la population* (Institut de la statistique du Québec, 2010), est utilisée dans le cadre de la présente étude. Les consignes soulignent d'indiquer la fréquence à laquelle la participante s'est sentie, par exemple, triste ou déprimée au cours des 30 derniers jours. Cinq choix de réponses sont offerts, soient jamais, rarement, parfois, la plupart du temps et tout le temps et ils sont associés à des cotes allant de 0 à 4. Ainsi, les résultats obtenus varient entre 0 et 40, un résultat plus élevé étant associé à une plus grande détresse psychologique. Une étude de validation du K10 auprès d'individus francophones souffrant de problème de consommation d'alcool conclut que cet instrument présente de bonnes propriétés psychométriques (Arnaud et al., 2010). En effet, cette étude obtient un niveau de consistance interne satisfaisant de ,84 et une bonne validité convergente lorsque le K10 est comparé à des questionnaires mesurant des construits associés. De façon générale, les études canadiennes utilisent un seuil critique de 9 sur

l'échelle du K10 pour discriminer les personnes à risque de présenter une grande détresse psychologique. D'une part, ce seuil représenterait le quintile supérieur de la distribution des résultats du K10 obtenus dans le cadre d'une étude effectuée par Caron et Liu (2011). D'autre part il permettrait un niveau de sensibilité de ,48 ainsi qu'une spécificité de ,92 (Caron & Liu, 2011). Cet instrument ayant été utilisé dans des enquêtes canadiennes et québécoises plutôt récentes, son utilisation permet de comparer les résultats obtenus à la population générale.

Entrevue semi-structurée.

L'entrevue semi-structurée comprend dix questions ouvertes qui visent à approfondir la compréhension de l'expérience des aidantes en cours d'accompagnement et de l'évolution des stresseurs qu'elles peuvent vivre (voir Annexe H). L'entrevue est divisée en trois parties. La première partie comprend deux questions d'introduction qui permettent d'explorer le parcours de l'accompagnement, le contexte des soins et l'impact de l'accompagnement sur l'aidante. La seconde partie de l'entrevue est composée de sept questions portant sur les stresseurs associés au rôle d'aidante. Cette partie permet d'explorer plus en profondeur les variables abordées auparavant grâce aux questionnaires. L'aidante est donc invitée à s'exprimer plus librement quant à sa perception de ces variables au moment de l'entrevue et à leur progression en cours d'accompagnement. Finalement, la troisième partie de l'entrevue ne comprend qu'une question qui vise à clore l'entretien en douceur et à permettre à l'aidante d'ajouter des informations qu'elle juge pertinentes.

Procédure

Le recrutement a été effectué avec la collaboration des services de soutien à domicile et d'hébergement des CSSS de Portneuf, de Québec-Nord et d'Alphonse-Desjardins ainsi que du service d'hébergement du CSSS de la Vieille-Capitale. Aussi, des dépliants ont été remis par différents organismes communautaires qui offrent des services aux proches aidants et aux aînés de la région de Québec. Finalement, des annonces dans le journal *Le Soleil* ainsi que des courriels envoyés à l'ensemble de la communauté universitaire ont été utilisés afin de rejoindre davantage d'aidantes. La doctorante est entrée

en contact avec chaque proche aidante qui a signifié son intérêt à participer au projet de recherche, et ce, afin d'expliquer les implications de la participation au projet et de vérifier l'éligibilité des proches aidantes.

L'administration des questionnaires a été effectuée systématiquement auprès de toutes les participantes. Deux versions du questionnaire ont été utilisées de façon alternée (pour la version A du questionnaire, voir Annexe G). Dans la première version, les questionnaires sont présentés dans l'ordre suivant : Questionnaire sociodémographique, RMBPC, EPS, K10, SF-12v2, Brief COPE, SMAF, QSEP, CGQ. Dans la seconde version, les questionnaires sont présentés dans l'ordre suivant : Questionnaire sociodémographique, SMAF, Brief COPE, SF-12v2, K10, EPS, RMBPC, QSEP, CGQ. Des tests de comparaisons de moyennes ont permis de constater qu'il n'y a généralement pas de différence significative dans les résultats aux questionnaires selon leur ordre de présentation. Un formulaire de consentement a été présenté à chacune des participantes et signé avant de remplir les questionnaires. La doctorante a ensuite accompagné chaque aidante pour remplir les questionnaires en lisant les items à voix haute, en apportant les précisions requises au besoin et en prenant note des réponses des participantes sur une version papier des questionnaires. Un agrandissement des échelles utilisées dans les différents questionnaires a été remis à chaque aidante afin qu'elle puisse se rappeler les choix de réponses qui varient d'un questionnaire à l'autre.

Pour ce qui est de l'entrevue individuelle semi-structurée associée au volet qualitatif de l'étude, elle était le plus souvent effectuée dans le cadre d'un second rendez-vous, à moins d'une demande spécifique de la proche aidante. Seules quelques aidantes en attente du placement ou ayant placé leur proche ont participé à cette entrevue supplémentaire. Cet entretien supplémentaire était d'une durée moyenne de 98 minutes et il nécessitait la signature d'un nouveau formulaire de consentement avant le début de l'entrevue. Chacune des entrevues semi-structurées a été enregistrée pour ensuite être transcrite sous forme de verbatim en vue de l'analyse qualitative.

Aucune information nominale n'est inscrite sur les questionnaires ainsi que sur les transcriptions d'entrevues. Évidemment, le nom des participantes est inscrit sur leur formulaire de consentement, mais il s'agit d'un document distinct du questionnaire et il est

conservé séparément. La doctorante a attribué un numéro différent à chacune des participantes et c'est ce numéro qui apparaît sur le questionnaire et la transcription d'entrevue. Dans le même ordre d'idée, lors de la transcription d'entretiens pour le volet qualitatif de l'étude, les noms mentionnés par les participantes ont été remplacés par le rôle attribué à la personne nommée (mari, médecin, fils, etc.). Finalement, les participantes ne recevaient aucune somme d'argent pour leur contribution à la recherche. Par contre, un résumé de quelques ressources qui peuvent être utiles leur a été présenté et remis après que le questionnaire ait été rempli et, en guise de remerciement, trois chèques-cadeaux de la librairie Renaud-Bray, d'une valeur de 100 \$ chacun, ont été tirés au hasard parmi les aidantes ayant accepté de participer à l'étude. Ce tirage a été effectué à l'aide d'un générateur de nombre aléatoire après la fin du processus de recrutement.

Analyses effectuées

Analyse des données quantitatives

Les données quantitatives ont été analysées à l'aide de la version 24 du logiciel SPSS, avec un seuil alpha de ,05. Grâce à la méthode de collecte de données utilisée, il n'y avait aucune donnée manquante dans les questionnaires remplis. Dans ce contexte, aucun traitement statistique particulier n'a dû être prévu pour la gestion de données manquantes. Rappelons que les objectifs de l'étude sont de comparer le niveau de détresse et l'état de santé des proches aidantes à différents moments dans le parcours de l'accompagnement, en plus d'explorer et de comparer la contribution de différentes variables, comme le type de relation, le sentiment d'efficacité personnelle, les stratégies d'adaptation utilisées, le sentiment de culpabilité, le soutien social perçu, la présence de problème de comportements et de mémoire chez l'aîné et le niveau d'autonomie de l'aîné, sur le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes à différents moments dans le parcours d'accompagnement. Des analyses non paramétriques, soient des tests H de Kruskal-Wallis, ont été utilisées pour répondre au premier objectif de l'étude, qui consiste à vérifier la présence de différences entre les moyennes obtenues au questionnaire de détresse (K10) et à l'échelle de santé générale du SF12-v2 selon les trois groupes à l'étude. En ce qui concerne le second objectif de l'étude, des régressions multiples avec une méthode d'entrée des prédicteurs en pas-à-pas ont été effectuées.

Analyse des données qualitatives

Toujours dans le but de répondre aux deux objectifs de l'étude, les données recueillies lors des entretiens individuelles ont été soumises à des analyses qualitatives par thèmes selon une démarche analytique en continu. Cette méthode vise à limiter au maximum les inférences dans le traitement des données afin que les résultats ne soient pas teintés par les interprétations subjectives du chercheur (Paillé & Mucchielli, 2008).

D'abord, les enregistrements audios des entretiens individuelles ont été transcrits sous forme de verbatim. Ces verbatims ont été classés en deux groupes, selon le moment dans le parcours de l'accompagnement (en attente de l'hébergement ou après l'hébergement du proche). Les verbatims ont été lus une première fois afin d'en apprécier le contenu. Puisqu'une méthode mixte est utilisée dans la présente étude, pour que les formats de données quantitatives et qualitatives puissent être intégrés au moment de l'interprétation des résultats, il était nécessaire que les variables explorées qualitativement soient interprétées selon les mêmes bases théoriques que les variables quantitatives. Ainsi, le rationnel et la structure des questionnaires associés aux différentes variables et la structure du schéma d'entretien ont été révisés avant le commencement de l'analyse des résultats qualitatifs. Certains sous-thèmes possibles ont été extraits lorsque cela s'appliquait, de sorte qu'une ébauche hypothétique d'arbre de codification a été produite avant le début des analyses. Ensuite, les verbatims ont été lus une seconde fois et les informations ont été classées selon les différents thèmes préétablis. Pour commencer les analyses, le logiciel *QDA miner* a été utilisé afin d'élaborer l'arbre de codification et de classer les extraits de verbatim selon les différents thèmes. Par la suite, de nouveaux thèmes ont été produits afin d'inclure les unités de sens récurrents qui ne pouvaient pas être inclus dans un sous-thème prévu par les théories ou qui étaient mal représentés par ces sous-thèmes. Les extraits de verbatims associés à chaque thème ont ensuite pu être relus plusieurs fois afin de dégager des sous-catégories et une compréhension générale du profil commun dans l'expérience des aidantes. À ce stade, une méthode d'analyse manuelle en format papier a été privilégiée pour analyser le contenu, identifier les éléments de réponses récurrents dans le discours des aidantes, calculer les fréquences de réponse et finaliser l'identification des sous-thèmes et des sous-catégories. Au terme de ce processus, les

verbatim entiers ont été relus afin de s'assurer que l'arbre de codification final et les interprétations associées ne dénaturaient pas les propos des aidantes.

Pour permettre une comparaison entre l'expérience des aidantes en attente de l'hébergement et celle des aidantes dont le proche est hébergé tout en limitant la subjectivité, l'analyse thématique décrite précédemment a été faite de façon complètement indépendante pour les deux groupes (en attente du placement et dont le proche est hébergé). Une première version des résultats a été écrite de façon indépendante pour chacun des groupes afin d'offrir un portrait de l'expérience des aidantes qui n'est pas influencé par les réponses de l'un ou l'autre des groupes comparés. À la toute fin du processus d'analyse des résultats, la relecture consécutive des résultats des deux groupes a finalement permis de constater les similitudes et les différences dans le discours des aidantes des deux groupes et de commencer les comparaisons. L'arbre de codification obtenu au terme des analyses qualitatives est présenté en entier à l'Annexe I, en plus d'être introduit, par thème, dans les sections appropriées des résultats.

Résultats et discussion

La présente étude est réalisée selon un devis de recherche mixte. Ainsi, afin de répondre aux deux objectifs de la recherche, les résultats quantitatifs et qualitatifs sont utilisés en complémentarité. Pour faciliter la fluidité du texte, ces différents formats de données sont présentés de façon intégrée dans cette section. Ainsi, les sujets couverts par les données de la recherche sont : (1) les impacts du rôle de proche aidante en cours d'accompagnement, notamment en ce qui concerne le niveau de détresse et l'état de santé, et (2) les différentes variables qui peuvent expliquer les impacts du rôle de proche aidante en cours d'accompagnement, comme le niveau d'autonomie et les symptômes associés au trouble neurocognitif de l'aîné, la perception qu'a l'aidante du soutien social qu'elle reçoit, les stratégies d'adaptation privilégiées par l'aidante, son sentiment d'efficacité personnelle, le sentiment de culpabilité qu'elle peut ressentir et la nature de sa relation avec l'aîné.

Caractéristiques des participantes

Volet quantitatif

Les 14 proches aidantes du groupe à domicile ont entre 49 et 79 ans, pour un âge moyen de 66 ans (ET = 10,22). Elles ont fait en moyenne 15 années d'études (ET = 1,69) et assument le rôle d'aidante depuis en moyenne 50,7 mois (ET = 28,72). Leur proche a reçu un diagnostic de trouble neurocognitif en moyenne 50,6 mois avant le moment de l'entrevue (ET = 34,21) et elles consacrent environ 41 heures par semaine aux soins, en moyenne (ET = 27,04). Parmi les proches aidantes de ce groupe, 12 prennent soin de leur conjoint, alors que les deux autres prennent soin de leur mère.

Les 13 aidantes du groupe en attente de l'hébergement de leur proche en CHSLD ont entre 49 et 87 ans, pour un âge moyen de 62 ans (ET = 10,34). Elles ont fait en moyenne 15 années d'études (ET = 4,26) et assument le rôle d'aidante depuis en moyenne 56,8 mois (ET = 26,22). Leur proche a reçu un diagnostic de trouble neurocognitif en moyenne 44,3 mois avant l'entrevue (ET = 27,52) et elles consacrent 17 heures par semaines à ses soins, en moyenne (ET = 20,85). Au sein de ce groupe, trois aidantes prennent soin de leur conjoint, une prend soin de son père et neuf prennent soin de leur mère.

Finalement, le groupe constitué de 14 aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD comprend un nombre égal d'aidantes qui prennent soin de leur conjoint (7) et d'aidantes qui prennent soin de leur mère (7). Les aidantes ont entre 47 et 77 ans, avec un âge moyen de 66 ans (ET = 9,16). Elles ont fait en moyenne 13 années d'études (ET = 4,11), assument le rôle d'aidante depuis en moyenne 52,6 mois (ET = 31,45) et consacrent en moyenne 10 heures par semaine à prendre soin de leur proche (ET = 8,72). Leur proche a reçu un diagnostic de trouble neurocognitif depuis 56,6 mois, en moyenne (ET = 38,98).

Il importe de mentionner que les analyses exploratoires (test H de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants) ne montrent pas de différence significative entre les groupes en ce qui concerne l'âge, le nombre d'années d'études complétées, le nombre de mois depuis lequel le rôle d'aidante est assumé et le nombre de mois qui s'est écoulé depuis

que le proche a reçu un diagnostic de trouble neurocognitif. Cependant, c'est sans surprise que les résultats montrent une différence significative entre les groupes quant au nombre d'heures par semaine consacrées aux soins, $H(2) = 9,246$, $p = ,01$, avec des rangs moyens de 28,21 pour le groupe d'aidantes à domicile, 20,19 pour le groupe en attente de l'hébergement et 14,54 pour le groupe dont le proche est hébergé en CHSLD. Les comparaisons appariées avec ajustement de la valeur p montrent que la différence significative se situe entre le groupe à domicile et le groupe hébergé³, $p = ,007$, $r = ,57$. Davantage d'informations au sujet des moyennes, écarts-types, médianes et rangs moyens associés aux caractéristiques sociodémographiques des participantes sont présentées dans le Tableau 4 (voir Annexe J).

Volet qualitatif

Parmi les 41 participantes de l'étude, huit proches aidantes en attente de l'hébergement de leur proche et 13 aidantes dont le proche est hébergé ont également participé à une entrevue semi-structurée individuelle. Un total de 34 heures et 11 minutes d'enregistrement a été obtenu dans le cadre de ce volet de l'étude. Les aidantes du groupe en attente de l'hébergement qui ont participé à l'entrevue ont en moyenne 58 ans (ET = 7,50) et elles consacrent en moyenne 21h par semaine aux soins (ET = 26,25). Les participantes du groupe dont le proche est hébergé ont un âge moyen de 66,23 ans (ET = 10,59) et elles consacrent en moyenne 11,04 h par semaine aux soins (ET = 8,63). Des tests U de Mann-Whitney montrent une différence significative en ce qui concerne l'âge des aidantes des deux groupes, $U = 24$, $p = ,042$; mais aucune différence en ce qui concerne le nombre d'heures consacrées aux soins, $U = 36,5$, $p = ,260$.

Les impacts du rôle de proche aidante : détresse et état de santé générale

Les moyennes, écarts-types, médianes et rangs moyens associés aux réponses des aidantes au questionnaire de détresse (K10) et à l'échelle de santé générale du SF12v2 en fonction des groupes sont présentés dans le Tableau 5 ci-dessous.

³ L'ajustement de la valeur p a pour but d'éviter l'inflation du risque d'erreur de type 1 (5 %) associé aux tests supplémentaires nécessaires pour identifier la nature des différences.

Tableau 5

Résultat au K10 et au SF12v2 - santé générale (moyennes, écarts-types, médianes et rangs moyens)

Groupes		K10	SF12v2
À domicile	M (ET)	14,86 (6,07)	51,02 (11,84)
	Md	15,50	47,75
	Rg m	22,64	22,96
En attente	M (ET)	13,69 (5,82)	50,20 (11,60)
	Md	14,00	47,75
	Rg m	20,81	21,85
Hébergé	M(ET)	13,07 (6,24)	47,04 (10,06)
	Md	12,00	47,75
	Rg m	19,54	18,25
Tests H de Kruskal-Wallis :		$H(2) = 0,478, p = ,79$	$H(2) = 1,298, p = ,52$

Un test H de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants ne montre pas de différence significative entre les trois groupes concernant les résultats au questionnaire de détresse (K10), $H(2) = 0,478, p = ,787$. De même, aucune différence significative n'est observée entre les trois groupes concernant les résultats à l'échelle normative de santé générale du SF-12v2, $H(2) = 1,298, p = ,52$. Ces résultats tendent donc à appuyer l'hypothèse selon laquelle l'hébergement en CHSLD d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif n'entraîne pas de changement particulier sur la santé mentale et physique des aidantes. Cependant, une exploration plus approfondie des résultats tend à contredire cette interprétation. Ainsi, rappelons que, pour le questionnaire de K10, un seuil critique de 9 a été identifié dans les écrits pour discriminer les répondants à risque de présenter un haut niveau de détresse. En tenant compte de ce seuil, 78,6 % des aidantes dont le proche demeure à domicile, 84,6 % des aidantes en attente de l'hébergement et 78,6 % des aidantes dont le proche est hébergé atteignent le seuil critique ou le dépassent. Ces proportions semblent élevées, voire alarmantes, mais il est difficile de les interpréter sans point de comparaison avec un échantillon normatif. Heureusement, l'Enquête québécoise sur la santé de la population (EQSP; Institut de la statistique du Québec, 2010) a utilisé les résultats de la version courte de l'échelle de Kessler (K6) pour documenter le niveau de

détresse de la population québécoise, selon des données récoltées en 2008. Pour cette version abrégée du questionnaire, ils ont établi un seuil critique de 7, soit le quintile supérieur de l'échelle de détresse, pour identifier les personnes vulnérables. Au sein de leur échantillon, 25,2 % des femmes âgées de 45 à 64 ans et 21,6 % des femmes âgées de 65 ans et plus se situent à un niveau de détresse élevé sur l'échelle K6, soit un résultat supérieur ou égal à 7.

Les résultats obtenus au K6 par les participantes de la présente étude sont facilement calculés en retirant les quatre items supplémentaires du K10. Outre ces items supplémentaires, la formulation et l'ordre des questions de l'échelle de Kessler qui a été utilisée dans la présente étude correspondent à la version utilisée dans l'EQSP. Les items retenus dans le K6 sont les questions b, d, e, h, i et j du questionnaire K10 qui se trouve en annexe G. Le nouveau score total obtenu varie entre 0 et 24. Au sein du présent échantillon, 64,3 % des aidantes à domicile, 71,4 % des aidantes en attente du placement et 50 % des aidantes dont le proche est hébergé se situent à un niveau élevé de détresse sur l'échelle K6 (résultat \geq au seuil critique de 7).

Afin de vérifier si ces écarts sont significatifs, des tests de Khi carré d'ajustement ont été effectués. Les résultats montrent que la proportion d'aidantes à domicile qui présente un résultat de détresse élevé dans la présente étude diffère significativement des proportions observées dans l'EQPS chez des Québécoises de 45 à 64 ans, $\chi^2(1) = 81,11, p < ,05$, et chez des Québécoises de 65 ans et plus, $\chi^2(1) = 107,67, p < ,05$. Également, la proportion d'aidantes en attente de l'hébergement qui présente un niveau de détresse élevé au K6 diffère significativement des proportions de Québécoises de 45 à 64 ans, $\chi^2(1) = 113,23, p < ,05$; et de 65 ans et plus, $\chi^2(1) = 146,45, p < ,05$. Finalement, la proportion d'aidantes dont le proche est hébergé qui présente un niveau de détresse élevé au K6 diffère, elle aussi, significativement des proportions de Québécoises de 45 à 64 ans, $\chi^2(1) = 32,62, p < ,05$ et de 65 ans et plus, $\chi^2(1) = 47,63, p < ,05$. La Figure 4 illustre l'ampleur de l'écart entre les résultats obtenus dans l'EQPS auprès de Québécoises âgées entre 45 et 64 ans ou âgées de 65 ans et plus, et les résultats obtenus auprès des proches aidantes de la présente étude.

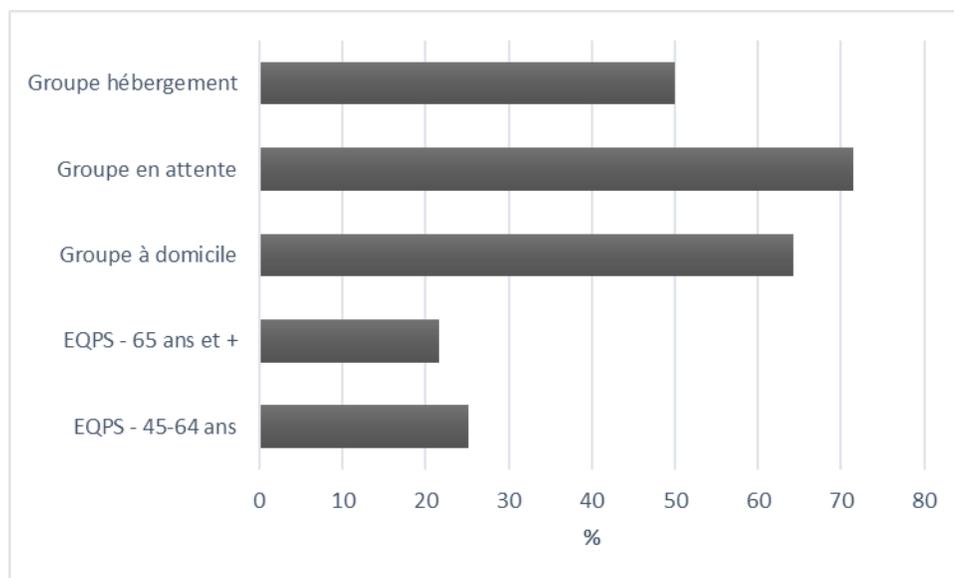


Figure 4. Pourcentage des répondantes du K6 dont le résultat atteint ou dépasse le seuil critique.

En plus d'illustrer l'écart entre le niveau de détresse observé dans l'EQSP et celui observé chez les proches aidantes de la présente étude, la Figure 4 laisse voir une tendance dans les proportions de proches aidantes qui présentent un niveau élevé de détresse sur l'échelle K6. Cette tendance corrobore en partie le profil initialement attendu (voir la Figure 2 à l'Annexe C), soit que les aidantes en attente de l'hébergement présentent un plus haut niveau de détresse. Effectivement, c'est parmi les aidantes qui sont en attente de l'hébergement de leur proche en CHSLD qu'on observe la proportion la plus élevée de résultats préoccupants de détresse. À la suite de l'hébergement, cette proportion tend à diminuer, de sorte que les proportions de détresse critique diffèrent significativement entre ces deux groupes, $\chi^2(1) = 22,42$, $p < ,05$. L'entrée du proche en CHSLD semble donc entraîner un certain soulagement pour les proches aidantes. De prime abord, ce résultat corrobore les résultats d'études effectuées auparavant (Gaugler, Mittelman, et al., 2010; Gaugler, Pot, et al., 2007; Grant et al., 2002; Infurna et al., 2013; Mausbach et al., 2014) et il contredit les résultats des études qui concluent que l'hébergement n'a pas d'impact particulier sur la santé mentale des aidants (Barber, 1993; Collins et al., 1994; Dellasega, 1991; Ducharme et al., 2001; Schulz et al., 2004). Suivant cet unique résultat, il apparaît naturel qu'une majorité de services s'intéresse à la situation des proches aidants à domicile en excluant systématiquement les aidants dont le proche est hébergé puisque ces derniers

semblent moins à risque. Cependant, les résultats de la présente étude mettent aussi en lumière un constat fort préoccupant ; même si la proportion de niveaux de détresse à risque est moindre chez les aidantes du groupe dont le proche est hébergé en comparaison à celle des aidants en attente de l'hébergement, cette proportion demeure nettement supérieure à ce qui est observé dans la population générale. La présente étude vient donc également appuyer le constat de certains chercheurs qui concluent que les proches aidantes présentent un niveau de détresse préoccupant, même lorsque l'aîné est hébergé en CHSLD depuis plusieurs mois (Gaugler et al., 2009; Gaugler, Roth, et al., 2011; Lavoie et al., 2010; Lavoie et al., 2006, 2008; Smit et al., 2011). Les nuances que la comparaison des résultats entre les proches aidantes et la population générale apportent sont très importantes. Des études qui ne compareraient que des résultats obtenus auprès de proches aidantes, sans point de comparaison avec la population générale, pourraient mener à l'idée fautive que les aidantes dont le proche est hébergé sont soulagées et donc moins souffrantes. Une telle conclusion risquerait de détourner l'attention de ce groupe de proches aidantes lorsque viendrait le temps de mettre en place des services d'aide, ce qui n'est assurément pas souhaitable considérant les résultats présentés ci-dessus.

Les résultats de la présente étude, qui montrent qu'un niveau de détresse nettement supérieur à ce qui est observé dans la population québécoise persiste chez les proches aidantes, même à la suite de l'hébergement de leur proche, sont d'autant plus préoccupants lorsque les caractéristiques de l'échantillon sont considérées. Effectivement, le niveau de scolarité moyen des proches aidantes rencontrées dans le cadre de la présente étude, pour chacun des trois groupes, est plutôt élevé. Dans l'EQPS, 49,8 % des personnes de 45 à 64 ans (hommes et femmes) et 73,3 % des personnes de 65 ans et plus ont un niveau de scolarité équivalent au diplôme d'études secondaires ou moins. Dans la présente étude, une seule aidante à domicile indique avoir un diplôme d'études secondaires (7,14 % de l'échantillon), alors que les autres femmes de ce groupe ont des niveaux d'éducation plus élevés, dont 57,14 % qui ont un diplôme universitaire. Dans les deux autres groupes de la présente étude, trois aidantes en attente de l'hébergement (23,08 %) et six aidantes dont le proche est hébergé (42,86 %) ont, au plus, un diplôme d'études secondaires. Aussi, 61,54 % des aidantes du groupe en attente et 42,86 % des aidantes du groupe dont le proche est hébergé ont un diplôme d'études universitaires. Il est donc possible d'avancer que, de façon

générale, les proches aidantes interrogées font partie d'une tranche plus éduquée de la population, ce qui devrait représenter un facteur de protection face aux problèmes de santé mentale. Ceci signifie que les proches aidantes interrogées, considérant leur niveau de scolarité, pourraient ne représenter qu'une partie des proches aidantes et, qui plus est, une partie moins à risque de présenter des problèmes de santé mentale. Au regard de cette information et considérant l'importante proportion des aidantes qui ont participé à l'étude qui présentent un niveau de détresse élevé, il y a d'autant plus lieu de s'inquiéter sérieusement de l'état de santé des proches aidantes.

Pour ce qui est de l'état de santé général des proches aidantes, il est possible d'effectuer le même exercice de comparaison entre les résultats de la présente étude et ceux de l'EQSP. Dans le cadre de la présente étude, à l'échelle normative de santé générale du SF12v2 pour laquelle un résultat est jugé critique lorsqu'il se situe en dessous de 45, les trois groupes d'aidantes obtiennent des résultats moyens et des écarts-types de 51,02 (11,84), 50,20 (11,60) et 47,04 (10,06), respectivement. Ainsi, au sein du présent échantillon, 14,29 % des aidantes à domicile, 23,08 % des aidantes en attente et 28,57 % des aidantes dont le proche est hébergé obtiennent des résultats inférieurs au résultat critique de 45 à l'échelle de santé générale du SF12v2. Lors de l'Enquête québécoise sur la santé de la population effectuée en 2008 (Institut de la statistique du Québec, 2010), 13 % des personnes âgées de 45 à 64 ans et 21,7 % des personnes âgées de 65 ans et plus indiquaient percevoir leur état de santé comme étant passable ou mauvais. Même si les instruments utilisés diffèrent entre la présente étude et l'Enquête québécoise, une comparaison visuelle des proportions de personnes qui rapportent un moins bon état de santé laisse croire que, de façon générale, les proches aidantes rencontrées dans le cadre de la présente étude ne jugent pas plus sévèrement leur état de santé en comparaison aux personnes sondées lors de l'EQSP (voir la Figure 5 ci-dessous). La comparaison statistique des proportions est compliquée par l'écart entre les proportions rapportées dans l'EQSP pour les deux tranches d'âge (45 à 64 ans et 65 ans et plus). Effectivement, certaines différences significatives sont observées avec le groupe d'âge de 45 à 64 ans, mais pas avec celui de 65 ans et plus. Pour faciliter la comparaison, une moyenne des deux proportions rapportées dans l'EQSP est utilisée comme point de comparaison. En comparant les proportions obtenues dans le cadre de la présente étude à la moyenne des proportions de

l'EQSP, qui équivaut à 17,35 %, il est possible de conclure que la proportion d'aidantes du groupe dont le proche est hébergé qui rapporte un mauvais état de santé est significativement supérieure à ce qui est observé dans le cadre de l'EQPS, $\chi^2(1) = 8,78, p < ,05$. Aucune différence significative n'est observée lorsque les proportions des deux autres groupes sont comparées à la moyenne des proportions rapportées dans l'EQPS.

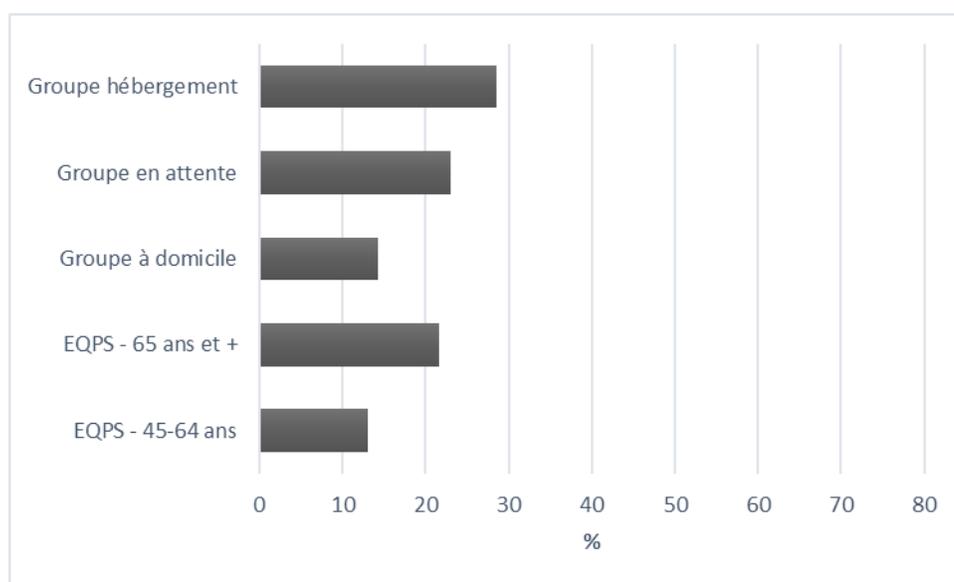


Figure 5. Pourcentage des répondants qui rapportent un état de santé générale à risque ou moins bon.

Même si les différences quant aux proportions des aidantes à risque de présenter un mauvais état de santé sont, visuellement, moins évidentes en comparaison aux différences dans les proportions d'aidantes à risque de présenter un haut niveau de détresse, les résultats obtenus soulèvent un questionnement. Puisque les trois groupes de proches aidantes de la présente étude ne présentent pas des moyennes d'âge significativement différentes, comment expliquer que seule la proportion d'états de santé à risque des aidantes dont le proche est hébergé soit significativement plus élevée que ce qui est observé dans l'EQSP? La Figure 5 tend à indiquer que les proportions d'états de santé à risque pourraient connaître une croissance au fil de l'évolution de la maladie. Ainsi, il se pourrait que le rôle d'aidante ait effectivement des impacts sur la santé physique des proches aidantes, mais que ces impacts soient graduels au fil de la prise en charge. Donc, selon les résultats et suivant cette hypothèse, les aidantes à domicile et en attente du placement de leur proche ne présentent pas une proportion de problèmes de santé supérieure à ce qui est

observé dans la population québécoise, mais elles pourraient être plus à risque de développer des problèmes de santé au fil de la prise en charge. Une étude réalisée auparavant par Burton et ses collaborateurs (2003) appuie cette conclusion. Les résultats obtenus par ces chercheurs montrent également que l'autoévaluation de l'état de santé des proches aidantes tend à devenir moins positive au fil de la prise en charge. Une autre explication possible à ce résultat est que, pour tenir bon malgré la charge qu'elles portent, les aidantes tendent à mettre leur propre besoin au second plan lorsqu'elles prennent soin de leur proche à domicile, avant l'hébergement (Høgsnes et al., 2014). Elles pourraient donc tendre à minimiser leurs propres difficultés lorsque leur perception de leur santé est mesurée. Suivant cette hypothèse, à la suite de l'hébergement, les aidantes peuvent être plus disposées à identifier et dévoiler leurs propres difficultés.

Entrevues avec les aidantes dont le proche est hébergé

Les résultats qualitatifs appuient généralement les résultats quantitatifs et permettent d'approfondir la compréhension des différences observées entre les groupes. Effectivement, certaines différences entre les groupes d'aidantes sont notées lors de l'analyse des données qualitatives, soit dans les réponses des aidantes du groupe en attente de l'hébergement et les réponses des aidantes du groupe dont le proche est hébergé. Rappelons que, pour ce volet de l'étude, seuls ces deux groupes de proches aidantes ont été interrogés puisque les entrevues s'intéressaient particulièrement à l'expérience des aidantes pendant la période qui entoure le processus d'hébergement. Le Tableau 6 contient la portion de l'arbre de codification associée au thème de l'état de santé physique et psychologique des aidantes dont le proche est hébergé en centre d'hébergement.

Tableau 6

Portion de l'arbre de codification en lien à la santé physique et psychologique des aidantes dont le proche est hébergé

Proches aidantes dont l'aîné est hébergé en CHSLD (n = 13)		
Thèmes	Sous-thèmes (nombre)	Division des sous-thèmes
1. État de santé physique et psychologique	Soulagement depuis l'hébergement (10)	Diminution du fardeau objectif Sentiment de liberté retrouvée Diminution des inquiétudes et du stress
	Maintien de certaines sources de stress malgré l'hébergement (8)	Émotions douloureuses associées à la perte de la relation Maintien d'un certain fardeau objectif
	Apparition de nouveaux stressseurs à la suite de l'hébergement (9)	Méfiance Deuils générés par l'hébergement Solitude Prise de conscience de ses propres limites et besoins
	L'hébergement au détriment des souhaits de l'aidante comme stressseur ultime (2)	

Lorsque questionnée quant à leur état de santé mentale et physique, la majorité des aidantes du groupe qui a vécu l'hébergement de son proche rapporte spontanément se sentir généralement bien ou, du moins, observer des effets positifs du placement sur sa santé au moment de l'entrevue (10 aidantes sur 13). Trois catégories de bénéfices importants associés au placement ressortent dans le discours de ces aidantes et contribuent à expliquer le sentiment de soulagement qu'elles expriment : la diminution du fardeau objectif, le sentiment de liberté retrouvée et la diminution des inquiétudes et du stress. Les aidantes dont le proche est hébergé décrivent rétrospectivement la période qui précède l'entrée de leur proche en CHSLD comme une période hautement stressante, que ce soit en raison de l'état de santé du proche qui nécessite une hospitalisation, des nombreuses décisions à prendre avant d'en arriver au placement, ou de l'incertitude quant à l'avenir du proche. De

ce fait, l'entrée de l'aîné dans un CHSLD représente un soulagement pour plusieurs raisons, dont le fait que les aidantes peuvent maintenant compter sur le personnel médical pour prendre le relais des soins physiques auprès de leur proche, ce qui diminue le fardeau objectif.

« Ça a changé ma vie complètement! Ce n'est plus la même vie. [...] J'ai beaucoup moins d'ouvrage. [...] Ça a amélioré de beaucoup, c'est certain! »⁴
(#21, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé)

« Pour moi c'est une délivrance. Je pense que c'est une délivrance de gestion. Je sais que je peux compter, comme je te dis, sur les gens qui sont là. »
(#2, une proche aidante auprès de sa mère hébergée)

« On voit qu'il y a un suivi médical, au moins. Sa médication est bien prise, elle est en sécurité, il y a quelqu'un pour l'aider pour son hygiène. Juste ça, déjà, quand tu n'as pas à le faire, c'est déjà beaucoup. Fait que moi je trouve que là, pour moi, je me sens dégagée. » (#25, une proche aidante auprès de sa mère hébergée)

Toutes les aidantes continuent de visiter leur proche en CHSLD, à des fréquences qui varient grandement d'une aidante à l'autre et d'une semaine à l'autre. Lors des entrevues, cinq aidantes ont indiqué visiter leur proche presque tous les jours, tout en se permettant des journées occasionnelles de répit. Quant aux autres aidantes, quatre ont rapporté visiter leur proche en moyenne trois à quatre fois par semaine, et autant ont indiqué visiter leur proche moins de trois fois par semaine. Comme les aidantes de ce groupe n'ont plus la responsabilité de la supervision de leur proche en tout temps, cela leur offre la possibilité de reprendre certaines activités et de prendre du temps pour soi. C'est dans ce contexte qu'environ le tiers des aidantes expriment avoir retrouvé sa liberté à la suite du placement du proche en CHSLD.

« J'avais des sorties de temps en temps, mais pas souvent. Je ne me sentais pas libre, pas de liberté. [Interviewer : Et à partir de quand ça s'est replacé un peu?]
Quand il est parti! Bien, pas à l'hôpital là, depuis qu'il est là [en CHSLD]! »
(#21, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

« Je me suis sentie très très libre! Je fais juste m'habituer à ma liberté! »

⁴ Les extraits d'entrevues présentés dans ce document ont été ajustés afin d'en faciliter la lecture. La structure des phrases a été simplifiée afin d'éliminer certaines particularités du langage parlé et les détails superflus qui alourdissent le texte ont été retranchés. Cependant, ces modifications n'ont en aucun cas affecté le sens des propos des proches aidantes.

(#35, une aidante qui parle de l'impact qu'a eu l'entrée de sa mère en CHSLD)

« Quand je reviens, je suis en liberté, tandis que quand il était ici je ne pouvais rien faire. C'était rendu que je n'étais plus capable de faire l'épicerie, fallait que ma fille vienne le garder. [...] Fait que je me sens libérée, libérée dans ce sens-là. Je suis contente d'aller le voir, j'aime ça, mais quand je reviens je suis bien contente. Je suis allée le voir, je sais comment il est, maintenant je pense à moi. » (#31, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

De plus, l'entrée effective du proche en CHSLD élimine plusieurs incertitudes et appréhensions qui perduraient depuis un moment, dans certains cas, concernant le processus de relogement. Effectivement, de façon générale, les aidantes ne savaient pas à quel moment l'hébergement serait possible et à quel endroit le proche serait hébergé. De plus, plusieurs s'inquiétaient de la réaction qu'aurait l'aîné en apprenant son relogement et en découvrant son nouveau milieu de vie. Une fois la transition vécue, cette part d'incertitude est du passé et les aidantes s'en disent soulagées. Évidemment, le fait qu'un personnel médical qualifié prenne le relais des soins physiques de l'aîné qui requérait souvent des soins de plus en plus pointus en raison de l'évolution de la maladie n'est également pas étranger à la diminution des inquiétudes et du stress rapportée par les aidantes depuis le placement. Effectivement, comme cela a été rapporté par d'autres chercheurs auparavant, les aidantes mentionnent qu'il est rassurant de savoir son proche en sécurité entre les mains de personnes qualifiées (Crawford et al., 2015; Graneheim et al., 2014).

« Tout ce qui s'est passé, le transfert à l'hôpital et... sans savoir qu'est-ce qui va se passer et comment ça va arriver... quand est-ce qu'il peut être déménagé. Personne ne savait rien. Ça, ça été un moment inquiétant un peu. Après ça, quand il a été placé, moi, ça m'a fait du bien. » (#31, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

« Je suis moins inquiète [...] Là je suis capable de me dire qu'il a tout ce qu'il faut, il est bien [...] alors ça me permet de m'en venir puis, de ne plus dire : Ha! Je devrais être là. Ha! Je devrais m'en occuper. Non je n'ai plus besoin. Non ce n'est pas vrai, ce n'est pas moi qui a besoin de s'en occuper là. Moi j'ai besoin de reprendre mon souffle, puis de reprendre un petit peu de contact avec mes amis. » (#19, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

« Avec tout ce que j'ai vécu avec maman, c'est sûr que je suis arrivée à une fatigue et le stress a tombé quand elle s'est placée. » (#25, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

Entrevues avec les aidantes en attentes de l'hébergement de leur proche en CHSLD

Les réponses spontanées des aidantes du groupe en attente de l'hébergement de leur proche face aux questions portant sur leur état de santé et sur les impacts que le rôle d'aidante a sur elles sont, à l'inverse, davantage axées sur le fardeau ainsi que sur les impacts négatifs du rôle sur leur santé. Le Tableau 7 contient la portion de l'arbre de codification qui porte sur le thème de l'état de santé physique et psychologique des aidantes en attente de l'hébergement de leur proche.

Tableau 7

Portion de l'arbre de codification en lien à la santé physique et psychologique des aidantes en attente de l'hébergement

Proches aidantes en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD (n = 8)		
Thèmes	Sous-thèmes (nombre)	Division des sous-thèmes
1. État de santé physique et psychologique	Fatigue et épuisement (7)	
	Symptômes dépressifs/impuissance (7)	
	Symptômes anxieux (8)	Retentissements sur la santé physique Doutes et appréhension de l'hébergement Incertitude dans le processus d'hébergement

Ainsi, sept aidantes en attente de l'hébergement sur huit rapportent spontanément se sentir fatiguées, épuisées ou devoir composer avec une restriction des heures de sommeil au moment de l'entrevue.

« Je suis épuisée mentalement, j'ai de la misère à me concentrer, je commence à avoir de la difficulté au bureau à accomplir certaines tâches parce que je ne suis pas capable de me concentrer. » (#40, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

« On devient tous fatigués en même temps. T'as même pas de poteau, tu ne peux même pas dire : es-tu capable de prendre la relève un peu. Tout le monde est comme : on a donné.» (#29, une proche aidante auprès de son père en attente de l'hébergement en CHSLD)

« Quand on a les mains dedans, on ne voit pas non plus ce qu'on a besoin. On ne sait même pas ce qu'on aurait vraiment de besoin. On sait pas. Ils nous demandent quand même d'être capable de décrire notre besoin parfaitement, mais on n'est pas capable. Parce qu'on vient qu'on est fatigués. On n'a même pas le temps de penser à ça.» (#28, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

Également, des symptômes dépressifs, de la tristesse ou un sentiment d'impuissance sont rapportés, et ce, par la grande majorité des aidantes en attente de l'hébergement (7/8 aidantes).

« Moi je suis une personne que s'il y a un problème, il doit y avoir une solution! C'est mon mode de fonctionnement. Mon mari était comme ça aussi. Fait que j'ai toujours trouvé des solutions à la plupart de nos problèmes. Et quand il y a un problème cardiaque, à moment donné ils t'opèrent, ils te donnent des pilules et le problème se règle. Mais la maladie d'Alzheimer, ça ne se règle pas. Fait que toi, tu es constamment confronté au mur de l'impuissance. Et ça, c'est vraiment usant. Et c'est chaque jour. Il y a des journées qui sont moins pires, mais c'est à chaque jour qu'il se passe de quoi. Et c'est pire dans le quotidien. » (#30, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

« ... c'est la santé, le moral, le travail. Puis même, je te dirais que même dans ma vie sociale, je n'ai plus le goût de faire d'activités [...] On dirait que, tranquillement pas vite, je suis en train de... je n'ai pas... Moi, je suis une fille d'activités. J'ai beaucoup d'amis et tout ça, puis là je n'ai plus le goût de ça. » (#28, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

De plus, la moitié des aidantes du groupe en attente de l'hébergement rapporte des symptômes physiques observables qu'elles associent à la charge et au stress, comme une importante perte de poids (n = 1), un accroissement des douleurs chroniques (n = 2), une tension élevée (n = 1) et une diminution des capacités du système immunitaire (n = 1).

« Même ma belle-famille me le dit aussi : Tu as maigri beaucoup, tu as l'air fatiguée, t'as les yeux cernés. » (#33, une proche aidante auprès de son conjoint en attente de l'hébergement en CHSLD)

« Fait que là, je suis devenue irritée, encore plus irritée, parce que j'avais moins de patience et physiquement parlant, il s'est passé toutes sortes d'affaires [...] donc mon système immunitaire était nécessairement au plus bas. [...] Là je suis en train d'être investiguée, mais mon médecin m'a dit qu'il pouvait y avoir une source de stress qui pouvait amener ça de façon aussi violente que je l'ai eu. Fait que là j'essaie de me préserver ... » (#30, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

Évidemment, en accord avec les observations d'autres chercheurs auparavant, les aidantes de ce groupe ne sont pas épargnées par le sentiment de doute et les appréhensions associés à leur décision d'entamer le processus d'hébergement (Givens et al., 2012; Liken, 2001; Ryan & Scullion, 2000). Ceci contribue à augmenter le stress vécu par les aidantes et affecte sans contredit leur santé mentale.

« Ça me stress, le CHSLD, parce que je ne sais pas comment ça fonctionne. On voit tellement d'affaires d'horreur dans les journaux... des personnes ébouillantées et tout ça. Est-ce qu'il va falloir que j'y aille tous les jours pour vérifier ce qui se passe? » (#42, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

« L'ambivalence que ça crée, aussi, ça use. Moi c'est en train de m'user. C'est-tu le bon moment? On en fait-tu assez? Pas de la culpabilité, mais plus dans... on est tu vraiment allé jusqu'au bout? » (#29, une proche aidante auprès de son père en attente de l'hébergement en CHSLD)

« Je sens que je vais avoir besoin d'aide au point de vue psychologique. Il va falloir que... qu'on me donne des outils parce que c'est une forme de tristesse. Tu te dis que ça fait longtemps qu'on est ensemble et puis là, il va être à quelque part d'autre. Pas nécessairement loin, peut-être. Et peut-être qu'il ne sera pas bien. » (#33, une proche aidante auprès de son conjoint en attente de l'hébergement en CHSLD)

La période d'attente qui suit la demande de placement en CHSLD peut durer plusieurs mois, ce qui éprouve grandement les capacités des proches aidantes en les maintenant dans l'incertitude et l'anxiété décrite précédemment. La fatigue psychologique qui s'en suit devient insoutenable pour plusieurs aidantes, qui se trouvaient déjà dans un état particulièrement vulnérable au moment d'entamer les procédures de demande d'hébergement.

« S'il y a comme une intensité qui s'installe et que ça se prolonge dans le temps... c'est surtout la prolongation dans le temps que moi là... Je veux une date limite absolument. Ça me prend une date de fin pour au moins... Ok, il y a

un dernier coup droit à donner et après tu te reposeras. » (#29, une aidante auprès de son père en attente de l'hébergement en CHSLD)

La décision d'héberger un proche en CHSLD est éprouvante pour les proches aidantes et génère un stress intense (Liken, 2001; Ryan & Scullion, 2000). Les entrevues effectuées dans le cadre de la présente étude appuient la présence d'un tel stress aigu associé à la décision du placement et tendent à indiquer que l'attente de l'hébergement entraîne une forme de chronicisation de ce stress chez les aidantes, ce qui n'est pas sans conséquence sur leur état de santé. Dans ce contexte, certaines aidantes ont choisi de se tourner vers des services privés pour obtenir un soutien rapide auprès de l'aîné, ce qui diminue le stress, mais ne l'élimine pas complètement considérant les coûts associés et le caractère transitoire de ces services pour les aidantes, en attendant d'avoir accès à l'hébergement en CHSLD. Aussi, les aidantes qui ont recours aux services privés s'inquiètent que la détérioration de l'état de leur proche entraîne leur exclusion de ces services, puisque l'accès à ces services serait conditionnel à certains critères d'admissions, comme le maintien d'un niveau d'autonomie minimal ou l'absence de problèmes de comportements majeurs. Dans ce contexte, ces aidantes savent qu'une relocalisation en CHSLD sera nécessaire à court terme et elles continuent d'espérer une place en CHSLD.

Comparaison initiale du discours des aidantes des deux groupes en lien aux impacts du rôle d'aidante sur leur santé

L'analyse qualitative des réponses spontanées des proches aidantes lorsqu'elles sont questionnées quant à leur état de santé permet de constater une différence entre l'état des aidantes en attente de l'hébergement et l'état des aidantes dont le proche est hébergé. Effectivement, les aidantes dont le proche est hébergé semblent généralement plus sujettes à rapporter se sentir bien. Ces résultats entrent en contradiction avec les analyses de comparaison effectuées quant aux résultats à l'échelle de K10, qui ne montrent pas de différence entre les niveaux de détresse et l'état de santé des proches aidantes des trois groupes. Cependant, ils sont en accord avec la différence observée entre le groupe en attente de l'hébergement et le groupe qui a vécu l'hébergement, lorsque ce sont les proportions de niveaux de détresse à risque qui sont considérés. Tout de même, au regard des informations qualitatives rapportées précédemment, l'absence de différence entre les

résultats au questionnaire K10 soulève une interrogation : comment les proches aidantes peuvent-elles offrir des portraits de réponses spontanées aussi divergents lors des entrevues qualitatives, mais tout de même répondre à un questionnaire de détresse de façon similaire? La taille de l'échantillon peut expliquer l'absence de différence entre les groupes dans le cadre de la présente étude. Effectivement, un plus grand échantillon aurait possiblement permis de constater la présence d'une différence significative, d'autant plus que l'exercice de comparaisons des proportions de détresse élevée entre les groupes montre un profil de résultat qui correspond davantage aux données qualitatives. Par contre, il est aussi possible qu'il n'y ait réellement pas de différence significative, au final, entre les niveaux de détresse rapportés par les aidantes de ces deux groupes. Les résultats qualitatifs présentés jusqu'à maintenant font paraître cette hypothèse peu plausible. Cependant, seules les réponses spontanées des proches aidantes dont le proche est hébergé ont été rapportées jusqu'à maintenant. Lorsque l'ensemble du discours des aidantes est considéré, certaines nuances essentielles sont apportées.

La suite des entrevues, qui sera présentée dans la section suivante, montre que les aidantes dont le proche est hébergé continuent d'assumer le rôle d'aidante de façon assidue et vivent encore plusieurs stressseurs à la suite de l'hébergement, comme cela a été avancé par certains chercheurs auparavant (Dellasega, 1991; McCormack et al., 2017; Zarit & Whitlatch, 1992). Certains de ces stressseurs étaient présents avant l'hébergement et se sont maintenus, alors que d'autres sont apparus avec l'hébergement. Également, un constat est fait lors de l'analyse des verbatims ; lorsque les aidantes dont le proche est hébergé sont questionnées sur leur rôle d'aidante, elles tendent à utiliser la période d'attente de l'hébergement, une période de stress aigu, comme point de comparaison. Cette comparaison peut les amener à amoindrir les impacts de leur rôle depuis l'hébergement, ce qui amplifie la différence pré-post hébergement. Par contre, au fil de la discussion, lorsque les aidantes laissent de côté l'aspect de comparaison pour exposer leur perception de leur état actuel en tant qu'aidantes, elles rapportent, pour plusieurs, une expérience encore marquée de stress.

Suite des entrevues avec les aidantes dont le proche est hébergé

Tel que mentionné précédemment, il semble que plusieurs aidantes aient utilisé la période de l'attente de l'hébergement, une période hautement stressante, comme point de comparaison pour évaluer leur état de santé mentale au moment de l'entrevue. Même si ce profil de réponse montre que les aidantes considèrent effectivement que la période avant l'hébergement était plus éprouvante et que l'hébergement a diminué les impacts de leur rôle sur leur santé mentale, il serait trompeur de ne considérer que cette réponse spontanée et de conclure que les aidantes dont le proche est hébergé présentent une bonne santé mentale. Ici, la distinction entre « se sentir mieux » et « se sentir bien » prend tout son sens. Les paragraphes précédents ont montré de quelle façon les aidantes rapportent se sentir mieux depuis l'hébergement de leur proche. Maintenant, les paragraphes suivants montreront que ces aidantes n'affirment pas nécessairement se sentir bien pour autant.

En effet, au fil des entrevues, les aidantes qui indiquaient initialement se sentir soulagées, moins stressées ou plus libres abordent certaines difficultés associées à leur situation d'aidante et certaines émotions douloureuses qui persistent ou sont apparues à la suite du placement. Ce faisant, elles apportent des nuances importantes à leur discours initial qui pouvait laisser croire qu'elles présentent un bon état de santé mentale depuis l'hébergement. Cette ambivalence dans les réponses des aidantes, entre les éléments de soulagement et les stresseurs qui persistent malgré l'hébergement, a été documentée auparavant (Crawford et al., 2015). Effectivement, Crawford et ses collaborateurs (2015) ont, eux aussi, observé une forme de tiraillement chez des proches aidants qui vivent l'hospitalisation de leur proche, entre le soulagement et le sentiment de stress associés aux pertes et aux décisions qui se précipitent. Dans le cadre de la présente étude, malgré la diminution du stress qui est rapportée par plusieurs aidantes, au moins huit aidantes dont le proche est hébergé sur 13 rapportent que certaines sources de stress qui étaient présentes avant l'hébergement se sont maintenues à la suite de l'entrée du proche en CHSLD, particulièrement en ce qui concerne les émotions douloureuses associées à la perte graduelle de la relation avec l'aîné et certaines contraintes associées au rôle (c.-à-d. que l'aidante continue d'assurer une présence fréquente auprès de l'aîné).

« Ce qui est très difficile pour moi c'est l'évolution de la maladie. C'est de voir où ça s'en va. » (#1, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« T'sais même si ma mère est au CHSLD, même si c'est une délivrance dans le sens qu'elle est bien puis qu'il y a quelqu'un qui s'occupe de tout ce qu'on est plus capable nous autres de faire, émotionnellement ça n'a rien libéré par exemple. T'sais, rien, rien, rien là. Je, là je deviens émotive quand j'y pense parce que ça ne change pas ça. » (#2, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Là je ne fais plus rien depuis mai. Je fais moins de choses depuis qu'il est là, parce que je suis toujours avec lui. Je ne veux pas le laisser seul, fait que j'ai autant moins de vie que s'il était ici. » (#26, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

En plus des stresseurs qui se maintiennent, voire qui s'accroissent au fil de l'évolution de la maladie du proche, les aidantes indiquent avoir à faire face à de nouvelles sources de stress depuis l'hébergement de leur proche en CHSLD (n = 9). Ces stresseurs peuvent être classés sous quatre catégories : la méfiance, les deuils, la solitude et la prise de conscience de ses propres limites et besoins.

Les aidantes assumaient une grande part des soins de l'aîné avant l'hébergement et, souvent, elles se sentaient porteuses de la responsabilité de veiller à son bien-être. Ainsi, après plusieurs années à prendre soin de l'aîné et à développer leur compétence pour répondre, voire devancer les besoins de leur proche, il est difficile pour plusieurs aidantes de croire que le milieu médical pourra offrir une même qualité de soins et de soutien à l'aîné. Le fait de s'en remettre au personnel médical pour les soins et la supervision des besoins de l'aîné au quotidien requiert donc une grande adaptation de la part des aidantes dans la période suivant l'hébergement. Comme cela a été observé par certains chercheurs auparavant, un sentiment de méfiance est exprimé par les proches aidantes à l'égard des soins qui sont données à leur proche en CHSLD (Davies & Nolan, 2006; Givens et al., 2012; Lavoie et al., 2009; McCormack et al., 2017). Même si les aidantes de la présente étude indiquent généralement que leur méfiance face au CHSLD a diminué au fil du temps à la suite du placement, principalement grâce aux relations qu'elles ont tissées avec le personnel médical, une part de préoccupations et d'insatisfactions demeure chez certaines, même plusieurs mois à la suite de l'hébergement.

« T'sais, on a toujours peur... maltraitance... on a toujours peur qu'il arrive quelque chose là t'sais il faut que tu délègues à 100%... faut que tu lâches prise à 100%... »

(#2, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Moi, ce que je trouve le plus dur, c'est de voir ce qui se passe quand on va au CHSLD, c'est ça que je trouve le plus dur. Parce que je me dis que les étapes qui s'en viennent ne seront pas faciles et, comme ils ne sont pas surveillés en permanence, tout peut arriver. Puis ce qui est difficile, c'est de faire confiance aux autres. Ça, moi j'ai de la misère. »

(#37, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

Également, l'entrée en CHSLD semble être une période charnière pour plusieurs aidantes, qui y voit une sorte de fin, un terminus dans le cheminement de vie de l'aîné. De ce fait, l'hébergement déclenche des émotions douloureuses de deuil chez les aidantes en les confrontant subitement à l'ampleur de la dégradation de la santé et du niveau d'autonomie de leur proche.

« Parce que moi, dans ma tête, ça toujours été ça. Ça toujours été la journée qu'elle va s'en aller dans une résidence, c'est fini. C'est un mouvoir, elle est laissée à elle-même. Ils sont seuls et ils s'en vont mourir là puis... moi, ça j'ai beaucoup de difficulté à m'enlever ça de la tête. » (#37, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Son chez-eux à elle, je veux dire, c'est un deuil pour elle, mais pour moi aussi. C'est comme si c'était un bébé en sens à l'envers. Ton enfant n'est plus là. Il est parti, comme ça. » (35, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« L'hébergement de ma mère c'est venu me chercher aussi, parce que je voyais vers où on s'en allait, et qu'on perdrait aussi le contact avec elle. » (#24, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

De plus, une autre forme de deuil, qui pourrait être qualifiée de deuil anticipé, est déclenchée chez certaines lors des visites au CHSLD, puisque ce nouveau milieu de vie confronte les aidantes à la réalité de la maladie de leur proche. Effectivement, même lorsqu'elles sont informées de la progression habituelle de la maladie, certaines aidantes sont ébranlées au contact des aînés qui résident en CHSLD et qui sont atteints de stades plus sévères de la maladie.

« Je sens qu'elle est au bout de sa route et que, cette route-là, ce n'est pas comme quelqu'un qui a le cancer et qui se voit aller. La route va être très longue parce qu'une maladie comme ça c'est dégénératif, c'est très, très, très long. Puis ce qui est le plus difficile dans cet hôpital-là c'est de voir les stades par où ça va passer parce qu'il y a 80% des gens qui sont là qui souffrent d'Alzheimer et on voit tous les stades et je sais ce qui m'attend. Alors là t'sais on panique, je panique. C'est rendu que ça a pris beaucoup, beaucoup de place dans ma vie et c'est rendu que je me prive de voyager, je me prive de loisirs » (#1, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« C'est parce que quand on va la visiter et que tu regardes tout ce qui se passe à l'entouré, c'est sûr que tu sors de là... tu te dis qu'on s'en va pas vers le mieux... fait que ça ne peut pas nous réjouir, c'est sûr. » (#37, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

Particulièrement chez les aidantes qui cohabitaient avec l'aîné avant l'hébergement ou qui consacraient un grand nombre d'heures à le visiter à domicile, l'entrée en CHSLD entraîne un sentiment de solitude. Alors qu'elles avaient développé une forme de routine au quotidien avec l'aîné et avaient l'habitude de cette présence auprès d'elles, ces aidantes doivent maintenant se réapproprié un quotidien sans le proche.

« Par exemple la vie c'est difficile. La vie toute seule, c'est difficile. Et c'est toute une autre vie, une autre... tu viens pour sortir et tu n'as plus personne. Tu veux aller au restaurant... Toute seule, je n'y vais pas. Je trouve ça beaucoup plus difficile. » (#31, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

« Je me sens encore plus seule depuis qu'elle est là. J'ai la maison à m'occuper, j'ai un budget à faire pour ça, tandis que, quand elle était là, on était deux. » (#35, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

Finalement, comme cela a été avancé par certains chercheurs auparavant, les aidantes qui prennent soin activement d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif peuvent avoir du mal à reconnaître avec justesse leur besoin (Boots, Wolfs, Verhey, Kempen, & de Vugt, 2015). Boots et ses collaborateurs (2015) expliquent ce phénomène par la difficulté qu'ont les proches aidantes à accepter les changements, par leur crainte d'être stigmatisée si elle demande de l'aide, ainsi que par le caractère parfois effectivement stigmatisant des informations données aux aidantes. Cependant, dans la présente étude, les aidantes dont le proche est hébergé apportent une explication différente au fait qu'elles n'ont pas nécessairement recherché de l'aide alors qu'elles en avaient besoin avant l'hébergement.

Effectivement, certaines aidantes rapportent que ce n'est qu'à la suite de l'hébergement de leur proche qu'elles ont pris conscience de l'ampleur de leur fatigue, de leur sentiment de stress et de leur besoin de prendre du temps pour soi. N'ayant pas pris conscience de ces difficultés avant l'hébergement, soit avant d'avoir le recul nécessaire pour y arriver, les aidantes n'étaient pas en mesure de rechercher l'aide dont elles auraient eu besoin auparavant pour prévenir l'augmentation de la détresse.

« C'est sûr que, quand on vit une situation, on ne s'en rend pas compte qu'on est fatigué. On va s'en rendre compte si mettons... comme là on a pris des vacances, on est partis 2 semaines, je me suis rendu compte que j'étais plus fatiguée que je le pensais. Depuis 15 mois ça a eu beaucoup d'impacts sur mon humeur, c'est sûr. » (#37, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Avec tout ce que j'ai vécu avec maman, c'est sûr que je suis arrivée à une fatigue, et le stress est tombé quand elle s'est placée. Ça m'a amené une fatigue physique, c'est sûr, puis là je commence à sentir le rebond de tout ça. Je commence à sentir que j'étais plus fatiguée que je le pensais. Quand je dis que je m'étourdisais, c'est que je ne sentais pas trop la fatigue. Mais à moment donné il faut s'asseoir et respirer, et là, en étant un peu déchargée de ces poids-là... parce que j'appelle ça quasiment un poids... Tant que ce n'est pas réglé et que tu ne sais pas trop comment tu vas t'y prendre, bien c'est difficile, fait que tu le fais. Mais après, quand la poussière retombe et que les choses sont placées, c'est là que tu t'aperçois que tu en as fait beaucoup. Et là je suis fatiguée, j'ai besoin d'un break. (#25, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« C'est là [après l'hébergement] que tu te rends compte [de l'ampleur des tâches que tu assumais]! Tu te rends compte, mais à quelque part tu te dis que là, elle est ailleurs, et le « ailleurs », il faut que tu y ailles. Il faut que tu ailles lui acheter des couches, fait que c'est comme si maintenant tu as des doubles tâches, car tu es encore à la maison et tu continues de faire ce que tu faisais, mais avec une personne de moins, mais la deuxième place, il faut que tu te déplaces pour y aller. Faut que tu ailles acheter les kleenex et les couches, faut que tu ailles lui apporter son linge. » (#20, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

De façon générale, les aidantes soulignent avoir dû passer par un processus d'adaptation difficile immédiatement à la suite de l'hébergement de leur proche, en raison des changements importants qu'entraîne le placement. Ce constat appuie les résultats obtenus par Ducharme et ses collaborateurs (2001), qui indiquent que les aidantes peuvent avoir de la difficulté à réorganiser leur propre vie à la suite du départ de leur proche vers le

CHSLD. Dans le cadre de la présente étude, au moment de l'entrevue qui a eu lieu plusieurs mois après l'hébergement de leur proche, certaines aidantes composent encore avec une plus grande émotivité au quotidien, qu'elles expliquent par le fait que l'accalmie apportée par le placement a pour effet d'ouvrir la porte aux émotions douloureuses. Ces émotions ne sont pas nouvelles pour les aidantes, mais la charge qui reposait sur leurs épaules avant le placement, alors qu'elles devaient orchestrer les soins et le soutien, nécessitait qu'elles relèguent les émotions au second plan pour demeurer efficace et dans l'action. Ce processus de prise de conscience des émotions à la suite de l'hébergement n'est pas exclusif aux aidantes de la présente étude, puisqu'il a été rapporté par une participante dans l'étude réalisée par Crawford et ses collaborateurs en 2015. Aussi, ceci appuie les conclusions de Hogsnes et ses collaborateurs (2014) qui indiquent que, pour faire face à la situation vécue avant le placement, les aidants tendent à placer leurs propres besoins au second plan. Les résultats de la présente étude tendent à indiquer que cette stratégie pourrait s'installer hors de la conscience des aidantes avant l'hébergement, de façon moins réfléchie que ce qui est décrit par Boots et ses collaborateurs (2015). Comme ce processus est observé chez plus d'une aidante dans le cadre de la présente étude et qu'il s'accompagne d'une détresse importante, il semble nécessaire d'en tenir compte lors des interventions auprès des proches aidantes, par exemple, en mettant en place des services de prévention pour dépister les proches aidantes en difficulté, plutôt que de communiquer une offre de services dans l'attente que les personnes qui en ont besoin se manifestent. Assurément, que cette stratégie découle d'un processus réfléchi ou davantage inconscient, elle représente une barrière considérable pour permettre au système de santé d'avoir accès aux proches aidantes vulnérables et elle devrait être étudiée davantage.

Considérant l'ampleur des émotions douloureuses et de la fatigue décrites par les aidantes lorsqu'il est question de la période qui entoure l'hébergement, un certain délai est nécessaire avant que les aidantes remarquent des améliorations de leur état à la suite de l'hébergement de leur proche.

« C'est sûr que là il y a eu une amélioration, ça été long parce que c'est un processus de guérison qui est juste avec le temps. »
(#2, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Maintenant on a eu de moins en moins de bas parce qu'on chemine. Il y a un cheminement normal à faire. Ça ne se fait pas du jour au lendemain. On a encore des bas, on a encore à apprendre, à cheminer, mais je vous dirais qu'on peut en parler ouvertement. » (#37, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« J'ai encore l'idée de me dépêcher. Et le problème, je suis toujours en train de me dépêcher. Parce qu'à toutes les fois que ma mère n'était pas là, je me dépêchais! Faut se dépêcher à vivre. [...] c'est ça le problème, je suis restée sur le stress de me dépêcher quand elle n'était pas là! Le temps n'est plus comme avant. J'aimerais ça le retrouver. » (#35, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

Contrairement à ce qui pourrait être cru, toutes les aidantes ne souhaitaient pas l'entrée en CHSLD de leur proche. Pour les aidantes qui ont senti que le placement leur était imposé par le système médical ou par d'autres proches, l'adaptation à cette nouvelle réalité est d'autant plus compliquée par la colère ressentie. C'est le cas de deux aidantes de la présente étude. Ces aidantes expriment de façon plus marquée ressentir de la solitude depuis le placement de leur proche. Aussi, même si ces aidantes observent une diminution de leur colère et de leur insatisfaction avec le passage du temps à la suite de l'hébergement, elles sont moins sujettes à rapporter des effets positifs du placement sur leur santé et tendent à n'exprimer que des sentiments douloureux en lien à l'entrée de leur proche en CHSLD.

Ça a eu beaucoup d'impacts sur mon humeur, c'est sûr. Comme je vous disais tout à l'heure, j'ai vécu des périodes où j'étais agressive parce que je n'acceptais pas la situation. À partir du moment où j'ai su qu'elle s'en allait dans un CHSLD, pour moi ça été comme un coup de poignard que j'ai eu de la difficulté à accepter. Fait que pendant cette période-là et même après, j'ai eu des périodes où j'étais agressive. J'arrivais à la résidence et me semble que je les haïssais tous, me semble qu'ils ne faisaient rien de bien. Je ne voyais rien de positif. [...] Fallait que je me parle, quand j'arrivais, je me disais de me calmer les nerfs... je ne voyais rien de positif. Aujourd'hui, c'est différent. J'ai encore mes passes d'agressivité, mais c'est différent. Je suis capable de voir qu'il y a des choses qui se font, que c'est positif, que c'est bien pour le patient. Mais comme je vous dis, je n'en vois pas beaucoup, de positif, mais j'en vois plus que j'en voyais au début, c'est sûr. (#37, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

En somme, les résultats présentés précédemment confirment que le rôle de proche aidante a des impacts considérables sur la santé des aidantes. La comparaison de proportion de détresse élevée chez les aidantes de la présente étude avec les proportions observées chez des femmes d'âge comparable issues de la population québécoise (EQSP, 2010) montre que les prochaines aidantes sont beaucoup plus à risque de présenter un haut niveau de détresse, et ce, même lorsque l'aîné dont elles ont soin est hébergé en CHSLD. Les impacts du rôle d'aidante auprès d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif sont très clairement exprimés lors des entrevues qualitatives avec les aidantes en attente de l'hébergement de leur proche. Il y est, entre autres, question d'épuisement, de symptômes anxieux et de symptômes dépressifs. Quant à elles, les entrevues avec les aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD montrent l'amalgame d'émotions auxquelles ces proches aidantes font face à la suite de l'hébergement de leur proche. Effectivement, outre le sentiment de soulagement de savoir son proche en sécurité auprès du personnel médical et d'être libérée d'une certaine charge de soins au quotidien, certains stressors présents avant l'hébergement persistent et d'autres s'y ajoutent à la suite de l'hébergement. Ainsi, les entrevues avec les aidantes qui ont vécu l'hébergement de leur proche en CHSLD ont permis de constater que ces dernières présentent des difficultés nouvelles, comme une méfiance envers le personnel médical qui prend le relais des soins, des émotions de deuil accentuées par l'entrée du proche en CHSLD, un sentiment de solitude et une soudaine prise de conscience d'émotions douloureuses et de fatigue jusque-là reléguées au second plan. Même plusieurs mois à la suite de l'hébergement, ces proches aidantes continuent de ressentir des impacts de leur rôle sur leur santé, malgré qu'une certaine amélioration soit notée.

En ce qui concerne les impacts du rôle d'aidante sur l'état de santé physique, la comparaison statistique entre la proportion de proches aidantes de la présente étude qui présentent un état de santé à risque et la proportion de Québécois qui rapportent un état de santé passable ou mauvais permet de constater que la proportion de proches aidantes dont le proche est hébergé qui présente un état de santé à risque est statistiquement supérieure à la proportion de Québécois qui estiment avoir une mauvaise santé. Ceci, combiné à la tendance à la hausse observée entre les trois groupes de proches aidantes quant aux proportions d'états de santé à risque, permet d'appuyer les études qui concluent que le rôle

d'aidante pourrait représenter un facteur de risque, à long terme, pour développer des problèmes de santé physique (Black et al., 2010; Burton et al., 2003; Grant et al., 2002; O'Rourke & Tuokko, 2000; Pinguart & Sorensen, 2007; Vitaliano et al., 2003). Cependant, lors des entrevues, les impacts du rôle d'aidante sur la santé physique ont été beaucoup moins abordés par les aidantes que les impacts sur la santé mentale. Seules quelques aidantes en attente de l'hébergement ont rapporté des problèmes de santé physique, qu'elles attribuaient généralement à leur état de santé mentale (c.-à-d. au stress chronique ou à l'épuisement engendré par le rôle d'aidante).

Ainsi, jusqu'à maintenant, en plus des impacts que le rôle d'aidante a eus sur la santé mentale et physique des participantes, certaines explications données par les aidantes quant à la raison d'être de ces impacts ont été abordées. Pour élaborer davantage sur ce sujet, les questionnaires et l'entrevue qualitative ont permis d'obtenir des informations plus spécifiques sur différentes variables qui sont identifiées dans la documentation comme des prédicteurs potentiels de l'impact du rôle d'aidante. Ces variables et leur implication quant aux impacts du rôle d'aidante en cours d'accompagnement seront décrites dans la section suivante.

Exploration de variables susceptibles d'expliquer les impacts du rôle d'aidante

Les questionnaires et l'entrevue semi-structurée permettent d'approfondir l'expérience des aidantes quant à des variables spécifiques : la relation entre l'aidante et l'aîné, le nombre d'heures par semaine consacrées aux soins, le niveau d'autonomie de l'aîné (SMAF), les symptômes associés au trouble neurocognitif de l'aîné (RMBPC), la perception du soutien social de l'aidante (EPS), son sentiment d'efficacité personnelle (QSEP), les stratégies d'adaptation qu'elle utilise (COPE) et son sentiment de culpabilité (CGQ). Le Tableau 8 (voir Annexe K) regroupe les moyennes, écarts-types, médianes et rangs moyens associés aux réponses des aidantes des trois groupes aux questionnaires EPS, COPE, QSEP et CGQ, alors que les tableaux associés aux autres questionnaires (SMAF et RMBPC) sont intégrés dans le texte aux endroits opportuns. Évidemment, le processus d'hébergement est considéré, en soi, comme une variable qui contribue à expliquer les impacts du rôle d'aidante. Cette variable a été contrôlée par le biais de la division des aidantes en trois groupes, selon le moment dans le parcours de l'accompagnement. Cette

même division a été faite pour le volet qualitatif, les réponses des aidantes en attente de l'hébergement et celles des aidantes dont le proche est hébergé étant analysées séparément. Cependant, puisqu'il arrivait que les aidantes abordent leur expérience au fil de la prise en charge lors des entrevues, les éléments associés au processus d'hébergement sont également abordés de façon intégrée avec les autres variables étudiées. Effectivement, il peut arriver que le processus d'hébergement entre en interaction avec les variables étudiées. Dans les paragraphes suivants, les régressions multiples effectuées pour répondre au second objectif de l'étude, qui est d'explorer et de comparer la contribution de différentes variables sur le niveau de détresse et l'état de santé des proches aidantes, seront d'abord présentées. Ensuite, les informations plus détaillées au sujet des résultats quantitatifs et qualitatifs associés à chacune des variables mesurées seront exposées et interprétées.

Corrélations entre les variables et tests de régressions multiples

Des corrélations simples ont été faites afin de documenter les relations existantes entre les différentes variables mesurées. Trois matrices de corrélations présentant les coefficients de corrélation de Pearson sont présentées en annexe (voir Annexe L), soit une matrice de corrélation pour chaque groupe de proches aidantes. Des régressions multiples avec une méthode d'entrée des données en pas-à-pas ont été faites pour vérifier l'hypothèse associée au second objectif de l'étude, selon laquelle la contribution des différentes variables sur les résultats à l'échelle de détresse (K10) et à l'échelle de santé générale (SF-12v2, résultat normatif à l'échelle de santé générale) variera entre les groupes. Cette méthode d'entrée des données est utilisée considérant la petite taille de l'échantillon, afin qu'un tri statistique soit fait pour n'inclure que les variables prédictrices pertinentes dans les différents modèles de régression. Ceci ne permet pas d'obtenir un modèle robuste pour comprendre les prédicteurs de la détresse et de l'état de santé, mais cette méthode permet minimalement d'atteindre l'objectif visé, soit de vérifier si la contribution des différentes variables est la même pour les trois groupes. Les variables prédictrices proposées pour les analyses sont les trois échelles du RMBPC (mémoire, comportements et dépression), les résultats des deux échelles du SMAF (AVQ et AVD), le sentiment d'efficacité personnelle, le soutien social perçu, le niveau de culpabilité, les trois regroupements d'échelles du

COPE (stratégies centrées sur le problème, sur les émotions et sur l'évitement des émotions) et le nombre d'heures consacré au rôle d'aidante par semaine.

Les tableaux 12 et 13 (voir annexe M) présentent les coefficients de régression non-standardisés (B) et l'intercept, les coefficients de régression standardisés (β), les corrélations semi-partielles (sr_i^2), le R^2 et le R^2 ajusté pour les régressions qui cherchent à prédire, respectivement, le résultat au K10 et à l'échelle de santé générale du SF12v2. Lorsque la variable prédite est le niveau de détresse (K10), aucune variable n'est incluse dans le modèle de régression pour le groupe dont le proche demeure à domicile. Pour le groupe en attente du placement, seul le résultat à l'échelle de fréquence des problèmes de mémoire du RMBPC est retenu dans le modèle de régression, $F(1, 11) = 6,15$, $p = ,03$, moins de problèmes de mémoire étant associé à un plus haut niveau de détresse. Une interprétation possible à ce résultat qui peut paraître surprenant est que, si l'aîné présente moins de problèmes de mémoire, cela pourrait signifier qu'il présente d'autres comportements qui ont justifié que l'aidante effectue une demande de placement. Ainsi, moins de problèmes de mémoire serait associé à davantage de problèmes autres, ce qui augmenterait le niveau de détresse. En ce qui concerne le modèle de régression pour le groupe dont le proche est hébergé, il comprend, en ordre d'entrée, le résultat à l'échelle du COPE qui vise l'évitement émotionnel, le résultat au CGQ et le résultat à l'EPS, $F(3, 10) = 14,36$, $p = ,001$. Ainsi, l'utilisation de stratégies d'évitement émotionnel, un plus grand sentiment de culpabilité et une meilleure perception du soutien social seraient associés à un plus haut niveau de détresse. Au final, les modèles de régression générés pour chacun des trois groupes tendent à indiquer que la contribution des différentes variables sur le résultat à l'échelle de détresse varie d'un groupe à l'autre, puisque le patron des variables qui sont entrées dans ces modèles de régression varie.

Lorsque la variable prédite est l'état de santé (SF12v2 santé générale, résultat normatif), les résultats au regroupement d'échelles de COPE qui vise l'évitement émotionnel et les résultats à l'échelle des AVD du SMAF sont retenus dans le modèle de régression pour le groupe à domicile, $F(2, 11) = 20,08$, $p < ,001$. Ainsi, l'utilisation de stratégies d'évitement émotionnel et une autonomie moindre dans les AVD seraient associées à un état de santé générale moindre. Aucune variable n'est retenue dans les

modèles de régression du groupe en attente et du groupe dont le proche est hébergé. La contribution des différentes variables ne semble donc pas être la même d'un groupe à l'autre. Ceci étant dit, pour mieux comprendre de quelle façon les différentes variables peuvent avoir un impact sur le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes, considérant la taille de l'échantillon, il est nécessaire de se tourner vers une exploration qualitative des différentes variables. Pour chaque variable, les résultats obtenus par les aidantes des trois groupes aux questionnaires seront d'abord présentés, comparés et interprétés. Ensuite, des liens pourront être faits avec le contenu des entrevues qualitatives.

Exploration des différentes variables prédictrices mesurées

Niveau d'autonomie de l'aîné et symptômes associés au trouble neurocognitif

Les aidantes ont répondu au SMAF, un questionnaire qui permet de mesurer le niveau d'autonomie de leur proche dans ses activités de la vie quotidienne (AVQ) et ses activités de la vie domestiques (AVD). Les résultats moyens, les écarts-types, les médianes et les rangs moyens obtenus pour ce qui est du niveau d'autonomie des proches à domicile, en attente du placement et hébergés en CHSLD dans leurs AVQ et leurs AVD sont présentés dans le Tableau 14, ci-dessous. Rappelons qu'un résultat plus élevé est associé à une autonomie moindre. Un test H de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants indique qu'il y a une différence significative entre les trois groupes concernant les niveaux d'autonomie du proche dans ses AVQ, $H(2) = 18,284$, $p < ,001$. Des comparaisons appariées avec un ajustement de la valeur p montrent que les différences à l'échelle des AVQ se situent entre le groupe à domicile et le groupe en attente ($p = ,007$, $r = -,58$), ainsi qu'entre le groupe à domicile et le groupe dont le proche est hébergé ($p < ,001$, $r = -,78$). Donc, les proches aidantes du groupe à domicile prennent soin d'un aîné qui présente un plus grand niveau d'autonomie dans ses AVQ. Quant à eux, les proches aidantes en attente de l'hébergement et dont le proche est hébergé prennent soin d'aîné ayant des niveaux d'autonomie comparable dans les AVQ. Pour ce qui est de l'échelle des AVD, le test H de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants montre également qu'il existe une différence significative entre les trois groupes, $H(2) = 10,621$, $p = ,005$. Les comparaisons appariées avec ajustement de la valeur p montrent que la différence significative se situe entre le groupe à domicile et le groupe hébergé ($p = ,004$, $r = -,61$). Donc, les aidantes dont

le proche est hébergé prennent soin d'aînés qui ont un niveau d'autonomie moindre dans leurs AVD en comparaison aux aînés dont les proches aidantes s'occupent à domicile. Quant à eux, les aidantes en attente de l'hébergement et celles dont le proche est hébergé prennent soin d'aînés qui ont des niveaux d'autonomie comparable dans les AVD. Ces résultats sont peu surprenants considérant que la présence de déficits fonctionnels est identifiée par certains chercheurs comme un facteur qui contribue à la prise de décision d'héberger le proche (Gaugler, Duval, et al., 2007; Gaugler et al., 2005).

Tableau 14

Résultats au SMAF en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)

Groupes		SMAF-AVQ	SMAF-AVD	SMAF-tot
À domicile	M	3,39	16,79	20,18
	ET	2,76	4,23	6,01
	Md	3,25	18,25	20,75
	Rg m	10,21	13,14	11,61
En attente	M	10,54	19,15	29,69
	ET	6,56	4,82	10,87
	Md	9,50	21,00	31,00
	Rg m	24,19	22,35	23,15
Hébergé	M	12,74	21,61	34,32
	ET	5,39	1,67	6,91
	Md	13,50	22,00	35,50
	Rg m	28,82	27,61	28,39
Test H de Kruskal-Wallis		H(2) = 18,284 $p < ,001^*$	H(2) = 10,621 $p = ,005^{**}$	

* Domicile vs en attente : $p = ,007$, $r = -,58$

Domicile vs hébergé : $p < ,001$, $r = -,78$

**Domicile vs hébergé : $p = ,004$, $r = -,61$

Les proches aidantes ont également estimé la fréquence des symptômes mnésiques et psychocomportementaux associés au trouble neurocognitif de leur proche (RMBPC). Les moyennes, écarts-types, médianes et rangs moyens obtenus par chacun des trois groupes aux différentes échelles de ce questionnaire sont présentés dans le Tableau 15, ci-dessous. Rappelons qu'un résultat plus élevé sur chacune des échelles signifie que l'aîné présente davantage de symptômes associés à cette échelle. Un test H de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants montre qu'il n'y pas de différence significative entre les trois groupes aux trois échelles de ce questionnaire, soient l'échelle de problèmes de mémoire,

$H(2) = 0,528, p = ,768$; l'échelle de comportements perturbateurs, $H(2) = 1,844, p = ,398$ et l'échelle de dépression, $H(2) = 4,093, p = ,129$. Ce résultat est surprenant. Effectivement, puisque le niveau d'autonomie des aînés varie entre les groupes, cela laisse croire que les aînés en sont à des stades différents du trouble neurocognitif. Ainsi, il aurait été attendu, du moins, que les aînés à domicile présentent des symptômes moindres en comparaison aux aînés qui sont hébergés en CHSLD. L'absence de différence pourrait être expliquée par le fait que la formulation de certains items de ce questionnaire n'est pas adaptée à la situation des proches aidantes dont l'aîné est hébergé en CHSLD. Effectivement, comme les aidantes dont le proche est hébergé ne sont pas constamment en présence de l'aîné, elles peuvent avoir sous-évalué la fréquence réelle des problèmes mnésiques et psychocomportementaux de leur proche. Par exemple, puisque l'aîné est hébergé, ces aidantes indiqueront qu'il ne les réveille pas la nuit, alors que la réponse serait différente si l'aîné demeurait toujours avec elle. De cette façon, ce questionnaire mesure davantage la fréquence à laquelle les aidantes sont exposées à certains symptômes chez leur proche que l'occurrence réelle de ces symptômes. Ceci pourrait expliquer que, dans les tests de régressions multiples effectués précédemment, l'échelle de comportements perturbateurs n'est identifiée dans aucun modèle comme un prédicteur de la détresse et des problèmes de santé, alors que la documentation identifie ce type de symptômes comme un facteur de risque important associé à une mauvaise santé mentale des aidants (Arango Lasprilla et al., 2009; Bédard et al., 2000; Bergvall et al., 2011; Ferrara et al., 2008; Gaugler et al., 2005; Gaugler, Wall, et al., 2010; Mohamed et al., 2010; Papastavrou et al., 2011; Pinquart & Sorensen, 2003a; Vézina & Belzil, 2006). Ainsi, l'analyse des entrevues qualitatives offrira un portrait plus juste de la présence ou non de tels symptômes chez les aînés.

Tableau 15

Résultats au RMBPC en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)

Groupes		RMBPC- mémoire	RMBPC- comportement	RMBPC- dépression
à domicile	M	18,71	9,86	13,00
	ET	5,18	2,60	3,84
	Md	18,50	8,00	12,00
	Rg m	19,82	17,96	18,04
en attente	M	19,92	11,38	16,38
	ET	5,17	3,93	5,42
	Md	22,00	10,00	15,00
	Rg m	22,96	24,04	26,50
hébergé	M	18,43	10,71	13,50
	ET	6,71	4,43	4,52
	Md	19,50	9,50	12,50
	Rg m	20,36	21,21	18,86
Test H de Kruskal-Wallis		H(2) = 0,528 <i>p</i> = ,768	H(2) = 1,844 <i>p</i> = ,398	H(2) = 4,093 <i>p</i> = ,129

Exploration qualitative de l'impact des symptômes de l'aîné sur l'aidante

Lors des entrevues, les aidantes ont été questionnées directement quant aux symptômes de la maladie de leur proche qui les affectent le plus. Les réponses fournies par les aidantes en attente de l'hébergement de leur proche peuvent être classées en quatre catégories générales, comme indiqué dans le Tableau 16, soient les symptômes psychocomportementaux, la perte des capacités de communication, les pertes au niveau de l'autonomie fonctionnelle et les pertes de mémoire.

Tableau 16

Arbre de codification en lien aux symptômes de l'aîné chez les aidantes en attente de l'hébergement.

Proches aidantes en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD (n = 8)		
Thèmes	Sous-thèmes (nombre)	Division des sous-thèmes
2. Symptômes de l'aîné	Symptômes psychocomportementaux (7)	Alourdissement de la charge Gêne associée Stress associé pour sa propre sécurité
	Perte des capacités de communication (3)	Inquiétudes pour le bien-être de l'aîné Perte de la relation
	Perte d'autonomie fonctionnelle (3)	Alourdissement de la charge
	Perte de mémoire (2)	Alourdissement de la charge Perte de la relation

Effectivement, la presque totalité des aidantes en attentes de l'hébergement rapporte être particulièrement dérangée par la présence de symptômes psychocomportementaux chez son proche, notamment les comportements agressifs et désinhibés, l'opposition, les symptômes anxio-dépressifs et les comportements à risque. Par contre, des comportements agressifs ou désinhibés sont rapportés chez quatre aînés seulement. En plus d'alourdir la charge des soins et d'entraîner une gêne chez certaines aidantes lorsque ces comportements ont lieu en présence de témoins, ce type de symptômes liés au trouble neurocognitif entraîne un stress important pour les aidantes, particulièrement celles qui cohabitent avec l'aîné, car elles peuvent craindre pour leur propre sécurité ou celle de l'aîné.

« Des fois, il est agressif puis, ça, c'est toujours, pour moi, une espèce de petit stress. Il va-tu être agressif ce matin, ou cet après-midi? » (#33, une aidante auprès de son conjoint en attente de l'hébergement en CHSLD)

« Elle nous a toujours éduqués dans la politesse et aujourd'hui... même, des fois, elle est vulgaire. Elle va arriver et... Ça, vraiment, ça nous dérange. » (#30, une aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

En ce qui concerne les symptômes associés à la perte des capacités de communication et les symptômes qui sous-tendent une perte au niveau de l'autonomie fonctionnelle, ils sont tous deux ciblés par moins de la moitié des aidantes du groupe en attente de l'hébergement de leur proche comme étant particulièrement dérangeants pour elles au moment de l'entrevue. Les aidantes expliquent que la perte des capacités de communication les affecte pour deux raisons principales. D'une part, ce symptôme suscite des inquiétudes chez elles quant au bien-être de l'aîné qui n'a plus la capacité d'exprimer ses désirs et ses besoins. D'autre part, la perte de la communication signifie, pour plusieurs, l'effritement de la relation avec l'aîné. Cet effritement enclenche un processus de deuil pour plusieurs aidantes qui voient partir graduellement leur proche, bien que ce dernier soit toujours en vie.

« Moi, ce qui me déçoit le plus, c'est de ne pas avoir de discussion avec elle, de ne plus être capable de discuter, de ne plus être capable de lui demander : Te souviens-tu c'est quoi cette recette-là? [...] Tu sais, c'est plus sur ça que j'ai de la misère. » (#28, une proche aidante en attente de l'hébergement de sa mère en CHSLD)

En ce qui a trait à la perte de l'autonomie de l'aîné, cela implique une charge supplémentaire pour l'aidante au quotidien, puisque l'aîné requiert davantage de soutien au fil de l'évolution de la maladie.

« L'incontinence, bien ça c'est une autre affaire. On vient de le laver comme il faut, de prendre une bonne douche, et une heure après il est mouillé ou il a fait du caca et ça sent mauvais. Il faut recommencer. C'est très très difficile. » (#33, une aidante auprès de son conjoint en attente de l'hébergement en CHSLD)

Finalement, les pertes de mémoire ne sont rapportées que par deux aidantes de ce groupe sur huit. Ces aidantes indiquent que cela les affecte en raison de la charge supplémentaire et de la patience requise face à ces symptômes, pour répéter plusieurs fois les mêmes informations. Également, au même titre que la perte de la communication, les pertes mnésiques impliquent des deuils pour l'aidante, qui constate que l'aîné oublie graduellement leurs souvenirs partagés, leur histoire commune.

« Quand on répète vingt fois la même chose, un moment donné, je viens impatiente parce que c'est comme trop. » (#7, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

« Sa perte de reconnaissance de moi et de ma sœur... de sa famille, ça, ça m'affecte beaucoup. De voir que je lui parle de [mon fils] et avant c'était la personne la plus importante, puis là je lui parle de [lui] et elle ne sait pas c'est qui. Ça c'est difficile. Toute cette perte-là d'avec nous autres, les contacts proches, familiaux, qu'elle n'a plus, c'est ça qui m'affecte le plus. » (#42, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

Quant aux aidantes dont le proche est hébergé, les symptômes les plus difficiles pour elles au moment de l'entrevue sont les mêmes que ceux identifiés par les aidantes en attente de l'hébergement, tel qu'indiqué dans la portion de l'arbre de codification présentée dans le Tableau 17.

Tableau 17

Arbre de codification en lien aux symptômes de l'aîné chez les aidantes dont le proche est hébergé.

Proches aidantes dont l'aîné est hébergé en CHSLD (n = 13)		
Thèmes	Sous-thèmes (nombre)	Division des sous-thèmes
2. Symptômes de l'aîné	Symptômes psychocomportementaux (9)	Inquiétudes pour le bien-être de l'aîné Gêne associée
	Perte de mémoire (5)	Perte de la relation Charge associée
	Perte des capacités de communication (3)	Perte de la relation
	Perte d'autonomie fonctionnelle (3)	Perte de la relation
	Absence de symptôme dérangeant (2)	Charge relayée au personnel médical Disparition des symptômes

Comme pour les aidantes en attente, les aidantes dont le proche est hébergé sont plus nombreuses à identifier les symptômes psychocomportementaux comme premier

facteur de stress. Cependant, les symptômes psychocomportementaux les plus rapportés par le groupe d'aidantes dont le proche est hébergé sont les symptômes anxieux ou dépressifs de l'aîné, alors que le groupe en attente de l'hébergement identifiait davantage les comportements agressifs ou désinhibés comme source de stress. Le contenu des réponses des aidantes dont le proche est hébergé tend à indiquer que ces dernières sont sensibles aux indices comportementaux de leur proche qui laissent croire que ce dernier pourrait ne pas être bien dans son nouvel environnement. Tout de même, des comportements agressifs sont ciblés par deux aidantes dont le proche est hébergé comme source de détresse émotionnelle et de gêne.

« Son agressivité qui fait qu'ils sont obligés de lui donner des médicaments forts pour le calmer. Parce que je ne peux plus lui parler à cause de ça. »
(#35, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Elle nous dit constamment qu'elle est toute seule, qu'elle s'ennuie, qu'elle aimerait mieux être avec quelqu'un ou qu'elle a hâte de retourner chez elle. [...] C'est une personne qui s'ennuie beaucoup, alors c'est pour ça que des fois on se sentait coupable. » (#37, une aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« [en lien à des épisodes de confusion] Ça devient difficile de, de la rassurer. Ça devient difficile de rendre ça logique et explicable. Puis là c'est difficile émotionnellement de la voir parce qu'elle, elle la vit cette émotion-là. Elle la vit réellement. Elle a vraiment peur. » (#2, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

Un peu moins de la moitié des aidantes dont le proche est hébergé identifient, en second lieu, les pertes de mémoire de leur proche comme un symptôme qui les affecte au moment de l'entrevue. Almborg et ses collaborateurs (2000) ont aussi identifié ce type de symptômes comme facteur de stress dans le cadre d'une étude auprès d'aidants qui ont vécu l'hébergement de leur proche. Effectivement, dans l'étude d'Almborg et ses collaborateurs, presque tous les aidants dont le proche est hébergé rapportent que les pertes cognitives de l'aîné sont le stresser le plus éprouvant pour eux, parce que cela entraîne une perte de la relation avec l'aîné. Le caractère dégénératif des troubles neurocognitifs élimine tout espoir de retrouver cette relation pour les aidants. Au regard des résultats de cette étude, il semble donc que les pertes cognitives de l'aîné ont un effet indirect sur l'état affectif des proches aidants interrogés, puisque cet effet est en grande partie expliqué par une variable médiatrice, soit le sentiment de perte de la relation avec l'aîné. Les informations données

par les aidantes de la présente étude pour expliquer le stress associé aux pertes cognitives de leur proche vont en ce sens. Les aidantes expliquent principalement que les oublis croissants de l'aîné représentent des deuils pour elles dans la relation avec l'aîné, en raison de la perte des souvenirs communs et de la perte de certaines caractéristiques qui définissaient l'aîné autrefois. La charge de travail qu'implique le fait de devoir répéter plusieurs fois les informations est abordée, en second plan, par seulement deux aidantes de ce groupe.

« Là c'est plus émotionnel que ça ne l'était quand elle a perdu... [...] que sa bouche était ouverte, mais que la fourchette arrivait pas vis-à-vis de la bouche. C'était dur, mais je n'étais pas aussi émotionnelle que là, actuellement. La perte des personnes... hé seigneur! Tu sais, elle va-tu oublier mon père quand il va arriver? Quand est-ce qu'elle va m'oublier? C'est plus, c'est beaucoup plus émotionnel. » (#2, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« C'est la maladie comme telle, c'est la mémoire... ses pertes de mémoire qui font mal, à quelque part. » (#24, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

Finalement, moins du quart des proches aidantes de ce groupe rapportent être particulièrement dérangées par la perte de la capacité de l'aîné à communiquer et la même proportion d'aidantes rapporte être affectée par les pertes au niveau de l'autonomie fonctionnelle de l'aîné. De façon générale, lorsqu'elles expliquent leur réponse à cette question, les aidantes du groupe dont le proche est hébergé ont moins tendance à indiquer que les symptômes du proche alourdissent la charge des soins. Elles indiquent davantage ressentir une forme de deuil face aux symptômes qui marquent le déclin des capacités ou la perte d'une relation particulière avec l'aîné, comme c'était le cas pour les pertes de mémoire.

« On dirait qu'ils se retournent vers eux autres même parce qu'ils ne sont plus capables de s'exprimer, fait que je la sens plus seule... elle dort plus le jour. » (#2, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Moi ce que je trouvais difficile [...] c'était de voir que cette femme-là a tellement été autonome [...] et du jour au lendemain de faire comme semblant qu'elle était encore capable. De sentir que ça diminue et de tomber à rien. Moi, de la voir assise au CHSLD dans une chaise, entourée de mesdames avec les têtes de même [montre une posture] ... Ça j'ai eu de la misère! J'ai encore un

peu de la misère à le prendre. » (#25, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Le pire c'est que je le vois aller. C'est ça que je trouve le plus pire. [...] Le voir aller qu'à chaque fois que j'y vais, il a reperdu de la capacité. Tout ce qui est entraîné par la maladie, là, tu vois tout baisser. Ça, c'est dur. » (#3, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

Alors que toutes les aidantes qui sont en attente de l'hébergement de leur proche ont répondu plutôt spontanément à cette question de l'entrevue en identifiant des symptômes dérangeants, deux aidantes du groupe dont le proche est hébergé indiquent ne plus se sentir affectées par les symptômes de leur proche depuis l'hébergement de ce dernier. Elles offrent deux explications à cela. D'une part, les symptômes qui les dérangent autrefois en raison de la charge qu'ils représentaient au quotidien (p.ex. l'incontinence) sont maintenant pris en charge par le personnel médical. D'autre part, les symptômes qui généraient un stress auparavant (p.ex. comportements agressifs) ne se produisent plus depuis l'hébergement.

Donc, même si les catégories de comportements rapportés par les aidantes en attente de l'hébergement et par les aidantes dont le proche est hébergé sont les mêmes, certaines différences sont observées dans les explications données par les proches aidantes. Ainsi, les symptômes psychocomportementaux sont ciblés par les deux groupes d'aidantes comme étant particulièrement éprouvants, ce qui n'est pas surprenant au regard des résultats des recherches antérieures. Par contre, les aidantes en attente de l'hébergement rapportent davantage de symptômes comportementaux qui accentuent la charge des soins et génèrent un stress pour leur sécurité ou celle du proche, alors que les aidantes dont le proche est hébergé abordent davantage les symptômes psychologiques qui pourraient signifier un mal-être chez l'aîné. Ainsi, une fois la charge objective des soins atténuée par le placement, il semble que les aidantes deviennent plus sensibles à leur perception du bien-être de l'aîné. À ce sujet, certains chercheurs se sont intéressés à l'impact de la perception de l'aidant quant à la présence d'une souffrance physique et psychologique chez l'aîné sur les symptômes de dépression de l'aidant (Monin & Schulz, 2009; Schulz, Savla, Czaja, & Monin, 2017). Ils ont conclu à un lien entre ces variables, ce qui semble concorder avec les résultats de la présente étude. Ce sujet de recherche semble prometteur, mais il demeure peu exploré

jusqu'à maintenant, particulièrement chez les aidants qui ont vécu l'hébergement de l'aîné. Il serait intéressant que davantage de recherches s'y intéressent dans le futur.

Également, dans le cadre de la présente étude, le deuil associé au sentiment de perdre graduellement la relation avec l'aîné est rapporté par les proches aidantes des deux groupes. Cependant, il prend une place plus centrale et semble revêtir un caractère plus chargé émotionnellement dans le discours des aidantes qui prennent soin d'un proche hébergé. À ce sujet, d'autres études qualitatives ont soulevé le sentiment de perte ou de deuil engendré par la progression de la maladie et par l'entrée d'un proche en centre de soin de longue durée (Bramble et al., 2009; Graneheim et al., 2014; McCormack et al., 2017). Pour certaines aidantes, l'entrée du proche en CHSLD représente l'étape ultime qui témoigne de la perte de ses capacités.

Contrairement à ce qui est rapporté par Seiger Cronfalk, Ternestedt et leur collaborateur (2017) dans le cadre d'une étude auprès d'aidants familiaux qui ont vécu l'hébergement d'un proche, très peu d'aidantes de la présente étude abordent la charge occasionnée par les visites à l'aîné en CHSLD. Par contre, plusieurs aidantes en attente de l'hébergement expliquent être dérangées par certains symptômes de leur proche parce que ces derniers accentuent la charge des soins au quotidien (p.ex. les pertes de mémoire les obligent à répéter souvent et la lenteur d'exécution du proche rend les tâches et les activités plus longues). Au regard de ces informations, il semble donc y avoir une différence dans la façon dont les problèmes de mémoire, les problèmes psychocomportementaux et le niveau d'autonomie du proche affectent les aidantes des deux groupes. Cependant, les résultats laissent croire que, pour les aidantes des deux groupes, c'est davantage la perception que les aidantes ont des symptômes que la présence des symptômes, en elle-même, qui détermine le niveau de détresse associé. Ceci appuie les études qui concluent que le fardeau subjectif est plus déterminant de l'impact du rôle d'aidant que le fardeau objectif (Campbell et al., 2008; Schoenmakers et al., 2010).

Perception du soutien social de l'aidante

L'Échelle de provision sociale (EPS) a permis de mesurer la perception des proches aidantes quant au soutien social qu'elles reçoivent. Les données concernant les moyennes, écarts-types, médianes et rangs moyens associés à ce questionnaire et aux questionnaires suivants sont regroupées dans le Tableau 8 à l'Annexe K. Le test H de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants ne montre aucune différence significative entre les trois groupes en ce qui concerne la perception du soutien social, $H(2) = 0,369$, $p = ,831$, avec des rangs moyens respectifs de 21,71; 21,91 et 19,43. Ainsi, les aidantes à domicile, en attente et dont le proche est hébergé rapportent des résultats moyens et des écarts-types respectifs de 82,29 (7,29), 82,15 (6,14) et 80,57 (7,56) à ce questionnaire. Rappelons que les résultats de l'EPS peuvent varier entre 0 et 96, un résultat plus élevé indiquant une meilleure perception du soutien social reçu. Les moyennes plutôt élevées des trois groupes de proches aidantes laissent donc croire que ces dernières évaluent généralement de façon positive le soutien social qu'elles reçoivent. Les analyses qualitatives conduites sur les réponses des proches aidantes à la cinquième question de l'entrevue, qui porte sur leur perception du soutien formel et informel qu'elles reçoivent, permettent d'élaborer davantage à ce sujet.

En accord avec les résultats de l'EPS, de façon générale, les aidantes du groupe en attente de l'hébergement se disent satisfaites du soutien qu'elles reçoivent de leur entourage, autant en ce qui concerne le soutien émotionnel que l'aide dans les soins auprès de l'aîné ($n = 7$). Le tableau suivant montre la portion de l'arbre de codification associée à ce thème chez les aidantes en attente de l'hébergement.

Tableau 18

Portion de l'arbre de codification en lien à la perception du soutien social par les aidantes en attente de l'hébergement

Proches aidantes en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD (n = 8)		
Thèmes	Sous-thèmes	Division des sous-thèmes (nombre)
3. Soutien social	Informel	Soutien émotionnel satisfaisant (7) Soutien instrumental satisfaisant (7) Acceptation des limites de chacun Effritement du réseau d'amis (2)
	Formel	Satisfaction en lien aux services (1) Insuffisance des services (4) Offre trop tardive de services (4) Recours à des services payants (4) Manque d'empathie perçu du personnel médical (2)

Les aidantes qui ont accès à des aidants secondaires, notamment les filles qui ont des frères et des sœurs, reconnaissent certaines différences dans l'implication de chacun, mais, puisqu'elles se montrent ouvertes et compréhensives face aux capacités et limites de chacun, leur satisfaction n'en est pas affectée pour autant. Deux aidantes sur huit rapportent un effritement de leur réseau social durant les dernières années, qu'elles expliquent toutes deux par le fait qu'elles manquent de temps pour faire des activités en raison de leur rôle d'aidante. L'une de ces aidantes ajoute également que certains proches se sont éloignés d'elle parce qu'ils étaient inconfortables face aux émotions douloureuses qu'elle exprimait en lien à son rôle d'aidante. Cependant, malgré l'effritement du cercle d'amis, ces deux aidantes continuent de recevoir un soutien qu'elles apprécient de la part des membres de leur famille.

En ce qui concerne l'aide formelle reçue par les aidantes, les opinions semblent plus nuancées. Effectivement, parmi les huit aidantes de ce groupe, une seule semble totalement satisfaite du soutien reçu par le réseau public. D'autres aidantes se disent satisfaites des services qu'elles reçoivent, mais elles spécifient que ces services ne sont pas suffisants ou ont trop tardé à leur être offerts (n = 4). Pour répondre à leurs besoins, la moitié des

aidantes de ce groupe indique devoir payer pour des services, soit des services d'aide à l'entretien de la maison ou des soins directs pour l'aîné (p.ex. logement avec accès à des services). Finalement, deux aidantes rapportent des expériences particulièrement difficiles avec le milieu médical. Ces aidantes expliquent que certains membres du personnel médical auraient manqué d'empathie envers elles en ne respectant pas leur rythme dans le cadre des démarches d'hébergement ou en remettant en question l'offre de certaines interventions nécessaires à la survie de l'aîné, sous prétexte de sa maladie.

En ce qui concerne les aidantes du groupe dont le proche est hébergé en CHSLD, tel que montré dans le Tableau 19, elles indiquent généralement être satisfaites du soutien qu'elles reçoivent de la part de leurs proches.

Tableau 19

Portion de l'arbre de codification en lien à la perception du soutien social par les aidantes dont le proche est hébergé

Proches aidantes dont l'aîné est hébergé en CHSLD (n = 13)		
Thèmes	Sous-thèmes	Division des sous-thèmes (nombre)
3. Soutien social	Informel	Soutien satisfaisant (13) Conflits familiaux anxiogènes (2)
	Formel	Soutien satisfaisant (11) Adaptation difficile au contexte de l'hébergement qui nuit à la perception du soutien formel (2)
	Perception des manques dans le soutien reçu antérieurement	Manque d'information sur les services disponibles au moment opportun Manque de proactivité du système dans l'accompagnement Lacunes dans l'organisation et l'accès au répit Manque d'accompagnement des familles dans le processus d'hébergement Manque de soutien pour l'aidante à la suite de l'hébergement

Par contre, deux aidantes de ce groupe vivent une situation de conflit familial particulièrement anxiogène liée à leur rôle d'aidante, ce qui accentue la détresse actuelle. Ces deux aidantes reçoivent tout de même du soutien de la part d'autres proches. Finalement, à l'instar des aidantes en attente de l'hébergement, une majorité d'aidantes dont le proche est hébergé se dit satisfaite des services qu'elle reçoit de la part du personnel médical depuis l'hébergement (n = 11). Les deux aidantes restantes indiquent s'adapter difficilement à l'hébergement de leur proche, ce qui limite leur capacité à identifier des aspects positifs du soutien qui leur est offert par le personnel de la résidence.

Puisque les aidantes du groupe dont le proche est hébergé ont également un historique de recherche d'aide, elles ont émis plusieurs commentaires quant à leur appréciation des services disponibles pour les proches aidants. Effectivement, a posteriori, ces aidantes identifient certaines lacunes ou certains services d'aides qui devraient être offerts aux proches aidants, avant ou après l'hébergement. Ainsi, comme les aidantes en attente de l'hébergement, les aidantes dont le proche est hébergé expliquent qu'il aurait été bénéfique que l'information au sujet des services disponibles pour répondre à leurs besoins de soutien émotionnel ou instrumental leur soit transmise plus tôt (n = 7), que ce soit l'information en lien aux services gouvernementaux, communautaires ou privés. En ce sens, plusieurs de ces aidantes dénoncent le manque de proactivité du système pour transmettre les informations pertinentes, accompagner les aidantes dans leurs démarches et dépister les aidantes particulièrement à risque, notamment les aidantes qui sont seules à domicile avec l'aîné et n'ont pas accès à l'information minimale pour demander une aide. Elles soulignent que leur charge a été alourdie par ce manque de proactivité lorsque l'aîné était à domicile, parce qu'elles devaient constamment faire des démarches pour obtenir des informations, puis pour avoir accès aux services. De plus, certaines aidantes mentionnent qu'un meilleur accès à l'information au sujet des services disponibles aurait pu diminuer leur fardeau et, ainsi, retarder l'entrée de leur proche en CHSLD. Parmi les aidantes qui ne rapportent pas spécifiquement un manque d'accès à l'information, deux indiquent qu'elles savaient déjà où s'adresser, ce qui leur a permis d'avoir accès aux informations nécessaires au moment opportun.

L'organisation des services de répit est rétrospectivement jugée problématique par plusieurs aidantes du groupe dont le proche est hébergé (n = 5). Ces aidantes expliquent que la durée du répit accessible, le moment de la journée où avait lieu le répit (parfois très tôt le matin) ou le manque d'accès spontané à ce type de service ne leur permettait pas de prendre des moments de qualité pour se détendre lorsqu'elles en ressentaient le besoin. Cependant, les besoins exprimés par certaines de ces aidantes en lien à l'organisation du répit auraient pu être adressés par des services de répit à plus long terme qui existent, mais dont elles ne connaissaient pas l'existence, ce qui ramène à la première problématique énoncée ; le manque d'information. De plus, certaines aidantes n'ont pas eu recours aux services de répit en raison du manque d'ouverture de l'aîné malade à être accompagné par un inconnu ou à sortir de la maison pour se rendre dans un point de services. Un meilleur accompagnement de ces aidantes dans la gestion des comportements de l'aîné aurait peut-être permis de rendre possible l'accès au répit.

Aussi, certaines aidantes indiquent avoir utilisé le répit pour vaquer à leurs occupations ménagères ou pour faire les courses, parce qu'elles n'avaient pas d'autre moment pour le faire. Le répit ne pouvait alors pas remplir sa fonction principale qui devrait être d'offrir un moment de repos à l'aidante pour prendre soin d'elle-même et pour faire des activités agréables. À ce sujet, une aidante indique qu'elle aurait apprécié recevoir une aide à l'entretien de la maison, afin de pouvoir vaquer à des occupations personnelles lors des périodes de répit. Cependant, une telle aide ne lui a pas été offerte.

Finalement, certaines aidantes indiquent qu'il serait pertinent que les familles aient accès à un service de soutien lors du processus d'hébergement du proche. Les aidantes indiquent qu'un tel service permettrait de limiter les conflits en s'assurant que tous les membres de la famille détiennent les mêmes informations et que cela permettrait de limiter la charge associée aux démarches pour l'aidant principal (n = 3). D'autres aidantes indiquent qu'elles auraient apprécié recevoir du soutien à la suite de l'hébergement, pour briser l'isolement et favoriser la reconstruction d'un réseau social (n = 2).

En somme, les proches aidantes des deux groupes (en attente de l'hébergement en CHSLD et dont le proche est hébergé en CHSLD) disent toutes recevoir un soutien satisfaisant de la part des membres de leur entourage (p.ex. conjoint, membres de la famille

ou amis), ce qui corrobore les résultats du questionnaire (EPS). Même si certaines aidantes vivent des conflits ou observent un effritement de leur réseau d'amis, elles peuvent tout de même compter sur d'autres proches pour leur venir en aide au besoin. Ces aidantes semblent donc vivre moins durement les contre-coûts de leur rôle sur leur vie sociale en comparaison à ce qui est rapporté dans d'autres études, par exemple dans l'étude de Hogsnes et ses collaborateurs (2014) qui expliquent qu'avant l'hébergement, les aidants tendent à diminuer leur socialisation et à s'isoler pour protéger l'aîné malade et pour se protéger eux-mêmes du regard et du jugement d'autrui.

Dans la présente étude, la principale différence entre les aidantes en attente de l'hébergement et les aidantes dont le proche est hébergé se situe au niveau de leur perception de l'aide formelle reçue, soit l'aide reçue par le système de santé ou par d'autres organismes. Effectivement, alors que les aidantes dont le proche est hébergé se disent, pour la plupart, totalement satisfaites des services qu'elles reçoivent actuellement, presque toutes les aidantes en attente de l'hébergement expriment un certain niveau d'insatisfaction face à l'accès aux services, parce qu'elles considèrent que les services qui leur sont offerts sont insuffisants ou auraient dû leur être proposés beaucoup plus tôt, ou parce qu'elles doivent payer des entreprises privées pour obtenir l'aide dont elles ont besoin. Les aidantes dont le proche est hébergé identifient certains ajustements qui, selon elles, permettraient de mieux adresser les besoins des proches aidants, notamment en ce qui concerne l'accès à l'information et l'organisation des services de répit. Ces ajustements font écho avec certaines attentes et suggestions énoncées par des aidants dans le cadre d'une recherche québécoise qui s'intéresse spécifiquement à la perception des aidants envers les services disponibles, et ce, en vue de formuler des recommandations (Ducharme, Pérodeau, Paquet, Legault, & Trudeau, 2003). Également, une étude australienne qui vise à identifier les raisons pour lesquels certains aidants n'utilisent pas les services d'aide disponibles énonce des constats similaires à la présente étude quant aux manques de connaissance des services disponibles et à la difficulté pour l'aidant de recourir à du soutien lorsque l'aîné n'est pas ouvert aux services (Brodaty, Thomson, Thompson, & Fine, 2005). Il semble donc y avoir une certaine constance dans les défis associés à l'offre de service pour les proches aidants, même dans des contextes socioculturels différents.

Au final, la perception du soutien social n'est cependant pas au cœur du discours de la majorité des aidantes interrogées dans le cadre de la présente étude pour expliquer les émotions douloureuses, à l'instar des stressseurs mentionnés précédemment qui suscitent un sentiment de perte chez les aidantes. Ceci ne signifie pas que les stressseurs sociaux ne sont pas associés à la détresse des aidantes. Effectivement, les deux aidantes qui indiquent vivre des conflits familiaux rapportent que cela est très prenant pour elles et expriment plusieurs émotions douloureuses à ce sujet. Cependant, comme la perception des proches aidantes à l'égard du soutien social qu'elles reçoivent est généralement positive, ce stressseur semble moins cliniquement significatif dans la présente étude pour expliquer les taux de détresse élevée. Tout de même, un soutien formel plus efficace et offert plus tôt aurait possiblement limité l'escalade de la détresse des proches aidantes avant l'hébergement. Cette dernière affirmation demeure cependant une hypothèse qui ne peut pas être explorée davantage au regard des résultats de la présente étude.

Stratégies d'adaptation utilisées par l'aidante

En ce qui concerne les stratégies d'adaptation utilisées, rappelons que des regroupements ont dû être faits entre les différentes échelles du COPE pour limiter la quantité de variables dans l'étude. Trois regroupements d'échelles ont été faits. Le premier regroupement d'échelles comprend des stratégies centrées sur le problème (échelles de coping actif, de planification et de recherche de soutien instrumental). Le deuxième regroupement comprend des stratégies émotionnelles (échelles de soutien émotionnel, d'expression des sentiments, d'acceptation, de réinterprétation positive, d'utilisation de l'humour et de religion). Finalement, le troisième regroupement d'échelles comprend des stratégies centrées sur les émotions qui visent un certain évitement émotionnel (échelles de déni, de blâme, de distraction, d'usage de substances et de désengagement comportemental). Les données concernant les moyennes, écarts-types, médianes et rangs moyens associés à ce questionnaire sont regroupées dans le Tableau 8 (Annexe K). Les tests H de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants qui ont été effectués pour chacun des trois regroupements d'échelles du COPE ne montrent pas de différence significative entre les trois groupes.

Les moyennes et les écarts-types des proches aidantes de chacun des trois groupes au regroupement d'échelles de stratégies centrées sur le problème sont respectivement de 16,93 (3,22), 16,46 (2,07) et 17,29 (2,02), avec des rangs moyens de 22,14; 18,27 et 22,39; $H(2) = 1,009, p = ,604$. L'étendue possible des résultats à ce regroupement d'échelles est de 6 à 24. Pour ce regroupement d'échelles et les suivants, un résultat plus élevé indique un usage plus fréquent des stratégies d'adaptation incluses dans le regroupement. Donc, il semble que les aidantes des trois groupes aient tendance à utiliser des stratégies centrées sur le problème pour faire face aux défis associés à leur rôle d'aidante, soient des stratégies de coping actif, de planification et de recherche de soutien instrumental. Les matrices de corrélations rapportées dans les tableaux 9, 10 et 11 (voir Annexe L) montrent une corrélation négative significative modérée à forte entre le résultat des aidantes en attente de l'hébergement au regroupement d'échelles de stratégies centrées sur le problème et leur résultat à l'échelle de détresse (K10), $r = -,59, p = ,034$. Ceci signifie qu'un résultat plus faible au K10 est associé à un résultat plus grand au regroupement d'échelles de stratégies centrées sur le problème. Les aidantes en attente de l'hébergement de leur proche qui utilisent des stratégies centrées sur le problème semblent donc présenter un niveau moindre de détresse. Effectivement, considérant les nombreuses démarches nécessaires pour préparer l'hébergement de l'ainé, les proches aidantes du groupe en attente de l'hébergement doivent certainement utiliser des stratégies de planification, affronter activement les problèmes et demander des conseils pour traverser cette période de transition.

Quant au regroupement d'échelles qui comprend des stratégies centrées sur les émotions, les proches aidantes obtiennent des résultats moyens et des écarts-types respectifs de 28,64 (6,02), 29,54 (3,73) et 27,86 (4,83), avec des rangs moyens respectifs de 19,18; 23,96 et 20,07; $H(2) = 1,211, p = ,546$. L'étendue possible des résultats à ce regroupement d'échelles est de 12 à 48. Les proches aidantes des trois groupes semblent donc aussi utiliser certaines stratégies centrées sur les émotions. Effectivement, une exploration visuelle des résultats obtenus par les proches aidantes des trois groupes à chacune des stratégies qui composent ce regroupement d'indices, soit l'échelle de soutien émotionnel, d'expression des sentiments, de réinterprétation positive, d'acceptation, d'humour et de religion, laisse croire que les stratégies comprises dans ce regroupement ne sont pas toutes

autant utilisées par les aidantes. Ainsi, pour les trois groupes de proches aidantes, il semble que l'utilisation de l'humour et la religion soient des stratégies moins souvent utilisées par les proches aidantes, alors que les résultats moyens aux autres échelles de ce regroupement sont plus élevés et comparables.

Finalement, pour le regroupement d'échelles qui comprend des stratégies qui visent l'évitement des émotions, les aidantes obtiennent des résultats moyens et des écarts-types de 16,00 (2,60), 16,00 (2,31) et 17,00 (4,37), avec des rangs moyens de 20,75; 20,38 et 21,82; $H(2) = 0,108$, $p = ,947$. L'étendue possible des résultats à ce regroupement d'échelles est de 10 à 40. Une exploration visuelle des résultats moyens obtenus par les aidantes des trois groupes à chacune des échelles de ce regroupement, soit l'échelle de déni, de blâme, de distraction, d'usage de substances et de désengagement comportemental, montre que les aidantes rapportent utiliser la distraction, mais très peu les autres stratégies de ce regroupement. Effectivement, chez les trois groupes d'aidantes, les résultats moyens aux échelles de déni, de blâme, d'usage de substances et de désengagement comportemental sont généralement plus bas que les résultats des autres échelles. Il semble donc que les aidantes des trois groupes rapportent avoir peu tendance à utiliser des stratégies qui visent l'évitement émotionnel, outre la distraction, pour faire face aux problèmes qu'elles rencontrent dans le cadre de leur rôle d'aidante. Seulement chez les aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD, il existe une corrélation significative forte entre le résultat au regroupement d'échelles composé de stratégies centrées sur l'évitement des émotions et le résultat à l'échelle de détresse, $r = ,65$, $p = ,012$. Ceci signifie qu'un résultat plus élevé à l'échelle de stratégies d'évitement émotionnel, donc une plus grande utilisation de ce type de stratégies, est associé à un résultat plus élevé sur l'échelle de détresse, donc à un plus haut niveau de détresse chez les aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD.

Lors des entrevues, lorsque la fréquence des différentes stratégies qui sont rapportées par les aidantes est calculée, les proches aidantes qui sont en attente de l'entrée de leur proche en CHSLD rapportent davantage de stratégies d'adaptation centrées sur les émotions que de stratégies centrées sur le problème, tel qu'indiqué dans le Tableau 20.

Tableau 20

Portion de l'arbre de codification en lien aux stratégies d'adaptation rapportées par les aidantes en attente de l'hébergement

Proches aidantes en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD (n = 8)		
Thèmes	Sous-thèmes (nombre)	Division des sous-thèmes (nombre)
4. Stratégies d'adaptation	Stratégies centrées sur le problème (8)	Recherche active d'un soutien instrumental (8)
	Stratégies centrées sur les émotions (8)	Recherche de soutien émotionnel (7) Réinterprétation positive (5)
	Stratégies centrées sur l'évitement émotionnel (7)	Distraction (7)

Ceci n'est cependant pas surprenant puisqu'il y a davantage de stratégies différentes qui sont centrées sur les émotions que de stratégies centrées sur le problème. Cependant, la recherche active d'un soutien instrumental (information, conseils, assistances, etc.), qui s'inscrit dans les stratégies centrées sur le problème, demeure la stratégie rapportée la plus fréquemment par les proches aidantes. Toutes les proches aidantes en attente de l'hébergement de leur proche indiquent utiliser cette stratégie. Effectivement, face à la maladie de leur proche et aux décisions qui y sont associées, les proches aidantes expliquent chercher à développer une meilleure connaissance de la maladie par le biais de lectures ou d'ateliers offerts dans la communauté. Cette recherche d'information semble rassurante pour certaines, alors qu'elle a l'effet inverse pour d'autres aidantes, qui se retrouvent aux prises avec des appréhensions en raison de leurs nouvelles connaissances de l'évolution habituelle de la maladie.

« J'aime ça aller assister à des conférences [...] J'aime ça me renseigner. Des fois il y a des reportages qui vont parler d'Alzheimer, des choses comme ça, puis je vais les écouter. »

(#7, une proche aidante en attente de l'hébergement de sa mère en CHSLD)

La recherche de soutien instrumental comprend aussi le fait que les aidantes sollicitent les professionnels ou leurs proches afin d'être conseillées lorsqu'elles doivent

prendre des décisions importantes ou afin de recevoir un soutien supplémentaire dans les soins.

« Le lendemain matin j'étais à l'hôpital à six heures et demi puis je les guettais les médecins. J'avais des questions à leur poser, puis je leur ai posées. »
(#18, une proche aidante en attente de l'hébergement de sa mère en CHSLD)

En ce qui concerne les stratégies centrées sur les émotions, presque toutes les aidantes de ce groupe expliquent rechercher du soutien émotionnel auprès de leur entourage ou d'un psychologue lors des périodes difficiles (n = 7). Cependant, la stratégie émotionnelle la plus fréquemment rapportée par les proches aidantes demeure la distraction, une stratégie centrée sur l'évitement émotionnel qui consiste à s'adonner à des activités plaisantes ou relaxantes pour diminuer le stress en se détournant des pensées associées à la prise en charge. Ainsi, même si la distraction est une stratégie rapportée par autant d'aidantes que la recherche de soutien émotionnel (n = 7), elle revient plus fréquemment dans le discours des aidantes en cours d'entrevue (l'usage de distraction est rapporté à 17 reprises lors des entrevues, contre neuf reprises pour la stratégie de recherche de soutien émotionnel). Finalement, plusieurs aidantes utilisent des stratégies cognitives, qu'elles décrivent comme « se parler » ou « se raisonner » et qui peuvent s'inscrire dans une forme de réinterprétation positive (n = 5).

Quant aux aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD, elles rapportent presque toutes utiliser à la fois la recherche de soutien instrumental et la distraction pour faire face aux difficultés ou au stress associé à leur rôle d'aidante (n = 12). Le Tableau 21 montre la portion de l'arbre de codification associée.

Tableau 21

Portion de l'arbre de codification en lien aux stratégies d'adaptation utilisées par les aidantes dont le proche est hébergé

Proches aidantes dont l'aîné est hébergé en CHSLD (n = 13)		
Thèmes	Sous-thèmes (nombre)	Division des sous-thèmes (nombre)
4. Stratégies d'adaptation	Stratégies centrées sur le problème (12)	Recherche de soutien instrumental (12)
	Stratégies centrées sur l'évitement émotionnel (13)	Distraction (12) Désengagement comportemental (6)
	Stratégies centrées sur les émotions (12)	Réinterprétation positive (8) Recherche de soutien émotionnel (5)

Comme pour le groupe en attente de l'hébergement, la recherche de soutien instrumental demeure la stratégie la plus fréquemment rapportée par les aidantes dans le cadre des entrevues, suivie par la distraction et la réinterprétation positive.

« J'essayais d'avoir le plus de moments à moi. C'est ça qu'il faut faire. Autrement, s'occuper d'une personne comme ça 24h sur 24, 7 jours sur 7 c'est impossible! La preuve, ceux qui le font finissent par craquer, c'est pas mieux. » (#21, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

Moins de la moitié des aidantes de ce groupe indique rechercher un soutien émotionnel auprès de leur entourage ou d'un psychologue (n = 5). Aussi, environ la moitié des aidantes décrivent des comportements ou des attitudes qui s'apparentent à un désengagement comportemental face à certaines tâches ou symptômes de leur proche (n = 6).

« J'ai accepté de me dire... Il faut que tu le fasses, là. Il faut que tu t'éloignes. Il faut que tu t'éloignes pas juste un petit peu de la montagne. Il faut que tu oublies que la montagne existe. Une période où j'ai dormi, où j'ai oublié que ma mère existait. » (#2, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

En somme, les données quantitatives et qualitatives montrent que les proches aidantes font usage de différentes stratégies pour s'adapter aux difficultés associées à leur rôle d'aidante. Les aidantes en attente de l'hébergement rapportent le plus souvent avoir tendance à rechercher les conseils ou l'assistance de quelqu'un lorsqu'elles font face à un problème. En second lieu, elles utilisent des stratégies centrées sur les émotions, particulièrement la distraction et la recherche de soutien émotionnelle. Comme les aidantes en attente de l'hébergement, les aidantes dont le proche est hébergé utilisent majoritairement la recherche de soutien instrumental (p.ex. demander conseil) pour faire face aux problèmes, mais elles utilisent tout aussi fréquemment la distraction. La réinterprétation positive fait aussi partie des stratégies utilisées par les aidantes de ce groupe. Cependant, les aidantes dont le proche est hébergé semblent moins sujettes à rechercher un soutien émotionnel pour faire face aux difficultés en comparaison aux aidantes en attente de l'hébergement. Aussi, elles semblent davantage présenter une tendance à faire preuve de désengagement comportemental face aux difficultés, alors que cette dernière stratégie n'est que très peu rapportée par les aidantes en attente de l'hébergement. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que, l'aîné étant hébergé en CHSLD, il est possible pour les aidantes de ce groupe de se permettre de moins rendre visite à l'aîné lorsqu'elles sentent que cela leur occasionne du stress. Les aidantes en attente de l'hébergement perçoivent possiblement moins l'opportunité de diminuer leurs visites, parce que cela occasionnerait une diminution du soutien reçu par l'aîné au quotidien. Strang et ses collaborateurs (2006) ont obtenu des résultats similaires dans leur étude qualitative auprès d'aidants qui ont très récemment vécu l'hébergement de leur proche. L'objectif de ces chercheurs était d'explorer la façon dont les aidants s'adaptent pendant l'attente et lors de la transition en hébergement. Tout comme dans la présente étude, ces chercheurs concluent que les aidants utilisent un éventail de stratégies pour faire face au stress lors du processus d'hébergement, notamment des stratégies comme la recherche de soutien social, le lâchez-prise, le fait de se maintenir occupé et de conserver une attitude positive. Les aidants de cette étude rapportent également impliquer les autres membres de la famille dans les décisions importantes, ce qui rend ces décisions moins lourdes à porter. Cette stratégie semble aussi beaucoup rapportée dans la présente étude, alors que les aidantes des deux groupes indiquent rechercher des conseils et de l'aide de la part des professionnels et de

leurs proches pour prendre des décisions éclairées. Il est possible qu'elles utilisent cette stratégie afin de ne pas avoir le sentiment de porter seules la responsabilité des décisions importantes.

De façon générale, il est difficile de porter un jugement sur les stratégies d'adaptation choisies par les proches aidantes des deux groupes, puisque chacune des catégories de stratégies utilisées par les aidantes peut être adaptative ou non, selon le type de problème et la fréquence à laquelle les stratégies sont utilisées. Cependant, rappelons que l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur l'évitement des émotions a été identifiée, lors des tests de régressions multiples, comme un prédicteur significatif de la variance du résultat à l'échelle de détresse pour les aidantes du groupe dont le proche est hébergé. Ceci signifie qu'une plus grande utilisation de ce type de stratégie serait associée à un plus haut niveau de détresse chez les aidantes dont le proche est hébergé. Également, l'utilisation de ce type de stratégies d'adaptation serait associée à un moins bon état de santé générale chez les proches aidantes qui prennent soin d'un aîné à domicile et n'envisage pas le placement. Ces résultats concordent avec le contenu des écrits scientifiques qui portent sur les stratégies d'adaptation des proches aidants. Effectivement, plusieurs auteurs soulignent que l'évitement n'est pas une stratégie adaptative pour les aidants (Li, Cooper, Bradley, Shulman, & Livingston, 2012; Mausbach et al., 2006; Sun, Kosberg, Kaufman, & Leeper, 2010). Il semble donc préférable, pour les proches aidantes, de s'engager dans des stratégies d'adaptation autres que celles qui visent à éviter les émotions, sans quoi elles risquent, au final, de ressentir plus vivement les émotions douloureuses.

Sentiment d'efficacité personnelle de l'aidante

Les données concernant les moyennes, écarts-types, médianes et rangs moyens associés au questionnaire qui mesure le sentiment d'efficacité personnelle sont regroupées dans le Tableau 8 (Annexe K). Le test de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants ne montre pas de différence entre les groupes en ce qui concerne le sentiment d'efficacité personnelle (QSEP), $H(2) = 2,064$, $p = ,356$, avec des rangs moyens de 22,32; 17,12 et 23,29. Les moyennes et les écarts-types des résultats de chacun des trois groupes à cette série de questions sont respectivement de 32,50 (4,09), 30,92 (3,52) et 32,71 (5,69). Les

résultats à cet ensemble de questions varient entre 0 et 40, un résultat plus élevé étant associé à un plus grand sentiment d'efficacité personnelle. Les moyennes obtenues par chacun des trois groupes tendent donc à indiquer que les proches aidantes ont une bonne croyance en leur capacité à faire face aux situations associées au rôle d'aidante, et ce, indépendamment que leur proche demeure à domicile, qu'il soit en attente d'une place en CHSLD ou qu'il demeure en CHSLD depuis quelques mois.

Les réponses des proches aidantes à la sixième question de l'entrevue semi-structurée, qui porte sur leur sentiment d'efficacité personnelle face à leur rôle d'aidante, appuient les résultats des analyses quantitatives. Le Tableau 22 montre la portion de l'arbre de codification associé aux réponses des aidantes en attente de l'hébergement.

Tableau 22

Portion de l'arbre de codification en lien au sentiment d'efficacité personnelle des aidantes en attente de l'hébergement

Proches aidantes en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD (n = 8)		
Thèmes	Sous-thèmes	Division des sous-thèmes (nombre)
5. Sentiment d'efficacité personnelle	Favorise le sentiment d'efficacité personnelle	Confiance en sa capacité d'assumer les tâches (5) Sentiment de compétences face aux tâches effectuées (5) Succès antérieur (5)
	Défi au sentiment d'efficacité	Doutes quant à la façon de gérer certains symptômes (3)

Effectivement, plusieurs aidantes du groupe en attente du placement rapportent un bon sentiment d'efficacité personnelle, c'est-à-dire que ces aidantes expriment une confiance en leurs capacités d'assumer les tâches associées à leur rôle et un sentiment de compétence face à ces tâches (n = 5). Cependant, parmi ces cinq aidantes, trois aidantes rapportent avoir certains doutes, à l'occasion, en lien à des éléments spécifiques auxquelles elles peuvent être confrontées, comme la gestion des réactions d'un aidant secondaire et la gestion de symptômes spécifiques de l'aîné. Certaines aidantes de ce groupe indiquent

s'être elles-mêmes surprises en assumant des tâches qu'elles doutaient avoir la capacité de faire auparavant, ce qui a contribué à améliorer leur sentiment d'efficacité personnelle au fil du temps (n = 5). Quant aux trois aidantes qui ne rapportent pas d'emblée avoir un bon sentiment d'efficacité personnelle, elles spécifient que ce sentiment est variable d'une journée à l'autre ou selon les tâches. Deux de ces aidantes distinguent leur sentiment d'efficacité dans les tâches instrumentales, qui est élevé, de celui associé à la gestion des émotions (les leurs et celles de l'aîné), qui est faible.

Quant à elles, toutes les aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD rapportent avoir généralement un bon sentiment d'efficacité personnelle. Le tableau 23 représente la portion de l'arbre de codification associée.

Tableau 23

Portion de l'arbre de codification en lien au sentiment d'efficacité personnelle des aidantes dont le proche est hébergé

Proches aidantes dont l'aîné est hébergé en CHSLD (n = 13)		
Thèmes	Sous-thèmes	Division des sous-thèmes (nombre)
5. Sentiment d'efficacité personnelle	Favorise le sentiment d'efficacité personnel	Recherche de soutien instrumental au besoin (4)
	Défi au sentiment d'efficacité	Doutes face à certaines décisions (6) Doutes quant à certaines tâches spécifiques (6)

Certaines aidantes spécifient spontanément aller chercher des conseils et du soutien au besoin lorsque la situation l'exige, ce qui contribue à renforcer leur croyance en leur capacité de faire face à la plupart des situations (n = 4). Cependant, un peu moins de la moitié des aidantes de ce groupe émet un bémol quant à son sentiment d'efficacité (n = 6), expliquant que certains doutes surgissent parfois face à des décisions ou à des interventions, ainsi que face à des tâches spécifiques, comme la gestion des biens de l'aîné.

En somme, les proches aidantes des deux groupes rapportent avoir généralement un bon sentiment d'efficacité personnelle, bien qu'elles ne soient à pas l'abri de doutes occasionnels quant à leur capacité d'assumer certaines tâches. Selon les informations recueillies, le sentiment d'efficacité personnelle ne semble pas être une variable majeure pour expliquer le niveau de détresse élevé observé chez les aidantes de la présente étude. Considérant la relation directe établie par certains chercheurs entre le sentiment d'efficacité personnelle et les symptômes dépressifs, un bon sentiment d'efficacité personnelle étant associé à moins de symptômes dépressifs chez des proches aidants qui prennent soin d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif (Gilliam & Steffen, 2006; Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson, & Bandura, 2002), il est surprenant de retrouver, chez les aidantes de la présente étude, à la fois un sentiment d'efficacité relativement bon et une forte proportion de détresse élevée. Ceci laisse effectivement présager que le niveau de détresse des aidantes de la présente étude est mieux expliqué par des variables autres que leur confiance en leur capacité de faire face à différentes tâches ou à différents symptômes du proche. Cependant, il serait hasardeux de conclure que les résultats de la présente étude entrent en contradiction avec la documentation scientifique qui s'intéresse au sentiment d'efficacité personnelle. Le niveau de détresse des aidantes de la présente étude aurait possiblement été d'autant plus élevé si les aidantes interrogées avaient présenté un sentiment d'efficacité personnelle moindre. Comme cela a été abordé précédemment, les participantes de l'étude présentent un haut niveau de scolarité, une caractéristique sociodémographique généralement reconnue comme un facteur de protection face aux problèmes de santé mentale. Le niveau d'éducation des aidantes peut avoir influencé à la hausse leur sentiment d'efficacité personnelle en leur offrant davantage de stratégies pour rechercher l'information et recourir à l'aide disponible.

Sentiment de culpabilité

Les moyennes et les écarts-types des proches aidantes de chacun des trois groupes à l'échelle qui mesure le sentiment de culpabilité (CGQ) sont respectivement de 21,36 (9,87), 28,46 (10,79) et 18,43 (11,76), avec des rangs moyens de 19,29; 27,12 et 17,04 (voir le tableau 8 en annexe K pour plus d'informations). Un test H de Kruskal-Wallis ne montre pas de différence entre les groupes en ce qui concerne le niveau de culpabilité, $H(2) =$

5,221, $p = ,073$. Les résultats à ce questionnaire peuvent varier entre 0 et 88, un résultat plus élevé étant associé à davantage de sentiment de culpabilité. De façon générale, il semble donc que les proches aidantes des trois groupes rapportent vivre assez peu de sentiment de culpabilité. Considérant la différence observée qualitativement entre les moyennes du groupe en attente de l'hébergement et du groupe dont le proche est hébergé, une analyse supplémentaire a été faite pour vérifier la présence d'une différence significative entre ces deux groupes. Un test U de Mann-Whitney été donc effectué a posteriori et il indique effectivement qu'il existe une différence significative entre les résultats rapportés par les aidantes en attente de l'hébergement et par les aidantes dont le proche est hébergé au CGQ, $U = 48, p = ,037$. Ainsi, il semble que les aidantes en attente de l'hébergement rapportent un résultat plus élevé à l'échelle qui mesure le sentiment de culpabilité.

Le Tableau 24 montre la portion de l'arbre de codification utilisée pour regrouper les réponses des aidantes en attente de l'hébergement de leur proche en lien au thème du sentiment de culpabilité.

Tableau 24

Portion de l'arbre de codification en lien au sentiment de culpabilité des aidantes en attente de l'hébergement

Proches aidantes en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD (n = 8)		
Thèmes	Sous-thèmes (nombre)	Division des sous-thèmes (nombre)
6. Sentiment de culpabilité	Pas ou peu de sentiment de culpabilité (2)	Comportements visant à éviter le sentiment de culpabilité rapportés
	Sentiment de ne pas assumer le rôle d'aidante de façon adéquate (8)	Manque de présence auprès de l'aîné (4) Décisions prises en lien à l'aîné (6) Perte de patience face à l'aîné (4)
	Sentiment de négliger les autres proches (2)	

Au cours de l'entrevue qualitative, l'ensemble des aidantes qui sont en attente de l'hébergement de leur proche en CHSLD tient effectivement des propos qui sous-tendent un sentiment de culpabilité, au moins occasionnel, dans différentes situations associées à leur rôle d'aidante. Cependant, lorsque les aidantes sont questionnées directement sur l'expérience du sentiment de culpabilité, deux d'entre elles indiquent spontanément ne pas vivre ce sentiment. En cours d'entrevue, la culpabilité est nommée de façon indirecte par ces deux aidantes au fil de la discussion, par exemple lorsqu'elles rapportent des comportements qui visent à diminuer le sentiment de culpabilité, comme le fait de s'empêcher de faire des sorties ou des activités agréables parce qu'elle ne se sentirait pas bien de laisser l'aîné seul pendant ce temps. La culpabilité vécue par les aidantes du groupe en attente de l'hébergement en CHSLD est généralement causée par une impression de ne pas assumer le rôle d'aidante de façon adéquate (n = 8). Cette impression peut être suscitée par le sentiment de l'aidante de ne pas être suffisamment présente auprès de l'aîné, parce qu'elle choisit de prendre du temps pour soi ou de vaquer à d'autres occupations. Elle peut également être suscitée par des décisions que l'aidante a dû prendre pour l'aîné (p.ex. demande d'hébergement ou déménagement de l'aîné vers un endroit plus adapté). Finalement, elle peut découler du sentiment de culpabilité généré par des moments où l'aidante perd patience ou se montre irritable envers l'aîné, en raison de ses symptômes (p.ex. lenteur d'exécution ou demande répétitives). Seulement le quart des aidantes de ce groupe rapporte se sentir coupable parce que le rôle d'aidante l'amène à négliger ses autres proches.

« Le sentiment est là tout le temps, de ne pas être assez présente tout le temps avec elle. » (#7, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

« Je me suis sentie coupable de ne pas savoir quoi répondre à maman. Je me suis sentie mal des journées de devenir impatiente. » (#42, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

« Oui, moi je peux me sentir coupable quand je m'occupe de moi; quand je me dis que je n'y vais pas [voir son père]. » (#29, une proche aidante auprès de son père en attente de l'hébergement en CHSLD)

En ce qui concerne les aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD, la portion de l'arbre de codification associée à leurs réponses est rapportée dans le Tableau 25.

Tableau 25

Portion de l'arbre de codification en lien au sentiment de culpabilité des aidantes dont le proche est hébergé

Proches aidantes dont l'aîné est hébergé en CHSLD (n = 13)		
Thèmes	Sous-thèmes (nombre)	Division des sous-thèmes (nombre)
6. Sentiment de culpabilité	Sentiment de ne pas assumer le rôle d'aidante de façon adéquate (12)	Manque de présence auprès de l'aîné (6) Échec dans la réalisation de certaines tâches (4) Prises de décisions de l'hébergement (7) Prise de temps pour soi (7)
	Peu de sentiment de culpabilité (6)	Comportements visant à éviter le sentiment de culpabilité rapportés Anticipation en lien aux sentiments de culpabilité dans diverses situations

Ces aidantes rapportent un sentiment de culpabilité associé à l'impression de ne pas assumer le rôle de proche aidant de la meilleure façon possible (n = 12), soit parce qu'elles ont parfois l'impression de ne pas être suffisamment présente auprès de leur proche ou parce qu'elles ont l'impression d'échouer dans certaines tâches (p.ex. protection ou soutien émotionnel du proche). Tout de même, certaines rapportent vivre peu de culpabilité, ce qu'elles tendent à expliquer par le fait qu'elles continuent de consacrer la presque totalité de leur temps libre à leur proche malgré l'hébergement de ce dernier. De cette façon, ces aidantes n'ont pas à vivre le sentiment de culpabilité, mais elles anticipent que ce sentiment surgisse si elles diminuaient les visites. Il est possible d'y voir une forme d'évitement émotionnel, un type de stratégies d'adaptation qui a été associé à un plus haut niveau de détresse dans les analyses présentées précédemment. Également en lien à l'impression de ne pas s'occuper du proche au mieux, plusieurs aidantes de ce groupe rapportent vivre occasionnellement de la culpabilité et des doutes en raison de leur décision d'héberger leur proche en CHSLD (n = 7). Ce sentiment tend à diminuer lorsque les aidantes sentent que leur proche se sent bien dans son nouveau milieu de vie, mais une part de doute persiste jusqu'à plusieurs mois à la suite de l'hébergement. Au sein de ce groupe, un peu plus de la

moitié des aidantes rapporte également ressentir de la culpabilité lorsqu'elle prend du temps pour soi, sans l'aîné.

« On essaie de prendre les bonnes décisions, mais c'est sûr qu'il y a des moments où on se sent coupable. » (#37, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Je ne suis pas capable de dire qu'aujourd'hui je n'y vais pas. On dirait que quand je n'y vais pas je me culpabilise de ne pas y aller. » (#26, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

En somme, selon les résultats au CGQ, les proches aidantes présentent généralement peu de culpabilité en lien à leur rôle d'aidante. Tout de même, les aidantes en attente de l'hébergement présenteraient un résultat plus élevé au questionnaire de culpabilité en comparaison aux aidantes dont le proche est hébergé, ce qui concorde avec l'analyse des données qualitatives. Effectivement, toutes les aidantes en attente de l'hébergement de leur proche rapportent, de façon explicite ou implicite, vivre un sentiment de culpabilité à certains moments en lien à leur rôle d'aidante, parce qu'elles ont le sentiment qu'elles pourraient faire mieux ou qu'elles auraient pu mieux faire par le passé en tant qu'aidante. Une forte proportion d'aidantes dont le proche est hébergé, mais pas toutes, rapporte aussi vivre de la culpabilité pour cette même raison (12 aidantes sur 13). Des aidantes des deux groupes expliquent se sentir coupables de ne pas être suffisamment présentes auprès de l'aîné. Également, des aidantes des deux groupes rapportent que le fait de porter certaines décisions en lien aux soins, notamment la décision de demander l'hébergement, suscite un sentiment de culpabilité. Cependant, à ce sujet, les aidantes dont le proche est hébergé rapportent généralement avoir vécu une diminution du sentiment de culpabilité au fil du temps à la suite de l'hébergement, parce que le fait de constater que l'aîné est bien et en sécurité dans son nouveau milieu de vie les conforte dans leur décision. Ce résultat appuie les conclusions d'autres chercheurs qui soulignent qu'un soulagement se produit lorsque l'aidant constate concrètement que son proche est bien dans son nouveau milieu de vie (Johansson et al., 2014; Strang et al., 2006). Puisqu'elles se trouvent encore dans une situation d'incertitude et ne savent pas quelle sera l'issue de l'hébergement, à savoir si l'aîné sera mieux ou non, les aidantes dont le proche est en attente de l'hébergement ressentent plus vivement la culpabilité associée à cette décision au moment de l'entrevue.

Ceci pourrait expliquer que ces aidantes rapportent un plus haut niveau de culpabilité à l'échelle CGQ en comparaison aux aidantes dont le proche est hébergé. Le fait d'initier les démarches d'hébergement est d'ailleurs identifié comme une source possible de culpabilité par plusieurs autres chercheurs (Bramble et al., 2009; Graneheim et al., 2014; Høgsnes et al., 2014).

Certains sous-thèmes ne sont pas partagés par les deux groupes d'aidantes dans la présente étude. Ainsi, certaines aidantes en attente de l'hébergement rapportent vivre de la culpabilité parce qu'il leur arrive de perdre patience envers l'aîné en raison de comportements associés à la maladie et parce qu'elles ont le sentiment de ne pas consacrer suffisamment de temps à leurs autres proches en raison de leur rôle d'aidante. Quant à elles, certaines aidantes dont le proche est hébergé rapportent avoir le sentiment d'échouer dans la réalisation de certaines tâches qu'elles associent au rôle d'aidante, comme le fait d'offrir un soutien émotionnel à l'aîné, ce qui génère une forme de sentiment de culpabilité.

Comme certaines aidantes qui rapportent des comportements visant à éviter ou à réduire le sentiment de culpabilité indiquent pourtant ne pas ressentir ce type de sentiment, il y a lieu de se questionner quant au niveau de prise de conscience des émotions de culpabilité par les proches aidantes. Ceci pourrait expliquer que les niveaux de culpabilité mesurés au CGQ chez les proches aidantes des trois groupes sont plutôt bas, alors que les aidantes rapportent pourtant plusieurs éléments qui réfèrent à un tel sentiment lors des entrevues. Également, comme cela est le cas de la majorité des questionnaires qui s'intéressent aux proches aidants, certains items du CGQ s'appliquent moins bien à la réalité des aidantes qui prennent soin d'un proche hébergé en CHSLD. Dans ce contexte, le niveau de culpabilité des aidantes de ce groupe peut avoir été sous-estimé en raison de l'instrument de mesure. Par contre, lors des entrevues, les aidantes qui ont vécu l'hébergement rapportent avoir observé une diminution de leur sentiment culpabilité en lien à la décision d'héberger le proche, ce qui laisse croire que le profil observé par le questionnaire est effectivement représentatif des différences entre les deux groupes.

Finalement, puisque le sentiment de culpabilité s'accompagne d'émotions douloureuses chez les aidantes et qu'il semble représenter un obstacle à la capacité des aidantes de prendre soin d'elles-mêmes, indépendamment du moment dans le parcours de

l'accompagnement, ce type de sentiment devrait être ciblé par les interventions adressées aux proches aidantes.

Relation entre l'aidante et l'aîné

Tel que discuté précédemment, la maladie de l'aîné entraîne inévitablement des modifications dans la relation entre l'aidante et l'aîné. Ces modifications sont au cœur du discours d'une grande part des aidantes, comme cela a pu être constaté dans les résultats présentés jusqu'ici. Le Tableau 26 présente la portion de l'arbre de codification utilisé pour classifier les réponses des aidantes en attente de l'hébergement.

Tableau 26

Portion de l'arbre de codification en lien à la relation entre l'aîné et les aidantes en attente de l'hébergement

Proches aidantes en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD (n = 8)		
Thèmes	Sous-thèmes	Division des sous-thèmes
7. Relation	Modifications communes aux filles et aux conjointes (6)	Changement dans la relation Deuil de la personne Deuil de la relation initiale
	Modifications propres aux conjointes	Deuil des projets communs
	Modifications propres aux filles	Soins comme façon de redonner au parent Inversion de la relation État initial de la relation comme facteur déterminant (2)

Les proches aidantes du groupe en attente de l'hébergement rapportent des deuils multiples en raison des changements qu'elles perçoivent dans leur relation avec l'aîné. Effectivement, autant pour la conjointe rencontrée que pour les filles qui prennent soin d'un parent, les changements dans la personnalité, les intérêts et les capacités de l'aîné suscitent un sentiment de perte, parce qu'ils obligent les aidantes à faire le deuil de la personne qu'ils ont connue et de la relation qu'ils ont entretenue avec cette personne avant la maladie (n =

6). De plus, certaines de ces aidantes doivent vivre le deuil des projets communs élaborés avec l'aîné au fil des ans, qui ne peuvent plus être réalisés considérant la maladie.

« C'est sûr que cette maladie-là c'est des deuils. C'est vraiment ça. Cette maladie-là, c'est comme être au salon funéraire pendant 10 ans à dire adieu à quelqu'un. » (#28, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

« C'est tough le bout où il arrête d'avoir des élans d'empathie ou de prendre soin... Ouais, moi je trouve que c'est ça le bout le pire. Pas tellement les pertes physiques, ça ça va, mais ces parties-là de personnalité qui disparaissent. » (#29, une proche aidante auprès de son père en attente de l'hébergement en CHSLD)

« Faut-il que je fasse le deuil de ma mère? Elle est encore vivante, mais pour elle je ne suis plus sa fille. » (#42, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

Parmi les aidantes qui prennent soin d'un parent, quelques-unes vivent un léger apaisement face aux deuils dans la relation grâce à leur perception des soins qu'elles donnent. Effectivement, deux aidantes considèrent les soins comme un retour du balancier envers leur parent qui a pris soin d'elles durant l'enfance. Également, une relation de tendresse demeure entre l'aidante et l'aîné, bien que les fondements de la relation changent. Effectivement, un peu moins de la moitié des aidantes en attente de l'entrée de leur proche en CHSLD (n = 3) rapporte une inversion de leur relation avec leur parent au fil de l'évolution de la maladie, l'enfant devenant en quelque sorte le parent protecteur auprès de son propre parent.

« C'est comme si, à l'inverse, tout au long de la maladie, c'est moi qui a pris le rôle de mère, puis elle de fille. En général c'est un peu comme ça que moi je le vois, parce que, de plus en plus, j'ai pris soin d'elle. » (#18, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

Cependant, un facteur déterminant de l'expérience d'un deuil chez les aidantes en raison des changements dans la relation semble être l'état initial de la relation entre l'aîné et la proche aidante. Effectivement, dans la présente étude, deux aidantes en attente de l'hébergement indiquent ne pas avoir observé de modification dans leur relation avec l'aîné et, ainsi, ne pas avoir vécu de deuil associé, parce qu'elles n'entretenaient pas une bonne relation avec l'aîné, en l'occurrence leur mère, avant le diagnostic. À la suite du diagnostic,

elles ont accepté de prendre en charge les soins parce qu'elles considéraient avoir un certain devoir envers leur parent, mais cela n'a pas modifié la relation.

« C'est certain qu'au niveau humain j'ai une compassion par rapport à sa maladie, même les gaffes qu'elle fait et les bêtises qu'elle nous chante, mais c'est plutôt au niveau du devoir, pas vraiment au niveau du sentiment. » (#30, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

Toutes les aidantes du groupe dont le proche est hébergé rapportent une expérience de deuils très similaire à celle des aidantes du groupe en attente de l'hébergement. L'arbre de codification utilisé pour regrouper les réponses de ces aidantes en lien à leur relation avec leur proche est présenté dans le Tableau 27.

Tableau 27

Portion de l'arbre de codification en lien à la relation entre l'aîné et les aidantes dont le proche est hébergé

Proches aidantes dont l'aîné est hébergé en CHSLD (n = 13)		
Thèmes	Sous-thèmes	Division des sous-thèmes
7. Relation	Modifications communes aux filles et aux conjointes (13)	Deuil de la personne Deuil de la relation initiale
	Modifications propres aux conjointes	Deuils des projets communs
	Modifications propres aux filles	Inversion de la relation

Les proches aidantes de ce groupe rapportent avoir le sentiment de vivre des deuils continus en raison de la perte de la personne telle qu'il la connaissait, ainsi que de la perte de leur relation d'autrefois avec la personne.

« Le début d'une fin... ma mère mourait devant moi. Son cerveau s'en va. » (#35, une proche aidante qui raconte sa réaction la première fois que sa mère hébergée en CHSLD ne l'a pas reconnue)

« Elle était tellement active. Elle aidait tout le monde. Et puis là, bien, ça devient une autre personne. Ça devient comme une étrangère un peu. Elle n'est plus la personne qu'elle était, alors ça c'est difficile. C'est des deuils. » (#37, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

« Il n'y a plus rien, tu ne peux plus parler comme avant. On ne sait plus quoi faire. On ne sait plus comment s'adresser à elle. »
(#1, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

En lien à la perception des aidantes quant aux impacts de la maladie de leur proche sur leur relation, le type de relation entretenu avec le proche (conjointe ou fille) semble amener davantage de variation dans les thèmes abordés que le moment dans le parcours de l'accompagnement. Comme rapporté précédemment, les aidantes des deux groupes abordent principalement les deuils de la personnalité de l'aîné et les deuils de la relation qu'ils entretenaient avec cette dernière avant la maladie. Cependant, les conjointes des deux groupes ajoutent à ces thèmes le deuil des projets communs.

« On avait des projets de toutes sortes d'affaires. Tout ça a tout tombé. C'est difficile vivre ça quand tu as eu une vie en te disant ah, à la retraite... »
(#33, une aidante auprès de son conjoint en attente de l'hébergement en CHSLD)

« C'est la perte... la perte de l'ordre. C'est ton avenir qui s'écroule »
(#19, une proche aidante auprès de son conjoint hébergé en CHSLD)

De leur côté, les filles des deux groupes décrivent une inversion dans la relation, tel qu'indiqué précédemment, alors qu'elles ont le sentiment de prendre le rôle de parent protecteur auprès de leur propre parent qui se retrouve dans une position vulnérable, au même titre qu'un jeune enfant.

« C'est comme si c'était devenu mon enfant, là. Une image là... c'est comme si les rôles étaient inversés. » (#7, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

« C'est vraiment comme un enfant, là. T'sais ma mère là, c'est devenu mon enfant. Elle est devenue ma fille. » (#18, une proche aidante auprès de sa mère en attente de l'hébergement en CHSLD)

« Maman est devenue ma petite fille, qu'on le veuille ou pas. Au début je n'aimais pas ça dire ça, mais c'est vraiment ça. » (#1, une proche aidante auprès de sa mère hébergée en CHSLD)

En somme, le caractère dégénératif des troubles neurocognitifs confronte les proches aidantes à une accumulation de deuils en cours d'accompagnement, au fil des pertes de l'aîné. Ce parallèle entre l'accompagnement d'un proche atteint d'un trouble

neurocognitif lié au vieillissement et un processus de deuil a été fait auparavant (Blandin & Pepin, 2017; Lavoie et al., 2010; Lavoie et al., 2008; Meuser & Marwit, 2001; Ott, Sanders, & Kelber, 2007; Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008). Dans le cadre de la présente étude, le deuil ressort comme un élément central de l'expérience des aidantes, ce qui appuie d'autant plus la documentation scientifique portant sur le sujet, puisque ce thème n'était pas recherché intentionnellement via les questions d'entrevue et les questionnaires. Également, les différentes expériences rapportées par les aidantes quant aux changements dans la relation avec l'aîné concordent avec les résultats des recherches antérieures. Effectivement, dans la documentation existante, particulièrement dans le cadre d'études qualitatives, il a déjà été question de l'inversion des relations parents-enfants qu'entraîne le rôle d'aidant auprès d'un parent (Lam, 2016), de la solitude importante et de la perte des projets communs entraînées par l'hébergement d'un conjoint atteint de trouble neurocognitif pour l'aidante (Høgsnes et al., 2014; Sanders et al., 2008), de l'expérience douloureuse associée au sentiment de perdre la relation lorsque le proche perd la capacité de communiquer et au sentiment de perdre la personne alors qu'elle est toujours en vie (Bramble et al., 2009; Graneheim et al., 2014; McCormack et al., 2017).

Certaines similitudes sont observées dans l'expérience des proches aidantes en attente de l'hébergement et des proches aidantes qui ont vécu l'hébergement quant aux modifications qu'elles remarquent dans leur relation avec l'aîné et quant aux émotions que cela suscite chez elles. Également, tel que rapporté précédemment et tel qu'observé par certains chercheurs (Lavoie et al., 2010), il existe des différences entre le discours des proches aidantes selon le lien qui les relie à l'aîné (filles ou conjointes). Cependant, sur la base des discours des filles et des conjointes dans la présente étude, il n'est pas possible de conclure que l'une présente un plus haut niveau de détresse que l'autre, d'autant plus que, malgré la répartition différente du nombre de filles et de conjointes entre les trois groupes, les moyennes obtenues à l'échelle de détresse (K10) ne sont pas statistiquement différentes. Au final, le constat de la présente étude en ce qui concerne le lien entre le type de relation et l'expérience des proches aidantes est que davantage de points communs que de divergences existent entre l'expérience des filles et des conjointes au fil de la prise en charge. Également, comme présenté précédemment dans la section qui porte sur les impacts du rôle d'aidante, la charge des soins ayant diminué chez les aidantes dont le proche est

hébergé, c'est l'expérience de deuils multiples qui est la plus rapportée par ces aidantes pour expliquer les émotions douloureuses qu'elles ressentent. Cette variable semble donc déterminante dans l'expérience des aidantes dont le proche est hébergé. Les aidantes qui sont en attente de l'hébergement de leur proche rapportent, elles aussi, vivre des deuils multiples. Cependant, la charge associée aux soins et aux démarches d'hébergement semble aussi contribuer largement à leur détresse.

Synthèse de la discussion

Les changements démographiques que traverse présentement le Québec, conjointement aux visées du système de santé en matière de vieillissement et de soins à domicile, font en sorte que davantage de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement doivent demeurer à domicile. Ceci est souvent possible grâce au soutien de leurs proches. Les risques encourus par ces proches aidants ont été largement documentés dans les dernières décennies et il est généralement reconnu que le rôle de proche aidant peut avoir des répercussions sur la santé mentale et physique de la personne. Les différents facteurs de stress auxquels sont confrontés les proches aidants qui prennent soin d'un aîné à domicile sont également assez bien documentés. Par contre, un flou demeure lorsqu'il est question de l'expérience des proches aidants dont le proche âgé demeure en CHSLD. Parfois rapportée comme un soulagement pour l'aidant, d'autres fois comme un défi d'adaptation, la transition des soins à domicile vers les centres d'hébergement demeure un sujet de discussion au sein des chercheurs. Le manque d'homogénéité des conclusions tirées en lien à l'effet de cette période de transition sur l'aidant souligne la pertinence que l'on s'y attarde davantage.

Ainsi, les objectifs de ce projet de recherche doctoral étaient de comparer le niveau de détresse et l'état de santé des proches aidantes en cours d'accompagnement (à domicile, en attente de l'hébergement et à la suite de l'hébergement), en plus d'explorer la contribution de différentes variables sur le niveau de détresse et l'état de santé des aidantes, toujours selon les différents moments dans le parcours de l'accompagnement. Un devis de recherche mixte a été utilisé pour répondre à ces objectifs. Des proches aidantes ont été rencontrées pour remplir une série de questionnaires, à la suite de quoi un second rendez-vous a eu lieu avec certaines pour permettre la tenue d'une entrevue semi-structurée

enregistrée. Les hypothèses de la présente étude concernant le premier objectif étaient (1) que le groupe d'aidante en attente du placement présenterait un niveau de détresse supérieur aux deux autres groupes et un niveau de santé moindre en comparaison au groupe qui n'envisage pas le placement, et que (2) les aidantes du groupe dont le proche a été hébergé présenteraient un niveau de détresse supérieur et une santé moindre en comparaison aux aidantes qui n'envisagent pas le placement. Le second objectif était de nature davantage exploratoire. Tout de même, il était attendu que la contribution des différentes variables sur le niveau de détresse et l'état de santé varierait entre les trois groupes.

Les résultats quantitatifs confirment partiellement ces hypothèses, puisque la proportion de détresse élevée dans le groupe d'aidantes en attente de l'hébergement est supérieure à ce qui est observé chez les aidantes dont le proche est hébergé. Cette différence est statistiquement significative. Aussi, au-delà des différences entre les groupes, la présente étude vient confirmer l'écart préoccupant qui persiste, malgré les services de soutien et les campagnes de sensibilisation mis en place dans les dernières années, entre le niveau de détresse des proches aidantes qui prennent soin d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif et le niveau de détresse des Québécoises d'âge comparable. Effectivement, les proches aidantes des trois groupes présentent des proportions de détresse élevées nettement supérieures à ce qui est observé dans la population. Les résultats montrent que, malgré l'hébergement de l'aîné en CHSLD et le soulagement que cela peut représenter pour les proches aidantes, ces dernières continuent de présenter un niveau de détresse préoccupant, même plusieurs mois à la suite de l'hébergement de leur proche. Également, la proportion d'aidantes dont le proche est hébergé qui autoévaluent négativement leur état de santé est supérieure à ce qui est observé dans la population québécoise, ce qui laisse croire que le rôle d'aidante constitue un stress chronique qui affecte, à long terme, l'état de santé des proches aidantes. Finalement, comme certaines caractéristiques de l'échantillon laissent croire que les proches aidantes rencontrées dans le cadre de la présente étude pourraient représenter un sous-groupe plus éduqué d'aidantes et, ainsi, être plus outillées pour rechercher de l'aide ou faire face aux problèmes, il est urgent de se pencher sur les services offerts aux proches aidantes afin d'évaluer leur portée et, possiblement, de repenser la façon dont ces services sont offerts en vue d'en améliorer l'accès. Il est aussi

urgent de développer davantage de services adressés aux aidantes dont le proche est hébergé, puisque ces aidantes demeurent plus à risque de présenter un haut niveau de détresse que la population québécoise. Les services qui s'adressent spécifiquement à ces aidantes sont nettement sous-développés. En ce qui concerne le second objectif de l'étude, les résultats des régressions multiples et des analyses qualitatives tendent à indiquer que la contribution des différentes variables sur le niveau de détresse des proches aidantes varie selon le moment dans le parcours de l'accompagnement. Les résultats quant à l'état de santé physique sont moins éloquentes, puisque les aidantes ont moins largement abordé cet impact de leur rôle. Lorsque les impacts physiques étaient abordés, les proches aidantes les décrivaient comme secondaires au stress généré par leur rôle d'aidante.

De façon générale, les proches aidantes qui prennent soin d'un aîné hébergé adressent moins la charge associée aux symptômes et davantage le sentiment de deuil que ces derniers suscitent. La perte de la relation avec l'aîné semble être une variable centrale pour expliquer la détresse vécue par les aidantes dont le proche est hébergé ou en attente de l'hébergement. Aussi, les aidantes en attente de l'hébergement semblent vivre davantage de sentiment de culpabilité que les aidantes dont le proche est hébergé. Par contre, certaines aidantes de ces deux groupes semblent avoir du mal à identifier qu'elles vivent un sentiment de culpabilité, alors que leurs comportements reflètent ce sentiment. Ainsi, plusieurs aidantes rapportent des comportements qui visent à éviter le sentiment de culpabilité. Ce type de sentiment semble donc problématique pour les proches aidantes; davantage d'études devront être faites sur le sujet pour mieux en comprendre toutes ses implications.

Retour sur la conceptualisation du rôle d'aidante et lien avec les interventions

Le modèle du stress de Pearlin et ses collaborateurs (1990) a été utilisé comme base théorique pour guider l'élaboration du présent projet de recherche. Le choix de ce modèle semblait naturel considérant sa forte représentativité dans les études portant sur les aidants qui prennent soin d'un proche atteint d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Même si l'objectif du projet n'était pas de remettre en question la validité de ce modèle, les résultats conduisent à certains constats et questionnements, notamment quant à l'applicabilité de ce

modèle auprès d'une population d'aidants dont le proche est hébergé et à sa pertinence d'un point de vue clinique.

Au terme de ce projet de recherche, il est indéniable que le modèle du stress offre un cadre conceptuel pertinent pour soutenir les chercheurs ou les intervenants dans leur compréhension de l'organisation des différents aspects de l'expérience des proches aidants à domicile. Ce modèle se veut un modèle dynamique qui peut être ajusté selon l'évolution de la prise en charge. Il offre une compréhension relativement complète et pertinente de l'expérience des aidants, en attirant l'attention de l'intervenant sur différents aspects de l'expérience des aidants qui doivent être pris en considération. Par contre, ce modèle semble majoritairement centré sur les aspects objectifs et techniques du rôle d'aidant et il semble peu reconnaître la dimension humaine de la relation d'aide derrière l'accompagnement d'un proche. Dans ce modèle, il nous apparaît manquer une part de sensibilité aux expériences de pertes auxquelles les aidants font face en cours d'accompagnement. Ceci fait en sorte que le modèle rend difficilement compte de l'ensemble de l'expérience des aidantes de la présente étude. Alors que le modèle de Pearlin et ses collaborateurs (1990) semble relativement pertinent dans la mesure où l'aîné demeure à domicile, à la suite de l'entrée de l'aîné en CHSLD, il devient évident que le modèle conceptuel du stress, dans son format original, omet certains aspects importants du rôle d'aidant ou, du moins, ne leur accorde pas la place qui leur revient.

À la suite du placement en CHSLD, ce modèle postule que les stressés vécus par l'aidant ont diminué, donc que les impacts négatifs du rôle d'aidant sont moindres. Il devient donc difficile de conceptualiser la détresse des proches aidants qui persiste à la suite du placement, telle que rapportée dans la présente étude. Dans ce contexte, un modèle qui considère l'expérience de pertes multiples et de deuils des aidantes tout au long de la prise en charge semble mieux représenter l'expérience globale des aidants et mieux se transposer à l'expérience des aidants à la suite de l'hébergement. Un tel modèle a été développé par Noyes et ses collaborateurs en 2010. Ainsi, au regard de notre interprétation des résultats de la présente étude, les chercheurs ou les intervenants désireux de dresser un portrait de l'expérience des aidants qui pourra évoluer tout au long de la prise en charge pour expliquer l'expérience émotionnelle des aidants qui prennent soin d'un aîné atteint

d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement, incluant à la suite de l'hébergement, devraient davantage se référer à ce modèle.

Cependant, au final, le modèle de Pearlin et ses collaborateurs (1990) et celui de Noyes et ses collaborateurs (2010) n'offrent qu'une façon d'organiser graphiquement l'expérience des aidants à un moment dans le parcours de l'accompagnement, cette organisation pouvant ensuite être ajustée, mais demeurant tout de même relativement statique. D'un point de vue clinique, ces modèles offrent un cadre intéressant pour rappeler aux intervenants les éléments à considérer dans l'expérience des aidants et pour cibler les ressources à mettre en place (p.ex. offrir du répit ou de l'aide à domicile pour diminuer le fardeau objectif de l'aidant, offrir une psychothérapie considérant les pertes multiples et les symptômes anxiodépressifs de l'aidant, etc.). Il demeure essentiel d'offrir un tel soutien instrumental et émotionnel aux proches aidants considérant la détresse et l'épuisement engendrés par le rôle d'aidant en cours d'accompagnement, incluant à la suite de l'hébergement. Par contre, au-delà de statuer quant aux services de soutien qui doivent être offerts aux aidants, pour un clinicien qui souhaite conceptualiser les difficultés de l'aidant en vue de planifier une psychothérapie, ces modèles semblent limités.

Pour guider les interventions destinées aux proches aidants, un modèle théorique développé récemment peut être utilisé en complément des modèles conceptuels abordés précédemment. Effectivement, Blandin et Pepin (Blandin & Pepin, 2017) ont développé un modèle afin d'illustrer les étapes du deuil associé à la prise en charge d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement, soit le *Dementia Grief Model*. Ce modèle illustre de façon dynamique les étapes par lesquelles les aidants doivent passer pour cheminer face aux différents deuils auxquels ils se butent en cours d'accompagnement. De plus, les obstacles possibles qui peuvent conduire à des difficultés affectives dans le cheminement de l'aidant sont exposés dans ce modèle théorique. Ce modèle pourrait permettre à un clinicien de conceptualiser les stratégies inadaptées utilisées par un client. Ensuite, il pourrait les aborder dans le cadre d'une psychothérapie afin de conduire à un cheminement satisfaisant dans le processus de deuil, tout évitant de confondre le chagrin lié au deuil, qui est inévitable dans le cheminement vers l'adaptation, à des symptômes dépressifs indésirables. Ainsi, la diffusion de ce modèle à des intervenants qui œuvrent auprès des

proches aidants pourrait limiter le risque de « pathologiser » l'expérience de deuils multiples des aidants en reconnaissant le caractère adaptatif et nécessaire des étapes de deuils. Via cette reconnaissance, les intervenants seraient plus à même d'accompagner les aidants vers l'adaptation, donc l'acceptation des pertes et des émotions associées.

Les résultats de la présente étude appuient d'autant plus les modèles qui incluent les deuils multiples dans leur conceptualisation de l'expérience des aidants puisque ce construit n'était pas recherché intentionnellement dans la présente étude. Malgré l'absence de questions précises visant à explorer les deuils, ce thème émerge au cœur de l'expérience des aidants. Cependant, au regard des résultats de la présente étude, il importe de continuer d'effectuer des recherches afin de mieux intégrer le sentiment de culpabilité qui affecte la qualité de vie et le bien-être des aidantes dans les modèles conceptuels. Effectivement ce sentiment n'est généralement pas couvert explicitement par les modèles. Au regard des résultats de la présente étude et selon notre interprétation du modèle de Blandin et Pepin (2017), l'absence de reconnaissance spontanée du sentiment de culpabilité vécu par certaines aidantes pourrait être conceptualisée comme un mécanisme d'évitement des émotions. Ainsi, toujours selon le modèle présenté par Blandin et Pepin (2017), ce mécanisme mésadapté risquerait d'entraver la progression de l'aidant dans le processus de deuil en empêchant l'étape nécessaire de la tolérance des émotions douloureuses et en entraînant des comportements néfastes pour la santé, comme le fait de maintenir un rythme de visite continu, en dépit de l'épuisement, pour éviter le sentiment de culpabilité. Par contre, puisque Blandin et Pepin n'ont pas abordé directement le sentiment de culpabilité dans leur modèle théorique, il serait intéressant de conduire d'autres projets de recherche afin de vérifier si ce sentiment et les comportements qu'il semble engendrer peuvent effectivement s'insérer dans le modèle tel qu'il a été conçu par les auteurs.

Forces de l'étude

Le présent projet de recherche offre un apport considérable à la documentation en permettant de mieux comprendre l'expérience des aidantes à la suite du placement et en offrant un regard nouveau sur la documentation existante. La force principale de cette étude réside dans la méthodologie employée pour atteindre les objectifs et vérifier les hypothèses. Alors que les méthodes de recherche mixte sont de plus en plus reconnues afin d'obtenir

des réponses à des questions de recherche complexes, aucune étude qui s'intéresse spécifiquement à l'expérience des aidantes dans le processus d'hébergement en CHSLD n'avait employé ce type de méthode. Il existe une certaine disparité dans les résultats obtenus dans le cadre des études antérieures, tant qualitative que quantitative. La présente étude offre une perspective nouvelle de la documentation existante en exposant de quelles façons les résultats des études quantitatives et qualitatives, qui peuvent parfois paraître divergents, sont complémentaires pour mieux comprendre l'expérience des aidants. De plus, cette méthodologie permet de soulever les failles dans les instruments de mesures destinées aux proches aidants à la suite de l'hébergement de l'aîné. Effectivement, comme les résultats offrent une compréhension plus complète de l'expérience des aidants, il est davantage possible de prendre conscience des limites de certains questionnaires et des biais qui peuvent survenir dans l'interprétation des questionnaires s'ils sont utilisés à la suite du placement (p.ex. questionnaires qui mesure les symptômes de l'aîné et le sentiment de culpabilité de l'aidant).

De plus, le volet qualitatif de la présente étude implique la comparaison des réponses de deux groupes pour comprendre l'expérience des aidantes avant et après l'hébergement. La majorité des études qualitatives antérieures avaient davantage tendance à centrer leur collecte de données sur le discours rétrospectif d'aidants qui avaient vécu l'hébergement de leur proche par le passé. Cette façon de procéder peut amener certains biais dans les réponses des aidants, qui peuvent avoir développé une compréhension et des interprétations différentes de leur expérience a posteriori.

Finalement, la compréhension plus complète de l'expérience des aidantes avant et après l'hébergement de leur proche qui est développée dans le cadre du présent projet de recherche a permis de formuler certaines suggestions pour optimiser les services offerts aux proches aidants. Notamment, ce projet souligne l'importance de développer l'offre de services pour les aidants à la suite de l'hébergement puisque ces derniers demeurent en détresse. Cette offre de service devrait être centrée sur l'accompagnement des aidants vers une saine résolution des deuils multiples auxquels ils doivent faire face dans le cadre de leur rôle, cette résolution pouvant notamment être entravée par certaines perceptions des aidants qui génèrent un sentiment de culpabilité. Également, les services présentement

offerts aux proches aidants devraient être repensés afin de mieux répondre aux besoins des principaux intéressés. Une offre de services plus proactive et plus individualisée permettrait certainement de répondre à certaines insatisfactions actuelles.

Limites de l'étude

La présente étude comporte certaines limites. La petite taille de l'échantillon a nécessité que certaines analyses quantitatives prévues initialement soient repensées. Des tests non-paramétriques ont dû être utilisés, puisque la taille de l'échantillon ne respectait pas les prérequis des tests paramétriques prévus. Ce type de test présente une puissance statistique plus faible en comparaison aux tests paramétriques. Cependant, il présente également des avantages non négligeables dans le cas de la présente étude, comme le fait de comparer des tendances qui ne sont pas sensibles aux données extrêmes, puisqu'ils s'intéressent davantage aux médianes qu'aux moyennes. Également, puisque le devis utilisé est un devis de recherche mixte, la possibilité d'utiliser les données qualitatives pour comparer les résultats quantitatifs et le contenu du discours des proches aidantes augmente notre confiance en lien aux conclusions tirées. Effectivement, puisqu'il existe une certaine cohérence entre les deux types de résultats, ceci limite la possibilité que les différences observées entre les groupes soient dues au hasard.

Également, la taille de l'échantillon ainsi que certaines décisions méthodologiques affectent la possibilité de généraliser les résultats à l'ensemble des proches aidants. Notamment, comme la présente étude n'inclue que des femmes, les résultats ne peuvent pas être généralisés aux hommes qui assument le rôle de proche aidant. Des études devront être faites pour documenter l'impact de l'hébergement sur ces derniers, puisqu'à notre connaissance il n'en existe aucune à ce jour. L'inclusion des conjointes et des filles uniquement empêche de généraliser les résultats aux aidantes qui prennent soin, par exemple, d'un ami ou d'un membre de leur fratrie. Aussi, la procédure de recrutement utilisée, qui implique que les proches aidantes devaient signifier elles-mêmes leur intérêt à participer à l'étude, peut avoir fait en sorte que l'échantillon final diffère de la population générale. Effectivement, les caractéristiques des proches aidantes qui sont intéressées à participer à des projets de recherche peuvent différer des caractéristiques de celles qui choisissent de ne pas y participer. Ainsi, les proches aidantes de la présente étude ont un

niveau d'éducation élevé ; plusieurs détiennent un diplôme universitaire. Ces aidantes peuvent faire partie d'un groupe plus outillé et plus à même d'identifier leurs besoins et de s'engager dans des démarches actives de recherche d'aide. En ce sens, les proches aidantes qui ont effectué les démarches en vue de participer à la présente étude peuvent aussi représenter un groupe d'aidantes moins épuisées par le rôle d'aidante ou moins surchargées. Effectivement, ces aidantes ont accepté de consacrer un peu de leur temps personnel à ce projet de recherche. Certaines ont même utilisé leur seul moment de répit hebdomadaire pour nous rencontrer. Il n'est malheureusement pas possible de vérifier cette hypothèse, mais il est possible que les aidantes les plus épuisées et les plus démunies face à leur rôle aient choisi de ne pas répondre aux invitations à participer à l'étude, parce que cela représentait une charge supplémentaire, qu'elles ne se sentaient pas la force d'assumer. Cette dernière supposition est particulièrement inquiétante considérant l'ampleur du niveau de détresse identifié chez les aidantes qui ont participé à l'étude. Ceci souligne l'importance de maintenir en place et de développer encore davantage les services d'aide et de soutien aux proches aidants.

Considérant les difficultés de recrutement, les critères d'inclusion des participantes ont dû être élargis, ce qui a pu ajouter une source de variabilité au sein des groupes. Effectivement, les proches aidantes recrutées prennent soin d'aînés qui présentent différents types de troubles neurocognitifs, dont la maladie d'Alzheimer, la maladie à corps de Lewy et la démence mixte. Cependant, le contenu des entrevues ne permet pas de déceler une différence particulière dans le discours des aidantes selon le type de maladie dont souffre le proche, toutes ces maladies ayant en commun d'être dégénératives et irréversibles. La deuxième modification aux critères d'inclusions a été le prolongement du délai maximal à la suite de l'hébergement de l'aîné pour être admissible à l'étude, qui est passé d'un an à deux ans. Les aidantes dont le proche est hébergé depuis, par exemple, 6 mois pourraient ne pas être au même stade de leur cheminement que les aidantes dont le proche est hébergé depuis presque deux ans. Tout de même, dans le pire des cas, selon les quelques études longitudinales antérieures qui montrent une tendance descendante des symptômes anxio-dépressifs au fil du temps à la suite de l'hébergement, l'inclusion des proches aidantes dont le proche est hébergé depuis plus d'un an a influencé à la baisse le niveau de détresse observé chez ce groupe d'aidante. Ceci ne vient que renforcer le constat principal de la

présente étude, soit que les proches aidantes qui prennent soin d'un proche hébergé font partie d'un groupe à risque et méritent l'attention des intervenants du système de la santé, au même titre que les proches aidantes qui prennent soin d'un aîné à domicile.

La présente étude met en lumière un défi considérable auquel les chercheurs qui s'intéressent à l'expérience des proches aidants risquent de se buter ; la difficulté à recruter un nombre suffisant de participants. En effet, considérant les caractéristiques de cette population, dont l'épuisement et l'emploi du temps surchargé, il est particulièrement difficile de recruter les proches aidants pour participer à des projets de recherche de petite envergure. Les chercheurs qui souhaitent relever ce défi devraient, selon notre expérience, éviter de privilégier des méthodes de recrutement par personnes interposées. Si ce type de méthode est utilisé, les intervenants ciblés devraient être des personnes qui entretiennent généralement de bonnes relations avec les proches aidants et qui sont reconnues par ces derniers comme des sources d'information et de conseils crédibles. Par exemple, des collaborations pourraient être faites avec des médecins ou des pharmaciens qui accepteraient de remettre directement les informations pertinentes aux proches aidants. Également, des procédures qui limitent les démarches requises par les proches aidants pour manifester leur intérêt face au projet de recherche seraient à prévoir. Ces derniers étant déjà surchargés, ils risquent d'être moins sujets à s'engager dans des démarches pour participer à un projet, même s'ils pourraient y voir un intérêt. Par exemple, les proches aidants pourraient signer un formulaire d'autorisation sur place, lors d'une rencontre avec le médecin ou le pharmacien, pour autoriser les responsables de l'étude à les contacter. Cela leur éviterait d'avoir à prendre toutes les informations nécessaires à l'avance, puis à initier un contact avec les responsables de l'étude.

Conclusion

Les services de soutien et les campagnes de sensibilisation à l'expérience des proches aidants semblent actuellement mettre l'accent sur les besoins des aidants à domicile, à un point tel que certains aidants dont le proche est hébergé hésitent à se qualifier de proche aidant, parce qu'ils ne savent pas s'ils sont effectivement toujours inclus sous cette appellation. Les résultats de la présente étude montrent que les aidantes dont le proche est hébergé font, elles aussi, partie d'un groupe à risque pour lequel davantage de

services de soutien devraient être mis en place. L'exploration des stressés vécus par ces aidantes tend à indiquer que ces services devraient être orientés vers l'accompagnement des proches aidantes face aux émotions douloureuses qu'elles ressentent, comme les émotions liées à la perte graduelle de la relation avec l'aîné, ainsi que vers la réorganisation de la routine de vie des aidantes à la suite de l'hébergement de l'aîné. Effectivement, plusieurs aidantes trouvent difficilement un équilibre entre la poursuite du soutien apporté à l'aîné et la reprise d'activités agréables pour l'aidante, et ce, même plusieurs mois à la suite de l'hébergement de leur proche. Cet accompagnement pourrait se baser sur le modèle théorique développé par Blandin et Pepin (Blandin & Pepin, 2017) et inclure des techniques de pleine conscience visant la reconnaissance et l'acceptation des émotions liées à la perte graduelle du proche et de la relation. Pour favoriser la recherche d'un équilibre, des interventions visant à explorer et à remettre en question le sentiment de culpabilité seront certainement nécessaires, puisque ce dernier nuit à plusieurs aidantes lorsque vient le temps de reprendre le contrôle de leur quotidien à la suite de l'hébergement. Également, même si les efforts pour améliorer l'offre de services adressée aux proches aidants qui prennent soin d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif en CHSLD peuvent, d'ores et déjà, être entamés au regard des informations disponibles dans les études réalisées jusqu'à maintenant, y compris la présente étude, des études de plus grande envergure devront être faites afin de parfaire notre compréhension des particularités propres à ces aidantes. Les modèles conceptuels existants et les questionnaires disponibles pour les proches aidants ne sont généralement pas totalement adaptés à la réalité des aidants qui prennent soin d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif et hébergé en CHSLD. Maintenant que de plus en plus d'études confirment que ces aidantes demeurent plus à risque de présenter des problèmes de santé mentale, même après l'hébergement de leur proche, il devient pressant de remédier ce manque dans les connaissances.

Références

- Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. (2005, Consulté le 30 août 2011). Extrait de <http://www.rrsss03.gouv.qc.ca/Special-2-Delais.html>
- Aile parlementaire de la Coalition avenir Québec. (2015, Consulté le 29 juillet 2017). Temps d'attente pour une place en CHSLD - Jusqu'à 4 années d'attente pour nos aînés, révèle la CAQ. Extrait de <http://www.fil-information.gouv.qc.ca/Pages/Article.aspx?idArticle=2311055528&lang=fr>
- Almberg, B., Grafström, M., Krichbaum, K., & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(10), 931-939.
- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997). Caring for a demented elderly person-burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 109-116.
- American Psychiatric Association. (2003). *DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). VA: American Psychiatric Publishing.
- Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarede, J. L., . . . Grp, R. F. (2003). Informal caregiver's burden of Alzheimer's patients: Assessment and factors associated. *Revue de medecine interne*, 24, 351S-359S.
- 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 Columbia, south America. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 24(5), 384-395.
- Arnaud, B., Malet, L., Teissedre, F., Izaute, M., Moustafa, F., Geneste, J., . . . Brousse, G. (2010). Validity study of Kessler's psychological distress scales conducted among patients admitted to french emergency department for alcohol consumption-related disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 34(1235-1245).
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, NY: W.H. Freeman and Company.
- Barber, C. E. (1993). Spousal care of Alzheimer's disease patients in nursing home versus in-home settings: Patient impairment and caregiver impacts. *Clinical Gerontologist*, 12(4), 3-30.
- Bédard, M., Molloy, D. W., Pedlar, D., Lever, J. A., & Stones, M. J. (1997). Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *International Psychogeriatrics*, 9, 277-290.

- 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.
- 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*(3), 135-143.
- Belleau, H. (2007). L'hébergement institutionnel d'un parent âgé ayant des pertes cognitives. *Canadian Journal on Aging*, *26*(4), 329-342.
- Bergvall, N., Brinck, P., Eek, D., Gustavsson, A., Wimo, A., Winblad, B., & Jonsson, L. (2011). Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, *23*(1), 73-85.
- 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*(8), 807.
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, *16*(1), 67-78.
- Bloomer, M., Digby, R., Tan, H., Crawford, K., & Williams, A. (2016). The experience of family carers of people with dementia who are hospitalised. *Dementia*, *15*(5), 1234-1245.
- Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. I. J. M., & de Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*, *27*(6), 927-936.
- Bourque, M., & Voyer, P. (2006). La gestion des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence. Dans P. Voyer (Ed.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée aux CHSLD* (pp. 355-374). Saint-Laurent: Éditions du nouveau pédagogique Inc.
- Boutoleau-Brettonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, *7*, 15-20.
- Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, *18*(22), 3118-3125.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(6), 537-546.
- Bruvik, F. K., Ulstein, I. D., Ranhoff, A. H., & Engedal, K. (2013). The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, *17*(8), 973-978.

- 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(1), 52.
- Burton, L. C., Zdaniuk, B., Schulz, R., Jackson, S., & Hirsch, C. (2003). Transitions in spousal caregiving. *Gerontologist*, 43(2), 230-241.
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., . . . Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078-1085.
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. (1994). Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Canadian Journal on Aging*, 13(4), 470-487.
- Caron, J. (1996). L'Échelle de provisions sociales : une validation québécoise. *Santé mentale au Québec*, 21(2), 158-180.
- Caron, J., & Liu, A. (2011). Factors Associated with Psychological Distress in the Canadian Population: A Comparison of Low-Income and Non Low-Income Sub-Groups. *Community Mental Health Journal*, 47(3), 318-330.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Cepoiu-Martin, M., Tam-Tham, H., Patten, S., Maxwell, C. J., & Hogan, D. B. (2016). Predictors of long-term care placement in persons with dementia: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(11), 1151-1171.
- 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.
- 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(8), 857-862.
- Coen, R. F., Swanwick, G. R. J., O'Boyle, C. A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 331-336.
- Cohen, C. A., Gold, D. P., Shulman, K. I., Wortley, J. T., McDonald, G., & Wargon, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals - a prospective-study. *Gerontologist*, 33(6), 714-720.
- Collins, W. C., Stommel, W. M., Wang, W. S., & Given, W. C. (1994). Caregiving Transitions: Changes in Depression Among Family Caregivers of Relatives With Dementia. *Nursing Research*, 43(4), 220-225.

- 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.
- Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H., & Williams, A. (2015). Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility : the experience of caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health, 19*(8), 739-746.
- Creese, J., Bédard, M., Brazil, K., & Chambers, L. (2008). Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics, 20*(1), 149-161.
- Crellin, N. E., Orrell, M., McDermott, O., & Charlesworth, G. (2014). Self-efficacy and health-related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health, 1*-16.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Cutrona, C. E. (1986). Behavioral manifestations of social support: a microanalytic investigation. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*(1), 201-208.
- Damjanovic, A. K., Yang, Y., Glaser, R., Kiecolt-Glaser, J. K., Nguyen, H., Laskowski, B., . . . 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*, 4249-4254.
- Davies, S., & Nolan, M. (2006). 'Making it better': Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 43*(3), 281-291.
- Dellasega, C. (1991). Caregiving stress among community caregivers for the elderly: does institutionalization make a difference? *Journal of Community Health Nursing, 8*(4), 197-205.
- Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-111). Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Groupe Beauchemin éditeur.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Gendron, L., & Legault, A. (2001). Development process and qualitative evaluation of a program to promote the mental health of family caregivers. *Clinical Nursing Research, 10*(2), 182-201.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2003). *Perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux dans la perspective du virage ambulatoire*: Rapport de recherche subventionnée par le CRSH.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2004). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile : un enjeu de santé publique. *Revue canadienne de santé publique, 95*, 64-68.

- Feldman, H. H., & Woodward, M. (2005). The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology*, 65(Suppl 3), S10-S17.
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brando, 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 Outcome*, 6, 93-97.
- Finkel, S. I. (1996). Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics*, 8 (suppl 3), 215-552.
- Finkel, S. I., e Silva, J. C., Cohen, G., Miller, S., & Startorius, N. (1996). Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics*, 8(Suppl. 3), 497-500.
- Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. (2011, Consulté le 25 juin 2011). Planifier des systèmes de santé adaptés à la population vieillissante. Extrait de <http://www.fcrrs.ca/programs/PlanningForTheAgingPopulation/AgingMore.aspx>
- Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1-2), 121-130.
- Fortinsky, R. H., Kercher, K., & Burant, C. J. (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging & Mental Health*, 6(2), 153-160. doi:10.1080/13607860220126763
- Frederick, J. A., & Fast, J. E. (1999). *Le profil des personnes qui prodiguent des soins aux aînés*. Statistique Canada.
- Galicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 154-163.
- Garity, J. (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease: coping with caregiver burden post-nursing home placement. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(6), 39-48.
- Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging and Mental Health*, 9(2), 105-188.
- Gaugler, J. E., Duval, S., Anderson, K. A., & Kane, R. L. (2007). Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. *BMC geriatrics*, 7, 13.
- 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(1), 100-116.
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and Aging*, 24(2), 385-396.

- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*, 8(85), 1-14.
- Gaugler, J. E., Pot, A. M., & Zarit, S. H. (2007). Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. *Gerontologist*, 47(6), 730-740.
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2011). Modeling trajectories and transitions: results from the New York University caregiver intervention. *Nursing Research*, 60(3S), S28-S37.
- Gaugler, J. E., Wall, M. M., Kane, R. L., Menk, J. S., Sarsour, K., Johnston, J. A., . . . Newcomer, R. (2010). The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia. *Medical Care*, 48(10), 875-883.
- Gaugler, J. E., Wall, M. M., Kane, R. L., Menk, J. S., Sarsour, K., Johnston, J. A., . . . Newcomer, R. (2011). Does caregiver burden mediate the effects of behavioral disturbances on nursing home admission? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 497-506.
- Gilley, D. W., Bienias, J. L., Wilson, R. S., Bennett, D. A., Beck, T. L., & Evans, D. A. (2004). Influence of behavioral symptoms on rates of institutionalization for persons with Alzheimer's disease. *Psychological Medicine*, 34(6), 1129-1135.
- Gilley, D. W., McCann, J. J., Bienias, J. L., & Evans, D. A. (2005). Caregiver psychological adjustment and institutionalization of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Aging and Health*, 17(2), 172-189.
- Gilliam, C. M., & Steffen, A. M. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(2), 79-86.
- Given, B., Sherwood, P. R., & Given, C. W. (2008). What knowledge and skills do caregivers need? *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 28.
- Givens, J. L., Lopez, R. P., Mazor, K. M., & Mitchell, S. L. (2012). Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(3), 254-259.
- Gonyea, J. G., Paris, R., & Zerden, L. S. (2008). Adult daughters and aging mothers: the role of guilt in the experience of caregiver burden. *Aging and Mental Health*, 12(5), 559-567.
- Gonzalez-Salvador, T., Arango, C., Lyketsos, C. G., & Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 701-710.
- Grafstrom, M., Fratiglioni, L., Sandman, P.-O., & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(8), 861-870.

- Grafstrom, M., & Winblad, B. (1995). Family burden in the care of the demented and nondemented elderly - a longitudinal-study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 9(2), 78-86.
- Graneheim, U. H., Johansson, A., & Lindgren, B.-M. (2014). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 215-224.
- Grano, C., Lucidi, F., & Violani, C. (2017). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in family caregivers of patients with Alzheimer disease: a longitudinal study. *International Psychogeriatrics*, 29(7), 1095-1103.
- Grant, I., Adler, K. A., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., & Irwin, M. R. (2002). Health consequences of Alzheimer's caregiving transitions: Effects of placement and bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 477-486.
- Green, C. R., Marin, D. B., Mohs, R. C., Schmeidler, J., Aryan, M., Fine, E., & Davis, K. L. (1999). The impact of behavioral impairment of functional ability in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(4), 307-316.
- Guberman, N., Lavoie, J.-P., & Gagnon, E. (2005). *Valeurs et normes de solidarité familiale : statu quo, évolution, muration?* Centre de santé et de service sociaux Cavendish.
- Hanson, W. E., Creswell, J. W., Plano Clark, V. L., Petska, K. S., & Creswell, J. D. (2005). Mixed Methods Research Designs in Counseling Psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 224-235.
- Hébert, R. (1982). L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées. *Canadian Family Physician*, 28, 754-762.
- Hebert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging*, 12(3), 324-337.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). The functional autonomy measurement system (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17(5), 293-302.
- Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J., & Pinsonnault, E. (2003). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La revue de gériatrie*, 28(4), 323-336.
- 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. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 56(11), M693-M699.
- Høgsnes, L., Melin-Johansson, C., Norbergh, K. G., & Danielson, E. (2014). The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(2), 1-9.

- Infurna, F. J., Gerstorf, D., & Zarit, S. H. (2013). Substantial Changes in Mastery Perceptions of Dementia Caregivers With the Placement of a Care Recipient. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(2), 202-214.
- Institut de la statistique du Québec. (2010). *L'Enquête québécoise sur la santé de la population, 2008 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois*. Extrait de <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/sante-globale/sante-quebecois.pdf>
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2007). *Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux* Institut national de la santé et de la recherche médicale (Ed.) (pp. 1-673). Extrait de <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
- Johansson, A., Ruzin, H. O., Graneheim, U. H., & Lindgren, B.-M. (2014). Remaining connected despite separation – former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(8), 1029-1036.
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educational Researcher*, 33(7), 14-26.
- Johnstone, P. L. (2004). Mixed methods, mixed methodology health services research in practice. *Qualitative health research*, 14(2), 259-271.
- Joling, K. J., van Hout, H. P. J., Schellevis, F. G., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Knol, D. L., & van Marwijk, H. W. J. (2010). Incidence of Depression and Anxiety in the Spouses of Patients With Dementia: A Naturalistic Cohort Study of Recorded Morbidity With a 6-Year Follow-Up. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2), 146-153.
- Kazdin, A. E. (2003). *Research design in clinical psychology* (4 ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Keefe, J. (2011). *Supporting caregivers and caregiving in an aging Canada*. Montréal: Institute for Research on Public Policy.
- Kellett, U. M. (1999). Transition in care: family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, 29(6), 1474-1481.
- Kessler, R. C., Andrews, G., Colpe, L. J., Hiripi, E., Mroczek, D. K., Normand, S.-L. T., . . . Zaslavsky, A. M. (2002). Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress. *Psychological Medicine*, 32(6), 959-976.
- 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*, 56(1), 1-11.
- Kramer, U. (2005). La mesure du coping : une revue clinique des instruments. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 15(2), 46-54.

- Kuhn, D., & Fulton, B. R. (2004). Efficacy of an Educational Program for Relatives of Persons in the Early Stages of Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontological Social Work*, 42(3-4), 109-130.
- Lam, A. (2016). *Transition experiences of caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: an interpretive description*. (mémoire de maîtrise), MacMaster University.
- Langa, K. M., Chernew, M. E., Kabeto, M. U., Herzog, A. R., Ofstedal, M. B., Willis, R. J., . . . Fendrick, A. M. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 16(11), 770-778.
- Lavoie, A. M., Benoit, M., & Lapierre, S. (2010). Le relogement en centre d'hébergement d'un proche âgé atteint de problèmes cognitifs - une analyse comparative de l'expérience des épouses et des filles. *Perspective soignante*, 38, 118-144.
- Lavoie, A. M., Lapierre, S., & Benoit, M. (2006). L'expérience des filles durant le relogement en centre d'hébergement de leur mère atteinte de problèmes cognitifs. *Revue sociologie et santé*, 25, 267-287.
- Lavoie, A. M., Lapierre, S., & Benoit, M. (2008). Le relogement en centre d'hébergement d'un conjoint atteint de problèmes cognitifs : l'expérience des épouses. *Recherche en soins infirmiers*, 94, 80-91.
- Lavoie, A. M., Lapierre, S., & Benoit, M. (2009). Le relogement en centre d'hébergement de femmes âgées - la méfiance de leurs filles envers le personnel soignant. *Perspective soignante*, 34, 120-136.
- Legault, A., & Ducharme, F. (2009). Advocating for a Parent with Dementia in a Long-term Care Facility. *Journal of Family Nursing*, 15(2), 198-219.
- Lévesque, L., Cossette, S., & Ducharme, F. (1993). La santé mentale de conjoints âgés québécois : comparaison entre aidants naturels et non aidants. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 12(1), 111-125.
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 139(1), 1-11.
- Lieberman, M. A., & Fisher, L. (2001). The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 41(6), 819.
- Liken, M. A. (2001). Caregivers in crisis: moving a relative with Alzheimer's to assisted living. *Clinical Nursing Research*, 10(1), 52-68.
- Liu, S., Jin, Y., Shi, Z., Huo, Y. R., Guan, Y., Liu, M., . . . Ji, Y. (2017). The effects of behavioral and psychological symptoms on caregiver burden in frontotemporal dementia, Lewy body dementia, and Alzheimer's disease: clinical experience in China. *Aging & Mental Health*, 21(6), 651-657.
- Losada, A., Marquez-Gonzalez, M., Penacoba, C., & Romero-Morena, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 650-660.

- Maltais, D., Lachance, L., Ouellet, M., Richard, M.-C., & Charpentier, M. (2005). *Le point de vue des aidants sur l'articulation de l'aide formelle et informelle en fonction des milieux de vie des personnes âgées*. Rapport de recherche. Département des Sciences Humaines. Université du Québec à Chicoutimi. Chicoutimi.
- Martin, Y., Gilbert, P., McEwan, K., & Irons, C. (2006). The relationship of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Aging and Mental Health, 10*, 101-106.
- Mausbach, B. T., Aschbacher, K., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., Von Känel, R., Mills, P. J., . . . Grant, I. (2006). Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry : Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry, 14*(4), 299.
- Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Ho, J., Flynn, L. M., Tiznado, D., von Känel, R., . . . Grant, I. (2014). Why does placement of persons with Alzheimer's disease into long-term care improve caregivers' well-being? Examination of psychological mediators. *Psychology and Aging, 29*(4), 776-786.
- 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*(5), 539-544.
- Mausbach, B. T., Roepke, S. K., Ziegler, M. G., Milic, M., Von Känel, R., Dimsdale, J. E., . . . Grant, I. (2010). Association Between Chronic Caregiving Stress and Impaired Endothelial Function in the Elderly. *Journal of the American College of Cardiology, 55*(23), 2599-2606.
- McCormack, L., Tillock, K., & Walmsley, B. D. (2017). Holding on while letting go: trauma and growth on the pathway of dementia care in families. *Aging & Mental Health, 21*(6), 658-667.
- Meiland, F. J. M., Danse, J. A. C., Wendte, J. F., Klazinga, N. S., & Gunning-Schepers, L. J. (2001). Caring for relatives with dementia - Caregiver experiences of relatives of patients on the waiting list for admission to a psychogeriatric nursing home in The Netherlands. *Scandinavian Journal of Public Health, 29*, 113-121.
- Membrano, M., Vézina, J., Andrieu, S., & Goulet, V. (2005). Définitions de l'aide : des experts aux "profanes". Dans S. Clément & J.-P. Lavoie (Eds.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*. France: Érès.
- Merluzzi, T. V., Philip, E. J., Vachon, D. O., & Heitzmann, C. A. (2011). Assessment of self-efficacy for caregiving: The critical role of self-care in caregiver stress and burden. *Palliative and Supportive Care, 9*(1), 15-24.
- Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist, 41*(5), 658.
- Miller, E. A., Rosenheck, R. A., & Schneider, L. S. (2011). Caregiver burden, health utilities, and institutional service use in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 27*(4), 382-393.

- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(10), 917-927.
- Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., & Hervy, M.-P. (2006). Alzheimer, famille, institution. *Annales médico-psychologiques, 164*(9), 726-731.
- Monin, J. K., & Schulz, R. (2009). Interpersonal Effects of Suffering in Older Adult Caregiving Relationships. *Psychology and Aging, 24*(3), 681-695.
- Muller, L., & Spitz, E. (2003). Évaluation multidimensionnelle du coping : validation du Brief COPE sur une population française. *L'Encéphale, 29*(6), 507-518.
- Murray, S. (2017). Assessing the socioeconomic impact of alzheimer's disease in western Europe and Canada. *The Economist Intelligence Unit*.
- National Alliance for Caregiving, Schulz, R., & Cook, T. (2011). Caregiving costs - Declining health in the Alzheimer's Caregiver as dementia increases in the care recipient. Extrait de http://www.caregiving.org/pdf/research/Alzheimers_Caregiving_Costs_Study_FIN_AL.pdf
- Nikzad-Terhune, K. A., Anderson, K. A., Newcomer, R., & Gaugler, J. E. (2010). Do trajectories of at-home dementia caregiving account for burden after nursing home placement? A growth curve analysis. *Social Work in Health Care, 49*(8), 734-752.
- Noyes, B., Hill, R. D., Bret, H. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Blair, B. D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 25*(1), 9-17.
- O'Rourke, N., & Tuokko, H. (2000). The psychological and physical costs of caregiving: The Canadian Study of Health and Aging. *Journal of Applied Gerontology, 19*(4), 389-404.
- Ott, C. H., Sanders, S., & Kelber, S. T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist, 47*(6), 798.
- Padgett, D. K. (2012). *Qualitative and mixed methods in public health*. États-Unis: SAGE.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Collin.
- Papastavrou, E., Haritini, T., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging and Mental Health, 15*(6), 702-711.
- 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. *Gerontologist, 30*(5), 583-594.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003a). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences, 58B*(2), 112-128.

- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003b). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences, 61*(1), 33-45.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences, 62*(2), P126-P137.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging, 26*(1), 1-14.
- Quality Metric. (2011, Consulté le 26 octobre 2011). SF-12v2® Health Survey. Extrait de <http://www.qualitymetric.com/WhatWeDo/GenericHealthSurveys/SF12v2HealthSurvey/tabid/186/Default.aspx>
- Rapp, M. S., Flint, A. J., Herrmann, N., & Proulx, G. B. (1992). Behavioural disturbances in the demented elderly : phenomenology, pharmacotherapy and behavioural management. . *Canadian Journal of Psychiatry, 37*, 651-657.
- Reisberg, B. (1983). The evolution of senility. Dans B. Reisberg (Ed.), *A guide to Alzheimer's disease* (pp. 81-99). New York: Collier Macmillan.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., Anand, R., de Leon, M. J., Schneck, M. K., Buttinger, C., & Borenstein, J. (1984). Functional staging of dementia of the Alzheimer type. *Annals of the New York Academy of Sciences, 435*(1), 481-483.
- Richardson, T., Lee, S., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. (2013). Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer's and Other Dementia Patients. *Current Psychiatry Reports, 15*(7), 1-7.
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., Cherubini, A., . . . The Study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics. (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.
- Rohr, M. K., Wagner, J., & Lang, F. R. (2013). Effects of personality on the transition into caregiving. *Psychology and Aging, 28*(3), 692-700.
- Ryan, A. A., & Scullion, H. F. (2000). Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing, 32*(5), 1187-1195.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The Experience of High Levels of Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease and Related Dementia. *Death Studies, 32*(6), 495-523.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas, 66*(2), 191-200.

- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *Journal of American Medical Association*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., McGinnis, K. A., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Journal of American Medical Association*, 292(8), 961-967.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia : prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.
- Schulz, R., Obrien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving - prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schulz, R., Savla, J., Czaja, S. J., & Monin, J. (2017). The role of compassion, suffering, and intrusive thoughts in dementia caregiver depression. *Aging & Mental Health*, 21(9), 997-1004.
- Schur, D., & Whitlatch, C. J. (2003). Circumstances leading to placement: a difficult caregiving decision. *Lippincott's Case Management : Managing the Process of Patient Care*, 8(5), 187-197.
- Seiger Cronfalk, B., Norberg, A., & Ternestedt, B.-M. (2017). They are still the same - family members' stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, En ligne*, 1-9.
- Seiger Cronfalk, B., Ternestedt, B.-M., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing, En ligne*, 1-10.
- Seltzer, M. M., & Li, L. M. (2000). The dynamics of caregiving : transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist*, 40(2), 165-178.
- Semiatin, A. M., & O'connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(6), 683-688.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Dimsdale, J. E., Semple, S. J., & Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46(3), 215-227.
- Smit, D., Te Boekhorst, S., De Lange, J., Depla, M. F. I. A., Eefsting, J. A., & Pot, A. M. (2011). The long-term effect of group living homes versus regular nursing homes for people with dementia on psychological distress of informal caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(5), 557-561.
- Smith, G. R., Williamson, G. M., Miller, L. S., & Schulz, R. (2011). Depression and quality of informal care: A longitudinal investigation of caregiving stressors. *Psychology and Aging. Advance online publication*.
- Société Alzheimer du Canada. (2010). *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. Extrait de

http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising_Tide_Full_Report_f.pdf

- Sorbye, L. W., Hamran, T., Henriksen, N., & Norberg, A. (2010). Home care patients in four Nordic capitals - predictors of nursing home admission during one-year follow up. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 3, 8-11.
- Soto, M. E., Andrieu, S., Gillette-Guyonnet, S., Cantet, C., Nourhashemi, F., & Vellas, B. (2006). Risk factors for functional decline and institutionalisation among community-dwelling older adults with mild to severe Alzheimer's disease: one year of follow-up. *Age and Ageing*, 35(3), 308-310.
- Soto, M. E., Nourhashemi, F., Arbus, C., Villars, H., Balardy, I., Andrieu, S., & Vellas, B. (2008). Special acute care unit for older adults with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 215-219.
- Soullier, N. (2012). Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et résultats*, 799, 1-8.
- Statistique Canada. (2003). *Enquête sociale générale 2002, cycle 16 : vieillissement et soutien social - tableaux*. Ottawa.
- Steffen, A. M., Gant, J. R., & Gallagher-Thompson, D. (2007). Reducing psychosocial distress in family caregivers. Dans D. Gallagher-Thompson, A. M. Steffen, & L. W. Thompson (Eds.), *Handbook of Behavioral and Cognitive Therapies with Older Adults* (pp. 102-117). New-York: Springer.
- Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy: reliability and validity studies. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 57(1), P74.
- Strang, V. R., Koop, P. M., Dupuis-Blanchard, S., Nordstrom, M., & Thompson, B. (2006). Family Caregivers and Transition to Long-Term Care. *Clinical Nursing Research*, 15(1), 27-45.
- 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.
- Sun, F., Kosberg, J. I., Kaufman, A. V., & Leeper, J. D. (2010). Coping Strategies and Caregiving Outcomes Among Rural Dementia Caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(6), 547-567.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., & Zarit, S. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: the Revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*, 7(4), 622-631.
- 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(2), 159-165.
- Thompson, R. L., Lewis, S. L., Murphy, M. R., Hale, J. M., Blackwell, P. H., Acton, G. J., . . . Bonner, P. N. (2004). Are there sex differences in emotional and biological

- responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biological Research for Nursing*, 5(4), 319-330.
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D., & Orrell, M. (2017). Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 195-208.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Psychologie canadienne*, 30(4), 662-680.
- Vézina, A., & Pelletier, D. (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : formes et sens de la participation des familles*. Québec: Centre de recherche sur les services communautaires.
- Vézina, J., & Belzil, G. (2006). Les comportements agressifs. Dans P. Voyer (Ed.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée aux CHSLD* (pp. 409-416). Saint-Laurent: Éditions du renouveau pédagogique Inc.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J. P., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972.
- Ware, J. E., Kosinski, M., Turner-Bowker, L., & Gandek, B. (2002). *How to score version 2 of the SF-12 health survey*. Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated.
- Williams, K. L., Morrison, V., & Robinson, C. A. (2013). Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness. *Aging & Mental Health*, 1-10.
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K. E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *Journal of American Medical Association*, 287(16), 2090-2097.
- Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1992). Institutional placement - phases of the transition. *Gerontologist*, 32(5), 665-672.
- Zucchella, C., Bartolo, M., Pasotti, C., Chiapella, L., & Sinforiani, E. (2012). Caregiver Burden and Coping in Early-stage Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(1), 55-60.

Annexe A : Figure 1. Modèle conceptuel du stress

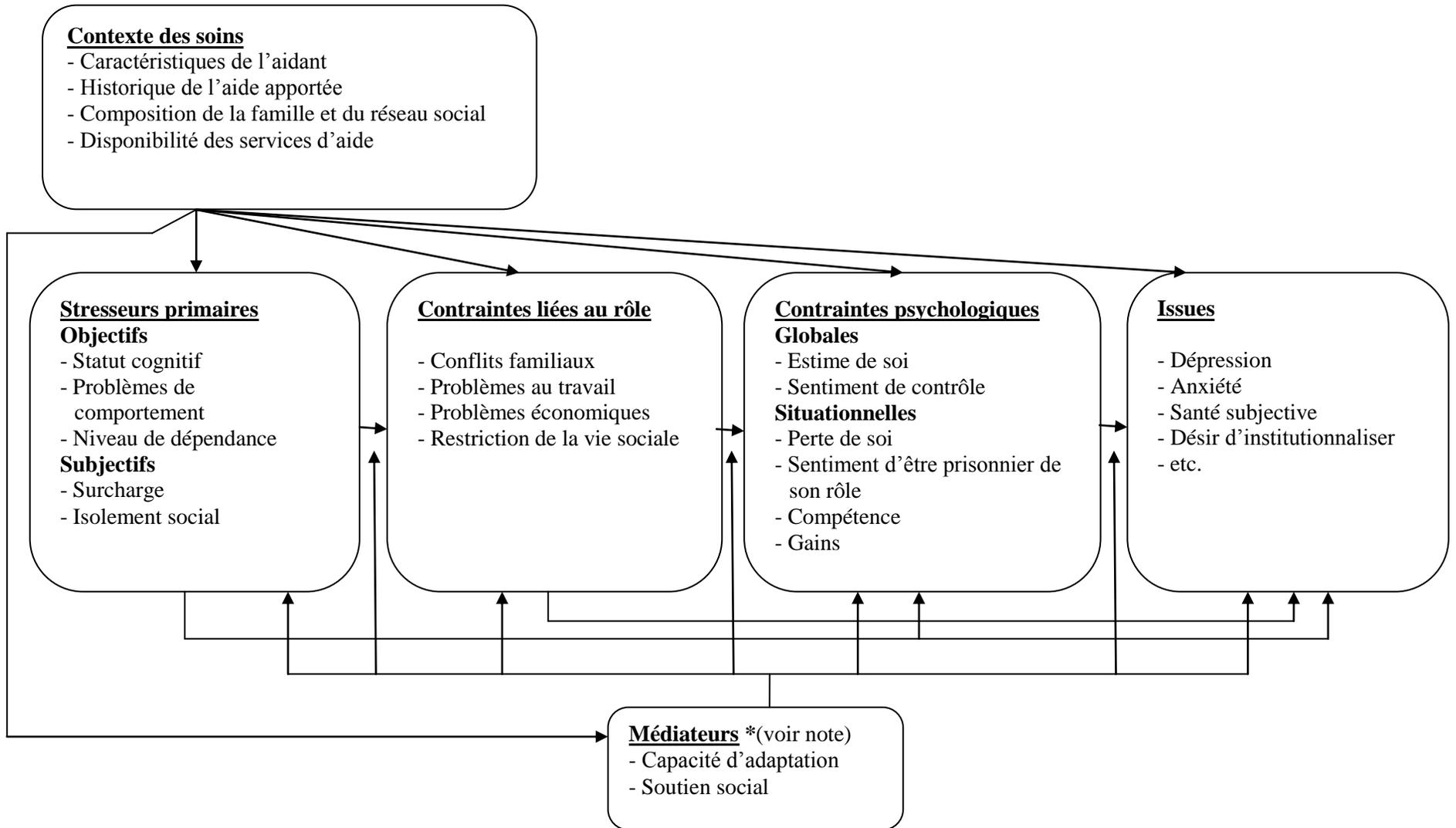


Figure 1. Modèle conceptuel du stress chez les aidants d'un proche atteint d'Alzheimer (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990).

*Terme original traduit du modèle de Pearlin et al. (1990), bien que ces variables devraient plutôt être reconnues comme des modérateurs.

Annexe B : Tableaux 1 et 2. Synthèses des études sur l'impact du placement

Tableau 1

Synthèse des études quantitatives qui s'intéressent à l'impact du placement d'un proche atteint de démence sur le proche aidant

Étude	N	Relation Aidant-Aidé	Méthode / devis	Variables (instruments)	Résultats (effet du placement)
Barber (1993)	33 FD; 20 FH 33 HD; 19 HH Total = 105	Époux	Transversale -Gr Avant -Gr Après	Fardeau (EM) Santé (EDB) Bien-être psychologique (ABS)	Absence de différence entre les groupes avant-après le placement
Collins et al. (1994)	Total = 142 49 FH/HH 46 FD/HD 47 en deuil	Famille	Longitudinal 3 mesures sur 3.5 ans - tous à domicile au temps 1	Dépression (CES-D)	Niveau de dépression stable chez les femmes qui ont vécu le placement
Dellasega (1991)	93FD; 31FH Total = 124	Tous types	Transversale -Gr Avant -Gr Après	Fardeau (ZBI-révisé)	Absence de différence entre les groupes avant-après le placement
Gaugler et al. (2009); Gaugler, Mittelman et al. (2010)	1116 FH/HH (69% = FH) Tiré de MADDE*	Tous types	Longitudinal -Pré-placement -6 mois -12 mois	Fardeau (ZBI-7 items) Sx dépressifs (GDS-15 items)	↓ Fardeau et Sx dépressifs à 6 mois ↓ Fardeau à 12 mois ØCS Sx dépressifs à 12 mois
Gaugler, Pot & Zarit (2007)	146 FH/HH Tiré de CSCS**	Époux, enfants et belle-fille/beau-fils	Longitudinal -Pré-placement -2 à 5 mesures post	Stress (instruments maison) Sx dépressifs (HSC-7 items)	↓ Anxiété ↓ Sx dépressifs ↓ Surcharge de rôle à la suite du placement
Gaugler et al. (2011)	Total = 385 (dont 210 FH/HH)	Époux	Longitudinal -Mesures répétées sur 15,9 ans	Fardeau (ZBI-15 items) Sx dépressifs (GDS-30 items)	↓ Fardeau après le placement ØCS Sx dépressifs immédiatement après le placement ↑ Fardeau AVANT le placement

Grant et al. (2002)	Total = 119 -38 FD/HD -28 hébergés aux temps 2 et 3 -27 hébergés puis décédés -26 décédés à domicile	Époux	Longitudinal -3 mesures aux 6 mois	Sx dépressifs (HDRS) Pression sanguine Sx médicaux (guide maison)	↓ Sx dépressifs 6 et 12 mois post-placement ↓ Sx médicaux post-placement ↑ Pression sanguine post-placement
Infurna et al. (2013)	271 FH/HH Tiré de CSCS**	Époux, enfants et belle-fille/beau-fils	Longitudinal -Pré-placement -1 à 5 mesures post	Sentiment de contrôle (MS-7 items)	↑ Sentiment de contrôle à la suite du placement
Liebermann et Fisher (2001)	135 FD/HD 47 FH/HH (hébergement entre le contact initial et le premier 6 mois)	Conjoints, enfants, Belle-fille/beau-fils	Longitudinal -Mesures aux 6 mois sur 2 ans	Santé (inspiré de Rand MOS) Bien-être (Well-being scale) Anxiété/dépression (HSC-23)	ØCS sur la santé et le bien-être post-placement Absence de différence entre les groupes (placement vs non) sur l'évolution des variables mesurées
Mausbach et al. (2014)	44 proches aidants (FH et HH)	Époux	Longitudinal -Mesures répétées sur 5 ans	Sx dépressifs (CES-D-10)	↓ Sx dépressifs
Schulz et al. (2004)	1222 au départ (81,4 % = FD et FH) Tiré de REACH***	Tous types	Longitudinal -Début -6 mois -12 mois -18 mois	Sx dépressifs (CES-D) Anxiété (STI)	ØCS Sx dépressifs Le résultat demeure élevé ↑ de la prise d'anxiolytiques ØCS Anxiété post-placement, mais ↓ de l'anxiété à long terme
Smit et al. (2011)	131 FH/HH pour mesure après 6 mois; n = 49 pour mesure après 2 ans	Tous types	Longitudinal - Admission - 6 mois - 2 ans	Détresse psychologique (GHQ, SPPIC, CCS)	↓ Détresse 6 mois après l'admission Entre 6 mois et 2 ans = La détresse demeure stable et élevée

*MADDE = Medical Alzheimer's Disease Demonstration Evaluation, une large étude réalisée aux États-Unis, dont les données ont généré plusieurs articles (même échantillon pour ces articles)

**CSCS = Caregiver stress and coping study, une étude réalisée aux États-Unis

***REACH = Étude "Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health" réalisée aux États-Unis

Légende :

HD = Homme dont le proche demeure à domicile; HH = Homme dont le proche vit en centre d'hébergement;

FD = Femme dont le proche demeure à domicile; FH = Femme dont le proche vit en centre d'hébergement;
Sx = Symptôme; ↓ = Diminution; ØCS = Absence de changement significatif

Sigles des instruments de mesure :

ABS = Affective-Balance Scale; CCS = Caregiving Competence Scale; CES-D = Center for Epidemiological Studies-Depression; CES-D-10 = version courte du Center for Epidemiological Studies-Depression; EDB = Échelle de Deimling et Bass (1986); EM = Échelle de Montgomery (1985); GDS = Geriatric Depression Scale; GHQ = General health questionnaire; HDRS = Hamilton depression rating scale; HSC = Hopkins symptoms checklist; MS = Mastery Scale de Pearlin et Schooler (1978); SPPIC = Self-Perceived Pressure from Informal Care; STI = State Trait Inventory; ZBI = Zarit Burden Interview

Tableau 2

Synthèse des études qualitatives qui s'intéressent à l'impact du placement d'un proche atteint de démence sur le proche aidant

Étude	N	Relation Aidant-Aidé	Méthode / devis	Variables (instruments)	Résultats (effet du placement)
Bramble et al. (2009)	10 FH/HH	Enfants (7) Conjoints (3)	Rétrospectif	Entrevue individuelle	Avant le placement, il y a eu augmentation du fardeau et de l'isolement. Initialement, l'hébergement entraîne un soulagement de savoir le proche en sécurité, mais aussi un grand chagrin (sentiments de perte, d'impuissance de tristesse et de culpabilité). Certaines conjointes trouvent la situation plus difficile post-placement en raison de la séparation d'avec le conjoint.
Ducharme et al. (2001)	17 FH	Enfants (9) Conjointes (8)	Rétrospectif	Entrevue de groupe	Maintien/modification des sources de stress à la suite du placement; un stress demeure présent
Hogsnes et al. (2014)	11 FH/HH	Conjoints	Rétrospectif	Entrevue individuelle	S'intéresse spécifiquement à la situation de vie existentielle des aidants avant et après le placement. Après le placement, la vie des aidants devient plus facile d'un point de vue pratique, ils sont moins isolés physiquement et décrivent un nouveau sentiment de liberté. Par contre, les conjoints ne se permettent pas ce sentiment en raison de la culpabilité qu'il suscite et de la difficulté à s'y adapter.
Johansson et al. (2014)	10 FH/HH	Conjoints (7) Filles (3)	Rétrospectif	Entrevue individuelle	Documente ce qui facilite ou complexifie la remise des soins entre les mains du personnel soignant. Les aidants ne se sentent pas prêts lorsque le placement a lieu, ils se sentent pris par surprise et ressentent une pression. La relation de confiance avec le personnel est importante pour

permettre une adaptation.
Les récits de maltraitance dans les médias augmentent le stress au moment du placement.

Kellet (1999)	14 FH/HH	Tous types	Rétrospectif	Entrevues individuelles (2 par participants)	Anxiété beaucoup exprimée après le placement Expression de sentiments de perte et de ne plus être en contrôle à la suite du placement
Lavoie et al. (2010); Lavoie et al. (2006); Lavoie et al. (2008)	10 FH (total) 6 FH 4FH	Enfants (6) Épouses (4) Enfants Épouses	Rétrospectif	Entrevue individuelle entre 4 et 6 semaines après le placement	Épouses : Oscillent entre le soulagement et un sentiment culpabilité en raison de l'impression d'abandonner leur époux. Sentiment de perte comparé à un deuil mal accompli Filles : Se disent rassurées de placer le proche en sécurité et exprime un espoir de guérison, mais doivent s'habituer au nouveau milieu
McCormack et al. (2017)	9 FH (de 5 familles)	Épouses (4) Filles (3) Petites-filles (2)	Rétrospectif	Entrevue individuelle	Lorsque le système médical est centré sur la personne, l'hébergement entraîne un soulagement et moins de méfiance chez l'aidante. Par contre, la vigilance demeure et les défenses des aidantes sont rapidement activées face au personnel. Des émotions de colère, impuissance, culpabilité, perte d'espoir et blâme de soi sont présentes après le placement.
Seiger Cronfalk et al. (2017)	10 FH/HH	Conjoints (2) Enfants (7) Belle-fille (1)	Rétrospectif	Entrevue individuelle	Le placement entraîne à la fois un soulagement et une « conscience troublée » (à l'idée de placer le proche et de ne pas être suffisamment présent).

Strang et al. (2006)	29 FD/HD dont deviennent 15 FH/HH	Conjoints (8) Enfants (18) Autres (2)	Longitudinal (sur 2 ans, 79 entrevues en tout)	Entrevues individuelles	Lorsque les aidants sont satisfaits des soins physiques et qu'ils voient que la dignité de l'aîné est préservée, ils affirment avoir fait le bon choix après le placement. La relation initiale a un impact sur l'expérience de l'aidant. Une relation de proximité pré-placement se traduit par une pensée constante à l'égard du proche après l'hébergement et plus d'inquiétudes. Le placement n'atténue pas le lien émotionnel qui relie l'aidant et le proche. Il est difficile pour les aidants de remettre les soins entre les mains d'inconnus et de diminuer leur contrôle. Ambivalence entre le soulagement et les doutes face à la décision du placement.
----------------------	-----------------------------------	---	--	-------------------------	---

Légende :

HD = Homme dont le proche demeure à domicile; HH = Homme dont le proche vit en centre d'hébergement;

FD = Femme dont le proche demeure à domicile; FH = Femme dont le proche vit en centre d'hébergement;

Annexe C : Figure 2. Schématisation de l'évolution de la détresse et des difficultés de santé en cours d'accompagnement

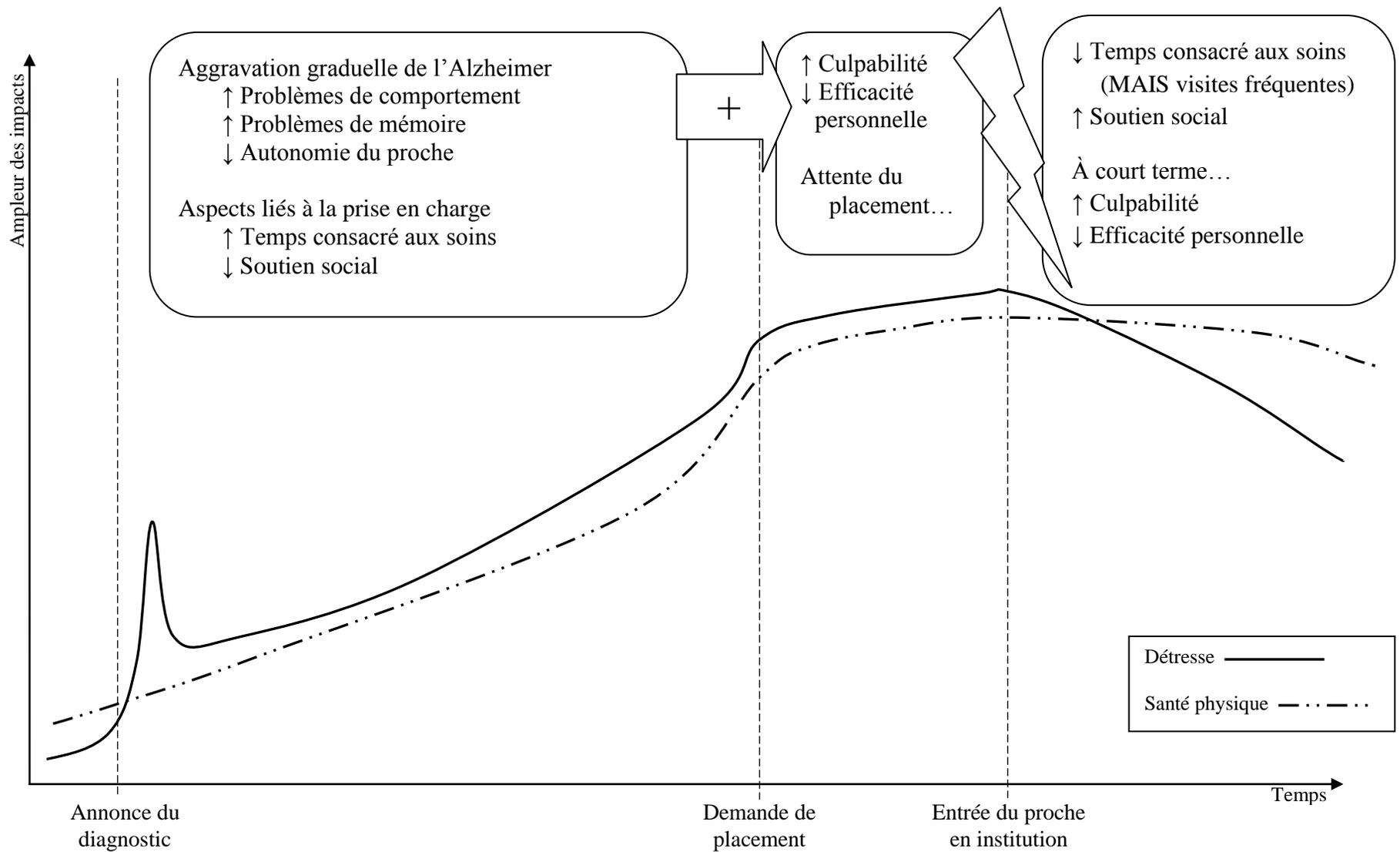


Figure 2. Schématisation de l'évolution de la détresse et des difficultés de santé physique des proches aidants en cours d'accompagnement

Annexe D : Brochure de présentation de l'étude

Titre du projet : Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours d'accompagnement

Réalisée par

Mélanie Belzile Lavoie
Étudiante au doctorat en psychologie
recherche et intervention – orientation
clinique, Université Laval

Sous la supervision de

Jean Vézina, Ph.D.
Laboratoire de psychogérontologie
Université Laval

Avec l'approbation du comité
d'éthique de la recherche du CSSS de
la Vieille-Capitale (2012-2013-31).

Si vous avez des questions ou des
commentaires ou si vous désirez
nous faire part de votre intérêt à
participer à la présente étude,

contactez

Mélanie Belzile Lavoie

par téléphone au

418-656-2131 poste 8539

ou par courriel :

melanie.belzile-lavoie.1@ulaval.ca

Laboratoire de psychogérontologie
École de psychologie
Université Laval

**Vous prenez soin d'un proche
atteint de la maladie
d'Alzheimer ou d'un trouble
apparenté ?**



**Nous aimerions entrer en
contact avec vous afin de
mieux comprendre votre
expérience !**

Le fait de **prendre soin d'un proche** atteint de la maladie d'Alzheimer a certainement des conséquences sur votre vie, que ce soit sur votre vie sociale et professionnelle, vos finances ou votre santé physique et mentale.

Nous nous intéressons à **mieux comprendre les conséquences** qui découlent de votre implication dans les soins de votre parent ou époux.

Votre participation nous sera d'une grande aide, puisque cela nous permettra d'en savoir plus sur la situation des personnes qui, comme vous, prennent soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Par votre participation, vous contribuerez à **l'enrichissement des connaissances** dans le domaine de la recherche portant sur les proches aidants.

Évidemment, nous vous assurons que l'ensemble des informations recueillies demeurera **confidentiel**.

Vous êtes invitée à remplir une série de **questionnaires** qui ne devraient pas vous prendre plus de 90 minutes, avec l'aide de la responsable de l'étude ou d'une assistante. Les thèmes abordés par les questionnaires sont : votre état de santé et celle de votre proche, le contexte des soins, votre sentiment de compétence, les moyens que vous utilisez habituellement pour vous adapter aux difficultés, la culpabilité et le soutien social.

Aussi, vous serez peut-être invitée à participer à une **entrevue individuelle** pendant laquelle nous aborderons de façon plus approfondie les thèmes mentionnés précédemment. Cette seconde rencontre ne devrait pas dépasser 2 heures.

Vous avez le **choix du lieu de la rencontre**, soit à l'Université Laval ou à votre domicile. Vous n'êtes donc pas obligée de vous déplacer pour participer à l'étude.

Pour participer à l'étude, vous devez :

- ❖ Être une **femme** qui prend soin d'un époux ou d'un parent (père ou mère) atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté (diagnostic confirmé par un professionnel de la santé)
- ❖ Avoir pris soin de votre proche à domicile un minimum de 6 mois
- ❖ Vous considérer comme la personne **la plus impliquée dans les soins** à votre proche
- ❖ Prendre soin de votre proche de façon bénévole
- ❖ Être dans un des trois contextes suivants :
 - A-** vous prenez soin de votre proche à domicile et n'envisagez pas le placement
 - B-** vous avez effectué une demande officielle d'hébergement et êtes en attente ou elle a été rejetée
 - C-** vous avez placé votre proche en centre d'hébergement depuis au moins 60 jours et au plus 1 an.

Annexe E : Formulaires de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DES PROCHES AIDANTES – VOLET QUESTIONNAIRES

Présentation de la doctorante

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat de Mélanie Belzile Lavoie, dirigé par Jean Vézina, Ph.D, de l'école de psychologie à l'Université Laval.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, ses avantages, ses risques et ses inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Nature de l'étude

La recherche a pour but d'étudier le niveau de détresse et l'état de santé des proches aidantes qui prennent soin d'un parent ou d'un époux atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Elle vise également à identifier les facteurs qui influencent la détresse et l'état de santé en cours d'accompagnement.

Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à remplir une série de questionnaires (durée maximale de 90 minutes) avec l'aide de la doctorante ou d'une assistante de recherche. Les questionnaires portent sur les éléments suivants :

- quelques informations générales sur vous et votre milieu de vie;
- votre santé physique et mentale, votre sentiment d'efficacité personnelle, les moyens que vous utilisez pour vous adapter aux difficultés, la culpabilité et le soutien social tel que vous le percevez;
- le niveau d'autonomie ainsi que les problèmes de mémoire et de comportements de votre parent ou époux atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à la participation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de contribuer à l'élargissement des connaissances au sujet des proches aidantes de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Les connaissances acquises pourraient s'avérer utiles afin d'améliorer les services offerts aux proches aidantes dans le futur.

Afin de vous témoigner notre gratitude, nous procéderons à un tirage de trois chèques-cadeaux d'une valeur de 100 \$ chacun valide dans les Librairies Renaud-Bray.

La présente étude comporte très peu de risques ou d'inconvénients. Il est toutefois possible que certaines questions suscitent des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui mène l'entretien. Celle-ci s'assurera de vous mentionner les coordonnées d'une ressource en mesure de vous aider, au besoin.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi décider de mettre fin à votre participation à tout moment, que ce soit avant ou en cours de participation, sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important de prévenir la doctorante lors de la rencontre ou par téléphone en utilisant les coordonnées qui sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données

Les moyens suivants seront appliqués pour assurer la confidentialité des renseignements que vous nous fournirez :

- votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport;
- un nombre remplacera votre nom sur le questionnaire et seules la doctorante et son assistante de recherche auront accès à la liste reliant les codes aux noms;
- vos résultats individuels ne seront jamais communiqués;
- le formulaire de consentement et les questionnaires seront conservés sous clé et les informations contenues dans l'ordinateur seront protégées

par un mot de passe. Ils seront détruits au maximum cinq ans après la fin de la recherche, soit en 2019.

Un résumé des résultats de la recherche vous sera envoyé par courrier si vous en démontrez l'intérêt en indiquant l'adresse à laquelle vous aimeriez que nous vous fassions parvenir le document dans la section prévue à cet effet à la fin de ce document.

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique de la recherche désignés de veiller à ce que le chercheur conserve, pendant un an après la fin du projet, la liste des participants à son projet de recherche.

Consentement

J'accepte d'être recontactée au besoin pour une entrevue individuelle semi-structurée qui fait partie de cette recherche :

Oui Non

J'accepte d'être recontactée au cours des 18 prochains mois au sujet d'une autre étape de cette recherche :

Oui Non

J'accepte que les données collectées pour cette recherche soient utilisées, de manière anonyme, dans d'autres recherches :

Oui Non

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, veuillez communiquer avec Mélanie Belzile Lavoie, candidate au doctorat en psychologie, au numéro de téléphone suivant : (418) 656-2131 poste 8539, ou à l'adresse courriel suivante : melanie.belzile-lavoie.1@ulaval.ca.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.

Signatures

Je soussignée _____ consens librement à participer à la recherche intitulée : « Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours d'accompagnement ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfaite des explications, des précisions et des réponses que la doctorante ou son assistante de recherche m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Signature de la participante

Date

Un résumé des résultats de la recherche vous sera expédié si vous en faites la demande en indiquant l'adresse où vous désirez recevoir le document. **Les résultats ne seront pas disponibles avant l'été 2014. Si cette adresse changeait d'ici là, vous êtes invitée à informer la doctorante de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.**

L'adresse à laquelle je souhaite recevoir un résumé des résultats de la recherche est la suivante :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche à la participante. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension de la participante.

Signature de la doctorante ou de l'assistante de recherche

Date

Plainte ou critique

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de votre établissement :

CSSS Vieille-Capitale : **418-529-4777, poste 20433**

CSSS Portneuf : **418-285-2626, poste 4919**

CSSS Québec Nord : **418-663-8171, poste 6016**

* Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche des CSSS de la Vieille Capitale, de Québec-Nord et de Portneuf (2012-2013-31)

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DES PROCHES AIDANTES – VOLET ENTREVUE

Présentation de la doctorante

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat de Mélanie Belzile Lavoie, dirigé par Jean Vézina, Ph.D, de l'école de psychologie à l'Université Laval.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, ses avantages, ses risques et ses inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Nature de l'étude

La recherche a pour but d'étudier le niveau de détresse et l'état de santé des proches aidantes qui prennent soin d'un parent ou d'un époux atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Elle vise également à identifier les facteurs qui influencent la détresse et l'état de santé en cours d'accompagnement.

Déroulement de la participation

Votre contribution à cette seconde partie de la recherche consiste à prendre part à une entrevue semi-structurée individuelle (durée maximale de 120 minutes). L'entrevue porte sur les thèmes suivants :

- l'historique de votre relation avec votre proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté ainsi que de la progression de la maladie;
- les impacts de votre rôle de proche aidante sur votre santé physique et mentale;
- votre sentiment d'efficacité personnelle en tant que proche aidante, les stratégies que vous utilisez pour vous adapter aux difficultés, le sentiment de culpabilité que vous pourriez ressentir et le soutien social, tel que vous le percevez.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à la participation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de contribuer à l'élargissement des connaissances au sujet des proches aidantes de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Les informations obtenues pourraient s'avérer utiles afin d'améliorer les services offerts aux proches aidantes dans le futur.

Aucune compensation financière n'est offerte pour votre participation à l'étude.

La présente étude comporte très peu de risques ou d'inconvénients. Il est toutefois possible que certains thèmes abordés suscitent des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui mène l'entretien. Celle-ci s'assurera de vous mentionner les coordonnées d'une ressource en mesure de vous aider, au besoin.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi décider de mettre fin à votre participation à tout moment, que ce soit avant ou en cours de participation, sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important de prévenir la doctorante lors de la rencontre ou par téléphone en utilisant les coordonnées qui sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données

Les moyens suivants seront appliqués pour assurer la confidentialité des renseignements que vous nous fournirez :

- votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport;
- un nombre remplacera votre nom sur la transcription de l'entrevue et seules la doctorante et son assistante de recherche auront accès à la liste reliant les codes aux noms;
- le formulaire de consentement, l'enregistrement audio et les transcriptions d'entrevues seront conservés sous clé et les informations contenues dans l'ordinateur seront protégées par un mot de passe. Les

documents seront détruits au maximum cinq ans après la fin de la recherche, soit en 2019;

- en cas où la recherche menait à la publication d'articles dans des revues scientifiques, vous ne pourrez en aucun cas être identifiée ou reconnue.

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique de la recherche désignés de veiller à ce que le chercheur conserve, pendant un an après la fin du projet, la liste des participants à son projet de recherche.

Consentement

J'accepte que les données collectées pour cette partie de la recherche soient utilisées, de manière anonyme, dans d'autres recherches :

Oui Non

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, veuillez communiquer avec Mélanie Belzile Lavoie, candidate au doctorat en psychologie, au numéro de téléphone suivant : (418) 656-2131 poste 8539, ou à l'adresse courriel suivante : melanie.belzile-lavoie.1@ulaval.ca.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.

Signatures

Je soussignée _____ consens librement à participer à l'entrevue individuelle dans le cadre de la recherche intitulée : « Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours d'accompagnement ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfaite des explications, des précisions et des réponses que la doctorante ou son assistante de recherche m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Signature de la participante

Date

Un résumé des résultats de la recherche vous sera expédié si vous en faites la demande en indiquant l'adresse où vous désirez recevoir le document. **Les résultats ne seront pas disponibles avant l'été 2014. Si cette adresse changeait d'ici là, vous êtes invitée à informer la doctorante de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.**

*Il n'est pas nécessaire d'inscrire à nouveau votre adresse si vous l'aviez fait dans le formulaire de consentement associé à la première partie de l'étude, soit au moment de remplir les questionnaires.

L'adresse à laquelle je souhaite recevoir un résumé des résultats de la recherche est la suivante :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche à la participante. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension de la participante.

Signature de la doctorante ou de l'assistante de recherche

Date

Plainte ou critique

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de votre établissement :

CSSS Vieille-Capitale : **418-529-4777, poste 20433**

CSSS Portneuf : **418-285-2626, poste 4919**

CSSS Québec Nord : **418-663-8171, poste 6016**

* Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche des CSSS de la Vieille Capitale, de Québec-Nord et de Portneuf (2012-2013-31)

Annexe F : Guide de ressources à l'intention des proches aidantes

Quelques ressources à l'intention des proches aidantes



* L'ensemble des informations inscrites dans ce document provient des sites Internet de chaque ressource ou du 211, un outil d'information utile pour connaître les ressources offertes dans la communauté. Vous pouvez y accéder par Internet à cette adresse : www.211quebecregions.ca ou par téléphone en composant le 211.

1- L'APPUI - Capitale-Nationale

Qu'est-ce que c'est?

Cet organisme vise à soutenir les proches aidants en leur fournissant un service personnalisé d'information, de formation, de soutien psychologique et de répit. Il travaille en complémentarité avec les organismes locaux, de sorte que les proches aidants puissent être redirigés facilement vers la ressource nécessaire.

Services offerts :

- Ligne téléphonique Info-Aidant
- Répertoire des services (orientation dans les services)
- Capsules d'information

Pour les contacter...

Ligne Info-Aidant : 1-855-852-7783 (sans frais)

Par téléphone : 581-742-1110

Par courriel : info@lappuicapitalenationale.org

Adresse : 4565, 1^{ère} Avenue, bureau 260
Québec (Qc) G1H 2T3

Heures d'ouverture :

Du lundi au vendredi de 8h à 16h.

Site Internet : www.lappui.org/capitale-nationale

2- Société Alzheimer de Québec

Qu'est-ce que c'est?

Cet organisme offre gratuitement des services aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une affection connexe ainsi qu'à leurs proches.

Services offerts :

- Écoute téléphonique
- Rencontre individuelle et familiale
- Répit : « Centre de jour l'Intemporel »
- Groupe d'entraide « les Roseaux »
- Groupe d'information et de soutien
- Activités de ressourcement (conférences, ateliers de relaxation, etc.)
- Centre de documentation

Pour les contacter...

Par téléphone : 418-527-4294
1-866-350-4294 (sans frais)

Par courriel : info@societealzheimerdequebec.com

Adresse : 1040 Avenue Belvédère, bureau 312
Québec (Qc) G1S 3G3

Heures d'ouverture :

Du lundi au vendredi de 8h30 à 12h et de 13h à 16h30

Site Internet : www.societealzheimerdequebec.com

3- Association des proches aidants de la Capitale-Nationale

Qu'est-ce que c'est?

Cet organisme vise l'amélioration de la condition de vie des proches aidants de la région de Québec pour un mieux-être personnel, familial, et social. Il permet de briser l'isolement.

Services offerts :

- Écoute téléphonique, référence et soutien
- Participation à des ateliers téléphoniques par téléconférence du « Réseau entre-aidants »
- Centre de documentation
- Formation et conférences pour les proches aidants
- Rencontres individuelles

Pour les contacter...

Par téléphone : 418-688-1511 poste 222
1-866-877-6150 (sans frais)

Par courriel : info@aparq.org

Adresse : Presbytère Saint-Charles-Garnier
1670 rue Dina-Bélanger Sud
Québec (Qc) G1S 0A5

Heures d'ouverture :

Du lundi au vendredi de 8h à 12h et de 13h à 16h

Site Internet : www.aparq.org

4- Ligne Aide Abus Aînés (LAAA)

Qu'est-ce que c'est?

Il s'agit d'une ligne téléphonique visant à venir en aide aux aînés qui subissent des abus et de la maltraitance. Elle permet aux citoyens âgés, proches aidants, membres de famille et intervenants de contacter des professionnels spécialisés en maltraitance envers les aînés afin d'obtenir de l'écoute, de l'information ou du soutien.

Services offerts :

- Écoute téléphonique, information, intervention en situation de crise
- Orientation et référence vers les ressources appropriées au besoin
- Suivi téléphonique au besoin

Pour les contacter...

Téléphone : 1-888-489-2287 (sans frais)

Heures d'ouverture :

7 jours sur 7 de 8h à 20h

Sites Internet : www.aideabusaines.ca

maltraitanceaines.gouv.qc.ca

Annexe G : Questionnaire (version A)

PARTICIPANTE : _____

Version A

*Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint
d'Alzheimer en cours d'accompagnement*

*Projet de recherche réalisé par
Mélanie Belzile Lavoie*

*Sous la supervision de
Jean Vézina, Ph.D.*

*École de psychologie
Université Laval*

Questionnaire d'informations sociodémographiques

1. Est-ce que votre proche demeure :
 - À domicile (je n'ai pas effectué de demande de placement dans une institution de soins de longue durée).
 - À domicile, mais je suis en attente du placement de mon proche depuis _____ jours.
 - Dans un établissement de soins de longue durée _____ depuis _____ mois.

2. Si votre proche demeure à domicile, habitez-vous dans le même logement?
 - Oui
 - Non
 - Ne s'applique pas

3. Combien de fois avez-vous effectué une demande officielle de placement en centre de soins de longue durée pour votre proche atteint d'une démence depuis que vous assumez le rôle de proche aidante? _____

4. Le proche dont vous prenez soin est-il un homme ou une femme?
 - Homme
 - Femme

5. Votre proche a-t'il reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer?
 - Oui
 - Qui a fait le diagnostic : _____
 - Depuis combien de temps? _____ années, _____ mois.
 - Non, précisez la nature des difficultés :

6. Quel est votre lien avec le proche dont vous prenez soin?
 - Je suis son épouse
 - Je suis sa fille
 - Je suis sa belle-fille

7. Quel âge avez-vous? _____

8. Quel est votre statut d'emploi (une seule réponse)?
 - Travail à temps plein
 - Travail à temps partiel
 - Chômage / Aide sociale / Congé maladie
 - Retraitée / À la maison
 - Autres : _____

9. Quel est votre statut matrimonial actuel :
- Célibataire
 - Mariée / Conjointe de fait
 - Séparée / Divorcée
 - Veuve
10. Combien d'années d'études avez-vous faites? _____
11. Combien d'heures par jour consacrez-vous aux soins (combinaison des soins tangibles, comme les soins d'hygiène et les tâches domestiques, et intangibles, comme le fait d'apporter un soutien affectif et de s'assurer que les besoins de la personne sont comblés)? _____ heures
12. Depuis combien de temps prenez-vous soin de votre proche à titre d'aidante principale? _____ mois
13. Combien de personnes, autres que vous ou le personnel soignant, apportent une aide régulière à votre proche et peuvent prendre le relais si vous en ressentez le besoin (aidants secondaires)? _____
14. Recevez-vous une aide formelle à domicile pour les soins de votre proche ou les tâches connexes (préparation des repas, rangement, lessive, etc.)?
- Non
 - Oui, précisez : _____
 - Nombre d'heures par semaine : _____
15. À quel point considérez-vous que votre rôle d'aidante représente une charge (un fardeau) pour vous en ce moment?

Pas du								Énormément
tout								
0	1	2	3	4	5	6	7	

RMBPC

Partie A

«Je vais vous lire une liste de problèmes qui arrivent quelquefois. Dites-moi si certains de ces problèmes sont survenus **DURANT LA DERNIÈRE SEMAINE**. Si oui, combien de fois sont-ils survenus? Sinon, est-ce que le problème s'est déjà présenté.»

Remettre au sujet la feuille sur laquelle les classes de fréquence et de réaction sont inscrites.

Partie B

«Dites-moi à quel point ce problème vous dérange ou bouleverse au moment où il se produit?»

Le sujet indique sa réaction personnelle (spécifique) selon les classes de fréquence et de réactions indiquées sur la feuille.

CLASSES DE FRÉQUENCE

- 0 = Jamais survenu
- 1 = Est survenu, mais pas dans la dernière semaine
- 2 = Est survenu 1 ou 2 fois dans la dernière semaine
- 3 = Est survenu 3 à 6 fois dans la dernière semaine
- 4 = Survient tous les jours ou plus souvent
- 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas

CLASSES DE RÉACTION

- 0 = Pas du tout
- 1 = Un peu
- 2 = Modérément
- 3 = Beaucoup
- 4 = Extrêmement
- 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas

Durant la dernière semaine, combien de fois lui est-il arrivé de...		À quel point ce problème vous dérange ou bouleverse <u>au moment</u> où il se produit?		
		FRÉQUENCE	RÉACTION	
1.	Poser la même question maintes et maintes fois.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2.	Avoir de la difficulté à se rappeler des événements récents (ex.: nouvelles dans le journal ou à la télévision...).	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3.	Avoir de la difficulté à se rappeler des événements importants du passé.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4.	Perdre des choses ou les placer au mauvais endroit.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

5.	Oublier quel jour on est.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6.	Commencer des activités sans les finir.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7.	Avoir de la difficulté à se concentrer sur une tâche.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
8.	Détruire des biens.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9.	Faire des choses qui vous gênent.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
10.	Vous réveiller la nuit (vous ou un autre membre de la famille).	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
11.	Parler fort et rapidement.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
12.	Sembler anxieux(se) ou inquiet(ète).	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
13.	Avoir des comportements potentiellement dangereux pour lui(elle) ou les autres.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
14.	Menacer de se suicider.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
15.	Menacer de blesser les autres.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
16.	Être agressif(ve) verbalement envers les autres.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
17.	Sembler triste ou déprimé(e).	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
18.	Exprimer des sentiments de désespoir ou de tristesse par rapport à l'avenir (ex.: «il ne m'arrivera jamais rien de bon», «je ne fais jamais rien de bien»).	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
19.	Pleurer ou pleurnicher.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

20.	Parler de sa mort ou de celles des autres (ex.: «la vie est intolérable», «je serais mieux morte(e)»).	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
21.	Exprimer des sentiments de solitude.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
22.	Dire qu'il(elle) est inutile ou un fardeau pour les autres.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
23.	Dire qu'il(elle) est un(e) raté(e) ou qu'il(elle) n'a rien accompli de valable dans sa vie.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
24.	Chicaner, de se plaindre ou d'être irritable.	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

EPS

Nous vous demandons de répondre le plus honnêtement possible au questionnaire suivant : il s'agit d'évaluer votre niveau d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés. Vous indiquez le chiffre qui correspond à votre niveau d'accord. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses; lorsque vous y répondrez, essayez de penser aux personnes qui vous entourent.

		Fortement en désaccord	En désaccord	D'accord	Fortement en accord
1.	Il y a des personnes sur qui je peux compter pour m'aider en cas de réel besoin.	1	2	3	4
2.	J'ai l'impression que je n'ai aucune relation intime avec les autres.	1	2	3	4
3.	Je n'ai personne à qui m'adresser pour m'orienter en période de stress.	1	2	3	4
4.	Il y a des personnes qui nécessitent mon aide.	1	2	3	4
5.	Il y a des personnes qui prennent plaisir aux mêmes activités sociales que moi.	1	2	3	4
6.	Les autres ne me considèrent pas compétente.	1	2	3	4
7.	Je me sens personnellement responsable du bien-être d'une autre personne.	1	2	3	4
8.	J'ai l'impression de faire partie d'un groupe de personnes qui partagent mes attitudes et mes croyances.	1	2	3	4
9.	Je ne crois pas que les autres aient de la considération pour mes aptitudes et habiletés.	1	2	3	4
10.	Si quelque chose allait mal, personne ne viendrait à mon aide.	1	2	3	4
11.	J'ai des personnes proches de moi qui me procurent un sentiment de sécurité affective et de bien-être.	1	2	3	4

12.	Il y a quelqu'un avec qui je pourrais discuter de décisions importantes qui concernent ma vie.	1	2	3	4
13.	J'ai des relations où sont reconnus ma compétence et mon savoir-faire.	1	2	3	4
14.	Il n'y a personne qui partage mes intérêts et mes préoccupations.	1	2	3	4
15.	Il n'y a personne qui se fie réellement sur moi pour son bien-être.	1	2	3	4
16.	Il y a une personne fiable à qui je pourrais faire appel pour me conseiller si j'avais des problèmes.	1	2	3	4
17.	Je ressens un lien affectif fort avec au moins une autre personne.	1	2	3	4
18.	Il n'y a personne sur qui je peux compter pour de l'aide si je suis réellement dans le besoin.	1	2	3	4
19.	Il n'y a personne avec qui je me sens à l'aise pour parler de mes problèmes.	1	2	3	4
20.	Il y a des gens qui admirent mes talents et habiletés.	1	2	3	4
21.	Il me manque une relation d'intimité avec quelqu'un.	1	2	3	4
22.	Personne n'aime faire les mêmes activités que moi.	1	2	3	4
23.	Il y a des gens sur qui je peux compter en cas d'urgence.	1	2	3	4
24.	Plus personne ne nécessite mes soins ou mon attention désormais.	1	2	3	4

K10

Les questions suivantes s'intéressent à ce que vous avez ressenti ces 30 derniers jours. Indiquez la réponse qui correspond le mieux à votre état pendant cette période.

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
a) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie épuisée sans véritable raison?	4	3	2	1	0
b) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie nerveuse?	4	3	2	1	0
c) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie si nerveux que rien ne pouvait vous calmer?	4	3	2	1	0
d) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie désespérée?	4	3	2	1	0
e) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie agitée ou ne tenant pas en place?	4	3	2	1	0
f) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie si agitée que vous ne pouviez pas rester immobile?	4	3	2	1	0
g) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie triste ou déprimée?	4	3	2	1	0
h) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie si déprimée que plus rien ne pouvait vous faire sourire?	4	3	2	1	0
i) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence avez-vous senti que tout était un effort?	4	3	2	1	0

j) Au cours du dernier mois, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie bonne à rien?

4

3

2

1

0

SF-12v2

Les questions qui suivent portent sur votre santé, tel que vous la percevez. Vos réponses permettront de suivre l'évolution de votre état de santé et de savoir dans quelle mesure vous pouvez accomplir vos activités courantes.

Pour chacune des questions suivantes, indiquez la case correspondant le mieux à votre réponse.

1. En général, diriez-vous que votre santé est :

Excellente	Très bonne	Bonne	Passable	Mauvaise
1	2	3	4	5

2. Les questions suivantes portent sur les activités que vous pourriez avoir à faire au cours d'une journée normale. Votre état de santé actuel vous limite-t-il dans ces activités? Si oui, dans quelle mesure?

	Mon état de santé me limite beaucoup	Mon état de santé me limite un peu	Mon état de santé ne me limite pas du tout
a) Dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf	1	2	3
b) Pour monter plusieurs étages à pied	1	2	3

3. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de votre état de santé physique?

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
a) Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu?	1	2	3	4	5
b) Avez-vous été limitée dans la nature de vos tâches ou de vos autres activités?	1	2	3	4	5

4. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de l'état de votre moral (comme le fait de vous sentir déprimé(e) ou anxieux(se))?

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
a) Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu?	1	2	3	4	5
b) Avez-vous fait votre travail ou vos autres activités avec moins de soin qu'à l'habitude?	1	2	3	4	5

5. Au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure la douleur a-t-elle nui à vos activités habituelles (au travail comme à la maison)?

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
1	2	3	4	5

6. Ces questions portent sur les quatre dernières semaines. Pour chacune des questions suivantes, donnez la réponse qui s'approche le plus de la façon dont vous vous êtes senti(e).

Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois:

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
a) Vous êtes-vous sentie calme et sereine?	1	2	3	4	5
b) Avez-vous eu beaucoup d'énergie?	1	2	3	4	5
c) Vous êtes-vous sentie triste et démoralisée?	1	2	3	4	5

7. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois votre état physique ou moral a-t-il nui à vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.)?

Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
1	2	3	4	5

Brief COPE

Nous sommes intéressés par la façon dont les personnes répondent lorsqu'elles sont confrontées aux événements difficiles ou stressants dans leur vie. Il y a beaucoup de manières d'essayer de faire face au stress. Pour ce questionnaire, je vous demande d'indiquer ce que vous faites ou ressentez habituellement lors d'un événement stressant généré par votre rôle d'aidante.

	Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours
1. Je me tourne vers le travail ou d'autres activités pour me changer les idées.	1	2	3	4
2. Je détermine une ligne d'action et je la suis.	1	2	3	4
3. Je me dis que ce n'est pas réel.	1	2	3	4
4. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.	1	2	3	4
5. Je recherche un soutien émotionnel de la part des autres.	1	2	3	4
6. Je renonce à essayer de résoudre la situation.	1	2	3	4
7. J'essaie de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.	1	2	3	4
8. J'accepte la réalité de ma nouvelle situation.	1	2	3	4
9. J'évacue mes sentiments déplaisants en en parlant.	1	2	3	4
10. Je recherche l'aide et le conseil d'autres personnes.	1	2	3	4
11. J'essaie de voir la situation sous un jour plus positif.	1	2	3	4
12. Je me critique.	1	2	3	4
13. J'essaie d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire.	1	2	3	4

14. Je recherche le soutien et la compréhension de quelqu'un.	1	2	3	4
15. J'abandonne l'espoir de faire face.	1	2	3	4
16. Je prends la situation avec humour.	1	2	3	4
17. Je fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins).	1	2	3	4
18. J'exprime mes sentiments négatifs.	1	2	3	4
19. J'essaie d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il faut faire.	1	2	3	4
20. Je concentre mes efforts pour résoudre la situation.	1	2	3	4
21. Je refuse de croire que ça m'arrive.	1	2	3	4
22. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.	1	2	3	4
23. J'apprends à vivre dans ma nouvelle situation.	1	2	3	4
24. Je planifie les étapes à suivre.	1	2	3	4
25. Je me reproche les choses qui m'arrivent.	1	2	3	4
26. Je recherche les aspects positifs dans ce qu'il m'arrive.	1	2	3	4
27. Je prie ou médite.	1	2	3	4
28. Je m'amuse de la situation.	1	2	3	4

SMAF

Indiquez l'affirmation qui correspond le mieux au degré d'autonomie du proche dont vous prenez soin dans ses activités de la vie quotidienne.

A) Activités de la vie quotidienne

1. Est-ce que le patient :

- 0 Se nourrit seul
- 0,5 Se nourrit seul, mais avec difficulté
- 1 Se nourrit seul, mais requiert de la stimulation ou de la surveillance
OU on doit couper ou hacher sa nourriture au préalable
- 2 A besoin d'aide partielle pour se nourrir
OU qu'on lui présente les plats un à un
- 3 Doit être nourri entièrement par une autre personne
OU porte une sonde nasogastrique ou une gastrostomie

2. Est-ce que le patient :

- 0 Se lave seul
- 0,5 Se lave seul, mais avec difficulté
- 1 Se lave seul, mais doit être stimulé
OU nécessite une surveillance pour le faire
OU qu'on lui prépare le nécessaire
OU a besoin d'aide pour un bain complet hebdomadaire seulement
- 2 A besoin d'aide pour se laver (toilette quotidienne), mais participe activement
- 3 Nécessite d'être lavé par une autre personne

3. Est-ce que le patient :

- 0 S'habille seul
- 0,5 S'habille seul, mais avec difficulté
- 1 S'habille seul, mais doit être stimulé
OU a besoin de surveillance pour le faire
OU on doit lui sortir son linge et lui présenter
OU on doit apporter certaines touches finales (boutons, lacets)
- 2 Nécessite de l'aide pour s'habiller
- 3 Doit être habillé par une autre personne

4. Est-ce que le patient :

- 0 Entretien sa personne seul (se brosser les dents, se peigner, se faire la barbe, couper ses ongles)
- 0,5 Entretien sa personne seul, mais avec difficulté
- 1 A besoin de stimulation ou nécessite de la surveillance pour entretenir sa personne
- 2 A besoin d'aide pour entretenir sa personne
- 3 Ne participe pas à l'entretien de sa personne

5. Est-ce que le patient :

- 0 Démontre une miction normale
- 1 Fait preuve d'incontinence occasionnelle
OU en gouttes à gouttes
OU une autre personne doit lui faire penser souvent d'uriner pour éviter les incontinenes
- 2 Fait preuve d'incontinence urinaire fréquente
- 3 Fait preuve d'incontinence urinaire totale ou habituelle
OU porte une couche OU une sonde à demeure OU un condom urinaire

6. Est-ce que le patient :

- 0 Démontre une défécation normale
- 1 Fait preuve d'incontinence fécale occasionnelle
OU nécessite un lavement évacuant occasionnel
- 2 Fait preuve d'incontinence fécale fréquente
OU nécessite un lavement évacuant régulier
- 3 Fait preuve d'incontinence fécale totale et habituelle
OU porte une couche ou une stomie

7. Est-ce que le patient :

- 0 Utilise seul les toilettes (incluant s'asseoir, s'essuyer, s'habiller et se relever)
- 0,5 Utilise seul les toilettes, mais avec difficulté
- 1 Nécessite de la surveillance pour utiliser les toilettes ou utilise seul une chaise d'aisance, un urinal ou une bassine
- 2 A besoin d'aide d'une autre personne pour aller aux toilettes ou utiliser la chaise d'aisance, l'urinal ou la bassine
- 3 N'utilise pas les toilettes, la chaise d'aisance, la bassine ou l'urinal

B) Activités de la vie domestique

1. Est-ce que le patient :

- 0 Entretien seul la maison (incluant entretien quotidien et travaux occasionnels)
- 0,5 Entretien seul la maison, mais avec difficulté
- 1 Entretien la maison (incluant laver la vaisselle), mais requiert surveillance ou stimulation pour maintenir un niveau de propreté convenable
OU nécessite de l'aide pour des travaux occasionnels (laver les planchers, doubles fenêtres, peinture, gazon, déneigement, etc.)
- 2 A besoin d'aide pour l'entretien quotidien de la maison
- 3 N'entretient pas la maison

2. Est-ce que le patient :

- 0 Prépare seul ses repas
- 0,5 Prépare seul ses repas, mais avec difficulté
- 1 Prépare ses repas, mais nécessite qu'on le stimule pour maintenir une alimentation convenable
- 2 Ne prépare que des repas légers OU réchauffe des repas déjà préparés (incluant la manutention des plats)
- 3 Ne prépare pas ses repas

3. Est-ce que le patient :

- 0 Planifie et fait seul les courses (nourriture, vêtements, etc.)
- 0,5 Planifie et fait seul les courses, mais avec difficulté
- 1 Planifie et fait seul les courses, mais nécessite qu'on lui livre
- 2 A besoin d'aide pour planifier ou faire les courses
- 3 Ne fait pas les courses

4. Est-ce que le patient :

- 0 Fait toute la lessive seul
- 0,5 Fait toute la lessive seul, mais avec difficulté
- 1 Fait la lessive seul mais nécessite une stimulation ou une surveillance pour maintenir un niveau de propreté convenable
- 2 A besoin d'aide pour faire la lessive
- 3 Ne fait pas la lessive

5. Est-ce que le patient :

- 0 Se sert seul du téléphone (incluant la recherche d'un numéro dans le bottin)
- 0,5 Se sert seul du téléphone, mais avec difficulté
- 1 Répond au téléphone, mais ne compose que quelques numéros qu'il a mémorisés ou des numéros en cas d'urgence

- 2 Parle au téléphone, mais ne compose pas de numéros ou ne décroche pas le récepteur
- 3 Ne se sert pas du téléphone

6. Est-ce que le patient :

- 0 Utilise seul un moyen de transport (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus, etc.)
- 0,5 Utilise seul un moyen de transport, mais avec difficulté
- 1 Doit être accompagné pour utiliser un moyen de transport OU utilise seul le transport adapté
- 2 N'utilise que l'automobile ou le transport adapté à la condition d'être accompagné et aidé pour monter et descendre
- 3 Doit être transporté sur civière

7. Est-ce que le patient :

- 0 Prend seul ses médicaments de façon adéquate OU ne prend pas de médicament
- 0,5 Prend seul ses médicaments de façon adéquate, mais avec difficulté
- 1 A besoin de la surveillance (incluant surveillance à distance) pour prendre convenablement ses médicaments OU utilise un pilulier hebdomadaire (préparé par une autre personne)
- 2 Prend ses médicaments s'ils sont préparés quotidiennement
- 3 On doit lui apporter ses médicaments en temps opportun

8. Est-ce que le patient :

- 0 Gère seul son budget (incluant gestion bancaire)
- 0,5 Gère seul son budget, mais avec difficulté
- 1 A besoin d'aide pour effectuer certaines transactions complexes
- 2 A besoin d'aide pour effectuer des transactions simples (encaisser un chèque, payer des comptes), mais utilise à bon escient l'argent de poche qu'on lui remet
- 3 Ne gère pas son budget

QSEP

Pour les questions suivantes, indiquez à quel point les affirmations sont vraies pour vous.

1. J'ai confiance en ma capacité d'assister mon proche dans ses activités de la vie quotidienne (manger, se laver, s'habiller, etc.).

Tout à fait en désaccord	En désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	En accord	Tout à fait en accord	Ne s'applique pas
0	1	2	3	4	5	9

2. J'ai confiance en ma capacité de comprendre les besoins de mon proche.

Tout à fait en désaccord	En désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	En accord	Tout à fait en accord	Ne s'applique pas
0	1	2	3	4	5	9

3. J'ai confiance en mes décisions en liens à mon rôle d'aidante.

Tout à fait en désaccord	En désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	En accord	Tout à fait en accord	Ne s'applique pas
0	1	2	3	4	5	9

4. J'ai confiance en ma capacité de gérer les problèmes de comportements de mon proche (agressivité, agitation, désinhibition, opposition, troubles de sommeil, etc.).

Tout à fait en désaccord	En désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	En accord	Tout à fait en accord	Ne s'applique pas
0	1	2	3	4	5	9

5. J'ai confiance en ma capacité de comprendre les informations médicales qui me sont données par le personnel soignant.

Tout à fait en désaccord	En désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	En accord	Tout à fait en accord	Ne s'applique pas
0	1	2	3	4	5	9

6. J'ai confiance en ma capacité de communiquer mes besoins et ceux de mon proche au personnel soignant.

Tout à fait en désaccord	En désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	En accord	Tout à fait en accord	Ne s'applique pas
0	1	2	3	4	5	9

7. J'ai confiance en ma capacité d'obtenir le soutien dont j'ai besoin.

Tout à fait en désaccord	En désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	En accord	Tout à fait en accord	Ne s'applique pas
0	1	2	3	4	5	9

8. J'ai confiance en ma capacité de prendre soins de moi-même.

Tout à fait en désaccord	En désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	En accord	Tout à fait en accord	Ne s'applique pas
0	1	2	3	4	5	9

CGQ

Je vais vous lire une liste de sentiments et de pensées. Veuillez indiquer à quelle fréquence vous avez eu ces sentiments ou ces pensées au cours des dernières semaines en utilisant les choix de réponses suivants :

	Jamais	Rarement	Parfois	À plusieurs reprises	Toujours ou presque toujours
1. Je me suis sentie mal d'avoir fait des plans ou d'avoir fait des activités sans avoir pris mon proche en considération.	0	1	2	3	4
2. Je me suis sentie coupable de la façon dont je me suis parfois comportée envers mon proche.	0	1	2	3	4
3. Je me suis sentie mal de ne pas m'être occupée de mes autres proches (mari, femme, enfants...) comme je le devrais, en raison de mon rôle d'aidante.	0	1	2	3	4
4. Je me suis sentie mal de ne pas être capable de consacrer plus de temps à ma famille (mari, femme, enfants...), en raison de mon rôle d'aidante.	0	1	2	3	4
5. J'ai pensé que je ne fais pas les choses correctement avec la personne de qui je prends soin.	0	1	2	3	4
6. J'ai pensé que, considérant les circonstances, je fais du bon travail en tant qu'aidante.	0	1	2	3	4
7. Lorsque je suis sortie pour faire des activités plaisantes (p. ex., manger au restaurant), je me suis sentie coupable et je ne pouvais m'empêcher de penser que je devrais être en train de prendre soin de mon proche.	0	1	2	3	4

8. Je me suis sentie mal à propos de choses que je pourrais avoir mal faites avec la personne de qui je prends soin.	0	1	2	3	4
9. J'ai pensé que peut-être que je ne prends pas convenablement soin de mon proche.	0	1	2	3	4
10. Je me suis sentie mal de m'être fâchée envers la personne de qui je prends soin.	0	1	2	3	4
11. Je me suis sentie mal d'avoir réprimandé la personne de qui je prends soin, pour une raison ou une autre.	0	1	2	3	4
12. J'ai été en colère contre moi-même d'avoir eu des sentiments négatifs envers la personne de qui je prends soin.	0	1	2	3	4
13. Il m'est arrivé de penser que je ne suis pas à la hauteur de la tâche.	0	1	2	3	4
14. Je me suis sentie mal de ne pas avoir plus de patience avec la personne de qui je prends soin.	0	1	2	3	4
15. Je me suis sentie mal de laisser mon proche aux soins d'une autre personne pendant que je fais des activités personnelles (p. ex., travailler, magasiner, aller voir le médecin).	0	1	2	3	4
16. Je me suis sentie mal de laisser mon proche aux soins d'une autre personne pendant que j'avais du plaisir.	0	1	2	3	4
17. Je me suis sentie coupable d'avoir souhaité que d'autres « puissent avoir ce fardeau » ou souffrent comme moi.	0	1	2	3	4

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 18. Je me suis sentie comme une mauvaise personne pour avoir détesté et/ou envié d'autres proches qui auraient pu prendre la responsabilité de prodiguer certains soins et qui ne le font pas. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Je me suis sentie mal d'avoir des sentiments négatifs (p. ex., haine, colère ou ressentiment) envers d'autres proches. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Je me suis sentie coupable d'avoir tant d'émotions négatives par rapport aux soins que je prodigue. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. J'ai pensé que la façon dont je prends soin de mon proche pourrait ne pas être appropriée et qu'elle pourrait aggraver son problème. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. Je me suis sentie coupable en pensant que mon manque de connaissance et de préparation pourrait signifier que je ne m'occupe pas des soins de mon proche de la meilleure façon possible. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Questions supplémentaires

1. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété :
 - Études primaires
 - Études secondaires
 - Formation professionnelle ou Institut
 - Études collégiales
 - Études universitaires

2. Quel a été votre revenu annuel approximatif de la dernière année :
 - Moins de 20 000 \$
 - 20 000 à 40 000 \$
 - 40 000 à 60 000 \$
 - 60 000 \$ et plus
 - Refus de répondre

3. Consommez-vous des médicaments qui influencent votre humeur (p. ex. antidépresseurs ou anxiolytiques)?
 - Oui, précisez : _____
 - Non
 - Refus de répondre / Ne sais pas

Annexe H : Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

[L'entrevue doit être enregistrée. Avant de débiter, veuillez indiquer le numéro de la participante ainsi que le contexte des soins qui correspond à sa situation (en attente du placement ou placement effectué). Exemple : Entrevue 44, en attente.]

Partie A.- Questions d'introduction

[L'intervieweur présente un bref résumé de l'entrevue à venir] :

« Nous allons maintenant discuter plus librement des implications de votre rôle d'aidante auprès de votre (époux ou parent). Au cours de l'entrevue, nous allons aborder les circonstances qui vous ont conduit à effectuer une demande de placement (ainsi que votre expérience pendant et après le placement de votre (époux ou parent)). »

Question 1 :

Dans un premier temps, pourriez-vous me décrire l'historique de votre rôle d'aidante dans ses grandes lignes? (formulation alternative : De façon générale, comment s'est passé votre rôle d'aidante du début à aujourd'hui?)

[Au besoin, demander à l'aidante de décrire ou de préciser :]

- comment en est-elle venue à assumer le rôle d'aidante principale?
- quelles sont les tâches qui sont prises en charge par l'aidante?
- qui sont les aidants secondaires (formels et informels?)
- comment la maladie d'Alzheimer a-t-elle progressé et comment cette progression a-t-elle été vécue?
- quelles transitions ont été vécues dans les soins et comment ces transitions ont-elles été vécues (hébergement temporaire, hospitalisation, demande de placement, placement, autres?)

Question 2a :

[Si l'aidante a spontanément évoqué des impacts psychologiques et/ou physiques de son rôle] : Vous semblez indiquer que votre rôle a eu des effets sur votre santé et sur votre humeur. Qu'est-ce qui vous amène à dire cela? (formulation alternative : À quels signes voyez-vous cela?)

[Au besoin, demander à l'aidante de décrire ou de préciser :]

- comment les impacts s'organisent-ils dans le temps en cours d'accompagnement?

Question 2b :

[Si l'aidante ne mentionne pas spontanément des impacts psychologiques et/ou physiques de son rôle] : À votre avis, est-ce que votre rôle d'aidante a eu des impacts sur votre santé et sur votre humeur? Qu'est-ce qui vous amène à dire cela? (formulation alternative : À quels signes voyez-vous cela?)

[Au besoin, demander à l'aidante de décrire ou de préciser :]

- comment les impacts s'organisent-ils dans le temps en cours d'accompagnement?

Partie B.- Questions visant à cerner les facteurs qui influencent l'impact du rôle d'aidante

« Je vais maintenant vous poser des questions plus ciblées, visant à préciser divers aspects de votre rôle d'aidante au cours de l'accompagnement. Répondez selon votre expérience personnelle, il n'y a pas de mauvaise réponse ».

Question 3 :

De quelle façon votre relation avec votre (époux ou parent) s'est-elle modifiée au cours de l'évolution de sa maladie? (formulation alternative : La maladie d'Alzheimer a-t-elle causé des changements dans votre relation avec votre (époux ou parent)? Qu'est-ce qui vous amène à dire cela?)

[Au besoin, demander à l'aidante de décrire ou de préciser :]

- quelle était sa relation initiale avec son proche (au début de la maladie)?
- quelles modifications sont survenues dans la relation et à quels moments?
- comment se sent-elle au regard de ces changements?

Question 4 :

Vous avez mentionné consacrer _____ heures par jour pour prendre soin de votre (époux ou parent) en ce moment. Comment cela affecte-t-il votre quotidien? (formulation alternative : Comment cela vous affecte-t-il?)

- Sous-question : Le nombre d'heures que vous consacrez aux soins a-t-il changé au cours de l'évolution de la maladie? Comment expliquez-vous cela?

[Au besoin, demander à l'aidante de décrire ou de préciser :]

- quelles tâches se sont ajoutées en cours d'accompagnement?
- quelles tâches a-t-elle cessé d'effectuer en cours d'accompagnement, pour diverses raisons (p.ex. le placement du proche en centre de soins de longue durée)?
- comment a-t-elle vécu ce changement de la charge de soin?

Question 5 :

Nous avons abordé brièvement les autres personnes qui s'impliquent dans les soins auprès de votre (époux ou parent), soient _____. Quelle est votre perception de cette aide? (formulation alternative : Comment vous sentez-vous face à cette aide?)

- Sous-question : Y a-t-il eu des changements dans l'aide que vous receviez au cours de l'évolution de la maladie? Comment cela vous a-t-il affecté?

[Au besoin, demander à l'aidante de décrire ou de préciser :]

- en quoi consistait l'aide apportée auparavant et comment s'est-elle modifiée?
- reçoit-elle un soutien moral de la part de ses proches?
- l'aide apportée aujourd'hui et par le passé est-elle suffisante, selon elle?
- quelle aide supplémentaire aurait-elle souhaité obtenir et à quel moment?

Question 6 :

De façon générale, vous sentez-vous compétente dans votre rôle d'aidante? Qu'est-ce qui vous amène à dire cela?

[Au besoin, demander à l'aidante de décrire ou de préciser :]

- quelles sont les tâches dans lesquelles elle se sent compétente?
- quelles sont les tâches dans lesquelles elle se sent moins compétente?
- est-ce que son sentiment de compétence pour certaines tâches a changé en cours d'accompagnement?
- est-ce que certaines tâches qui affectaient son sentiment de compétence de façon positive ou négative ont été ajoutées ou retirées de sa charge en cours d'accompagnement?

Question 7 :

Certaines personnes peuvent ressentir de la culpabilité en lien à leur rôle d'aidante, car elles ont, par exemple, l'impression de ne pas en faire suffisamment, de mal faire les choses, de ne pas prendre les bonnes décisions, de délaisser leur proche atteint d'Alzheimer lorsqu'elles font des activités sans lui ou de délaisser leurs autres proches.

De votre côté, vous arrive-t-il ou vous est-il déjà arrivé de ressentir de la culpabilité en lien à votre rôle d'aidante? Qu'est-ce qui vous amène à dire cela?

[Au besoin, demander à l'aidante de décrire ou de préciser :]

- quels sont les éléments qui l'amènent à ressentir de la culpabilité?
- est-ce que le sentiment de culpabilité a été davantage présent à un moment particulier de l'accompagnement?
- est-ce que certaines décisions ont été plus difficiles à prendre pour elle? Lesquelles et pour quelles raisons?
- est-ce que d'autres personnes ont pu contribuer à ce qu'elle ressente de la culpabilité à certains moments durant l'accompagnement?

Question 8 :

Jusqu'à maintenant, comment faites-vous face au stress associé à votre rôle d'aidante? (formulation alternative : Quelles stratégies utilisez-vous pour gérer le stress causé par votre rôle d'aidante?)

[Au besoin, demander à l'aidante de décrire ou de préciser :]

- quelles stratégies a-t-elle utilisées par le passé?
- quelles stratégies utilise-t-elle encore aujourd'hui?
- a-t-elle eu à modifier les stratégies d'adaptation utilisées en cours d'accompagnement?

Question 9 :

Parmi les symptômes associés à la maladie d'Alzheimer de votre (époux ou parent), lesquels vous affectent le plus en ce moment? (formulation alternative : Quels signes de la maladie d'Alzheimer vous dérangent le plus en ce moment chez votre (époux ou parent)?)

- Sous-question : Votre réponse aurait-elle été différente si je vous avais posé cette question à un autre moment de l'accompagnement? Pour quelle raison?

Partie C.- Conclusion

Question 10 :

Nous avons fait le tour des questions que je voulais vous poser relativement à votre expérience en tant qu'aidante. Y a-t-il d'autres éléments que vous jugez important de mentionner, et dont nous n'avons pas encore parlé?

Merci de votre collaboration!

Annexe I : Tableau 3. Arbres de codification en fonction des groupes

Tableau 3

Arbres de codification générés en fonction des groupes (en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD et dont le proche est hébergé en CHSLD)

Proches aidantes en attente de l'hébergement de l'aîné en CHSLD (n = 8)		
Thèmes	Sous-thèmes	Division des sous-thèmes
1. État de santé physique et psychologique	Fatigue et épuisement	
	Symptômes dépressifs/impuissance	
	Symptômes anxieux	Retentissements sur la santé physique Doutes et appréhension de l'hébergement Incertitude dans le processus d'hébergement
2. Symptômes de l'aîné	Symptômes psychocomportementaux	Alourdissement de la charge Gêne associée Stress associé pour sa propre sécurité
	Perte des capacités de communication	Inquiétudes pour le bien-être de l'aîné Perte de la relation
	Perte d'autonomie fonctionnelle	Alourdissement de la charge
	Perte de mémoire	Alourdissement de la charge Perte de la relation
3. Soutien social	Informel	Soutien émotionnel satisfaisant Soutien instrumental satisfaisant Acceptation des limites de chacun Effritement du réseau d'amis
	Formel	Satisfaction en lien aux services Insuffisance des services Offre trop tardive de services Recours à des services payants Manque d'empathie perçu du personnel médical

4. Stratégies d'adaptation	Stratégies centrées sur le problème	Recherche active d'un soutien instrumental
	Stratégies centrées sur les émotions	Recherche de soutien émotionnel Réinterprétation positive
	Stratégies centrées sur l'évitement émotionnel	Distraction
5. Sentiment d'efficacité personnelle	Favorise le sentiment d'efficacité personnelle	Confiance en sa capacité d'assumer les tâches Sentiment de compétences face aux tâches effectuées Succès antérieur
	Défi au sentiment d'efficacité	Doutes quant à la façon de gérer certains symptômes
6. Sentiment de culpabilité	Pas ou peu de sentiment de culpabilité	Comportements visant à éviter le sentiment de culpabilité rapportés
	Sentiment de ne pas assumer le rôle d'aidante de façon adéquate	Manque de présence auprès de l'aîné Décisions prises en lien à l'aîné Perte de patience face à l'aîné
	Sentiment de négliger les autres proches	
7. Relation	Modifications communes aux filles et aux conjointes	Changement dans la relation Deuil de la personne Deuil de la relation initiale
	Modifications propres aux conjointes	Deuil des projets communs
	Modifications propres aux filles	Soins comme façon de redonner au parent Inversion de la relation État initial de la relation comme facteur déterminant

Proches aidantes dont l'aîné est hébergé en CHSLD (n = 13)

Thèmes	Sous-thèmes	Division des sous-thèmes
1. État de santé physique et psychologique	Soulagement depuis l'hébergement	Diminution du fardeau objectif Sentiment de liberté retrouvée Diminution des inquiétudes et du stress
	Maintien de certaines sources de stress malgré l'hébergement	Émotions douloureuses associées à la perte de la relation Maintien d'un certain fardeau objectif
	Apparition de nouveaux stressseurs à la suite de l'hébergement	Méfiance Deuils générés par l'hébergement Solitude Prise de conscience de ses propres limites et besoins
	L'hébergement au détriment des souhaits de l'aidante comme stressseur ultime	
2. Symptômes de l'aîné	Symptômes psychocomportementaux	Inquiétudes pour le bien-être de l'aîné Gêne associée
	Perte de mémoire	Perte de la relation Charge associée
	Perte des capacités de communication	Perte de la relation
	Perte d'autonomie fonctionnelle	Perte de la relation
	Absence de symptôme dérangeant	Charge relayée au personnel médical Disparition des symptômes
3. Soutien social	Informel	Soutien satisfaisant Conflits familiaux anxiogènes
	Formel	Soutien satisfaisant Adaptation difficile au contexte de l'hébergement qui nuit à la perception du soutien formel

	Perception des manques dans le soutien reçu antérieurement	<p>Manque d'information sur les services disponibles au moment opportun</p> <p>Manque de proactivité du système dans l'accompagnement</p> <p>Lacunes dans l'organisation et l'accès au répit</p> <p>Manque d'accompagnement des familles dans le processus d'hébergement</p> <p>Manque de soutien pour l'aidante à la suite de l'hébergement</p>
4. Stratégies d'adaptation	Stratégies centrées sur le problème	Recherche de soutien instrumental
	Stratégies centrées sur l'évitement émotionnel	<p>Distraction</p> <p>Désengagement comportemental</p>
	Stratégies centrées sur les émotions	<p>Réinterprétation positive</p> <p>Recherche de soutien émotionnel</p>
5. Sentiment d'efficacité personnelle	Favorise le sentiment d'efficacité personnel	Recherche de soutien instrumental au besoin
	Défi au sentiment d'efficacité	Doutes face à certaines décisions Doutes quant à certaines tâches spécifiques
6. Sentiment de culpabilité	Sentiment de ne pas assumer le rôle d'aidante de façon adéquate	<p>Manque de présence auprès de l'aîné</p> <p>Échec dans la réalisation de certaines tâches</p> <p>Prises de décisions de l'hébergement</p> <p>Prise de temps pour soi</p>
	Peu de sentiment de culpabilité	<p>Comportements visant à éviter le sentiment de culpabilité rapportés</p> <p>Anticipation en lien aux sentiments de culpabilité dans diverses situations</p>

7. Relation

Modifications communes aux
filles et aux conjointes

Deuil de la personne
Deuil de la relation initiale

Modifications propres aux
conjointes

Deuils des projets communs

Modifications propres aux filles

Inversion de la relation

Annexe J : Tableau 4. Résultats aux questions sociodémographiques en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)

Tableau 4

Résultats aux questions sociodémographiques en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)

		Âge	Scolarité (ans)	Durée du rôle d'aidante	Mois depuis diagnostic	Nbre d'heures de soins/sem	Nombre de proches	Échelle de fardeau
Gr à domicile	M	65,93	15,07	50,71	50,58	40,82	1,36	4,07
	ET	10,22	1,69	28,72	34,21	27,04	1,34	1,59
	Md	67,50	15,00	39,00	39,00	45,50	1,00	4,50
	Rg m	23,04	24,25	19,50	18,13	28,21	18,43	20,00
Gr en attente	M	62,15	15,46	56,77	44,33	17,08	1,92	4,69
	ET	10,34	4,26	26,22	27,52	20,85	1,19	1,32
	Md	59,00	14,00	60,00	42,50	12,00	2,00	5,00
	Rg m	16,42	21,23	23,04	16,83	20,19	23,81	24,88
Gr hébergé	M	66,07	13,14	52,57	56,64	10,21	1,64	3,79
	ET	9,16	4,11	31,45	38,98	8,72	1,39	1,67
	Md	65,50	14,00	53,00	58,00	8,00	2,00	4,00
	Rg m	23,21	17,54	20,61	19,14	14,54	20,96	18,39
Test H de Kruskal-Wallis		H(2) = 2,787 <i>p</i> = ,248	H(2) = 2,256 <i>p</i> = ,324	H(2) = 0,619 <i>p</i> = ,734	H(2) = 0,295 <i>p</i> = ,863	H(2) = 9,246 <i>p</i> = ,01*	H(2) = 1,429 <i>p</i> = ,489	H(2) = 2,231 <i>p</i> = ,328

*hébergé vs à domicile : *p* = ,007, *r* = 0,57

**Annexe K : Tableau 8. Résultats aux questionnaires portant sur l'aidante en fonction
des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)**

Tableau 8

Résultats aux questionnaires portant sur l'aidante en fonction des groupes (moyennes, écarts-types, médianes, rangs moyens)

		EPS	COPING centré prob	COPING centré émo	COPING évit. émo	CGQ	QSEP
Gr à domicile	M	82,29	16,93	28,64	16,00	21,36	32,50
	ET	7,29	3,22	6,02	2,60	9,87	4,09
	Md	84,50	18,00	27,5,	15,00	22,00	33,00
	Rg m	21,71	22,14	19,18	20,75	19,29	22,32
Gr en attente	M	82,15	16,46	29,54	16,00	28,46	30,92
	ET	6,14	2,07	3,73	2,31	10,79	3,52
	Md	81,00	17,00	30,00	15,00	29,00	30,00
	Rg m	21,92	18,27	23,96	20,38	27,12	17,12
Gr hébergé	M	80,57	17,29	27,86	17,00	18,43	32,71
	ET	7,56	2,02	4,83	4,37	11,76	5,69
	Md	79,50	17,59	29,00	17,00	17,50	34,00
	Rg m	19,43	22,39	20,07	21,82	17,04	23,29
Test H de Kruskal- Wallis	H(2) = 0,369 <i>p</i> = ,831	H(2) = 1,009 <i>p</i> = ,604	H(2) = 1,211 <i>p</i> = ,546	H(2) = 0,108 <i>p</i> = ,947	H(2) = 5,221 <i>p</i> = ,073	H(2) = 2,064 <i>p</i> = ,356	

Annexe L : Tableaux 9, 10 et 11 (Matrices de corrélations)

Légende :

1. Âge aidante = âge de la proche aidante
2. Heures soins = heures par semaine consacrées aux soins par l'aidante
3. Durée rôle = depuis combien de temps, en mois, l'aidante assume le rôle de proche aidante auprès de son proche
4. K10 = résultat au questionnaire de Kessler (K10)
5. COPEévit = résultat au regroupement d'échelles du COPE qui comprend les stratégies visant l'évitement des émotions
6. COPEprob = résultat au regroupement d'échelles du COPE qui comprend les stratégies centrées sur le problème
7. COPEémo = résultat au regroupement d'échelles du COPE qui comprend les stratégies centrées sur les émotions
8. QSEP = résultat au questionnaire d'efficacité personnelle (QSEP)
9. CGQ = résultat au questionnaire de culpabilité (CGQ)
10. EPS = résultat à l'échelle de provision sociale (EPS)
11. SMAFavq = résultat à l'échelle des activités de la vie quotidienne du SMAF
12. SMAFavd = résultat à l'échelle des activités de la vie domestique du SMAF
13. RMBP.SxM = résultat à l'échelle de fréquence des problèmes de mémoires du proche atteint de tr neurocognitif du RMBPC
14. RMBP.SxB = résultat à l'échelle de fréquence des problèmes de comportement du proche atteint de tr neurocognitif du RMBPC
15. RMBP.SxD = résultat à l'échelle de fréquence des problèmes d'humeur du proche atteint de tr neurocognitif du RMBPC
16. SF12 santé = résultat à l'échelle de santé générale du SF12v2, selon les résultats normés

Tableau 9

Matrice de corrélations : Groupe dont le proche demeure à domicile

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1 Âge aidante	1															
2 Heures soins	-,28	1														
3 Durée rôle	,11	,08	1													
4 K10	-,25	,005	,21	1												
5 COPE évit	,39	-,08	-,20	,31	1											
6 COPE pob	-,63*	,37	-,25	-,02	-,40	1										
7 COPE émo	-,20	,07	-,52	-,17	,03	,68**	1									
8 QSEP	-,48	,27	-,22	,08	-,17	,81**	,65*	1								
9 CGQ	-,49	,18	-,62*	,19	,08	,51	,57*	,25	1							
10 EPS	,03	,14	,30	,00	-,28	,24	,04	,28	-,01	1						
11 SMAF avq	-,52	,63*	,00	-,10	-,10	,42	,23	,25	,50	,11	1					
12 SMAF avd	-,04	,19	,09	-,14	-,20	,36	,45	,04	,32	,05	,46	1				
13 RMBP.SxM	-,13	,22	,02	,19	-,13	,50	,44	,25	,45	,55*	,25	,46	1			
14 RMBP.SxB	-,49	,24	-,44	-,00	-,03	,47	,46	,26	,77**	-,20	,67**	,54*	,15	1		
15 RMBP.SxD	-,43	,63*	,04	,20	-,25	,30	,21	,07	,40	-,17	,45	,40	,12	,39	1	
16 SF12 santé	-,36	,06	-,04	-,32	-,71**	,43	,31	,02	,23	,01	,22	,66*	,33	,31	,43	1

* = $p < ,05$ ** = $p < ,01$

Tableau 10

Matrice de corrélations : Groupe en attente du placement du proche

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1 Âge aidante	1															
2 Heures soins	,05	1														
3 Durée rôle	,57*	-,08	1													
4 K10	-,01	-,17	,36	1												
5 COPEévit	,40	-,43	,30	,14	1											
6 COPEprob	,37	,03	,02	-,59*	-,14	1										
7 COPEémo	,16	,33	,14	-,50	-,04	,47	1									
8 QSEP	-,42	,22	-,36	-,44	-,32	,20	,17	1								
9 CGQ	,34	-,23	,10	-,03	,42	,22	-,08	-,51	1							
10 EPS	-,33	-,03	-,45	-,32	-,31	,14	,36	,42	-,38	1						
11 SMAF avq	,35	,28	,07	,36	-,12	-,16	,15	-,48	-,28	-,02	1					
12 SMAF avd	,23	,28	,07	,08	-,19	,02	,23	-,55	,03	,11	,82**	1				
13 RMBP.SxM	,08	,31	-,26	-,60*	-,17	,52	,26	,35	,14	,13	-,11	,17	1			
14 RMBP.SxB	,17	-,06	-,33	,17	,21	,22	-,00	-,29	,42	-,16	-,05	,15	,04	1		
15 RMBP.SxD	,17	-,34	-,11	-,04	-,09	,41	,11	,02	,40	-,11	-,56*	-,40	,08	,49	1	
16 SF12 santé	-,45	-,03	-,41	-,69**	-,12	,39	,19	,54	-,10	,26	-,46	-,28	,50	-,31	-,15	1

* = p < ,05 ** = p < ,01

Tableau 11

Matrice de corrélations : Groupe dont le proche est hébergé en CHSLD

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	
1	Âge aidante	1															
2	Heures soins	,14	1														
3	Durée rôle	-,27	-,20	1													
4	K10	-,07	-,09	,40	1												
5	COPEévit	,42	-,32	,10	,65*	1											
6	COPEprob	-,07	-,28	,08	,19	-,02	1										
7	COPEémo	,09	-,30	-,41	-,12	-,01	,52	1									
8	QSEP	,28	,16	-,59*	-,56*	-,41	-,01	,59*	1								
9	CGQ	-,67**	,03	,32	,54*	,01	-,01	-,26	-,58*	1							
10	EPS	-,15	,30	-,06	-,10	-,61*	,35	,20	,36	,07	1						
11	SMAF avq	,53	-,24	,37	,24	,50	,04	-,25	-,44	-,31	-,24	1					
12	SMAF avd	,36	-,39	,29	,16	,45	,21	-,13	-,48	-,22	-,31	-,88**	1				
13	RMBP.SxM	-,49	-,26	-,01	,14	,04	,14	-,30	-,37	,42	-,06	-,25	-,19	1			
14	RMBP.SxB	,15	-,13	-,13	,49	,44	,37	-,03	-,36	,08	-,19	,43	,45	,27	1		
15	RMBP.SxD	-,07	,02	-,32	,09	-,04	,28	-,09	-,03	-,02	,12	,03	,08	,48	,70**	1	
16	SF12 santé	-,15	,20	-,09	-,56*	-,36	-,16	-,03	,25	-,33	-,03	-,27	-,33	,18	-,37	,13	1

* = p < ,05 ** = p < ,01

Annexe M : Résultats aux régressions multiples pas-à-pas

Tableau 12

Régressions multiples (méthode d'entrée pas-à-pas) de différentes variables prédictrices sur le niveau de détresse (K10), selon les groupes (avec bootstrap)

Groupe	Variabes	B	β	sri2	IC 95 % pour B
En attente	RMBPC Mémoire	-0,674*	-0,599	0,359	[-1,272; -0,076]
		Intercept = 27,121			[14,833; 39,409]
				R2 = 0,358	
				R2 ajusté = 0,300	
				R = 0,599*	
Hébergé	COPE évitement	1,270*	0,888	0,496	[0,718; 1,822]
	CGQ	0,270*	0,508	0,255	[0,106; 0,433]
	EPS	0,332*	0,402	0,101	[0,012; 0,651]
		Intercept = -40,220			[-72,458; -7,982]
				R2 = 0,812	
				R2 ajusté = 0,755	
				R = 0,901*	

* $p < ,05$

Tableau 13

Régressions multiples (méthode d'entrée pas-à-pas) de différentes variables prédictrices sur l'échelle de santé générale du SF12v2, selon les groupes (avec bootstrap)

Groupe	Variabes	B	β	sri2	IC 95 % pour B
À domicile	COPE évitement	-2,749*	-0,604	0,350	[-4,177; -1,321]
	SMAF avd	1,513*	0,541	0,281	[0,635; 2,391]
	Intercept = 69,612				[39,893; 99,331]
				R2 = 0,785	
				R2 ajusté = 0,746	
				R = 0,886*	

* $p < ,05$