



Le Quotidien des Proches Aidants de Personnes Atteintes d'un Trouble Neurocognitif Majeur

Thèse

Audrey Duceppe

Doctorat en psychologie - recherche et intervention
Philosophiæ doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

**Le Quotidien des Proches Aidants de Personnes Atteintes d'un Trouble Neurocognitif
Majeur**

Thèse doctorale

Audrey Duceppe

Sous la direction de :

Jean Vézina, directeur de recherche

Résumé

Les troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) présentent des atteintes au niveau cognitif et fonctionnel qui, dès le stade modéré, affectent l'autonomie de façon importante. Lorsque la personne n'arrive plus à prendre soin d'elle-même, l'entourage peut l'assister dans ses activités quotidiennes. Cette prise en charge d'un proche atteint d'un TNCM comporte des répercussions importantes chez les proches aidants, les menant souvent à vivre un sentiment de fardeau.

Les TNCM peuvent s'accompagner de changements de comportement chez la personne atteinte et ceux-ci seront souvent qualifiés de dérangeants par les proches aidants. On parle alors de symptômes comportementaux et ceux-ci seraient la variable qui contribue le plus au sentiment de fardeau des proches aidants. Cependant, les études qui sont arrivées à cette conclusion ont majoritairement utilisé un devis transversal, c'est-à-dire qu'elles s'intéressent au sentiment de fardeau moyen d'un groupe d'individus à un moment donné. Par conséquent, il est possible d'inférer qu'à des points temporels précis, les symptômes comportementaux des personnes assistées semblent corrélés avec le sentiment de fardeau des aidants. Ces connaissances apportent un nouveau questionnement à savoir si le sentiment de fardeau est un concept qui varie à travers le rôle de proche aidant et si la sévérité des symptômes comportementaux varie conjointement avec celui-ci. Ainsi, les chercheurs se sont demandé si des changements dans les symptômes comportementaux au cours de la prise en charge s'accompagnent de changements dans le sentiment de fardeau à long terme. Les quelques études s'étant intéressées à leur effet spécifique sur l'évolution du sentiment de fardeau semblent confirmer cette hypothèse. Ainsi, au cours de la prise en charge, une augmentation de la sévérité des symptômes comportementaux serait associée à une augmentation du sentiment de fardeau chez les proches aidants. Cela étant, cette relation se reproduit-elle de la même façon à toutes les échelles temporelles (p. ex. annuelle, mensuelle, hebdomadaire, quotidienne) ? Plus précisément, les jours où les proches aidants doivent composer avec plus de symptômes comportementaux sont-ils automatiquement teintés d'un sentiment de fardeau plus élevé ?

La présente thèse propose de documenter la relation quotidienne entre les symptômes comportementaux des personnes assistées et le sentiment de fardeau des proches aidants au moyen d'agendas quotidiens durant 28 jours. L'objectif principal est de déterminer si le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux varient conjointement à travers les jours d'observation. En outre, le protocole utilisé permettra d'obtenir la fréquence et la diversité quotidienne des symptômes comportementaux au domicile. Finalement, cette thèse examinera le rôle de plusieurs variables qui pourraient également influencer le sentiment de fardeau des proches aidants (p. ex. données sociodémographiques, le temps quotidiennement consacré à la personne assistée, les traits de personnalité des proches aidants ainsi que les symptômes fonctionnels, cognitifs et psychologiques des personnes assistées). Cette documentation permettra une meilleure compréhension de la réalité d'un proche aidant et ce, au jour le jour. Les données recueillies permettront également de mieux décrire le rôle et le quotidien du proche aidant.

Cette thèse est divisée en quatre sections. La première section présente, entre autres, une recension de la documentation actuelle sur la relation entre les symptômes comportementaux des personnes assistées et le sentiment de fardeau des aidants. Par la suite, le chapitre 1 présente les résultats du premier article qui vise à décrire la fréquence quotidienne et la diversité des symptômes comportementaux tels que rapportés par les proches aidants. Le chapitre 2 aborde la question centrale de cette thèse, soit l'analyse de la covariance au quotidien du sentiment de fardeau et des symptômes comportementaux. Finalement, la dernière section présente une discussion générale sur les thèmes abordés dans cette thèse.

Table des Matières

Résumé	ii
Table des Matières	iv
Remerciements	ix
Avant-Propos	x
Introduction Générale	1
Les Troubles Neurocognitifs Majeurs.....	1
Les Proches Aidants	3
Le sentiment de fardeau des proches aidants	6
Fardeau Objectif	6
Fardeau Subjectif.....	7
La Relation entre les Symptômes Comportementaux et le Sentiment de Fardeau	17
L'Effet des Symptômes Comportementaux sur le Sentiment de Fardeau.....	18
Type de comportement	18
Fréquence des comportements	18
Sévérité des comportements	19
Variation Conjointe du Sentiment de Fardeau et des Symptômes Comportementaux	
.....	19
Le Sentiment de Fardeau et les Symptômes Comportementaux au Quotidien .	20

La Méthodologie des Agendas Quotidiens Appliquée à la Proche Aidance.....	21
Types d’Agendas Quotidiens	22
Avantages des Agendas Quotidiens	25
Portrait des Études s’Étant Intéressées au Quotidien des Proches Aidants	25
Objectifs et Hypothèses	27
Objectifs Principaux et Hypothèses	27
Sous-Objectifs	28
Chapitre 1 – La Présence des Symptômes Comportementaux à Domicile et leur Impact Quotidien sur les Proches Aidants : Une Étude Descriptive	29
Résumé.....	31
Introduction.....	33
Objectifs de l’Étude	35
Méthodologie	36
Procédure.....	37
Analyses Statistiques.....	42
Données manquantes	43
Résultats	43
Discussion	47
Limites et Forces de l’Étude.....	50

Implications	52
Conclusion	53
Références	53
Chapitre 2 – La Variation Conjointe des Symptômes Comportementaux de Personnes Atteintes d’un Trouble Neurocognitif Majeur et du Sentiment de Fardeau de leur Proche Aidant sur une Période de 28 Jours	58
Résumé	60
Introduction	61
Objectifs et Hypothèses	65
Méthodologie	66
Description de l’Échantillon	66
Procédure	67
Instruments de Mesure	69
Analyses Statistiques	73
Résultats	74
Analyse Multiniveau	78
Modèles de l’Hypothèse Nulle	78
Modèle Intégré	80
Effet aléatoire de l’intercept	81
Effet fixe des symptômes comportementaux.	81

Effet aléatoire du temps.....	81
Effet fixe du temps.	82
Modèle avec Chaque Covariable Individualisées	82
Discussion	84
Limites des Résultats Présentés.....	88
Implications et Études Subséquentes	89
Références	91
Discussion Générale	98
Retour sur l'Introduction Générale	98
Retour sur les Objectifs et Hypothèses de la Thèse	99
La Présence de Symptômes Comportementaux à Domicile.....	99
La Variation Conjointe des Symptômes Comportementaux et du Sentiment de Fardeau sur une Période de 28 Jours.....	102
Limites des Résultats Présentés	107
Conclusion Générale.....	109
Annexe A : Questionnaire Initial	113
Annexe B : Guide du Participant	134
Annexe C : Aide-mémoire	139
Annexe D : Agenda Quotidien (sentiment de fardeau).....	142

Annexe E : Agenda Quotidien (grille d'observation)	144
Références.....	145

Remerciements

Le doctorat est certainement un marathon intellectuel des plus stimulants qui met au défi tout l'éventail de nos habiletés dument acquises jusqu'à ce jour. Ce cheminement m'aura fait connaître l'esprit critique et la discipline, mais aussi la capacité à surmonter le doute et parfaire mon délai de gratification! Ce travail est l'objet de six ans de lectures, de réflexions, de discussions, de démarches de partenariat avec les milieux de santé et les milieux communautaires et, surtout, de magnifiques rencontres avec les proches aidants qui m'ont permis de raconter leur histoire. Mon premier remerciement est donc adressé à ces 27 personnes exceptionnelles et leurs proches sans qui cette thèse n'aurait pu se concrétiser.

Mon second remerciement s'adresse mon directeur de thèse, Jean Vézina. Merci d'avoir su me remettre en question, mais également d'avoir accueilli mes idées avec intérêt et d'avoir donné une voix à ma curiosité scientifique. Je le remercie également pour toutes ces opportunités de parcourir les congrès internationaux afin de présenter les fruits de ce travail. Je remercie également les membres de mon comité d'encadrement, Claudette Fortin et Marie-Christine Ouellet pour leur recommandations pertinentes de même que Hans Ivers pour son expertise statistique.

Mon troisième remerciement est adressé à mon conjoint Jean Christophe Canuel qui a lu et relu avec un œil avisé et une patience inouïe les 170 pages de cette thèse. Je le remercie également d'avoir compris que les soirées de rédaction sont beaucoup plus agréables avec un verre de vin et quelqu'un qui prépare le souper!

Enfin, mon dernier remerciement est destiné à mes parents, ma sœur, mon frère, mes grands-parents et mes amis pour leur support et leurs encouragements sans borne qui ne se sont jamais essouffés malgré les années.

Avant-Propos

La présente thèse a été rédigée sous le format d'articles insérés dans le but de les publier ultérieurement. Les résultats du chapitre 2 intitulé *La variation conjointe des symptômes comportementaux de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur et du sentiment de fardeau de leur proche aidant sur une période de 28 jours* ont été présentés lors d'une communication orale dans le cadre du *The European Conference on Aging* le 7-8 décembre 2019, à Londres

Introduction Générale

Dû au phénomène de vieillissement de la population, les personnes âgées sont de plus en plus nombreuses. Celles-ci constituaient 14 % de la population canadienne en 2011 et elles pourraient représenter le quart de la population canadienne en 2036 (Turcotte, 2013). Ces données sont critiques puisque les personnes âgées constituent une population à risque pour de nombreuses maladies, telles que les tumeurs malignes, maladies cardiovasculaires, les problèmes respiratoires, et les troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) (Collins et Swartz, 2011; Keefe et Manning, 2005). Actuellement, il est estimé que 2 130 personnes sur 100 000 sont atteintes d'un TNCM, soit environ 2 % de la population canadienne (Gaskin, Gomesa, Darshana et Krewski, 2017).

Les Troubles Neurocognitifs Majeurs

Les TNCM ont été nouvellement introduits dans le DSM-5, publié en 2013, afin de remplacer le terme « démence ». Dans cette dernière édition, l'atteinte de la mémoire ne doit plus obligatoirement être présente (American Psychiatric Association, 2013). Le TNCM le plus fréquent est la maladie d'Alzheimer ; vient ensuite la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la démence frontale temporale (Wong et al., 2016). Bien qu'une vulnérabilité génétique puisse jouer dans l'apparition des TNCM, leur origine est généralement multifactorielle (Marsaudon, 2008). Par exemple, être de sexe féminin, avoir un faible niveau d'éducation, avoir un faible réseau social (Korczyn et Halperin, 2009; Marsaudon, 2008; Saxena et Wortmann, 2012), appartenir à une classe sociale plus faible, consommer le tabac de manière importante (Korczyn et Halperin, 2009; Marsaudon, 2008), faire peu d'activités physiques (Korczyn et Halperin, 2009; Marsaudon, 2008; Reitz et Mayeux, 2014), vivre un épisode de dépression majeure (Korczyn et Halperin, 2009), avoir subi un traumatisme crânien (Gendron, 2008; Marsaudon, 2008), ainsi qu'être aux prises avec des problèmes de santé tels que le diabète et l'hypertension artérielle (Marsaudon, 2008; Reitz et Mayeux, 2014) augmentent le risque de développer un TNCM.

Le terme *trouble neurocognitif majeur* a une portée générale et est utilisé pour décrire tout un éventail de symptômes associés à un déclin des fonctions mentales qui est suffisamment grave pour réduire la capacité d'une personne à accomplir les activités de la vie quotidienne (Saxena et Wortmann, 2012). Contrairement aux troubles neurocognitifs légers, les TNCM sont caractérisés par une ou plusieurs atteintes importantes qui peuvent être regroupées sous forme de symptômes cognitifs, fonctionnels, psychologiques et comportementaux.

Les symptômes cognitifs sont au cœur du diagnostic de TNCM et sont causés par une mort neuronale graduelle qui entraîne une détérioration cognitive générale (Wilson, Segawa, Boyle, Anagnos, Hizel et Bennett, 2012) et, plus particulièrement, des déficits dans les fonctions exécutives, l'attention complexe, l'apprentissage et la mémoire, le langage, la perception motrice ainsi que la cognition sociale (Åkerborg et al., 2016; American Psychiatric Association, 2013; Georges et al., 2008). Une perte fonctionnelle lors des activités quotidiennes, aussi appelée symptômes fonctionnels, peut s'ajouter à ces critères diagnostiques (Liu et al., 2007). Par la suite s'installent les symptômes psychologiques et comportementaux (Saxena et Wortmann, 2012). Les symptômes cognitifs, fonctionnels, psychologiques et comportementaux seront présentés en détail dans les prochaines sections.

Bien que l'apparition des symptômes du TNCM soit plutôt insidieuse, l'évolution de la maladie peut être très variable d'un individu à l'autre. Pour préciser l'évolution de ces troubles dégénératifs, des stades de sévérité ont été ajoutés au diagnostic. Les TNCM peuvent être divisés en trois grands stades qui sont: léger, modéré et sévère (American Psychiatric Association, 2013). Les oublis des événements récents débutent graduellement au stade léger, qui dure généralement d'un à deux ans. Les personnes atteintes peuvent se sentir désorientées dans le temps et l'espace. La prise de décision et la communication sont moins aisées. Une diminution de l'activité et de l'intérêt peut être observée ainsi que des symptômes dépressifs, de l'anxiété et de l'agressivité (Gendron, 2008; Saxena et Wortmann, 2012).

Lorsque la maladie progresse au stade modéré, généralement deux à quatre ans après le début des symptômes, les limitations deviennent plus importantes. En plus de l'aggravation des symptômes présents au stade léger, les personnes atteintes d'un TNCM ont besoin d'assistance pour leurs soins personnels, la préparation des repas, les tâches domestiques et les achats ; il devient donc impossible d'habiter seul à ce point (Gendron, 2008; Reisberg et al., 1982; Saxena et Wortmann, 2012). Les symptômes psychologiques et comportementaux plus sévères apparaissent également dans le portrait clinique (Saxena et Wortmann, 2012).

Une fois au stade sévère, soit généralement cinq ans après l'apparition des premiers symptômes, la dépendance est quasi-totale. Tout comme au stade modéré, les symptômes déjà présents s'aggravent et de nouveaux symptômes, tels que l'incapacité à s'alimenter seul, des problèmes d'incontinence, des problèmes de mobilité ainsi qu'une importante difficulté à reconnaître les objets et l'entourage (Buswell, 2012 ; Saxena et Wortmann, 2012; Reisberg et al., 1982). Des symptômes psychologiques prennent en importance, tels que de l'anxiété, des hallucinations et des fluctuations de l'humeur (Reisberg et al., 1982). Lorsque les atteintes sont très sévères, la capacité de communiquer est réduite à quelques mots intelligibles. Les personnes atteintes présentent une rigidité motrice et éprouvent une grande difficulté à se déplacer (Reisberg et al., 1982).

Dans le cadre de ce projet, l'attention sera davantage portée sur les stades modérés et sévères des TNCM, puisqu'il est impossible pour les personnes atteintes de subvenir de façon autonome à leurs besoins et que l'aide d'un proche devient indispensable. Toutefois, cette prise en charge est loin d'être sans conséquence et il est crucial de s'intéresser aux répercussions sociétales et personnelles de celle-ci.

Les Proches Aidants

L'aide peut se trouver sous la forme formelle, soit par des organismes constitués de travailleurs rémunérés ou de bénévoles, ou sous la forme informelle par les membres de la famille, les amis ou les voisins (Fior, Dorenlot, Julien et Lallemand, 2003 ; Membrado, Vézina, Andrieu et Goulet, 2005; Wong et al., 2016). Il est estimé que 85 % des personnes

atteintes comptent, du moins en partie, sur leur entourage immédiat pour leur apporter de l'aide (Wong et al., 2016). Statistique Canada estime que plus de 40% ne bénéficient que de l'aide de leurs proches (Turcotte, 2013). Dans le contexte de cette thèse doctorale, les personnes atteintes d'un TNCM qui reçoivent l'aide d'un proche sont qualifiées de *personnes assistées*. Les personnes qui assistent leur proche malade dans la gestion des soins, le transport, le soutien affectif, la préparation des repas, les activités nécessitant de l'aide, les soins médicaux et les soins personnels (Clément et Lavoie, 2005) sont qualifiées, dans cette thèse, de *proches aidants*. Les appellations *aidants naturels*, *soignants familiaux* (Landreville, Rousseau, Vézina et Voyer 2005), *aidants familiaux* et *aidants informels* (Camus, Elgard, Jung, Lozac'h et Pompée-Junod, 2009) peuvent également être utilisés en français pour désigner le terme anglophone *care*, qui représente à la fois l'aide, les soins, l'assistance, la pourvoyance et la prise en charge (Membrado et al., 2005). Cette notion de souci pour l'autre est bien représentée par le terme *care*, alors qu'elle est absente dans le terme *aide* qui désigne plus souvent un handicap ou un soutien fonctionnel de manière plus ponctuelle (Membrado et al., 2005).

Bien qu'aucune définition officielle ne permette de circonscrire le titre de proche aidant, il est possible de s'entendre sur le fait qu'il s'agit d'une personne qui réalise un ensemble de tâches qui débordent de ce qui est normalement ou usuellement attendu dans ce type de relation, entraînant ainsi des coûts inhabituels en termes de temps, d'énergie et d'argent (Schulz et Martire, 2004). Le titre de proche aidant n'est pas établi par des tâches clairement définies, mais celles-ci peuvent être regroupées sous les concepts d'activités de la vie quotidienne et d'activités de la vie domestique (Katz, Ford et Moskowitz, 1963; Lawton et Brody, 1989). Plus précisément, les activités de la vie quotidienne englobent les tâches liées à l'hygiène, l'alimentation et l'habillement (Katz, Ford et Moskowitz, 1963) alors que les tâches de la vie domestique sont constituées de la préparation des repas, les achats, les travaux domestiques et la gestion du budget (Lawton et al., 1989). Loin d'être simplement une relation fonctionnelle, les proches aidants apportent un soutien affectif à leur proche malade (Membrado et al., 2005).

Dans le cas des personnes atteintes d'un TNCM, ce sont la plupart du temps les conjoints, les enfants, les belles-filles et les beaux-fils qui endossent le rôle de proche aidant (p. ex. Ayalon, 2010; Chen, Chen, Chu, 2015; Cheng, Lam et Kwok, 2013; Dauphinot Delphin-combe, Mouchoux et Dorey, 2015; Fauth, Zarit, Femia, Hofer et Stephens, 2006; Gaugler et al., 2005; Kamiya, Sakurai, Ogama, Maki et Yoba, 2014; Koerner et Kenyon, 2007; Matsumoto et Shinagawa, 2007; Robinson, Adkisson et Weinrich, 2001; Shim, Kang, Kim et Kim, 2016; Sink, Covinsky, Barnes, Newcomer, Yaffe, 2006). Plus précisément, il est estimé que les conjoints constituent près de 50 % des proches aidants (Wong et al., 2016) et les femmes représentent environ 70 % des proches aidants (Société Alzheimer du Canada, 2012).

Selon une étude, plus de 80 % des proches aidants de personnes atteintes de TNCM rapportent vivre des impacts positifs suite à la prise en charge (Sanders, 2005). Plus précisément, les proches aidants rapportent vivre un sentiment d'accomplissement, de cohérence, d'utilité, de valeur (Fast, 2015) et d'épanouissement personnel à travers leur rôle (Kerhervé, Gay et Vrignaud, 2008; Netto, Jenny, et Phillip, 2009; Sanders, 2005). Le rôle de proche aidant pourrait aussi permettre un épanouissement spirituel, renforçant ainsi leurs croyances (Roff, Burgio, Gitlin, Nichols, Chaplin et Hardin, 2004; Sanders, 2005). De plus, les proches aidants ont déclaré être plus patients, plus résilients et avoir acquis une meilleure connaissance d'eux-mêmes (Netto et al., 2009). Les proches aidants peuvent également vivre un sentiment de réciprocité en prenant soin d'un parent ou d'un conjoint qui a déjà pris soin d'eux (Lloyd, Patterson, et Muers, 2014; Peacock et al., 2010). En ce sens, l'aide peut être perçue comme une continuité de la relation (Lloyd et al., 2014) et même permettre de meilleurs liens entre le proche aidant et la personne assistée (Netto et al., 2009). La satisfaction s'observe lorsque les proches aidants ont l'impression de bien accomplir leur travail, que leurs proches sont en sécurité et qu'ils sont aussi confortables que possible (Lloyd et al., 2014).

Les retombées liées aux soins d'un proche ne sont pas qu'individuelles. Au niveau sociétal, l'implication des aidants permet aux personnes assistées de demeurer plus

longtemps au sein de la communauté et retarde par le fait même l'institutionnalisation permanente, fort coûteuse en qualité de vie et en frais de santé (Keefe et Manning, 2005). Bien que ces avantages individuels et sociétaux semblent attirants, les impacts positifs de la prise en charge ne sont pas le pôle opposé des impacts négatifs; il s'agit simplement d'une dimension tout autre de l'expérience des proches aidants (Carbonneau, Caron, et Desrosiers, 2010) qui cohabite avec les impacts négatifs (Peacock et al., 2010). Malgré ces bénéfices, il est important de considérer les impacts négatifs de cette prise en charge, qui est lourde de conséquences, pour les proches aidants.

Le sentiment de fardeau des proches aidants

Les conséquences négatives qui découlent de la prise en charge (p. ex. temps consacré aux soins, stress, sentiment de responsabilité, modification de la relation avec la personne assistée) ont été regroupées sous le concept de fardeau (Zarit, Reever et Bach-Peterson, 1980) qui renvoie aux problèmes et difficultés affectant la vie des proches aidants (Platt, 1985). Au sein du concept de fardeau, on distingue la dimension objective de la dimension subjective.

Fardeau Objectif

Bien que la division du concept de fardeau soit coutume, la conceptualisation de chaque type de fardeau ne découle pas d'un consensus formel. La plus courante conceptualisation définit le fardeau objectif par les tâches quotidiennes et le temps consacré à la personne assistée, soit les actions concrètement observables du proche aidant (p. ex. Kerhervé et al., 2008; Koerner et Kenyon, 2007). Selon Wolf et ses collaborateurs, ce sont les symptômes comportementaux, fonctionnels et cognitifs qui définissent le fardeau objectif (Wolf et al., 2012) puisqu'ils ajoutent du temps de soin consacré à la personne assistée (Conde-Sala, Turr, Calvo-Perxasb, Vilalta-Franchb, Lopez-Pousab et Garre-Olmo, 2014; Dauphinot et al., 2015; Koerner et Kenyon, 2007; Mohamed, Rosenheck, Lyketsos et Schneider, 2010; Wolf et al., 2012). D'autres auteurs offrent une conceptualisation plus globale du fardeau objectif. Par exemple, pour Montgomery et ses collaborateurs (1985), le fardeau objectif représente plutôt les coûts en temps, en argent et en activités effectuées.

Vitaliano et ses collaborateurs proposent pour leur part une définition plus simple en qualifiant le fardeau objectif par le nombre d'activités réalisées en tant que proche aidant (Vitaliano, Russo, Young, Becker et Maiuro, 1991). Il est possible d'observer certains recoupements à travers ces différentes définitions et de conclure que le fardeau objectif rassemble, majoritairement, les facteurs objectifs et quantifiables qui accompagnent la prise en charge. Considérant l'absence de consensus, dans cette thèse, le fardeau objectif fait référence aux tâches accomplies et au temps investi par le proche aidant.

Fardeau Subjectif

Le fardeau subjectif renvoie au sentiment de gêne ou de surcharge dont l'aidant fait l'expérience durant la période d'aide (Montgomery et al., 1985). Plus précisément, le sentiment de fardeau, qui fait partie du *fardeau subjectif*, décrit plutôt les sentiments ressentis, les responsabilités et le type de relation entre l'aidant (p. ex. conjoints, parents-enfants) et la personne assistée (Kerhervé et al., 2008). Il représente la manière dont le proche aidant perçoit sa situation, le « sentiment de porter un fardeau » (Bedard, Molloy, Pedlar, Lever et Stones, 1997; Platt, 1985; Zarit et al., 1980). Comme le sentiment de fardeau est la variable principale de cette thèse, les prochaines sections s'attarderont aux éléments qui y contribuent le plus significativement.

Caractéristiques Du Rôle De Proche Aidant Qui Contribuent au Sentiment De Fardeau.

Plusieurs facteurs peuvent moduler l'expérience des proches aidants et ainsi influencer leur sentiment de fardeau. Les femmes sont susceptibles de vivre un sentiment de fardeau plus élevé que leurs homologues masculins (Akpınar, Küçükgüçlü et Yener, 2011; Cheng et al., 2013; Eters, Goodall et Harrisson, 2008; Kim et al., 2012; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, et Sourtzi, 2007; Park, Sung, Kim, Kim et Lee, 2015; Springate et Tremont, 2014). Cela pourrait s'expliquer par le fait que, pour une fréquence semblable, les proches aidantes réagiraient plus fortement face aux symptômes comportementaux de la personne assistée que les hommes aidants (Robinson et al., 2001).

Celui-ci serait également plus élevé chez les proches aidants qui demeurent sous le même toit que la personne assistée (Black et al., 2010; Conde-Sala et al., 2014; Park et al., 2015; Raccichini, Spazzafumo, Castellani, Civerchia, Pelliccioni et Scarpino, 2015). Le sentiment de fardeau devient rapidement plus important puisque résider avec la personne assistée implique des soins quotidiens et une augmentation du temps consacré aux soins, ce qui augmente également le fardeau objectif. Selon des études, c'est le conjoint ou la conjointe de la personne assistée qui récoltent la palme du fardeau subjectif le plus élevé (Etters et al., 2008 ; Kim, Cahng, Rose et Kim, 2012; Park et al., 2015) comparativement aux enfants qui prennent soin de leur parent. Certains traits de personnalité ont été identifiés comme contribuant au sentiment de fardeau. Tiré du modèle du *Big Five* de Costa et McCrae (1992), des études avancent que les proches aidants ayant un trait névrotique plus élevé seraient plus sensibles aux stressseurs de leur quotidien et donc ressentiraient un fardeau plus élevé (Koerner et Kenyon, 2007; Melo, Maroco et de Mendonca, 2011). Cette variable est particulièrement importante, puisque les personnes ayant un trait de personnalité névrotique plus élevée seraient statistiquement plus enclines à se proposer pour prendre soin d'un proche (Rohr, Wagner et Lang, 2013).

Stresseurs de la Prise en Charge Influençant le Sentiment de Fardeau.

Le sentiment de fardeau est aussi amplifié par les stressseurs psychologiques, financiers, sociaux et physiques de la prise en charge (Black et al., 2010; Etters et al., 2008; Garlo et al., 2010; Georges et al., 2008; Kim et al., 2012). Au niveau des stressseurs psychologiques, on constate que le fait de prodiguer des soins à un être cher peut favoriser un surinvestissement envers la personne assistée et ainsi générer des sentiments négatifs tels que de la culpabilité, de l'impuissance et de la dévalorisation (Monfort, Neiss, Rabier et Hervy, 2006). Le stress et la dépression sont fréquemment au rendez-vous lors de la prise en charge d'un proche (Pinquart et Sörensen, 2003) et sont positivement corrélés au sentiment de fardeau (Adelman, Tmanova, Delgado, et Dion, 2014; Epstein-Lubow, Davis, Miller, et Tremont, 2008; Kerhervé et al., 2008; Koerner et Kenyon, 2007; Mohamed et al., 2010; Springate et Tremont, 2014).

Le fait de prendre soin d'une proche comporte aussi des conséquences sur les finances du proche aidant. Ces conséquences financières se situent à trois niveaux : le temps lié aux soins de la personne assistée, les restrictions liées à l'emploi et les dépenses liées à la prise en charge (Black et al., 2010; Keating, Fast, Lero Lucas, Eales, 2014). Il est estimé que 43 % des enfants s'occupant d'un parent atteint d'un TNCM occupent un emploi à temps plein. Toutefois, les contraintes de temps et d'énergie liées à ce rôle mènent à une réduction des heures de travail ou à un taux d'absentéisme plus élevé (Wong et al., 2016).

Ayant moins de temps à leur disposition, il est fréquent d'observer chez les proches aidants une diminution des heures de travail rémunérées ou un refus de promotion afin de consacrer le temps nécessaire à la personne assistée (Black et al., 2010) phénomène ayant davantage d'ampleur chez les proches aidants d'une personne atteinte d'un TNCM comparativement aux proches aidants d'autres types de pathologie (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt et Schulz, 1999). La prise en charge d'un proche peut diminuer la productivité au travail de l'aidant et limiter les avancements de carrière de celui-ci (Keating et al., 2014).

En plus de la perte de revenu associée à la réduction des heures de travail, des dépenses personnelles s'ajoutent (Keating et al., 2014). Ces dépenses peuvent inclure des soins particuliers, du transport adapté, de l'assistance professionnelle. Les coûts élevés associés à la prise en charge couplés à la diminution de revenu créent un déséquilibre financier pour les proches aidants (Fast, 2015). La détresse économique, causée par un déséquilibre financier important, augmente les chances de vivre de la détresse émotionnelle et semble réduire les habiletés de la famille à faire face à la maladie de la personne assistée (Holmes et Deb, 2003). Un soutien financier permet de réduire les impacts financiers liés à la prise en charge. Toutefois, tout type de pathologie confondu, seulement 19 % des proches aidants canadiens reçoivent de l'aide financière (Turcotte, 2013).

La prise en charge d'un proche n'est pas sans conséquence sur la vie sociale des aidants. Les proches aidants peuvent ressentir de l'isolement face aux autres membres de leur famille ou leurs amis (Pearlin et al., 1990). Le temps personnel étant manquant, il peut être difficile de maintenir un réseau social satisfaisant et les proches aidants peuvent sentir leur

vie sociale restreinte, ce qui peut rapidement devenir une préoccupation (Croog et al., 2006). En effet, les proches aidants sont plus susceptibles de rapporter un manque de diversité dans leurs rôles ainsi qu'un manque d'activité en dehors de la maison, ce qui peut contribuer au stress associé au rôle de proche aidant (Barber et Pasley, 1995). Avoir des relations sociales satisfaisantes est un élément clé de la santé psychologique. Ayant plus de contraintes, les proches aidants éprouvent la plupart du temps de la difficulté à maintenir leurs activités sociales (Connell, Janevic et Gallant, 2010; Koerner, Shirai et Kenyon, 2010). Le fait d'avoir un réseau social insatisfaisant mène donc à un sentiment de fardeau plus élevé.

La prise en charge d'un proche apporte aussi des conséquences sur la condition physique et la santé des proches aidants (Black et al., 2010). En effet, l'intensité des soins prodigués ainsi que la prise en charge sont positivement corrélées à une incidence plus grande sur la santé des aidants (Schulz et Sherwood, 2008). Plus particulièrement, les personnes qui aident un de leur parent sont plus nombreuses à utiliser les services de santé pour elles-mêmes (Turcotte, 2013). De plus, en comparaison avec une population non aidante similaire, les proches aidants ont tendance à percevoir leur santé de manière plus négative (Pinquart et Sörensen, 2003); une corrélation négative est observée entre le sentiment de fardeau et la santé perçue (Andren et Elmstahl, 2008; Chen et al., 2015). Par conséquent, la prise en charge d'un proche est associée avec une augmentation des conditions chroniques ainsi qu'une fatigue chronique (Black et al., 2010 ; Garlo et al., 2010). Une étude canadienne a révélé que 35 % des proches aidants avaient vu leur santé se détériorer depuis qu'ils prodiguent des soins à leur proche. Ce pourcentage représente jusqu'à 65 % des aidants qui cohabitent avec leur proche malade (Black et al., 2010).

Caractéristiques de la Personne Assistée qui Contribuent au Sentiment de Fardeau

Comme précédemment mentionnés, les TNCM peuvent se présenter avec des symptômes cognitifs, fonctionnels, psychologiques et comportementaux. Chacun de ces symptômes affecte à leur manière les proches aidants. Il est donc important de distinguer leur contribution au sentiment de fardeau.

Symptômes cognitifs. Les symptômes cognitifs sont à la base des TNCM. Comme précédemment mentionnés, les TNCM englobent une diversité de diagnostics dont chacun comporte des atteintes cognitives spécifiques (American Psychiatric Association, 2013). Plusieurs études rapportent que la sévérité des symptômes cognitifs chez les personnes assistées serait associée à un sentiment de fardeau plus important chez les proches aidants (Dauphinot et al., 2015 ; Gallagher et al., 2011; Germain et al., 2009; Raggi, Tasca, Penrai, Neri et Ferri, 2015; Ryan, Weldon, Persad, Heidebrink, Barbas et Giordani, 2012; Torrisi, De Cola, Marra, De Luca, Bramanti et Calabro, 2016). Une méta-analyse a démontré que les symptômes cognitifs de la personne assistée ont un impact faible, mais significatif sur le sentiment de fardeau (Pinquart Sörensen, 2003). Cette relation peut s'expliquer par le fait que les personnes atteintes d'un TNCM ont de la difficulté à assimiler de nouvelles informations, ce qui peut mener à des questions répétitives qui peuvent être irritantes pour les proches aidants (Hamdy et al., 2018), ce qui pourrait contribuer au sentiment de fardeau. Toutefois, cet effet ne serait pas aussi important que les autres symptômes des TNCM.

Symptômes fonctionnels. Étant donné la détérioration continue de la santé des personnes atteintes d'un TNCM, il arrive un point où la personne assistée n'est plus en mesure de subvenir seule à ses besoins et nécessite une assistance de même qu'une surveillance constante. Afin d'évaluer les capacités fonctionnelles d'une personne, on distingue les activités de la vie quotidienne, qui regroupe des activités essentielles réalisées quotidiennement (p. ex. manger, se laver, se lever d'un siège, etc.), des activités instrumentales, qui regroupent des activités plus complexes de la vie quotidienne (p. ex. faire un budget, faire des commissions, cuisiner, etc.). Les atteintes fonctionnelles des TNCM se font principalement au niveau des activités instrumentales de la vie quotidienne, mais il est possible que les activités essentielles soient affectées lorsque le trouble atteint un stade sévère (Liu et al., 2007).

Il a été démontré que les personnes atteintes d'un TNCM comparativement à des personnes non atteintes exigent plus de temps consacré aux soins. (Karg, Graessel, Randzio et Pendergrass, 2018). Une méta-analyse compilant les résultats de 38 études a révélé une

corrélation positive faible à modérée entre les symptômes fonctionnels et le sentiment de fardeau et une corrélation positive modérée entre le temps consacré aux soins et le sentiment de fardeau des proches aidants. En ce sens, une incapacité fonctionnelle sévère chez la personne atteinte d'un TNCM est associée à un fardeau plus élevé du proche aidant (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro-Garriga, Vilalta-Franch et Lopez-Pousa, 2010; Dauphinot et al., 2015; Jones et al., 2015; Kim et al., 2012; Park et al., 2015; Raggi et al., 2015; Wolf et al., 2012). Cette relation, bien que faible-modérée, pourrait s'expliquer par le fait que, plus le proche aidant alloue du temps aux soins de la personne assistée, plus le sentiment de fardeau prend de l'ampleur (Cheng et al., 2013; Conde-Sala et al., 2013; Haro et al., 2014; Park et al., 2015).

Symptômes psychologiques et comportementaux. Les symptômes psychologiques et comportementaux regroupent des changements qui prennent de l'ampleur aux stades modérés et sévères des TNCM (Saxena et Wortmann, 2012). Ces comportements, aussi appelés *trouble du comportement* (Landreville et al., 2005) ou *comportements perturbateurs* (p. ex. Scarmeas et al., 2016; Souder, Heithoff, O'Sullivan, Lancaster et Beck, 1999) englobent une multitude de comportements. Sommairement, il s'agit d'actions ou de réactions à l'environnement qui sont observables, qui dérogent du comportement habituel de la personne et qui peuvent être dérangeantes pour l'entourage.

Les conceptualisations abondent lorsqu'il est question de définir les symptômes comportementaux. D'ailleurs, la recension de Ford (2014) comptabilise plus de 35 instruments visant à mesurer les symptômes comportementaux et l'opérationnalisation est différente d'un instrument à l'autre. Dans le cadre de cette thèse, nous nous sommes intéressés aux cinq instruments de mesure des symptômes comportementaux les plus cités dans les articles décrivant la relation entre les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau. Ces instruments sont: le Neuropsychiatric Inventory (NPI; Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi et Gornbein, 1994), le Behavioural pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD; Auer, Monteiro et Reisberg), Revised Memory and Behavior Checklist (RMBPC; Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit et

Vitaliano, 1992), le Rating scale for aggressive behavior in the elderly (RAGE; Patel et Hope, 1992) et le Cohen-Mansfield Inventory (CMAI; Cohen-Mansfield, 1991). Le tableau 1 ci-dessous illustre la démarche qualitative visant à identifier les catégories de comportements les plus fréquemment citées dans la mesure des symptômes comportementaux qui correspondent à la définition présentée précédemment, afin de développer un modèle conceptuel spécifique aux symptômes comportementaux et englobant tous les types de comportements recensés dans les outils.

Tableau 1*Classification des Comportements Inclus dans Chaque Instrument et leur Catégorie Associée*

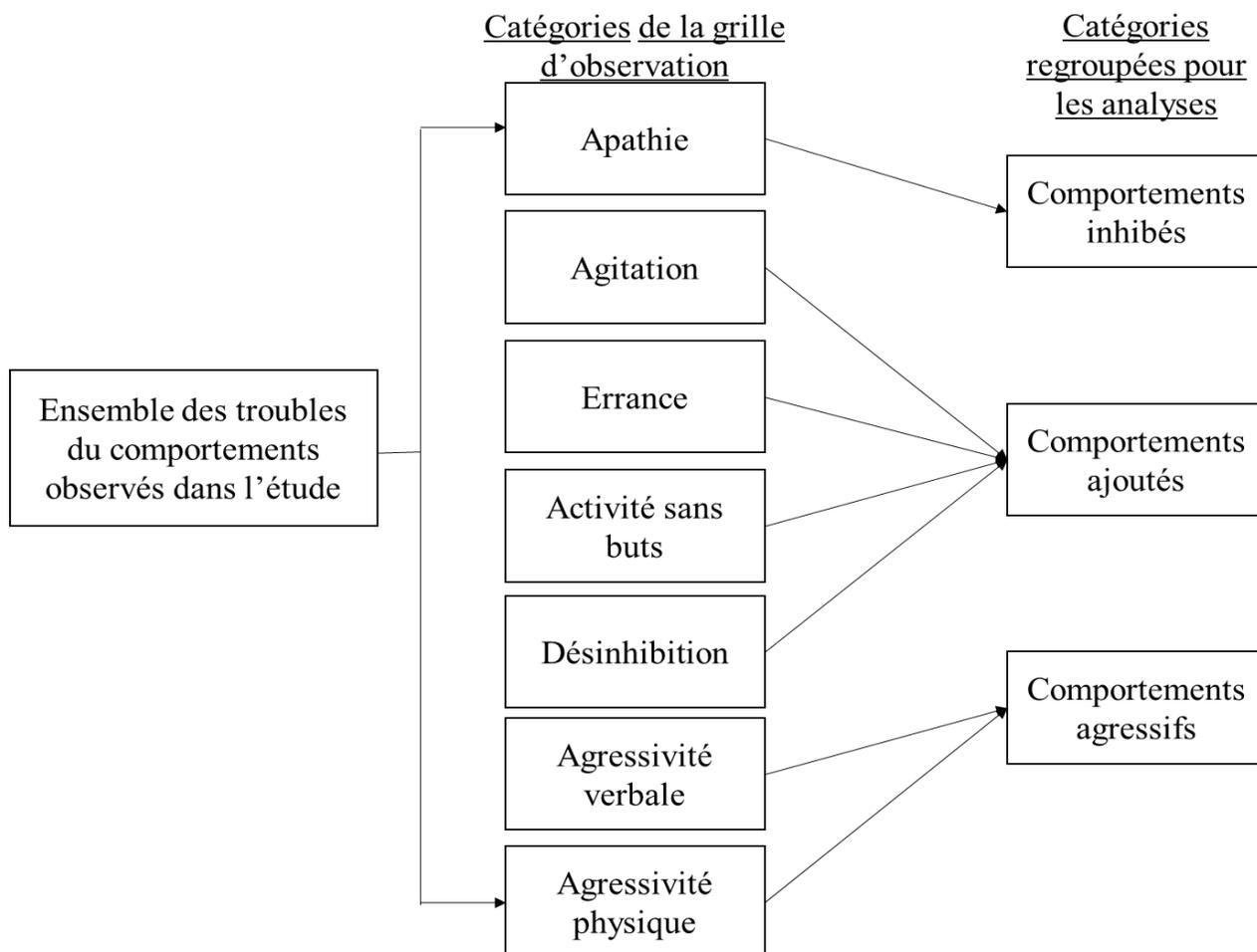
Catégorie associée	Sous-catégorie	Types de comportements décrits dans l'instrument	NPI	BEHAVE	Teri	RAGE	CMAI
Comportements inhibés	Apathie	Apathie, indifférence	X				
	Errance	Errance		X			X
Comportements ajoutés	Activités sans but	Refait les mêmes comportements, faits les cent pas, manipule sans arrêt des objets	X	X			X
	Désinhibition	Comportements sexuels inappropriés, agit de manière impulsive, comportements non adaptés,	X	X			X
		Comportements gênants pour l'entourage	X	X	X		
	Agitation	Parler fort et rapidement				X	
Refus de coopérer, refus du bain, de s'habiller, de prendre la médication, Hyperventilation				X	X	X	
Comportements agressifs	Agressivité verbale	Plaintes, demandes d'attention, répétition de phrase ou de question, négativisme					X
		Langage abusif, jurons, colère dirigée ou non vers autrui,		X	X	X	X

	Exigeant, argumentatif, critiquer, être sarcastique, menace verbale, Crier, hurler		X		
			X	X	
	Irritabilité, impatience, s'emporte facilement, mauvaise humeur	X		X	
<hr/>					
	Bris d'objets		X	X	X
	Tenter de mordre, pincer, pousser, utiliser un objet pour donner un coup, actes antisociaux			X	
Agressivité physique	Donner un coup de pied			X	
	Mordre			X	
	Cracher			X	X
	Égratigner			X	X
	Frapper (soi-même ou autrui)			X	X
	Lancer des objets				X
	Comportement potentiellement dangereux pour soi ou pour les autres			X	
<hr/>					

Les exemples donnés dans ces études ont été regroupés initialement en sept catégories, soit l'apathie, l'errance, l'agitation, les activités sans buts, la désinhibition, l'agressivité physique et l'agressivité verbale. Ces sept catégories ont ensuite été regroupées en trois grandes familles, soit les comportements inhibés, ajoutés ou agressifs. La figure 1 ci-dessous illustre ces regroupements.

Figure 1

Classification des Symptômes Comportementaux en Trois Catégories



La première catégorie regroupe les comportements inhibés et représente une perte comparativement au comportement pré morbide. Elle se définit par un manque de motivation ou d'intérêt. Le niveau d'énergie de la personne assistée est inférieur à son niveau habituel avant la maladie. La personne assistée bouge plus lentement voire pas du tout, est peu intéressée par ce qui l'entoure ou n'a pas envie de faire des activités. L'apathie peut durer plusieurs minutes jusqu'à plusieurs heures et représente une perte comparativement aux comportements antérieurs.

La deuxième catégorie de comportement est un ajout comparativement au comportement pré morbide et s'observe quand la personne assistée est plus active ou agitée qu'à l'habitude. Cependant, le comportement n'est pas approprié au contexte et ne correspond pas au comportement typique de la personne. Cette catégorie est plutôt large et comprend plusieurs comportements qui s'ajoutent au fonctionnement antérieur. Dans le cadre de cette thèse, les comportements ajoutés regroupent l'agitation (p. ex., refuser de coopérer aux soins, parler plus fort ou plus rapidement, demander beaucoup d'attention, etc.), l'errance, les activités sans but et la désinhibition.

La troisième catégorie de comportement inclut les comportements agressifs. Ceux-ci peuvent être verbaux (p. ex. faire des menaces, crier, insulter, être critique, être irritable, etc.) ou physiques (p. ex. frapper, pousser, lancer).

Dans notre conceptualisation des symptômes comportementaux, nous avons choisi d'exclure la mesure des symptômes psychologiques puisqu'ils n'étaient détaillés que dans le Neuropsychiatric Inventory (p. ex. anxiété, dépression, euphorie, hallucination, perturbation du sommeil, perte d'appétit). Nous incluons toutefois les conséquences comportementales de ces symptômes psychologiques (p. ex. les symptômes dépressifs peuvent amplifier l'apathie). Cette décision vise à spécifier la question d'intérêt et améliorer la faisabilité de notre étude en limitant les symptômes comportementaux à des changements face au comportement pré morbide qui peut s'observer directement par le proche aidant sans se fier sur une interprétation (p. ex. le proche aidant peut avoir l'impression que son proche se sent déprimé).

La Relation entre les Symptômes Comportementaux et le Sentiment de Fardeau

Il existe de nombreuses études ayant souligné le rôle central, voire principal, des symptômes comportementaux dans l'intensité du sentiment de fardeau des proches aidants. La revue systématique de Black et Almeida (2004) a permis d'identifier que l'ensemble des 11 études incluses dans la recension démontraient une corrélation au moins modérée, voire élevée, entre les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau. Les auteurs

semblent donc s'entendre sur la contribution significative des symptômes comportementaux au sentiment de fardeau. Comme les symptômes comportementaux peuvent être conceptualisés en termes de type de comportement, de fréquence et de sévérité, on peut penser que chacune de ces caractéristiques peut contribuer à sa façon au sentiment de fardeau ressenti par les proches aidants.

L'Effet des Symptômes Comportementaux sur le Sentiment de Fardeau

Type de comportement. Il n'existe pas de consensus à savoir quel type de comportement contribue de façon plus importante. Plusieurs comportements ont été individuellement corrélés avec le sentiment de fardeau, dont l'agitation (Dauphinot et al., 2015; Fauth et al., 2006; Meiland et al., 2005; Ornstein et Gaugler, 2012; Shim et al., 2016; Terum, Andersen, Rongve, Aarsland, Svendsboe & Testad, 2017), l'irritabilité (Dauphinot et al., 2015; Fauth et Gibbons, 2014; Meiland, Kat, Tilburg, Jonker et Droes, 2005; Shim et al., 2016; Terum, Andersen, Rongve, Aarsland, Svendsboe et Testad, 2017), l'apathie (Dauphinot et al., 2015; Meiland et al., 2005; Papastavrou et al., 2007; Terum et al., 2017), la désinhibition (Meiland et al., 2005), les comportements aberrants et l'agressivité verbale (Cohen-Mansfield, 2008). Malgré le constat que tous ces comportements sont susceptibles d'influencer le sentiment de fardeau du proche aidant, il n'existe pas de consensus à savoir si certains comportements pèsent plus lourd dans la balance. Il est possible de conclure que chaque type de comportement semble avoir son propre impact sur le sentiment de fardeau des proches aidants. De plus, plus la personne assistée manifeste différents types de comportements, plus l'impact sur le proche aidant serait important (Arthur, Gitlin, Kairall et Mann, 2017).

Fréquence des comportements. La fréquence des comportements, soit le nombre de comportements par unité de temps donnée, est également une variable importante pour comprendre le sentiment de fardeau des proches aidants. En ce sens, plus un comportement est fréquent, plus il contribue au sentiment de fardeau du proche aidant (Berger, Bernhardt, Weimer, Peters, Kratzsch, Frolich et al., 2005 ; Cohen-Mansfield, 2008 ; Gaugler et al., 2005).

Sévérité des comportements. La sévérité du comportement une autre variable importante à considérer. En effet, certains comportements plus rares, comme les comportements agressifs, peuvent être plus dérangeants pour les proches aidants que les comportements plus anodins qui se produisent quotidiennement. Ainsi, les symptômes comportementaux peuvent être considérés comme légers, modérés ou sévères (Cummings et al., 1994). Plus les symptômes comportementaux se différencient des comportements normalement manifestés par la personne assistée, plus ils sont considérés comme sévères (Cummings et al., 1994). Plus les symptômes comportementaux de la personne assistée sont sévères, plus le sentiment de fardeau du proche aidant est élevé (p. ex. Bergvall et al., 2011; Cheng et al., 2013; Conde-Sala et al., 2014; Dauphinot et al., 2015; Eters et al., 2008; Gaugler et al., 2005; Hamel et al., 1990; Kamiya et al., 2014; Matsumoto et Shinagawa, 2007; Meiland et al., 2005; Mohamed et al., 2010; Ornstein et Gaugler, 2012; Park et al., 2015; Raggi et al., 2015; Shim et al., 2016; Van der Lee et al., 2016).

En résumé, les symptômes cognitifs, fonctionnels, psychologiques et comportementaux contribuent significativement au sentiment de fardeau des proches aidants, mais à différentes échelles. Comme les symptômes comportementaux sont dépeints comme ayant le plus grand poids sur le sentiment de fardeau des proches aidants, c'est de cette relation dont il sera question dans le cadre de cette thèse.

Variation Conjointe du Sentiment de Fardeau et des Symptômes Comportementaux

Les études qui se sont intéressées à la relation entre le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux sont majoritairement transversales (Bergvall et al., 2011; Cheng et al., 2013; Conde-Sala et al., 2014 ; Dauphinot et al., 2015; Gaugler et al., 2005 ; Hamel et al., 1990 ; Kamiya et al., 2014 ; Matsumoto et Shinagawa, 2007; Meiland et al., 2005; Sink et al., 2016), c'est-à-dire que le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux sont mesurés qu'une seule fois. Par conséquent, la conclusion de ces études est qu'au moment où les proches aidants ont été rencontrés, le sentiment de fardeau des aidants était corrélé avec les symptômes comportementaux des personnes assistées, et dès lors, on peut s'attendre à ce que la corrélation observée varie en fonction du changement

de l'une ou l'autre des deux variables d'intérêts (p. ex. Conde-Sala et al., 2014, Gaugler et al., 2005; Shim et al., 2016).

Considérant que les symptômes comportementaux varient d'une mesure à l'autre, nous pouvons nous demander si une modification dans la fréquence des symptômes comportementaux d'une journée à l'autre apporte une modification contingente du sentiment de fardeau. Ainsi, le sentiment de fardeau serait-il plus élevé les journées où le proche aidant est confronté à plus de symptômes comportementaux? Les prochains chapitres présenteront les résultats et réflexions en réponse à ces interrogations et ainsi déterminer si le sentiment de fardeau est un concept complexe, changeant et sensible à l'environnement du proche aidant.

Le Sentiment de Fardeau et les Symptômes Comportementaux au Quotidien

Afin d'aborder ces questionnements, quelques études ont exploré le sentiment de fardeau au-delà de la moyenne de leur échantillon. Ces études ont permis d'observer que le score de sentiment de fardeau change significativement d'un moment à l'autre pour chaque proche aidant, même si la moyenne du groupe demeure sensiblement la même, (Bedard et al., 1997; Conde-Sala et al., 2014; Fauth et al., 2006; Koerner et Kenyon, 2007). Le sentiment de fardeau pourrait donc être une expérience très différente d'un individu à l'autre qui se traduit par plusieurs changements significatifs entre les mesures d'un même individu (Bedard et al., 1997; Koerner et Kenyon, 2007).

En ce sens, nous savons que les proches aidants qui rapportent un sentiment de fardeau plus élevé rapportent également être confrontés à des symptômes comportementaux plus importants et vice versa (p. ex. Bergvall et al., 2011; Cheng et al., 2013; Conde-Sala et al., 2014; Dauphinot et al., 2015; Eppers et al., 2008; Gaugler et al., 2005; Hamel et al., 1990; Kamiya et al., 2014; Koerner et Kenyon, 2007; Matsumoto et Shinagawa, 2007; Meiland et al., 2005; Mohamed et al., 2010; Van der Lee et al., 2016; Ornstein et Gaugler, 2012; Shim et al., 2016; Sink et al. 2006). Cela dit, nous pouvons nous demander si les jours où les

proches aidants rapportent un sentiment de fardeau plus élevé qu'à l'habitude, ils rapportent un plus grand nombre de symptômes comportementaux.

D'un point de vue qualitatif, les proches aidants interrogés dans l'étude de Rockwood et ses collaborateurs (2014) mentionnent une distinction entre les « bonnes et les mauvaises » journées. Pour 44 % des participants, les journées difficiles se sont accompagnées d'une augmentation de la sévérité des symptômes comportementaux habituels de la personne assistée alors que les bonnes journées comportent moins de symptômes. Dans l'optique où la recherche vise à mieux décrire les réalités cliniques, il est primordial que celle-ci reflète un portrait réaliste du rôle de proche aidant. En ce sens, afin d'offrir des services adaptés aux besoins des proches aidants, comme par exemple, les programmes visant à diminuer l'impact des symptômes comportementaux sur les proches aidants, il est crucial de pouvoir identifier quels comportements se produisent quotidiennement, s'il existe des patrons réguliers de comportements, lesquels ont un impact plus important sur le proche aidant et dans quel contexte le proche aidant se sent plus dérangé, par exemple. À ce jour, il est encore difficile de reconstituer les bonnes et les mauvaises journées lorsqu'on consulte les études transversales et même longitudinales, ce qui pourrait affecter l'efficacité des services offerts.

Nous pouvons donc aborder la question sous un angle quantitatif : au quotidien, un changement dans la fréquence des symptômes comportementaux serait-il associé à un changement du sentiment de fardeau chez le proche aidant? Cette à cette question que cette thèse tentera de répondre. Pour ce faire, les agendas quotidiens fournissent une multitude de données pour chaque participant, permettant ainsi de documenter avec plus de précision l'évolution conjointe du sentiment de fardeau et des symptômes comportementaux et de comparer ensuite les participants entre eux. Nous présenterons l'utilisation des agendas quotidiens dans la mesure du sentiment de fardeau et des symptômes comportementaux de même que les études pionnières de cette méthodologie.

La Méthodologie des Agendas Quotidiens Appliquée à la Proche Aidance

Les agendas quotidiens se distinguent par la mesure d'une ou plusieurs variables pour chaque participant sur une brève période de temps. D'autres termes, tels qu'échantillons d'expérience, évaluation écologique momentanée, évaluation ambulatoire (Fraley et Hudson, 2014; Verhagen, Hasmi, Drukker, Os, et Delespaul, 2016) ou évaluation longitudinale intensive (Verhagen et al., 2016) peuvent aussi être utilisés pour définir les agendas quotidiens. Bien que ces mesures puissent s'étaler sur plusieurs jours de façon discontinue, l'objectif des protocoles utilisant les agendas quotidiens est de documenter de la manière la plus précise possible l'évolution d'une ou plusieurs variables d'intérêts.

Types d'Agendas Quotidiens

Basé sur le temps. Les protocoles de recherche qui utilisent les agendas quotidiens basés sur le temps doivent établir un intervalle fixe ou variable au cours duquel les participants doivent compléter leur agenda. Ces intervalles peuvent être une fois par jour ou même plusieurs fois par heure en fonction de la variance de l'événement d'intérêt. D'une part, les intervalles fixes (Iida et al., 2012) ou contingents (Bolger, Davis, et Rafaeli, 2003) surviennent toujours après un même temps (Bolger et al., 2003; Iida et al., 2012), par exemple chaque quatre heures (Fauth et al., 2006). Le choix de l'intervalle est crucial puisqu'un intervalle trop court augmente les tâches des participants et crée de l'interférence entre les temps de mesure. L'intervalle fixe demeure un choix judicieux puisque sa prévisibilité permet aux participants d'intégrer l'agenda quotidien à leur routine et ainsi allège la charge liée à la participation à l'étude (Bolger et al., 2003). D'autre part, les intervalles variables (Iida et al., 2012) ou par signal contingent (Bolger et al., 2003) fonctionnent de manière aléatoire ; les participants complètent l'agenda lorsqu'ils en reçoivent le signal. Ce signal peut être un appel, un courriel ou une alarme (Iida et al., 2012). Cette méthode permet de colliger de l'information sur les événements à différents temps de la journée, contrairement aux intervalles fixes qui donnent de l'information toujours au même moment. Toutefois, comme les participants ne savent pas à l'avance lorsqu'ils ont à compléter les questions de l'agenda, cela peut rapidement s'avérer une charge pour ceux-ci (Bolger et al., 2003). À ce jour, les études utilisant les agendas quotidiens pour documenter la variation du fardeau et

des symptômes comportementaux ont utilisé des agendas basés sur le temps à intervalle fixe pour mesurer ces deux variables, et donc les deux questionnaires de l'agenda étaient répondus au même moment dans la journée (Fauth et al., 2006; Koerner et Kenyon, 2007).

Basé sur les événements. Les agendas quotidiens basés sur les événements ne sont complétés que lorsque l'événement en question se produit. Les participants ou les observateurs doivent noter l'apparition de certains comportements selon des critères bien établis. Cette méthode est souvent préconisée pour la mesure d'événements rares ou pour la mesure d'une catégorie précise d'événement (Bolger et al., 2003), comme par exemple prendre en note les aliments consommés par repas pour évaluer l'apport calorique. Il est donc essentiel que les participants soient bien formés et soient bien en mesure de comprendre comment repérer et mesurer chaque événement (Bolger et al., 2003 ; Iida et al., 2012) à l'aide de définitions claires (Iida et al., 2012) puisque cette méthode est fondée sur les aptitudes des participants à bien observer les événements en question.

Il faut prendre note que les études qui mesurent les symptômes comportementaux par le biais d'agendas quotidiens sont rares. Un protocole mettant de l'avant l'utilisation d'un agenda quotidien basé sur les événements permettrait de palier le biais dans la mesure des symptômes comportementaux puisque les comportements seraient mesurés au fur et à mesure de leur apparition. Cette méthode, aussi appelée l'observation directe, permet au répondant de colliger directement la survenue des symptômes comportementaux au lieu de l'estimer par période de temps, comme dans les agendas basés sur le temps. Cette approche est particulièrement novatrice dans la mesure des symptômes comportementaux puisque, dans la majorité des études, ceux-ci sont estimés rétrospectivement par les proches aidants. Les périodes de rappels pouvant atteindre 2 semaines, il peut être difficile d'estimer précisément la fréquence réelle des symptômes comportementaux à la fin d'une période aussi longue. Une mesure en temps réel semble la méthode de choix dans la mesure précise des symptômes comportementaux. D'ailleurs, l'étude de Morganti et ses collaborateurs a comparé les scores représentant les symptômes psychologiques et comportementaux lors d'un questionnaire classique et lorsque les personnes assistées sont observées par une équipe médicale. Le

format basé sur l'observation directe a présenté une meilleure validité et fiabilité que le questionnaire rétrospectif (Morganti, Soli, Savodelli et Belotti, 2018)

Dans la plupart des études d'observation directe, l'observation est effectuée par un assistant de recherche ayant suivi une rigoureuse formation qui prend en note les comportements observés. L'objectif peut être de capter le moment, la fréquence et/ou la durée des comportements. Pour ce faire, l'observation peut être continue ou intermittente (Bakeman et Gottman, 1997). Les quelques études qui ont cherché à objectiver la mesure des comportements problématiques au cours d'une journée ont opté pour des observations par intervalles. Celles-ci peuvent varier, par exemple, entre 5 minutes (McCann, Gilley, Bienias, Beckett et Evans, 1997; McCann, Gilley, Bienias, Beckett et Evans, 2004) et 4 heures (Fauth et al., 2006). Ces observations directes sont souvent mesurées dans des institutions de soins longue durée par des assistants de recherche (Belzil et Vézina, 2015 ; McCann et al., 1997, 2004) ou le corps médical (Bridges-Parlet, Knopman, et Thompson, 1994; Cohen-Mansfield, 2008). Un agenda quotidiennement complété par les proches aidants eux-mêmes permettrait d'observer les personnes atteintes d'un TNCM à leur domicile en plus de pouvoir obtenir un portrait des comportements en continu.

À ce jour, aucune étude n'a utilisé les proches aidants en tant qu'observateurs directs des symptômes comportementaux. Les études antérieures qui ont utilisé l'agenda quotidien pour la mesure des symptômes comportementaux l'on fait à partir d'un questionnaire répondu à la fin de la journée (basé sur le temps). Pourtant, l'observation directe des symptômes comportementaux par les proches aidants semble la méthodologie de choix pour leur mesure puisqu'elle permet de détailler tous les aspects des comportements (fréquence, sévérité, diversité et type de comportement) tout en réduisant les biais de mesure liés à l'estimation des comportements. Dans le cadre de cette thèse, l'aspect innovateur sera de mesurer les symptômes comportementaux au fur et à mesure de leur apparition (agenda basé sur les événements) au lieu de demander aux proches aidants d'estimer le nombre à la fin de la journée, comme dans les dernières études quotidiennes. Le sentiment de fardeau sera mesuré par des agendas quotidiens répondus à la fin de chaque journée (basé sur le temps).

Avantages des Agendas Quotidiens

La présente thèse propose l'utilisation d'agendas quotidiens, autant pour la mesure du sentiment de fardeau que des symptômes comportementaux, en raison de deux avantages importants : une meilleure description des variables et la réduction des biais de mesure.

Le premier avantage des agendas quotidiens est le fait de recueillir plusieurs données pour chaque participant (Iida et al., 2012; Verhagen et al., 2016), ce qui permet de décrire les changements d'une journée à l'autre. De plus, ils donnent accès à un point de vue inaccessible par les études transversales. L'utilisation de ces agendas permet de saisir en profondeur l'expérience moyenne d'un individu, d'une part (Fraley et Hudson, 2014), et d'autre part, de décrire comment cette expérience fluctue dans un temps défini. L'utilisation des agendas quotidiens permet donc une analyse à deux niveaux. Il est possible de décrire plusieurs journées pour chaque proche aidant (niveau 1), mais aussi les journées moyennes de l'échantillon de proches aidants (niveau 2; Iida et al., 2012). Ainsi, grâce à ces multiples mesures, il est possible d'observer les journées où les comportements sont plus fréquents et constater si le sentiment de fardeau est également plus élevé. Il est également possible ensuite de faire une moyenne des résultats et de constater si les proches aidants qui sont confrontés à plus de comportements ressentent un fardeau plus élevé.

Le deuxième avantage des agendas quotidiens est de réduire le biais de mesure. Comme les participants complètent fréquemment les agendas quotidiens, leurs réponses sont temporellement plus rapprochées de l'expérience mesurée et les proches aidants n'ont pas à estimer le nombre de comportements à posteriori (Affleck et al., 1999; Iida et al., 2012; Verhagen et al., 2016). Cet avantage est particulièrement présent dans les agendas basés sur les événements.

Portrait des Études s'Étant Intéressées au Quotidien des Proches Aidants

Trois études se sont intéressées à ce type de relation, à savoir si les changements des symptômes comportementaux pouvaient être liés aux émotions quotidiennes des proches aidants (p. ex. stress, sentiment de fardeau) au quotidien. Ces études démontrent que

l'expérience des proches aidants est significativement différente d'une journée à l'autre, confirmant l'hypothèse qu'il existe de « bonnes journées » et de « mauvaises journées » dans la prise en charge. De plus, les journées où les proches aidants vivent des émotions négatives plus fortes se sont en effet avérées être des journées où les personnes assistées manifestaient plus de comportements qu'à l'habitude (Fauth et al., 2006; Koerner et Kenyon, 2007; Pihet et al., 2017). Toutefois, plusieurs limites doivent être considérées dans l'interprétation de ces résultats.

La première limite concerne la mesure subjective des symptômes comportementaux. Dans l'étude de Koerner et Kenyon (2007) et dans celle de Pihet et al. (2017), les symptômes comportementaux ont été globalement estimés à la fin de la journée, ce qui laisse place à la difficulté du proche aidant de se souvenir de ce qui s'est passé durant la journée, surtout si plusieurs événements se sont produits. Dans l'étude de Koerner et Kenyon, les auteurs se contentent de mesurer la présence ou l'absence de chaque comportement. En ce sens, les auteurs n'ont pas tenu compte de la fréquence, de l'intensité ni de la sévérité des comportements qui peuvent également contribuer au sentiment de fardeau. Dans l'étude de Pihet (2017), les symptômes comportementaux ont été mesurés par une échelle d'« intensité » de 0 à 100. Cette mesure est subjective puisqu'elle demande aux proches aidants d'estimer eux-mêmes l'intensité globale des comportements dans une journée. Compte tenu de cette limite, il est normal que cette évaluation subjective soit associée à un sentiment de fardeau plus élevé. Fauth et ses collaborateurs (2006) ont tenté de réduire ce biais en comptabilisant les comportements par période de 4 heures. Toutefois, le sentiment de fardeau n'a pas été mesuré puisque les auteurs se sont intéressés au stress. La deuxième limite importante concerne la durée des protocoles. En effet, les durées de ces études sont d'une à deux semaines, ce qui est plutôt court pour permettre aux participants de bien comprendre le protocole et de recueillir suffisamment de données pour représenter leur quotidien usuel. La troisième limite est que ces études se sont intéressées à différents paramètres des symptômes comportementaux (p. ex. présence des symptômes, intensité, nombre) et les ont conceptualisés différemment, ce qui limite la compréhension globale des symptômes comportementaux au quotidien.

En résumé, la documentation scientifique nous a permis de comprendre que les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau sont positivement corrélés et qu'ils semblent varier conjointement à travers la prise en charge. Ces informations nous amènent à penser que le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux pourraient varier conjointement d'une journée à l'autre. Les études actuelles visant à décrire les changements des symptômes comportementaux et du sentiment de fardeau au quotidien sont rares, de brève durée et comportent un certain nombre de limites, entre autres dans la mesure des symptômes comportementaux. L'utilisation d'agendas quotidiens permettrait palier ces limites et d'obtenir de l'information plus juste sur la réalité des proches aidants.

Objectifs et Hypothèses

La présente étude a pour objectif général d'analyser les changements individuels et quotidiens qui s'effectuent au niveau du sentiment de fardeau des proches aidants et en ce qui concerne le nombre de symptômes comportementaux de la personne assistée au moyen d'agendas quotidiens. Les objectifs suivants sont présentés en ordre d'importance dans le contexte de la thèse doctorale et seront traités autrement dans les deux articles afin de faciliter la lecture.

Objectifs Principaux et Hypothèses

Le premier objectif est de dénombrer les symptômes comportementaux qui sont manifestés au quotidien à l'aide d'une grille d'observation durant une période de 28 jours. Cet objectif sera exploré lors du premier article.

Le deuxième objectif est d'observer si le nombre de symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau varient conjointement à travers les jours d'observation (variance intra individuelle). Cet objectif sera abordé dans le deuxième article. À cet égard, il est attendu d'observer que :

- 1- Le sentiment de fardeau sera significativement différent d'une journée à l'autre chez les participants.

- 2- Le nombre de symptômes comportementaux variera aussi significativement d'une journée à l'autre chez les participants.
- 3- Les jours où le proche aidant notera significativement plus de troubles du comportement, son sentiment de fardeau sera aussi significativement plus élevé. À l'inverse, les jours où le proche aidant observera moins de symptômes comportementaux, son sentiment de fardeau serait aussi diminué.

Le troisième objectif est d'observer si le nombre de symptômes comportementaux et le score du sentiment de fardeau varient conjointement d'un participant à l'autre (variance interindividuelle) (2). À cet égard, il est attendu que :

- 4- Les participants qui rapportent un nombre plus élevé de symptômes comportementaux rapporteront également un sentiment de fardeau significativement plus élevé. À l'inverse, les participants dont le proche manifeste moins de symptômes comportementaux rapporteront également un sentiment de fardeau plus faible.

Sous-Objectifs

Cette thèse poursuit également trois sous-objectifs. Le premier sous-objectif est de tester si certaines autres variables (p. ex. traits de personnalité de l'aidant, temps consacré aux soins, satisfaction envers le temps libre, satisfaction envers la vie sociale, etc.) ont un effet significatif sur le sentiment de fardeau. Le deuxième sous-objectif est de vérifier si certains types de comportements contribuent de façon plus importante au sentiment de fardeau. Finalement, le troisième sous-objectif est d'identifier quels types de comportements sont dérangeants pour les proches aidants et si ce dérangement contribue au sentiment de fardeau.

**Chapitre 1 – La Présence des Symptômes Comportementaux à Domicile et leur
Impact Quotidien sur les Proches Aidants : Une Étude Descriptive**

La présence symptômes comportementaux à domicile: étude descriptive

Audrey Duceppe¹

Jean Vézina, Ph.D¹

¹ École de psychologie, Université Laval, Québec, Canada

Université Laval

Québec, Québec, Canada

Cette étude a été réalisée grâce au soutien financier du laboratoire de psychologie gériatologique de l'Université Laval. Nous remercions Pénélope Lavoie pour sa contribution lors de la collecte de données. Nous remercions également Vincent Laflamme et Hans Ivers, Ph.D pour leur aide lors des analyses statistiques.

Résumé

Les connaissances actuelles sur les symptômes comportementaux des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur qui demeurent toujours dans la communauté grâce aux soins d'un proche aidant s'appuient sur des questionnaires complétés de manière rétrospective par leur proche aidant. En raison du délai entre l'observation des symptômes et la réponse aux questionnaires, cette mesure risque d'être affectée par un biais de rappel. Notre étude a fait appel à l'utilisation de l'agenda quotidien comme méthode pour limiter le biais de mesure. Cette méthode a l'avantage de noter les symptômes comportementaux au fur et à mesure de leur apparition, et ce, sur une période de 28 jours. Ainsi, la catégorie et la fréquence des symptômes comportementaux manifestés par la personne assistée ont été directement colligées dans l'agenda quotidien, de même que le niveau de dérangement ressenti par l'aidant.

Au total, 27 dyades recrutées dans la communauté ont participé à cette étude (âge moyen des proches aidants = 66,81 ans, ET = 8,9). Les symptômes comportementaux ont été compilés au cours de la journée dans une grille d'observation directe. Pour chaque comportement observé, les proches aidants notaient leur niveau de dérangement et la catégorie du comportement.

Les proches aidants ont rapporté en moyenne près de sept comportements (ET = 4,24) par jour d'observation. Quotidiennement, le comportement le plus manifesté est l'agitation (M = 2,65, ET = 2,27), suivi de l'apathie (M = 1,67, ET = 1,35), de l'errance (M = 0,70, ET = 0,63), de l'agressivité verbale (M = 0,90, ET = 1,05), des activités sans but (M = 0,89, ET = 0,75), de l'errance (M = 0,70, ET = 0,63), de la désinhibition (M = 0,24, ET = 0,32) et finalement de l'agressivité physique (M = 0,09, ET = 0,14). Les comportements d'agressivité physique se sont révélés les comportements les plus dérangeants pour les proches aidants.

Les résultats démontrent que le sentiment de surcharge ($r = 0,480$, $p < 0,05$) et le sentiment de fardeau ($r = 0,519$, $p < 0,01$), les symptômes dépressifs (0,589, $p < 0,01$) sont positivement associés au niveau de dérangement ressenti par les proches aidants face aux

symptômes comportementaux alors que la satisfaction envers le temps libre est inversement liée au dérangement ($r = -0,429$, $p < 0,05$).

Cette étude est l'une des premières visant à décrire en temps réel le nombre de comportements découlant d'un TNCM à l'aide d'un outil d'observation directe. Elle permet donc de préciser les connaissances sur les symptômes comportementaux à domicile et de mieux comprendre la réalité quotidienne des proches aidants.

Introduction

Les symptômes comportementaux, aussi appelés *troubles du comportement* ou *comportements perturbateurs* (p. ex. Scarneas et al., 2016; Souder, Heithoff, O'Sullivan, Lancaster et Beck, 1999) englobent une multitude de comportements qui peuvent être bien différents d'un individu à l'autre. Sommairement, il s'agit d'actions ou de réactions à l'environnement qui sont observables, qui dérogent du comportement habituel de la personne et qui peuvent être considérées comme étant dérangeants pour l'entourage.

Bien que plus de 97% des personnes atteintes d'un TNCM présentent des symptômes comportementaux sur cinq ans (Savva, Zaccai, Matthews, Davidson, McKeith et Brayne, 2009), la documentation scientifique actuelle présente d'importantes lacunes quant à la recension de ces symptômes. La première lacune vient du fait que les études abordent souvent les symptômes comportementaux dans leur globalité alors que ces symptômes regroupent des comportements qui traduisent des réalités complètement différentes (Shirai et Kenyon, 2016), par exemple l'agressivité et l'apathie. De plus, ces scores globaux ne permettent pas de départager leur contribution unique à la réalité des proches aidants. La deuxième lacune est que la vaste majorité de l'information disponible sur les symptômes comportementaux provient de questionnaires demandent généralement aux proches aidants d'estimer leur présence au cours des semaines passées (p. ex. Cohen-Mansfield, Marx et Rosenthal, 1989; Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit et Vitaliano, 1992) ou le dernier mois (p. ex. Cummings et al., 1994). Estimer rétroactivement un nombre de comportements sur une période aussi vaste comporte un risque de biais de mesure (Shiffman, Stone et Hufford, 2008). Ainsi, il est difficile d'évaluer si les données actuelles s'étant intéressées aux symptômes comportementaux sont un reflet adéquat de la réalité ou simplement une estimation superficielle des symptômes perçus dans les semaines précédant l'étude.

Les agendas quotidiens, traduits du terme anglais *daily diaries*, semblent une méthode de choix pour plus estimer précisément l'étendue des symptômes comportementaux chez les personnes atteintes d'un TNCM vivant encore à domicile. Ces agendas se distinguent par la mesure d'une ou plusieurs variables pour chaque participant sur une brève période de temps.

Bien que quelques études aient utilisé les mesures quotidiennes pour mesurer les symptômes comportementaux (Belzil et Vézina, 2015; Fauth et al., 2006; Mccann, Gilley, Hebert, Beckett, et Evans, 1997; Morgan et al., 2012), celles-ci se sont plutôt concentrées sur la population institutionnalisée et peu d'entre elles se sont intéressées à l'observation directe des symptômes comportementaux par les proches aidants.

L'avantage principal de l'utilisation des agendas quotidiens dans la mesure des symptômes comportementaux à domicile réside dans la proximité temporelle entre l'apparition du comportement et sa notation dans l'agenda ce qui permet de réduire grandement le biais de rappel et donc l'erreur de mesure. Comme les participants complètent fréquemment les agendas quotidiens, leurs réponses sont temporellement plus rapprochées de l'expérience mesurée (Affleck et al., 1999; Iida et al., 2012; Verhagen et al., 2016). Les agendas basés sur le temps, c'est-à-dire qui sont complétés au fur et à mesure de l'apparition des événements, sont un instrument de mesure qui limite le biais de rappel.

Les études qui mesurent les symptômes comportementaux par le biais d'agendas quotidiens complétés au fur et à mesure de leur apparition sont rares. À ce jour, dans les protocoles des études utilisant les agendas pour mesurer les symptômes comportementaux, les comportements sont comptabilisés à chaque période de temps donné et non selon leur apparition au quotidien (p. ex. Fauth et al., 2006; Koerner et Kenyon, 2007). Toutefois, même si les agendas basés sur le temps sont complétés chaque jour, ils sont tout de même susceptibles d'être insuffisamment sensibles et les comportements peu fréquents ont moins de chance d'être remémorés (Cohen-Mansfield et al., 2015). Un protocole mettant de l'avant l'utilisation d'un agenda quotidien basé sur les événements, c'est-à-dire sur la notation des comportements en fonction de leur apparition, permettrait de comptabiliser en temps réel les symptômes comportementaux. Une valeur ajoutée de cet outil complété par les proches aidants est qu'il permet d'obtenir un portrait à la fois exhaustif et précis des comportements des personnes atteintes d'un TNCM à domicile.

À ce jour, aucune étude n'a tiré profit de la position privilégiée des proches aidants en tant qu'observateurs en temps réel des symptômes comportementaux. Pourtant, la mesure

des comportements perturbateurs par les proches aidants est une approche stratégique puisqu'elle permet de limiter le stress chez les personnes assistées étant donné leur caractère moins intrusif que la mesure par un observateur externe (Davis, Martin-Cook, Hynan, et Weiner, 2006). Ce portrait plus objectif des symptômes comportementaux à domicile permettrait de mieux saisir la réalité à laquelle les proches aidants doivent s'adapter et les répercussions que ces comportements peuvent avoir sur eux.

La deuxième lacune abordée par cet article est le manque d'homogénéité quant à l'identification des comportements les plus dérangeants pour les proches aidants. Plusieurs comportements ont été individuellement corrélés avec le sentiment de porter un fardeau pour les aidants, dont les comportements agressifs (Hiyoshi-Taniguchi, Becker et Kinoshita, 2018), l'agitation (Dauphinot et al., 2015; Fauth et al., 2006; Hiyoshi-Taniguchi, 2018; Meiland et al., 2005; Ornstein et Gaugler, 2012; Shim et al., 2016; Terum, Andersen, Rongve, Aarsland, Svendsboe & Testad, 2017), l'irritabilité (Dauphinot et al., 2015; Fauth et Gibbons, 2014; Hiyoshi-Taniguchi, 2018; Meiland et al., 2005; Shim et al., 2016; Terum et al., 2017), l'apathie (Dauphinot et al., 2015; Meiland et al., 2005; Papastavrou et al., 2007; Terum et al., 2017), la désinhibition (Meiland et al., 2005) et les comportements aberrants (Dauphinot et al., 2015). Selon l'étude de Cohen-Mansfield, lorsque la fréquence des comportements est contrôlée, ce sont plutôt les comportements agressifs physiques qui sont les plus perturbants pour les proches aidants (2008). Comme presque tous les types de comportements sont énumérés par au moins une étude comme étant l'un des comportements les plus dérangeants, il est possible de conclure qu'il n'y a toujours pas de consensus à savoir lesquels de ces comportements sont les plus dérangeants pour les proches aidants. Cette information permettrait de mieux outiller les proches aidants dans la gestion des symptômes comportementaux.

Objectifs de l'Étude

Cette étude descriptive propose, comme premier objectif, une comptabilisation des symptômes comportementaux au fur et à mesure de leur apparition sur une période de 28 jours par le proche aidant afin de dresser un portrait de la diversité et de la fréquence des

symptômes comportementaux à domicile ainsi que l'impact direct sur le proche aidant. Considérant le peu d'études sur la fréquence des symptômes comportementaux observés par les proches aidants à domicile, cette étude vise à offrir un portrait descriptif des types de comportements manifestés par les personnes atteintes d'un TNCM.

Le second objectif est d'identifier quel type de comportement est le plus dérangeant pour les proches aidants.

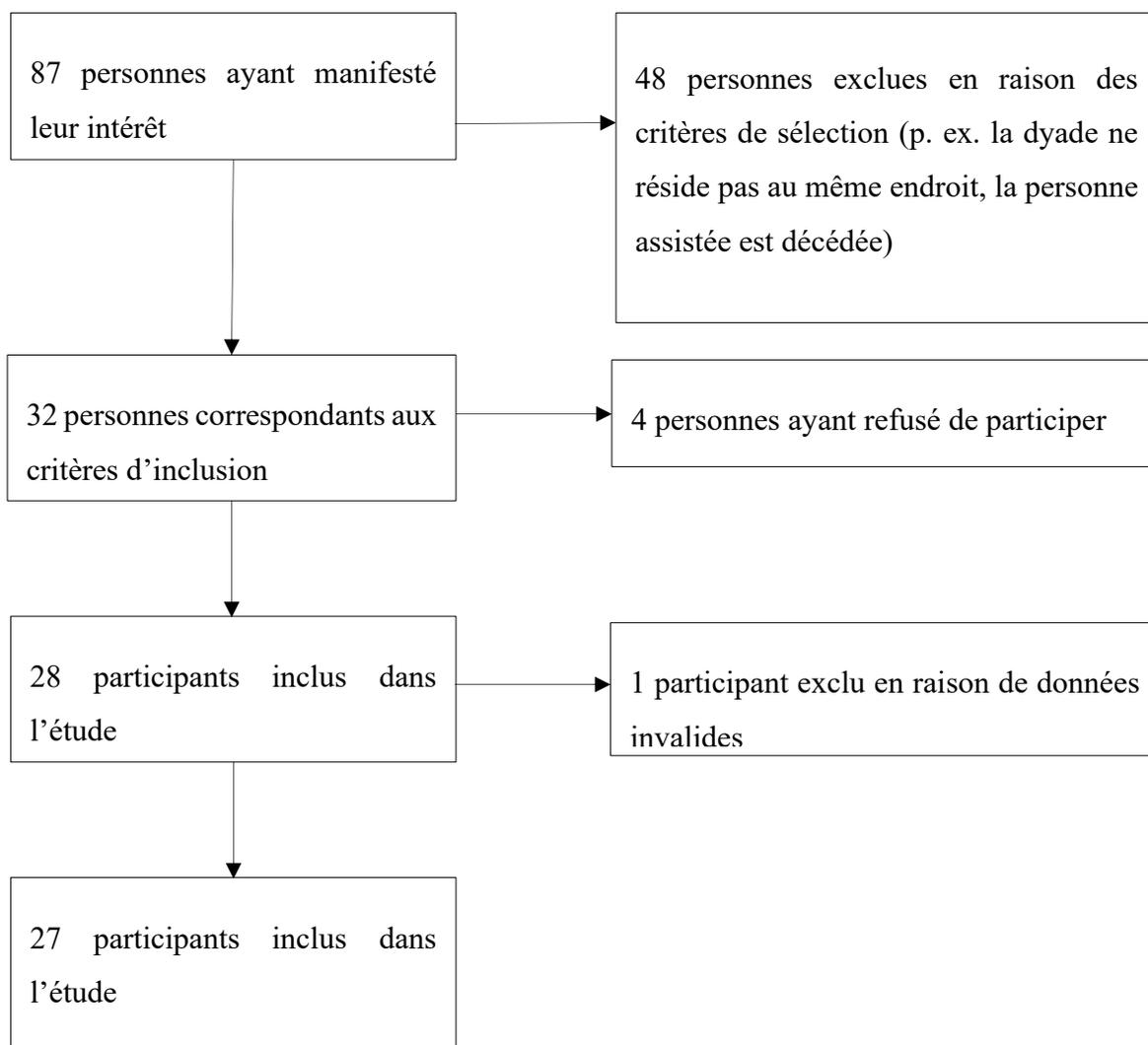
Le troisième objectif est d'identifier les variables qui contribuent au dérangement des proches aidants face à ces comportements. Considérant qu'il existe peu d'études sur le dérangement ressenti face aux symptômes comportementaux, nous testeront la contribution de diverses variables de manière exploratoire (p. ex. surcharge, symptômes dépressifs, sentiment de fardeau, stabilité émotionnelle, satisfaction envers la vie sociale, satisfaction envers le temps libre, autoévaluation de la santé mentale, symptômes cognitifs de la personne assistée, temps de soin consacré quotidiennement à la personne assistée).

Méthodologie

L'échantillon de 27 dyades de proches aidants et de leur personne assistée a été recruté à travers la communauté dans diverses régions de la province de Québec (p. ex. annonce dans le Journal de Québec, envoi de dépliant aux usagers de l'Appui pour les proches aidants d'ânés de la Capitale nationale, affichage dans les organismes communautaires). Afin de participer, les proches aidants devaient être un homme ou une femme âgé de 50 ans ou plus et qui prenait soin d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif majeur. Le diagnostic du proche devait avoir été confirmé par un médecin et l'aidant ainsi que la personne assistée devaient résider au même endroit. La figure 1 ci-dessous présente l'arbre décisionnel d'inclusion dans cette étude.

Figure 1

Arbre d'Inclusion et d'Exclusion



Procédure

La méthodologie de ce projet de recherche est divisée en deux temps. Dans le premier temps, les participants ont répondu à des questions servant à dresser leur profil, celui de la personne assistée et de la relation proche aidant et personne assistée. Les questions ont été posées sous forme d'entrevue structurée, par téléphone ou à domicile du proche aidant selon sa préférence.

Par la suite, le participant a débuté les 28 jours d'observation au moyen d'agendas quotidiens. Un cartable comprenant un guide du participant, un aide-mémoire détaillant une définition et des exemples pour chaque catégorie de comportement, 28 grilles d'observation ont été remises par la poste. Une fois que le participant avait les documents en main, un rendez-vous téléphonique a été programmé afin d'expliquer la procédure et de répondre aux questions. Des suivis téléphoniques ont été effectués à intervalles de 2-3 jours durant la durée complète de l'étude afin de répondre aux questions des participants et rappeler les instructions.

Entrevue Initiale

Temps consacré aux soins. Les proches aidants ont estimé le temps consacré au rôle d'aidant, c'est-à-dire à effectuer assumer des responsabilités qu'ils n'auraient pas remplies avant la maladie de leur proche.

Symptômes cognitifs. Dans le but d'offrir une participation entièrement depuis le domicile du proche aidant, le fonctionnement cognitif de la personne assistée est établi par le Statut cognitif (Pearlin et al., 1990). Ce questionnaire répondu par le proche aidant comportant huit items permet de mesurer les facultés de mémoire, de communication et de reconnaissance de la personne assistée. Afin de répondre, le proche aidant doit indiquer à quel point les éléments énoncés sont difficiles pour la personne assistée, de 0 (Aucune difficulté) à 4 (Ne peut pas du tout). En l'absence de traduction officielle, nous avons traduit les items en français pour notre étude. Pour la version originale, les scores varient entre 0 et 32 et plus le score est élevé, plus le déficit cognitif est sévère. Lorsque comparée au Mini-Mental Test, une forte corrélation ($r= 0,65$) est observée. Un alpha de Cronbach de 0,86 représente une fidélité satisfaisante dans la version originale en anglais. Aux items originaux a été ajoutée l'échelle de réaction du *Revised Memory Behavior Problems Checklist* (Teri et al., 1992). Pour chaque comportement, le proche aidant doit également indiquer à quel point celui-ci est perturbant pour lui sur une échelle de 0 (Pas du tout) à 4 (Extrêmement).

Sévérité du diagnostic reçu. Les proches aidants ont rapporté la sévérité du diagnostic reçu par la personne assistée (léger, modéré, sévère). Cette sévérité est estimée en fonction de l'évaluation du médecin traitant, mais est rapportée et interprétée par le proche aidant.

Traits de personnalité. Les traits de personnalité des proches aidants sont mesurés à l'aide du *Ten-Item Personality Inventory* (Gosling, Rentfrow et Swann, 2003). Cet inventaire est composé de dix items qui sont basés sur le modèle du *Big-Five* (extraversion, ouverture, agréabilité, stabilité émotionnelle et conscienciosité). Chaque trait est représenté par deux items, dont un est inversé. Pour chaque énoncé, le participant doit indiquer si l'énoncé leur correspond sur une échelle de 1 (Fortement en désaccord) à 7 (Fortement en accord). Pour la version française, les qualités psychométriques atteignent un niveau satisfaisant dans un test-retest de 3 et 6 semaines. Particulièrement, la stabilité émotionnelle présente un alpha de Cronbach de 0,76 lors du retest, six semaines plus tard. Lorsque comparées au *Big Five Inventory*, des validités convergentes et divergentes satisfaisantes sont observées, autant dans la version originale que francophone (Storme, Tavani et Myszkowski, 2016).

Sentiment de fardeau. La version abrégée de l'Inventaire du fardeau, version française du *Zarit Burden Interview* (Zarit et Zarit, 1987), comprend 12 items qui se répondent sur une échelle variant entre 0 (Jamais) à 4 (Presque toujours). Cet instrument permet un score global de 0 à 48. Un score supérieur ou égal à 17 points suggère un sentiment de fardeau significatif (Bedard et al., 2001). La fidélité obtient un alpha de Cronbach de 0,85 et le coefficient moitié-moitié (Spearman-Brown) atteint 0,87. Une comparaison a été effectuée avec le *Revised Memory and Behavior Problems Checklist* (RMBPC) afin de mesurer la validité. La corrélation entre l'Inventaire du fardeau et la fréquence du RMBPC est de 0,62 ($p < 0,0001$), la corrélation entre l'inventaire du fardeau et la réaction du RMBPC est de 0,47 ($p < 0,01$) et corrélation entre l'inventaire du fardeau et le score composé des deux scores précédents du RMBPC est de 0,68 ($p < 0,0001$) (Hébert, Bravo & Girouard, 1993).

Surcharge. Ce bref instrument, créé par Pearlin et ses collègues (1990), comporte quatre items qui abordent la surcharge liée au rôle de proche aidant. Chacun de ces items est répondu par une échelle de Likert entre 1 (Pas du tout) et 4 (Beaucoup). Le score total de

l'inventaire varie donc entre 4 et 16. Il n'y a pas de seuil clinique déterminé pour cet outil. L'alpha de Cronbach est de 0,77 pour la version anglaise (Lévesque, Ducharme, Zarit, Lachance & Giroux, 2008). En l'absence de traduction officielle, les items ont été traduits spécifiquement pour notre étude.

Symptômes dépressifs de l'aidant. La présence de symptômes dépressifs chez les proches aidants sont mesurés à l'aide de l'échelle de dépression gériatrique. La version courte de cet outil est composée de 30 items, dont 10 items inversés, qui se répondent par vrai ou faux. Un score variant entre 0 et 10 indique une absence de dépression, entre 11 à 20, un état légèrement dépressif et de 21 à 30, un état modérément ou gravement dépressif (Yesavage et al., 1983). Sa facilité d'utilisation et sa bonne capacité à discriminer les personnes âgées déprimées des non déprimées font de l'échelle de dépression gériatrique un outil de choix. La version française a été validée auprès de 316 personnes âgées. Selon la formule 20 du Kuder-Richardson, la consistance interne pour l'échantillon du Québec se situe à 0,89, indiquant une bonne homogénéité. Cet outil bénéficie également d'une bonne validité congruente avec une corrélation de 0,76 (Bourque, Blanchard et Vézina, 1990).

Satisfaction envers la vie sociale. Les proches aidants doivent évaluer leur satisfaction envers leur vie sociale sur une échelle de 0 (très insatisfaisant) à 4 (très satisfaisant).

Satisfaction envers le temps libre. Les proches aidants doivent évaluer leur satisfaction envers leur temps libre sur une échelle de 0 (très insatisfaisant) à 4 (très satisfaisant).

Agendas Quotidiens

Symptômes comportementaux. La grille d'observation a été conceptualisée à partir des cinq grands inventaires permettant de mesurer les symptômes comportementaux, soit le *Neuropsychiatric Inventory* (NPI; Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi et Gornbein, 1994), la *Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease* (BEHAVE-AD; Auer, Monteiro et Reisberg, 1996), l'Inventaire révisé des problèmes de comportements et de

mémoire (Teri et al., 1992), le RAGE (Patel et Hope, 1992) ainsi que le *Cohen-Mansfield Agitation Inventory* (CMAI; Cohen-Mansfield, 1991). Ces inventaires ont été choisis selon leur pertinence et leur réputation dans la documentation ; il s'agit également des inventaires les plus fréquemment utilisés dans la mesure des symptômes comportementaux. Cette stratégie permet de ratisser le plus large possible sur les types de comportements et d'obtenir des exemples précis pour chaque catégorie. Dans le cadre de cet article, sept types de comportements ont été observés, soit l'apathie, l'errance, la désinhibition, les activités sans but, l'agitation, l'agressivité verbale et l'agressivité physique.

La grille d'observation est complétée entre le lever et le coucher de l'aidant. À chaque fois que le proche aidant constate un comportement inhabituel pour la personne assistée, c'est-à-dire un comportement que la personne assistée n'aurait pas manifesté s'il n'avait pas été atteint d'un TNCM, l'aidant doit se référer à la grille d'observation pour rapporter l'événement. L'aidant dispose de sept catégories pour décrire l'événement observé (apathie, errance, activités sans but, désinhibition, agitation, agressivité verbale, agressivité physique). L'aidant doit cocher la catégorie appropriée pour chaque événement observé. Le guide du participant et l'aide-mémoire visent à uniformiser l'observation des comportements. Le guide du participant présente les instructions liées à la participation à l'étude alors que l'aide-mémoire offre une définition générale et une variété d'exemples pour chacune des sept catégories afin d'uniformiser la saisie.

Le nombre total de crochets sur la grille d'observation représente le nombre de comportements observés durant la journée. La grille permet de comptabiliser jusqu'à 32 comportements chaque jour. Afin de simplifier et d'uniformiser la mesure des comportements, chaque comportement doit comporter un *retour aux habitudes* avant de comptabiliser le comportement une deuxième fois. Par exemple, l'apathie peut durer plusieurs minutes ou même plusieurs heures. L'aidant ne rapporte l'événement qu'une seule fois tant que la personne assistée n'a pas cessé son comportement d'apathie. Si la personne assistée cesse d'être apathique et recommence, cela pourra être compté comme un deuxième comportement. De plus, le proche aidant ne doit rapporter que les événements dont ils sont

témoins. Finalement, pour chaque comportement rapporté, le proche aidant doit noter à quel point ce comportement a été dérangeant pour lui sur une échelle de 0 (pas du tout) à 4 (extrêmement).

En résumé, pour chaque jour d'observation, la grille permet de calculer le nombre de comportements perturbateur et leur catégorie respective, le degré de dérangement associé à chaque comportement (échelle de 0-4) lorsque celui-ci survient et un score de dérangement total pour la journée. Le niveau de dérangement total représente la somme des dérangements pour chaque comportement par journée de l'étude. Une moyenne est calculée pour chaque participant représentant le niveau de dérangement à travers les 28 jours. Il n'y a pas d'intervalle pour cette variable puisque le score de dérangement moyen dépend du nombre de comportements. Ainsi, le score le plus faible est 0 si les proches aidants ne rapportent aucun comportement ou se disent aucunement dérangés par les comportements qu'ils ont observés. Le score maximal dépend du nombre d'observations. En ce sens, un proche aidant qui rapporte en moyenne 20 comportements par jour avec un score de dérangement constant de 4 pourrait obtenir un score total de 80 (20 x 4).

Analyses Statistiques

Compte tenu de la visée descriptive de cette étude, les moyennes sont rapportées pour décrire la fréquence des comportements observés. Les moyennes du dérangement ressenti pour chaque type de comportement sont également rapportées. Un score quotidien est calculé en additionnant le score de dérangement pour chaque événement. Une moyenne globale est calculée chaque participant représentant la moyenne des scores de dérangement quotidien.

Des corrélations de Spearman sont effectuées dans le but de déterminer quelles variables permettent de prédire significativement le niveau de dérangement ressenti par les proches aidants (ex. surcharge, symptômes dépressifs, sentiment de fardeau, stabilité émotionnelle, satisfaction envers la vie sociale, satisfaction envers le temps libre, autoévaluation de la santé mentale, autoévaluation de la santé physique de l'aidant, symptômes cognitifs de la personne assistée, temps de soin consacré quotidiennement à la

personne assistée). Ce type de corrélation a été choisi puisque certaines variables dérogent de la distribution normale. Parmi ces variables, il était attendu que le sentiment de fardeau et le sentiment de surcharge et le temps quotidiennement consacré aux soins se démarquent dans leur contribution au dérangement ressenti par les proches aidants.

Données manquantes

Au cours des 28 jours d'observation, un total de 5 185 comportements ont été rapportés par les proches aidants. Sur ces 5185 comportements, le score de dérangement était manquant pour 359 observations, représentant 7 % des données. Les modes de dérangement pour chaque sous-catégorie de comportement de chaque participant ont été estimées et ont remplacé les données manquantes.

Résultats

L'échantillon est formé de 27 participants (22 femmes, âge moyen = 66,81 ans, ET = 9,15). La majorité des participants sont mariés (81,5 %), à la retraite (77,8 %) et prennent soin d'un conjoint (74,1 %). Les personnes assistées des participants sont majoritairement de sexe masculin (65,4 %) et, malgré l'inclusion de toutes les formes de troubles neurocognitifs majeurs, l'échantillon est composé à 77,8 % de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, la sévérité du diagnostic demeure variable ; 25,9 % des proches aidants estiment que le trouble neurocognitif majeur de la personne assistée est léger, 51,9 % l'estiment modéré et 7,4 % l'estiment sévère. Le diagnostic a été déclaré en moyenne 38,30 mois avant l'étude (ET = 30,58) et les proches aidants prodiguent les soins depuis, en moyenne, trois ans. Chez les personnes assistées, 81,5 % prenaient une médication (p. ex. Donepezil, Risperidone, Aricept) pour atténuer les symptômes comportementaux et les proches aidants accordent en moyenne 6,5 heures par jour aux soins (ET = 6,63). Le tableau 1 décrit les participants inclus dans cette étude.

Tableau 1*Caractéristiques Des Participants*

	Variables	Sous-variables	M(ET)	n
Personnes assistées (n = 27)	Âge		77,46 (7,9)	
	Sexe	Homme		17
		Femme		10
	Scolarité	Primaire		5
		Secondaire		6
		Collégial		6
		Universitaire		10
	Diagnostic	Alzheimer		21
		Démence à corps de Lewy		1
		Démence vasculaire		1
		Démence fronto- temporale		3
		Paralysie supranucléaire progressive		1
		Sévérité	Léger	
Modéré				14
Sévère			2	
Proches aidants (n = 27)	Âge		67,38 (9,3)	
	Sexe	Homme		5
		Femme		22
	État civil	Célibataire		3
		Marié/Conjoint de fait		22
		Séparé/Divorcé		2
Veuf/Veuve			0	

Scolarité	Primaire	2
	Secondaire	6
	Collégial	10
	Universitaire	9
Statut d'emploi	Temps plein	4
	Temps partiel	1
	Chômage	1
	Retraite	21
Lien avec la personne assistée	Conjoint	20
	Parent	5
	Ami.e	1
	Famille	1
Sentiment de fardeau (0-48)		13,39 (10,14)
Échelle de dépression gériatrique (0-30)		8,29 (5,64)
Surcharge (4-16)		9,92 (3,6)
TIPI-Stabilité émotionnelle (2-14)		9,11 (2,83)

Les proches aidants ont rapporté chaque jour, durant 28 jours, les symptômes comportementaux manifestés par la personne assistée parmi les sept catégories proposées (apathie, errance, activités sans buts, désinhibition, agitation, agressivité verbale, agressivité physique).

Le tableau 2 décrit la moyenne et l'écart type de la fréquence de chaque type de trouble du comportement de même que la moyenne et l'écart type du sentiment de fardeau pour chacun des participants de l'étude. Les proches aidants ont observé en moyenne 6,86 comportements (ET = 4,24) par jour. Quotidiennement, le comportement le plus manifesté est l'agitation (M = 2,65, ET = 2,27), suivi de l'apathie (M = 1,67, ET = 1,35), de l'errance (M = 0,70, ET = 0,63), de l'agressivité verbale (M = 0,90, ET = 1,05), des activités sans but (M = 0,89, ET = 0,75), de l'errance (M = 0,70, ET = 0,63) des activités sans but (M = 0,89,

ET = 0,75), de la désinhibition (M = 0,24. ET = 0,32) et finalement de l'agressivité physique (M = 0,09, ET = 0,14).

Tableau 2

Moyennes du Nombre de Symptômes Comportementaux et du Score de Sentiment de Fardeau au Quotidien durant 28 jours

Type de comportement	Moyenne de l'échantillon/ jour (ET)
Errance	0,70 (0,63)
Apathie	1,67 (1,35)
Activités sans but	0,89 (0,75)
Désinhibition	0,24 (0,32)
Agitation	2,65 (2,27)
Agressivité verbale	0,90 (1,06)
Agressivité physique	0,09 (0,14)
Total de comportement par jour	6,86 (4,24)
Sentiment de fardeau	14,09 (9,26)

En ordre décroissant, les symptômes comportementaux les plus dérangeants pour les aidants (sur l'échelle de 0 à 4) étaient les comportements d'agressivité physique (M = 3,23, ET = 1,01), suivis des comportements d'agressivité verbale (M = 2,23, ET = 1,26), suivi de l'agitation (M = 2,22, ET = 0,94), de la désinhibition (M = 1,75, ET = 0,81), des activités sans buts (M = 1,58, ET = 1), de l'errance (M = 1,52, ET = 1) et de l'apathie (M = 1,3, ET = 0,97).

Le sentiment de surcharge ($r = 0,480$, $p < 0,05$) et le sentiment de fardeau ($r = 0,519$, $p < 0,01$), les symptômes dépressifs ($r = 0,589$, $p < 0,01$) seraient positivement associés au niveau de dérangement ressenti par les proches aidants face aux symptômes comportementaux. Le dérangement face au comportement serait inversement lié à la satisfaction envers le temps libre ($r = -0,429$, $p < 0,05$). Toutefois, le dérangement ressenti face aux comportements ne s'est pas révélé être associé aux symptômes cognitifs de la personne

assistée ($r= 0,169$, $p>0,05$), au temps consacré aux soins ($r= 0,174$, $p>0,05$), à la stabilité émotionnelle ($r= -0,323$, $p>0,05$) et à la satisfaction envers la vie sociale ($r= -0,05$, $p>0,05$).

Tableau 3

Corrélation avec le score total de dérangement face aux comportements quotidiens

($N = 27$)

Variable	Corrélation de Spearman (2-tailed)
Surcharge	0,480*
Sentiment de fardeau	0,519**
Symptômes cognitifs de la personne assistée	0,169
Temps quotidiennement consacré aux soins	0,174
Symptômes dépressifs	0,589**
Stabilité émotionnelle	-0,323
Satisfaction envers le temps libre	-0,429*
Satisfaction envers la vie sociale	-0,050

** $p < 0,01$; * $p < 0,05$

Discussion

La présente étude visait à décrire la fréquence des symptômes comportementaux des personnes atteintes d'un TNCM à domicile afin de mieux connaître leur présence et d'identifier les comportements qui dérangent le plus les proches aidants. Pour ce faire, les proches aidants notaient chaque comportement observé dans une grille d'observation au fur et à mesure de leur apparition afin de documenter en temps réel le nombre de symptômes comportementaux manifestés quotidiennement et le type de comportement manifesté. À notre connaissance, il s'agit de la première étude visant à décrire le nombre total de comportements découlant de la maladie dont les proches aidants sont témoins quotidiennement.

Les proches aidants inclus dans cette étude ont rapporté près de 7 comportements par jour, et le plus fréquent était l'agitation. Toutefois, il est important de préciser que, dans le

cadre de cette étude, l'agitation était une catégorie large qui incluait tous les comportements où l'énergie était plus élevée qu'à la normale. Il s'agit donc du comportement le plus rapporté, mais aussi de la catégorie incluant le plus de comportements différents. En ce sens, à sept occasions, chaque jour de l'étude, les personnes assistées se sont comportées différemment qu'ils ne l'auraient fait avant de développer un trouble neurocognitif majeur. Il s'agit donc de sept événements en moyenne où le proche aidant doit s'adapter autrement dans sa relation avec son proche. Certains comportements ont pu durer quelques minutes, alors que d'autres ont pu durer des heures. Cette variable n'a pas été considérée dans le cadre de notre étude afin d'alléger la participation des proches aidants. Toutefois, nous pouvons facilement imaginer que ces événements sont récurrents et demandent une adaptation de la part du proche aidant, ce qui alourdit leur responsabilité et le fardeau qui en découle. À notre connaissance, il s'agit du premier calcul concret du nombre de situations inhabituelles auxquelles le proche aidant doit faire face lorsqu'il prend soin de son proche à domicile. Ce chiffre nous permet donc de mieux comprendre l'étendue des changements dans la vie des proches aidants.

Dans le cadre de notre étude, les comportements d'agitation et les comportements d'agressivité (physique et verbale) sont les comportements qui dérangent le plus les proches aidants, ce qui concorde avec les résultats obtenus par d'autres études par le passé (Cohen-Mansfield, 2008; Fauth et al., 2006). Bien que plus rares que les comportements d'apathie ou d'agitation, les comportements agressifs amènent une tout autre dimension dans les soins apportés au proche atteint d'un trouble neurocognitif. Contrairement aux autres types de comportements, ils peuvent exiger une intervention immédiate de la part du proche aidant afin d'éviter que la personne se blesse ou blesse quelqu'un d'autre. Plusieurs craintes peuvent donc habiter le proche aidant confronté à l'agressivité, dont la peur de se blesser, de devoir contenir son proche, du regard des autres s'il se trouve dans un lieu public, etc. L'apparition des comportements d'agressivité marque également un nouveau tournant dans la relation aidant-aidé. Le proche aidant peut se trouver désemparé devant une irritabilité, voir une violence, que son proche n'a jamais manifestée avant la maladie. Au niveau psychologique, le proche aidant ne reconnaît plus la personne chère et peut être confronté au deuil de la

personne qu'était son proche avant la maladie. Il nous semble donc cohérent, compte tenu de tous ces aspects, que les comportements d'agressivité soient les plus dérangeants pour les proches aidants.

Dans notre étude, la surcharge, les symptômes dépressifs et le sentiment de fardeau se sont révélés positivement et significativement associés au dérangement face aux comportements. En ce sens, les proches aidants qui sont plus dérangés par les comportements sont plus à risque de sentir un fardeau ou de se sentir surchargés. De plus, le dérangement associé aux comportements est inversement lié à la satisfaction que le proche aidant ressent quant à la quantité de temps libre. Il serait donc intéressant d'approfondir les connaissances sur le rôle du temps libre dans le dérangement ressenti face aux comportements et ainsi que son rôle dans la surcharge, les symptômes dépressifs et le sentiment de fardeau. Les prochaines études pourraient donc se pencher sur la question de la poule ou l'œuf quant à ces variables. En ce sens, deux hypothèses sont probables. D'une part, il est possible que les proches aidants commencent par se sentir de plus en plus dérangés par les comportements de leurs proches, ce qui les amène à se sentir surchargés, déprimés et alourdis dans leur rôle. D'autre part, il est possible que le fait de se sentir surchargé, déprimé et d'avoir l'impression que son rôle d'aidant est un fardeau contribue à la perception que les proches aidants se font des symptômes comportementaux et s'en trouvent de plus en plus dérangés à travers la prise en charge. Il pourrait donc être intéressant de mesurer le dérangement envers les symptômes comportementaux ressentis par les proches aidants au début de la prise en charge et de les accompagner dans leur rôle afin d'observer si la santé psychologique se dégrade (p. ex. fardeau, surcharge, symptômes dépressifs) avant ou après que les proches aidants se sentent déranger par les comportements.

Selon les résultats obtenus, la satisfaction envers le temps libre pourrait agir en tant que facteur de protection contre le dérangement ressenti face aux comportements et permettant aux proches aidants de se ressourcer et ainsi de faire preuve d'une plus grande patience face aux agissements de leur proche. À long terme, cette satisfaction pourrait agir comme facteur de protection envers le sentiment de fardeau envers le rôle d'aidant, les

symptômes dépressifs et le sentiment d'être surchargé. Il serait donc intéressant d'approfondir les connaissances sur le dérangement face aux comportements et la satisfaction envers le temps libre pour bien illustrer cette séquence d'émotions.

Contrairement aux résultats observés par les études antérieures, la stabilité émotionnelle n'a pas été significativement associée au niveau de dérangement face aux symptômes comportementaux. Ce résultat pourrait s'expliquer par un « effet plafond » de la stabilité émotionnelle. En effet, la moyenne élevée de la stabilité émotionnelle pourrait s'expliquer par un désir de bien paraître en se décrivant plus stable qu'en réalité. Le manque de variance de l'échantillon pourrait donc avoir limité les analyses statistiques.

Limites et Forces de l'Étude

Bien qu'elle permette un regard différent et complémentaire sur la fréquence des symptômes comportementaux, notre étude comporte des limites quant à l'interprétation des résultats. Il est important de tenir compte du fait que cette étude visait à comptabiliser la fréquence des comportements qui n'auraient pas eu lieu avant le diagnostic de TNCM. Elle visait également à décrire la catégorie de chaque comportement observé et le niveau de dérangement associé pour le proche aidant. Toutefois, deux variables n'ont pas été représentées dans cette étude, soit la durée et l'intensité. Cette décision fut motivée par le désir d'alléger la participation des proches aidants et de mesurer adéquatement un nombre restreint de variables au lieu de mesurer plusieurs variables de façon moins systématique.

D'une part, la durée renvoie à la durée du comportement dérangeant. Ainsi, un comportement pourrait durer quelques secondes, quelques minutes ou même quelques heures. Dans le cadre de notre étude, nous avons demandé de compter un comportement comme un seul événement tant que la personne assistée ne manifestait pas de « retour au calme », c'est-à-dire un retour à son comportement normal. Ainsi, l'apathie peut durer plusieurs heures avant de revenir à l'état habituel. Dans le cadre de notre étude, l'apathie risque d'être une variable sous-représentée en raison de la durée manquante.

D'autre part, l'intensité n'a pas été mesurée dans le cadre de cette étude. Cette variable peut être particulièrement intéressante dans la mesure des comportements agressifs. Par exemple, une personne assistée qui hurle des injures serait un haut niveau d'intensité alors qu'une personne assistée qui refuse d'entrer dans la douche en maugréant serait un niveau d'intensité faible. Ainsi, les prochaines études sont invitées à considérer l'ensemble des variables associées aux symptômes comportementaux, soit la fréquence, la catégorie, la durée et l'intensité dans un protocole d'observation directe afin de compléter les informations obtenues dans le cadre de notre étude.

Une autre limite à mentionner est que, malgré le grand désir d'objectivité, il en demeure que les symptômes comportementaux ont été mesurés par les proches aidants et qu'il est possible que leurs émotions aient teinté leur observation. Néanmoins, les proches aidants demeurent les personnes les mieux placées pour mesurer les symptômes comportementaux à domicile puisqu'ils connaissent les comportements habituels de la personne assistée et sont donc plus en mesure de qualifier ceux qui découlent du TNCM. En effet, ce biais est rarement pris en compte dans les études décrivant les comportements chez les personnes atteintes d'une TNCM et institutionnalisées. Autant les mesures peuvent être collectées par plusieurs personnes différentes, mais ces personnes ne connaissent pas non plus le comportement pré morbide de la personne observée, ce qui pourrait les amener à considérer un comportement typique pour la personne avant de développer un TNCM (p. ex. faire des blagues grivoises) pour de la désinhibition.

Malgré ces limites, l'étude présentée comporte de nombreuses forces et caractéristiques uniques. Évidemment, la force principale de cette étude est l'observation et la mesure en directe des symptômes comportementaux. Cette méthodologie visait à limiter le temps entre l'observation et la mesure des comportements dans le but de limiter le biais de mesure. D'ailleurs, tous les participants ont mentionné que le protocole était beaucoup plus simple que ce qu'ils avaient anticipé et qu'il leur était facile de prendre le temps de noter les comportements au fur et à mesure. Cette mesure « en direct » permet un aperçu inédit de la fréquence des symptômes comportementaux à la maison.

Le portait de la fréquence des comportements décrits est également très exhaustif, s'étalant sur 28 jours d'observation. Ainsi, la longue période de mesure a permis aux proches aidants de se familiariser avec l'outil de mesure et de couvrir une plus grande période de la vie des proches aidants. En ce sens, une période de 28 jours permettait d'observer des bonnes et de moins bonnes journées pour les proches aidants. Il est important de noter que cet enregistrement fût en continu durant ces 28 jours. Contrairement aux autres études d'observation qui procèdent généralement par périodes aléatoires d'observation (p. ex. 15 minutes aléatoires par jour), le protocole exhaustif de notre étude a permis de mesurer l'ensemble des comportements présents dans les 28 jours d'observation.

Afin de rendre la mesure la plus fiable possible, un soutien régulier et personnalisé a été offert aux proches aidants. Ainsi, tous les proches aidants ont reçu une formation individuelle ainsi qu'un aide-mémoire comprenant une définition et une liste d'exemples pour chaque comportement dérangeant. Des suivis téléphoniques bihebdomadaires ont également été effectués afin de répondre aux questions des proches aidants et s'assurer de la conformité au protocole de recherche.

Implications

Malgré l'implication importante requise pour participer à ce protocole de recherche, il en demeure qu'il fût très apprécié des proches aidants. D'ailleurs, tous les participants ont complété les 28 jours d'observation avec très peu de données manquantes. Les informations fournies dans le cadre de cette étude permettent de mieux identifier les comportements qui découlent d'un TNCM et ont permis aux participants d'observer des changements dans le comportement de leur proche qu'ils n'avaient pas attribués au TNCM. Ainsi, les professionnels de la santé sont invités à expliquer aux proches aidants de façon plus détaillée et de manière plus accessible les changements de comportement dont ils seront témoins. Il en demeure que l'implication principale de cette étude est de fournir un portait plus complet et plus objectif de la fréquence des symptômes comportementaux à domicile. Ainsi, en comprenant mieux le phénomène que sont les symptômes comportementaux, il sera possible d'offrir de meilleurs services d'accompagnement et d'intervention aux proches aidants.

Conclusion

Cette étude est l'une des premières visant à dresser un portrait de la fréquence des symptômes comportementaux dont les proches aidants sont témoins durant 28 jours. Ces informations sont essentielles afin de mieux comprendre les changements de comportements associés aux TNCM et ainsi de mieux intervenir sur leurs impacts sur les proches aidants. Parallèlement, ces résultats pourront permettre aux chercheurs et aux intervenants de mieux comprendre les défis auxquels les proches aidants d'une personne atteinte d'un TNCM font face à tous les jours.

Références

Affleck, G., Tennen, H., Armeli, S., Zautra, A., Tennen, H., et Armeli, S. (1999). Multilevel daily process designs for consulting and clinical psychology: a preface for the perplexed. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(5), 746–754. <http://doi.org/10.1037/0022-006X.67.5.746>

Auer, S. R., Monteiro, I. M., et Reisberg, B. (1996). The empirical behavioral pathology in Alzheimer's disease (E-BEHAVE-AD) rating scale. *International Psychogeriatrics*, 8(02), 247-266.

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden interview a new short version and screening version. *The gerontologist*, 41(5), 652-657.

Belzil, G., et Vézina, J. (2015). Impact of caregivers ' behaviors on resistiveness to care and collaboration in persons with dementia in the context of hygienic care : an interactional perspective, 1861–1873. <http://doi.org/10.1017/S104161021500099X>

Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 9(04), 348-355.

Cohen-Mansfield, J. (1991). Instruction manual for the Cohen-Mansfield agitation inventory (CMAI). *Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington, 1991.*

Cohen-Mansfield, J. (2015). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, 2.

Cohen-Mansfield, J., Dakheel-ali, M., Marx, M. S., Thein, K., et Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia ? *Psychiatry Research, 228*, 59–64. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>

Cohen-Mansfield, J., Werner, P., et Marx, M. S. (1989). An observational study of agitation in agitated nursing home residents. *International Psychogeriatrics, 1*(02), 153-165.

Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology, 44*(12), 2308-2308

Dauphinot, V., Delphin-combe, F., Mouchoux, C., et Dorey, A. (2015). Risk factors of caregiver burden among patients with alzheimer ' s disease or related disorders : a cross-sectional study. *Journal of Alzheimer's Disease, 44*, 907–916. <http://doi.org/10.3233/JAD-142337>

Davis, B., Martin-Cook, K., Hynan, L. S., et Weiner, M. F. (2006). Caregiver's perception of patient's functional ability. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 21*(2), 85–91

Fauth, E. B., et Gibbons, A. (2014). Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic ? Variability by prevalence, intensity , distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms, 29, 263–271. <http://doi.org/10.1002/gps.4002>

Fauth, E. B., Zarit, S. H., Femia, E. E., Hofer, S. M., et Stephens, M. A. P. (2006). Behavioral and psychological symptoms of dementia and caregiver's stress appraisals :

Intraindividual stability and change over short-term observations, *10*(6), 563–573. <http://doi.org/10.1080/13607860600638107>

Gosling, S. D., Rentfrow, P. J., & Swann, W. B. (2003). A very brief measure of the Big-Five personality domains. *Journal of Research in personality*, *37*(6), 504-528.

Hébert, 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/La revue canadienne du vieillissement*, *12*(03), 324-337.

Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C. B., & Kinoshita, A. (2018). What behavioral and psychological symptoms of dementia affect caregiver burnout ?. *Clinical gerontologist*, *41*(3), 249-254.

Iida, M., Shrout, P. E., Laurenceau, J. P., et Bolger, N. (2012). Using diary methods in psychological research.

Koerner, S. S., et Kenyon, D. B. (2007). Understanding “good days” and “bad days”: Emotional and physical reactivity among caregivers for elder relatives. *Family Relations*, *56*(1), 1–11. <http://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00435.x>

Levesque, L., Ducharme, F., Zarit, S. H., Lachance, L., & Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: further analysis of existing data. *Aging and Mental Health*, *12*(3), 333-342.

Mccann, J. J., Gilley, D. W., Hebert, L. E., Beckett, L. A., et Evans, D. A. (1997). Concordance Between Direct Observation and Staff Rating of Behavior in Nursing Home Residents With Alzheimer' s Disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *52*(2), 63–72.

Meiland, F., Kat, M., Tilburg, W., Jonker, C., et Droes, R.-M. (2005). The emotional impact of psychiatric symptoms in dementia on partner caregivers do caregiver, patient, and situation characteristics make a difference ? *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 19(4), 195– 201.

Morgan, D. G., Cammer, A., Stewart, N. J., Crossley, M., Psych, R. D., Arcy, C. D., ...Karunanayake, C. (2012). Nursing aide reports of combative behavior by residents with dementia : results from a detailed prospective incident diary. *JMDA*, 13(3), 220– 227. <http://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.07.003>

Patel, V., et Hope, R. A. (1992). A rating scale for aggressive behaviour in the elderly—the RAGE. *Psychological medicine*, 22(01), 211-221.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., et Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.

Savva, G. M., Zaccai, J., Matthews, F. E., Davidson, J. E., McKeith, I., & Brayne, C. (2009). Prevalence, correlates and course of behavioural and psychological symptoms of dementia in the population. *The British Journal of Psychiatry*, 194(3), 212-219.

Scarmeas, N., Brandt, J., Blacker, D., Albert, M., Hadjigeorgiou, G., Dubois, B., ... Stern, Y. (2016). Disruptive Behavior as a Predictor in Alzheimer Disease. *Arch Neurol*, 64(12), 1755–1761.

Shiffman, S., Stone, A. A., & Hufford, M. R. (2008). Ecological momentary assessment. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 4, 1-32.

Shim, S. H., Kang, H. S., Kim, J. H., et Kim, D. K. (2016). Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia : 1-Year Follow-Up Study. *Psychiatry Investig*, 13(1), 43–49.

Souder, E., Heithoff, K., O'Sullivan, P. S., Lancaster, A. E., & Beck, C. (1999). Identifying Patterns of Disruptive Behavior in Long-Term Care Residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(7), 830-836.

Stormed, M., Tavani, J. L., & Myszkowski, N. (2016). Psychometric properties of the French ten-item personality inventory (TIPI). *Journal of Individual Differences*.

Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., et Vitaliano, P. P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and aging*, 7(4), 622.

Terum, T. M., Andersen, J. R., Rongve, A., Aarsland, D., Svendsboe, E. J., & Testad, I. (2017). The relationship of specific items on the Neuropsychiatric Inventory to caregiver burden in dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*.

Verhagen, S. J. W., Hasmi, L., Drukker, M., Os, J. Van, et Delespaul, P. (2016). Use of the experience sampling method in the context of clinical trials. *Evid Based Mental Health*, 19(3), 86–89.

Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of psychiatric research*, 17(1), 37-49.

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). The Burden Interview (BI). *University Park, PA: The Pennsylvania State University*.

**Chapitre 2 – La Variation Conjointe des Symptômes Comportementaux de Personnes
Atteintes d'un Trouble Neurocognitif Majeur et du Sentiment de Fardeau de leur
Proche Aidant sur une Période de 28 Jours**

**La Variation Conjointe des Symptômes Comportementaux de Personnes
Atteintes d'un Trouble Neurocognitif Majeur et du Sentiment de Fardeau de leur
Proche Aidant sur une Période de 28 Jours**

Audrey Duceppe¹

Jean Vézina, Ph.D¹

¹ École de psychologie, Université Laval, Québec, Canada

Université Laval

Québec, Québec, Canada

Cette étude a été réalisée grâce le soutien financier du laboratoire de psychologie gériatrique de l'Université Laval. Nous remercions Pénélope Lavoie pour sa contribution lors de la collecte de données, Vincent Laflamme et Hans Ivers, Ph.D pour leur aide précieuse lors des analyses statistiques.

Résumé

Le but de cette étude est de représenter les fluctuations quotidiennes du sentiment de fardeau des proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur et des symptômes comportementaux de la personne assistée, afin de déterminer si ces deux variables varient simultanément au jour le jour. Au total, 27 proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur ont été recrutés dans la communauté (âge = 66,8 ans, 81,5% de femmes, 81,5% de conjoint). Ces proches aidants ont rempli une grille d'observation des symptômes comportementaux pendant 28 jours consécutifs. Cette grille visait à préciser le type de comportement observé (errance, apathie, activité sans but, désinhibition, agitation, agression verbale et physique) ainsi que le niveau de dérangement associé à chaque comportement. L'inventaire du fardeau a également été complété par les proches aidants au cours de ces 28 jours consécutifs.

L'analyse multiniveaux a confirmé l'hypothèse selon laquelle le sentiment de fardeau et le nombre de comportements varient significativement d'un jour à l'autre. Lorsque cette variance est intégrée, il est possible d'observer que le nombre total de comportements quotidiens prédit significativement le sentiment de fardeau. Bien que le nombre de comportements inhibés et ajoutés ait un effet quotidien sur le sentiment de fardeau, ce sont les comportements agressifs qui y contribuent de façon plus importante. De plus, les résultats démontrent un effet aléatoire significatif du temps, suggérant que plusieurs trajectoires sont possibles pour le sentiment de fardeau. Ainsi, certains participants voient leur sentiment de fardeau augmenter durant l'étude alors que pour d'autres, il se stabilise voire diminue à travers le temps.

Ces résultats indiquent que le sentiment de fardeau est loin d'être le concept statique décrit dans les études transversales. Outre le nombre de symptômes comportementaux, le temps se révèle être un indicateur important de la fluctuation du sentiment de fardeau. Les interventions visant le bien-être des proches aidants doivent prendre en compte la composante dynamique du sentiment de fardeau et des symptômes comportementaux.

Introduction

La perte d'autonomie observée dans les stades modérés et sévères des troubles neurocognitifs majeurs (TNCM : American Psychiatric Association, 2013) entraîne une prise en charge par l'entourage du malade qui finit par endosser le rôle de proche aidant (Saxena et Wortmann, 2012). Cette prise en charge comporte des répercussions importantes chez ces proches aidants, les menant souvent à ressentir un fardeau (Bedard, Molloy, Pedlar, Lever, et Stones, 1997; Black et al., 2010; Eters, Practitioner, Goodall, Harrison, et Assistant, 2008; Garlo, Leary, Ness, et Fried, 2010; George et Gwyther, 1986; Kerhervé, Gay, et Vrignaud, 2008; Kim, Chang, Rose, et Kim, 2012; Platt, 1985; Zarit, Reever et Bach-Peterson, 1980). Celui-ci peut être amplifié par divers facteurs, dont les impacts psychologiques (p. ex. symptômes anxieux ou dépressifs), sociaux (p. ex. réseau social limité), financiers (p. ex. restriction des heures travaillées) et physiques (p. ex. problèmes de santé ponctuels ou chroniques) de la prise en charge (Pearlin et al., 1990).

Aux stades modérés et sévères, les personnes atteintes d'un TNCM présentent des symptômes cognitifs (p. ex. oublier un rendez-vous), fonctionnels (p. ex. ne plus se souvenir du fonctionnement de la cuisinière), psychologiques (p. ex. anxiété, dépression) et comportementaux (p. ex. refuser les soins, être apathique, agité). Plus ces symptômes sont sévères, plus les proches aidants risquent de ressentir un fardeau élevé face à son rôle. Plus particulièrement, les symptômes comportementaux seraient le plus grand prédicteur du sentiment de fardeau des proches aidants (Pinquart et Sörensen, 2003). Étant donné leur rôle central dans la compréhension du sentiment de fardeau des proches aidants, c'est de cette relation qui sera au cœur de cet article.

Les symptômes comportementaux englobent une multitude de comportements qui sont souvent considérés comme étant dérangeants pour l'entourage (Cohen-Mansfield, Dakheel-Ali, Marx, Thein et Regier, 2015). Ainsi, plus leur fréquence et leur sévérité sont élevées, plus le sentiment de fardeau risque d'être important (p. ex. Bergvall et al., 2011; Cheng et al., 2013; Conde-Sala et al., 2014; Dauphinot et al., 2015; Eters et al., 2008; Gaugler et al., 2005; Hamel et al., 1990; Kamiya et al., 2014; Matsumoto et Shinagawa, 2007;

Meiland et al., 2005; Mohamed et al., 2010; Ornstein et Gaugler, 2012; Park et al., 2015; Raggi et al., 2015; Shim et al., 2016; Van der Lee et al., 2016).

Étant donné l'étroite relation décrite dans la documentation scientifique entre le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux, on peut supposer leur variation soit conjointe. Dans cet ordre d'idée, des études longitudinales ont constaté que lorsque les symptômes comportementaux s'intensifient à travers la prise en charge, le sentiment de fardeau augmente également (p. ex. Conde-Sala et al., 2014, Gaugler et al., 2005; Shim et al., 2016).

Parallèlement, quelques études longitudinales ont observé que l'expérience des proches aidants change significativement d'une journée à l'autre, même si la moyenne du groupe demeure sensiblement la même (Fauth et al., 2006; Koerner et Kenyon, 2007; Pihet et al., 2017; Rockwood et al., 2014). Le sentiment de fardeau pourrait donc être une expérience très différente d'un individu à l'autre qui se traduit par plusieurs changements significatifs entre les mesures d'un même individu (Bedard et al., 1997; Koerner et Kenyon, 2007). En ce sens, prendre soin d'un proche impliquerait que certaines journées sont remarquablement plus difficiles que d'autres et le sentiment de fardeau ne serait pas une émotion cristallisée et invariable. À la suite de cette observation, nous en venons à nous demander si le sentiment de fardeau serait soudainement plus élevé les journées où le proche aidant est confronté à un nombre plus élevé de symptômes comportementaux.

Pour répondre à ces questionnements, les agendas quotidiens fournissent une multitude de données pour chaque participant, permettant ainsi de déterminer avec plus de précision l'évolution du sentiment de fardeau, des symptômes comportementaux dans le temps et de comparer ensuite les participants entre eux. Ces agendas comportent également l'important avantage de comptabiliser les symptômes comportementaux au quotidien, ce qui diminue grandement la possibilité de biais de mesure. Il serait particulièrement important de comptabiliser quotidiennement les symptômes comportementaux puisque la majorité des études antérieures qui se sont intéressées à la relation entre le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux utilisent des questionnaires complétés par les proches aidants

eux-mêmes. Ces questionnaires demandent aux proches aidants d'estimer la présence, l'intensité ou la fréquence des symptômes comportementaux jusqu'à deux semaines avant ce qui laisse croire que ces études comportent un biais de rappel important qui est rarement documenté. Notre étude vise donc à dresser un portrait plus objectif des symptômes comportementaux avant d'évaluer leur impact sur le proche aidant.

À notre connaissance, deux études ont intégré les agendas quotidiens dans la mesure du sentiment de fardeau et des symptômes comportementaux (Koerner et Kenyon, 2007; Pihet, Passini & Eicher, 2017). Par exemple, Koerner et Kenyon (2007) ont observé la variation des symptômes comportementaux des personnes assistées et du sentiment de fardeau des proches aidants durant huit jours consécutifs. Les résultats ont démontré, au quotidien, une corrélation positive et significative entre les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau des aidants. En seulement huit jours, l'étude a démontré une variance intra individuelle statistiquement significative du sentiment de fardeau entre les jours de l'étude. Ainsi, les jours où le sentiment de fardeau était plus élevé, les proches aidants ont rapporté avoir été témoins de plusieurs comportements différents (p. ex. apathie, désinhibition, agressivité physique, etc.). Toutefois, cette étude n'a pas estimé la fréquence ni la sévérité de ces comportements, qui sont deux variables qui pourraient affecter le sentiment de fardeau au quotidien. De plus, la courte durée de l'étude ne permet pas de dresser un large portrait complet de la fluctuation du sentiment de fardeau au quotidien.

Dans le même ordre d'idées, l'étude de Pihet et de ses collaborateurs (2017) visait à décrire la variation quotidienne du sentiment de fardeau des proches aidants d'une part et d'autre part à déterminer quelles variables permettaient de prédire ces variations. Chacune des variables à l'étude est cernée par une seule question se répondant sur une échelle graduée de 0 à 100 tous les jours, durant deux semaines. Des analyses multiniveaux ont permis de découvrir que l'intensité des symptômes comportementaux est le meilleur prédicteur du sentiment de fardeau des aidants. Cependant, la mesure des symptômes comportementaux met à l'épreuve l'objectivité des proches aidants puisqu'elle leur demande d'estimer, sans baromètre standardisé, l'intensité globale des comportements dans une journée. Compte tenu

de ce biais, il est normal que cette évaluation subjective soit associée à un sentiment de fardeau plus élevé.

En résumé, la documentation scientifique nous a permis de comprendre que les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau sont positivement corrélés et qu'ils semblent varier conjointement à travers la prise en charge. Ces données nous amènent à se demander si le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux pourraient aussi varier d'une journée à l'autre. Cet approfondissement des connaissances sur l'expérience quotidienne des proches aidants est essentiel afin de mieux accompagner les proches aidants dans leur rôle et de peaufiner les interventions quant à la gestion des symptômes comportementaux. Cette question a d'ailleurs suscité l'intérêt de quelques chercheurs tout récemment (p. ex. Koerner et Kenyon, 2007, Pihet et al., 2017) qui ont eu recours aux agendas quotidiens pour dresser un portrait du quotidien des proches aidants. Les hypothèses de ces auteurs ont été confirmées puisqu'ils ont observé que les jours où les proches aidants rapportent plus de symptômes comportementaux, le sentiment de fardeau était également plus élevé. Bien que les agendas quotidiens utilisés dans ces études permettent de réduire les biais de rappel, ce résultat doit être interprété avec prudence. En effet, les instruments utilisés pour mesurer les symptômes comportementaux comportent des lacunes importantes dans chacune de ces études. Pour l'étude de Koerner et Kenyon (2007), seulement la présence de chaque type de comportement a été rapportée (p. ex. est-ce que le proche a été agité aujourd'hui). Le portrait quotidien des comportements est donc loin de nous permettre d'imaginer leur ampleur réelle dans le quotidien des proches aidants. De plus, l'étude ne décrit que le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux durant sept jours. L'étude de Pihet et ses collaborateurs (2017) est la plus récente. Les proches aidants ont dû décrire leur sentiment de fardeau sur une échelle de 0 à 100, de même que l'intensité des symptômes comportementaux sur une échelle de 0 à 100. Il n'y a pas de standardisation dans la mesure et celle-ci représente une estimation subjective des symptômes comportementaux, ce qui comporte un biais important lorsqu'on constate une corrélation significative avec le sentiment de fardeau des proches aidants. Notre étude propose donc de s'inscrire en continuité avec ces études en observant le sentiment de fardeau quotidien des proches aidants

de même qu'en comptabilisant les symptômes comportementaux, au fur et à mesure de leur apparition afin de limiter l'estimation.

Objectifs et Hypothèses

Le présent projet propose d'étudier l'influence quotidienne des symptômes comportementaux des personnes assistées sur le sentiment de fardeau des proches aidants par l'entremise d'agendas quotidiens.

Le premier objectif est de déterminer si le sentiment de fardeau et le nombre de symptômes comportementaux varient conjointement d'un participant à l'autre (variance inter individuelle). À cet égard, il est attendu que :

1. Les participants qui rapportent un nombre plus élevé de symptômes comportementaux rapporteront également un sentiment de fardeau significativement plus élevé. À l'inverse, les participants dont le proche manifeste moins de symptômes comportementaux rapporteront également un sentiment de fardeau plus faible.

Le second objectif est d'observer si le nombre de symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau varient conjointement à travers les jours d'observation (variance intra individuelle). À cet égard, il est attendu que :

2. Le sentiment de fardeau sera significativement différent d'une journée à l'autre chez les participants.
3. Le nombre de symptômes comportementaux manifestés par la personne assistée et rapportés par le proche aidant variera aussi d'une journée à l'autre.
4. Les jours où le proche aidant rapportera plus de symptômes comportementaux, son sentiment de fardeau sera aussi plus élevé. À l'inverse, les jours où le proche aidant rapportera moins de symptômes comportementaux, son sentiment de fardeau serait aussi diminué.

Enfin, cette étude propose comme sous-objectif de vérifier si certaines autres variables (p. ex. : satisfaction de la santé mentale (0 à 4), satisfaction de la santé physique (0 à 4), satisfaction de la santé financière (0 à 4), satisfaction du temps libre (0 à 4), satisfaction du temps passé avec l'entourage de l'aidant (0 à 4), temps quotidien consacré aux soins, la stabilité émotionnelle de l'aidant, nombre de types de comportements différents manifestés par la personne assistée) ont un effet significatif sur le sentiment de fardeau du proche aidant.

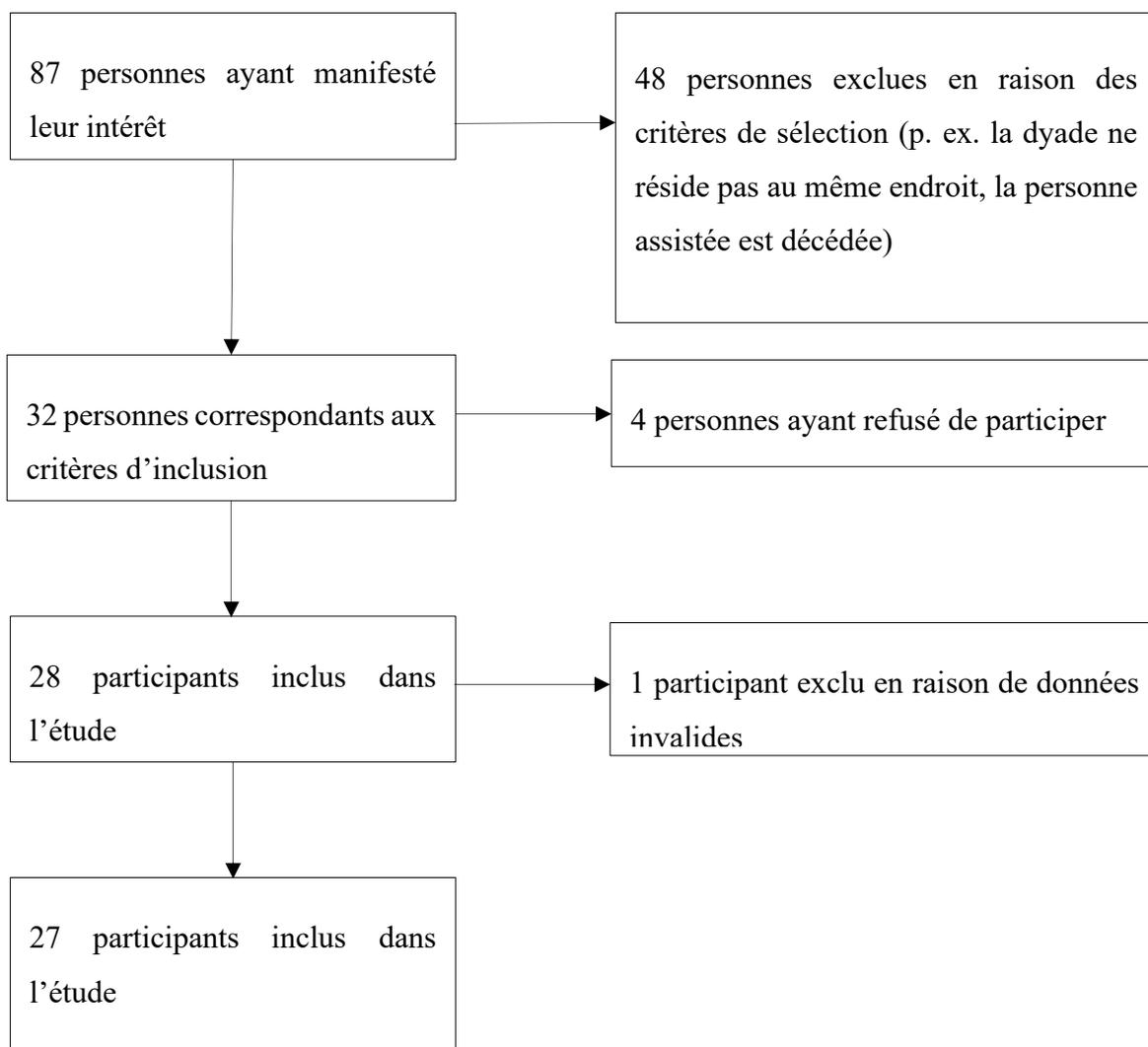
Méthodologie

Description de l'Échantillon

L'échantillon est composé de 27 dyades de proches aidants et de leur personne assistée a été recruté à travers la communauté dans diverses régions de la province de Québec (p. ex. annonce dans le Journal de Québec, envoi de dépliant aux usagers de l'Appui pour les proches aidants d'ânés de la Capitale nationale, affichage dans les organismes communautaires). Afin de participer, l'aidant devait être un homme ou une femme âgée de 50 ans ou plus et prenant soin d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif majeur. Le diagnostic du proche devait avoir été confirmé par un médecin et l'aidant et la personne assistée devaient résider au même endroit.

Figure 1

Arbre d'Inclusion et d'Exclusion



Procédure

La grille d'observation est complétée entre le lever et le coucher de l'aidant. À chaque fois que le proche aidant constate un comportement inhabituel pour la personne assistée, c'est-à-dire un comportement que la personne assistée n'aurait pas manifesté s'il n'avait pas

été atteint d'un TNCM, l'aidant doit se référer à la grille d'observation pour rapporter l'événement. L'aidant dispose de sept catégories pour décrire l'événement observé (apathie, errance, activités sans but, désinhibition, agitation, agressivité verbale, agressivité physique). L'aidant doit cocher la catégorie appropriée pour chaque comportement manifesté par la personne assistée. Le guide du participant et l'aide-mémoire visent à s'assurer que tous les proches aidants aient la même conceptualisation des comportements. Le guide du participant présente les instructions liées à la participation à l'étude alors que l'aide-mémoire offre une définition générale et une variété d'exemples pour chacune des sept catégories afin d'uniformiser la saisie.

Le nombre total de crochets sur la grille d'observation représente le nombre de comportements observés durant la journée. La grille permet de comptabiliser jusqu'à 32 comportements chaque jour. Afin de simplifier et d'uniformiser la mesure des comportements, chaque comportement doit comporter un *retour aux habitudes* avant de comptabiliser le comportement une deuxième fois. Par exemple, l'apathie peut durer plusieurs minutes ou même plusieurs heures. L'aidant ne rapporte l'événement qu'une seule fois tant que la personne assistée n'a pas cessé son comportement d'apathie. Si la personne assistée cesse d'être apathique et recommence, cela pourra être compté comme un deuxième comportement. De plus, les proches aidants ne doivent rapporter que les événements dont ils sont témoins.

Dérangement face aux comportements. Finalement, pour chaque comportement rapporté, le proche aidant doit noter à quel point ce comportement a été dérangent pour lui sur une échelle de 0 (pas du tout) à 4 (extrêmement). Un score total est établi pour chaque journée pour chaque participant.

En résumé, pour chaque jour d'observation, la grille permet de calculer le nombre de comportements perturbateurs, identifier la catégorie à laquelle le comportement appartient, le degré de dérangement associé à chaque comportement et un score de dérangement total pour la journée. Le niveau de dérangement total représente la somme des dérangements pour

chaque jour de l'étude. Une moyenne est calculée pour chaque participant représentant le niveau de dérangement à travers les 28 jours.

Pour les analyses statistiques, les sept catégories de comportement perturbateur qui figurent sur la grille d'observation (apathie, errance, activités sans but, désinhibition, agitation, agressivité verbale et agressivité physique) ont été regroupées en trois grandes catégories (voir figure 2.) ; comportements inhibés, comportements ajoutés et comportements agressifs afin de faciliter la comparaison.

Instruments de Mesure

Cette étude comporte deux types d'instruments. La première section est l'entrevue initiale qui comprend un questionnaire visant à dresser le profil des participants, de la personne assistée et de la relation proche aidant et personne assistée. Le questionnaire est administré sous forme d'entrevue structurée par téléphone ou à domicile, à la discrétion du participant.

Une fois l'entrevue initiale réalisée, le participant débute les 28 jours d'observation au moyen d'agendas quotidiens. Un cartable comprenant un guide du participant, un aide-mémoire, et l'agenda quotidien qui prend la forme de 28 grilles d'observation pour les comportements et 28 questionnaires du sentiment de fardeau est remis en main propre ou envoyé par la poste. La nature de chacun de ces documents est détaillée dans la section procédure. Une fois que le participant a les documents en main, un rendez-vous téléphonique est programmé afin d'expliquer la procédure et de répondre aux questions. Des suivis téléphoniques sont effectués à intervalles de 2-3 jours durant la durée complète de l'étude afin de répondre aux questions des participants et rappeler les instructions.

Instruments de l'Entrevue Initiale

Temps consacré aux soins. Les proches aidants ont estimé le temps consacré au rôle d'aidant, c'est-à-dire à effectuer assumer des responsabilités qu'ils n'auraient pas remplies avant la maladie de leur proche.

Symptômes cognitifs. Dans le but d'offrir la participation entièrement depuis le domicile du proche aidant, le fonctionnement cognitif de la personne assistée est établi par le Statut cognitif (Pearlin et al., 1990). Ce questionnaire répondu par le proche aidant comportant huit items permet de mesurer les facultés de mémoire, de communication et de reconnaissance de la personne assistée. Afin de répondre, le proche aidant doit indiquer à quel point les éléments énoncés sont difficiles pour la personne assistée, de 0 (Aucune difficulté) à 4 (Ne peut pas du tout). En l'absence de traduction officielle, nous avons traduit les items en français pour notre étude. Pour la version originale, les scores varient entre 0 et 32 et plus le score est élevé, plus le déficit cognitif est sévère. Lorsque comparée au Mini-Mental Test, une forte corrélation ($r= 0,65$) est observée. Un alpha de Cronbach de 0,86 représente une fidélité satisfaisante dans la version originale en anglais. Aux items originaux a été ajoutée l'échelle de réaction du Revised Memory Behavior Problems Checklist (Teri et al., 1992). Pour chaque comportement, le proche aidant doit également indiquer à quel point celui-ci est perturbant pour lui sur une échelle de 0 (Pas du tout) à 4 (Extrêmement).

Traits de personnalité. Les traits de personnalité des proches aidants sont mesurés à l'aide du *Ten-Item Personality Inventory* (Gosling, Rentfrow et Swann, 2003). Cet inventaire est composé de dix items qui sont basés sur le modèle du *Big-Five* (extraversion, ouverture, agréabilité, stabilité émotionnelle et conscienciosité). Chaque trait est représenté par deux items, dont un est inversé. Pour chaque énoncé, le participant doit indiquer si l'énoncé leur correspond sur une échelle de 1 (Fortement en désaccord) à 7 (Fortement en accord). Pour la version française, les qualités psychométriques atteignent un niveau satisfaisant dans un test-retest de 3 et 6 semaines. Particulièrement, la stabilité émotionnelle présente un alpha de Cronbach de 0,76 lors du retest, six semaines plus tard. Lorsque comparées au *Big Five Inventory*, des validités convergentes et divergentes satisfaisantes sont observées, autant dans la version originale que francophone (Storme, Tavani et Myszkowski, 2016).

Surcharge. Ce bref instrument, créé par Pearlin et ses collègues (1990), comporte quatre items qui abordent la surcharge liée au rôle de proche aidant. Chacun de ces items est répondu par une échelle de Likert entre 1 (Pas du tout) et 4 (Beaucoup). Le score total de

l'inventaire varie donc entre 4 et 16. Il n'y a pas de seuil clinique déterminé pour cet outil. L'alpha de Cronbach est de 0,77 pour la version anglaise (Lévesque, Ducharme, Zarit, Lachance & Giroux, 2008). En l'absence de traduction officielle, les items ont été traduits spécifiquement pour notre étude.

Symptômes dépressifs de l'aidant. La présence de symptômes dépressifs chez les proches aidants est mesurée à l'aide de l'Échelle de Dépression Gériatrique qui est la version française de la Geriatric Depression Scale. La version longue de cet outil est composée de 30 items, dont 10 items inversés, qui se répondent par vrai ou faux. Un score variant entre 0 et 10 indique une absence de dépression, entre 11 à 20, un état légèrement dépressif et de 21 à 30, un état modérément ou gravement dépressif (Yesavage et al., 1983). Sa facilité d'utilisation et sa bonne capacité à discriminer les personnes âgées déprimées des personnes non déprimées font de l'EDG un outil de choix. La consistance interne se situe à 0,89, indiquant une bonne homogénéité. Cet outil bénéficie également d'une bonne validité congruente avec une corrélation de 0,76 (Bourque, Blanchard et Vézina, 1990).

Autoévaluation de la santé mentale. Les proches aidants doivent évaluer l'état de leur santé mentale sur une échelle de 0 (très mauvaise) à 4 (excellente).

Autoévaluation de la santé physique. Les proches aidants doivent évaluer l'état de leur santé physique sur une échelle de 0 (très mauvaise) à 4 (excellente).

Satisfaction envers la santé financière. Les proches aidants doivent évaluer leur satisfaction envers leur santé financière sur une échelle de 0 (très insatisfaisant) à 4 (très satisfaisant).

Satisfaction envers la vie sociale. Les proches aidants doivent évaluer leur satisfaction envers leur vie sociale sur une échelle de 0 (très insatisfaisant) à 4 (très satisfaisant).

Satisfaction envers le temps libre. Les proches aidants doivent évaluer leur satisfaction envers leur temps libre sur une échelle de 0 (très insatisfaisant) à 4 (très satisfaisant).

Instruments des Agendas Quotidiens

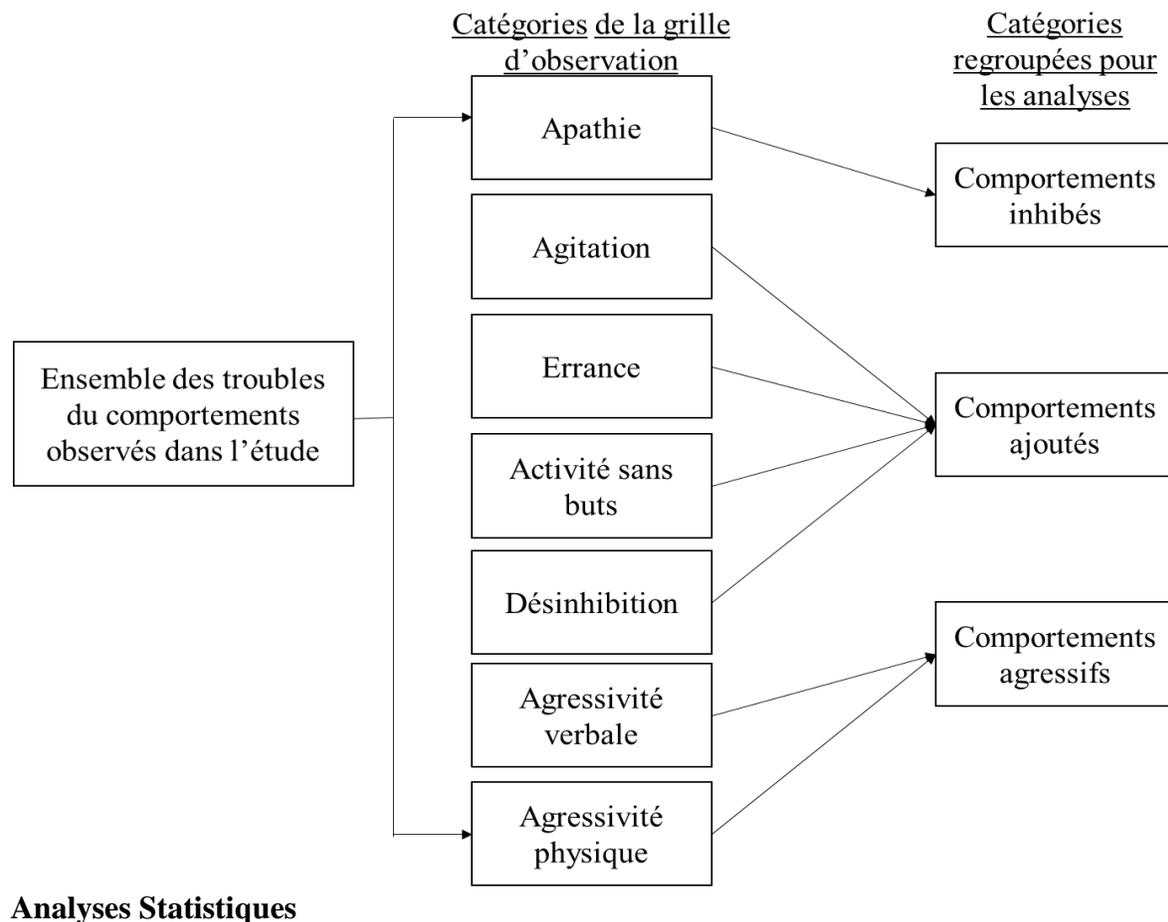
Sentiment de fardeau quotidien. La version abrégée de l'Inventaire du fardeau, version française du *Zarit Burden Interview* (Zarit et Zarit, 1987), comprend 12 items qui se répondent par une échelle variant entre 0 (Jamais) à 4 (Presque toujours). Cet instrument permet un score global de 0 à 48. Un score supérieur ou égal à 17 points suggère un sentiment de fardeau significatif (Bedard et al., 2001). La fidélité obtient un alpha de Cronbach de 0,85 et le coefficient moitié-moitié (Spearman-Brown) atteint 0,87. Une comparaison a été effectuée avec le *Revised Memory and Behavior Problems Checklist* (RMBPC) afin de mesurer la validité. La corrélation entre l'Inventaire du fardeau et la fréquence du RMBPC est de 0,62 ($p < 0,0001$), la corrélation entre l'inventaire du fardeau et la réaction du RMBPC est de 0,47 ($p < 0,01$) et corrélation entre l'inventaire du fardeau et le score composé des deux scores précédents du RMBPC est de 0,68 ($p < 0,0001$) (Hébert, Bravo & Girouard, 1993). Pour les besoins de cette étude, les questions et les choix de réponses ont été adaptés de la version originale pour refléter une journée (Aujourd'hui, à quel point avez-vous ressenti les émotions suivantes? pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup, énormément), mais les items demeurent les mêmes. Les proches aidants répondent au questionnaire le soir avant de se coucher.

Symptômes comportementaux. La grille d'observation a été conceptualisée à partir des cinq grands inventaires permettant de mesurer les symptômes comportementaux, soit le *Neuropsychiatric Inventory* (NPI; Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi et Gornbein, 1994), la *Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease* (BEHAVE-AD; Auer, Monteiro et Reisberg, 1996), l'Inventaire révisé des problèmes de comportements et de mémoire (Teri et al., 1992), le RAGE (Patel et Hope, 1992) ainsi que le *Cohen-Mansfield Agitation Inventory* (CMAI; Robinowitz, Davidson, De Deyn, Peter, Katz et Brodaty, 2005). Ces inventaires ont été choisis selon leur pertinence et leur réputation dans la documentation ;

il s'agit également des inventaires les plus fréquemment utilisés lorsque vient le moment de mesurer les symptômes comportementaux. Cette stratégie permet de ratisser le plus large possible sur les types de comportements et d'obtenir des exemples précis pour chaque catégorie. Pour les analyses statistiques, les sept catégories de comportement perturbateurs qui figurent sur la grille d'observation (apathie, errance, activités sans but, désinhibition, agitation, agressivité verbale et agressivité physique) ont été regroupées en trois grandes catégories (voir figure 2.) ; comportements inhibés, comportements ajoutés et comportements agressifs afin de faciliter la comparaison.

Figure 2

Classification des Symptômes Comportementaux en Trois Catégories



Afin d'explorer la fluctuation quotidienne du sentiment de fardeau et des symptômes comportementaux, une analyse multiniveaux a été effectuée. Le premier niveau regroupe les jours d'observation, soit les jours 1 à 28 pour chaque participant. Le deuxième niveau compare les participants entre eux.

La variable dépendante est le sentiment de fardeau et elle est prédite par trois regroupements de variables indépendantes. Le premier regroupement est le nombre de symptômes comportementaux moyen au cours de l'étude (comportements inhibés, comportements ajoutés, comportements agressifs; variables fixes) et le temps. La deuxième variable indépendante, aléatoire est la variabilité intra individuelle observée au niveau 1. Celle-ci peut prendre différentes formes, par exemple un fardeau initial différent entre les individus, une pente différente entre les individus ou une combinaison des deux. Finalement, le troisième regroupement de variables indépendantes est composé des variables suivantes : temps quotidien consacré aux soins, la stabilité émotionnelle de l'aidant, nombre de types de comportements différents manifestés par la personne assistée, satisfaction de la santé mentale (0 à 4), satisfaction de la santé physique (0 à 4), satisfaction de la santé financière (0 à 4), satisfaction du temps libre (0 à 4), satisfaction du temps passé avec l'entourage de l'aidant (0 à 4), qui a permis d'expliquer les différences entre le sentiment de fardeau à travers les participants (niveau 2). Afin d'obtenir des résultats plus concrets, les variables indépendantes ont été centrées autour de leur moyenne respective. Le seuil de signification a été établi à 0.05.

Résultats

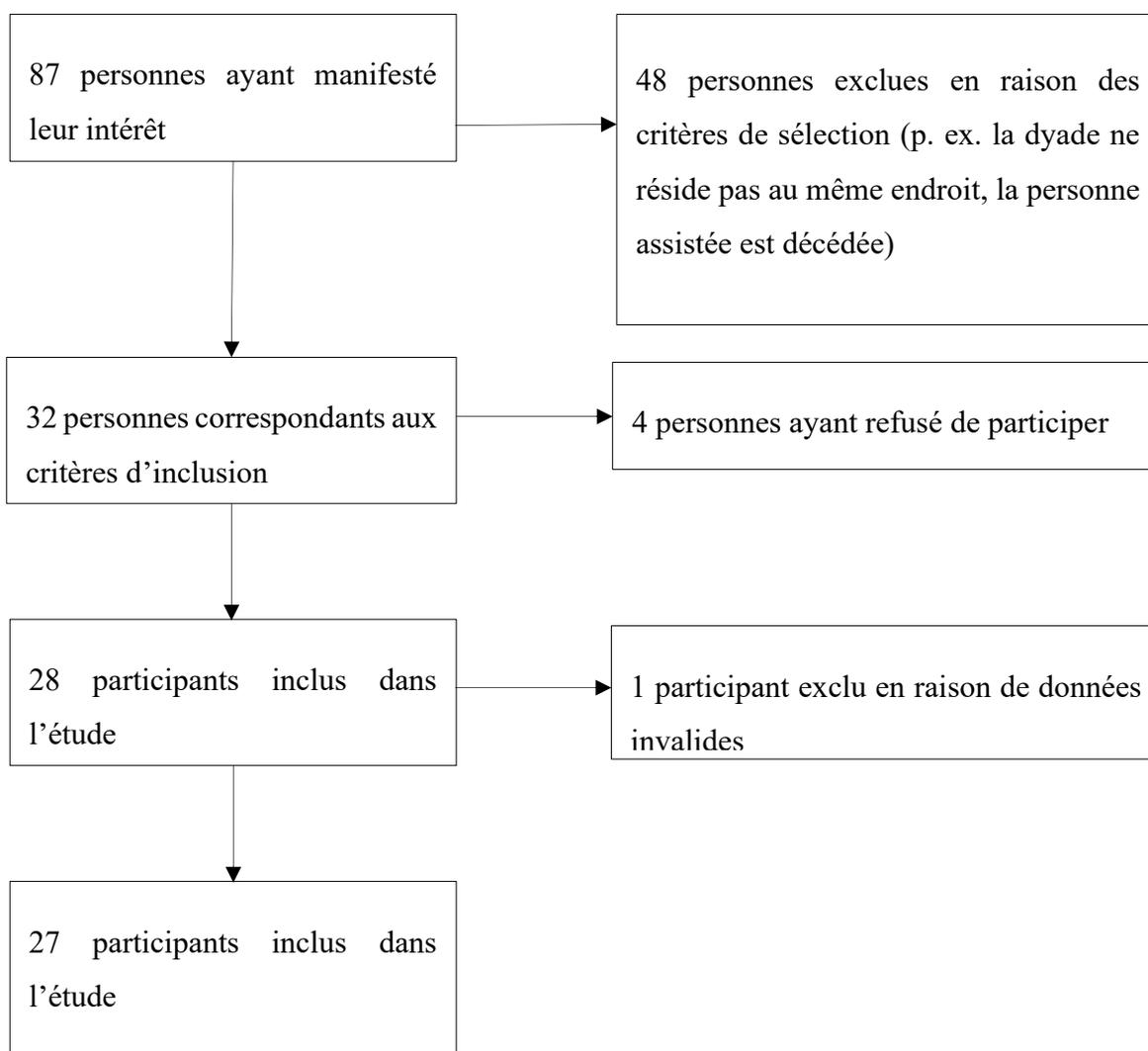
Au cours des 28 jours d'observation, un total de 5 185 comportements ont été rapportés par les proches aidants. Sur ces 5 185 comportements, le score de dérangement face aux comportements était manquant pour 359 observations, représentant 7 % des données. Les modes de dérangement face au comportement pour chaque sous-catégorie de comportement de chaque participant ont été estimées et ont remplacé les données manquantes.

Le sentiment de fardeau a été mesuré par 12 items à 28 reprises par les 27 participants, ce qui représente un total de 9 072 items. Parmi ces 9 072 items, sept n'ont pas été répondus. Ceux-ci ont été remplacés par la réponse modale en fonction de chaque participant.

L'échantillon est formé de 27 participants (22 femmes, âge moyen=67 ans, ET = 9,3). La figure 1 ci-dessous présente l'arbre décisionnel concernant les participants inclus dans l'étude.

Figure 1

Arbre d'Inclusion et d'Exclusion



La majorité des participants sont mariés (n=22), à la retraite (n=21) et prennent soin d'un conjoint (n=20). Les personnes assistées sont majoritairement de sexe masculin (n=17) et, malgré l'inclusion de toutes les formes de troubles neurocognitifs majeurs, l'échantillon de personnes assistées est majoritairement composé de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (n=21). Concernant la sévérité du diagnostic de la personne assistée, 26% des proches aidants estiment que le trouble neurocognitif majeur de leur proche est léger (n=7), 52% proches aidants l'estiment modéré (n=14), 7% l'estiment sévère (n=2) et 15% ont été incapable de l'estimer (n=4). Le diagnostic a été déclaré en moyenne 38,30 mois avant l'étude (ET = 30,58) et les proches aidants prodiguent les soins depuis 37,33 mois (ET = 31,65). Chez les personnes avec un trouble neurocognitif majeur, 81% prennent une médication pour atténuer les symptômes comportementaux (n=22, p. ex. Aricept Rivastigmine, Risperidone) et les proches aidants consacrent en moyenne 6,5 heures par jour aux soins (ET = 6,63). Le tableau 1 décrit les participants de l'étude.

Tableau 1

Caractéristiques Des Participants

	Variables	Sous-variables	M(ET)	n
Personnes assistées (n = 27)	Âge		77,46 (7,9)	
	Sexe	Homme		17
		Femme		10
	Scolarité	Primaire		5
		Secondaire		6
		Collégial		6
		Universitaire		10
	Diagnostic	Alzheimer		21
		Démence à corps de Lewy		1

		Démence vasculaire	1
		Démence fronto-temporale	3
		Paralysie supranucléaire progressive	1
	Sévérité	Léger	7
		Modéré	14
		Sévère	2
Proches aidants (n = 27)	Âge		67,38 (9,3)
	Sexe	Homme	5
		Femme	22
	État civil	Célibataire	3
		Marié/Conjoint de fait	22
		Séparé/Divorcé	2
		Veuf/Veuve	0
	Scolarité	Primaire	2
		Secondaire	6
		Collégial	10
		Universitaire	9
	Statut d'emploi	Temps plein	4
		Temps partiel	1
		Chômage	1
		Retraite	21
	Lien avec la personne assistée	Conjoint	20
		Parent	5
		Ami.e	1
		Famille	1
	Sentiment de fardeau (0-48)		13,39 (10,14)
	Échelle de dépression gériatrique (0-30)		8,29 (5,64)

Surcharge (4-16)	9,92 (3,6)
TIPI-Stabilité émotionnelle (2-14)	9,11 (2,83)

Analyse Multiniveau

L'analyse multi-niveaux est effectuée en plusieurs étapes. Afin de s'assurer de respecter le postulat d'hétérogénéité des variances, le modèle est analysé l'effet aléatoire de l'intercept pour le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux afin de s'assurer que l'hypothèse nulle est rejetée. Un modèle complet est ensuite produit, comprenant l'effet aléatoire de l'intercept, l'effet fixe des symptômes comportementaux et l'effet aléatoire du temps. Finalement, à ce modèle complet, nous ajoutons indépendamment chacune des autres variables comme effet fixe supplémentaire, soit l'autoévaluation de la santé mentale, l'autoévaluation de la santé physique, l'autoévaluation de la santé financière, la satisfaction envers la vie sociale, le sentiment de surcharge, les symptômes dépressifs, la stabilité émotionnelle de l'aidant, de même que le temps consacré quotidiennement aux soins et le nombre de différents comportements manifestés par l'aidé.

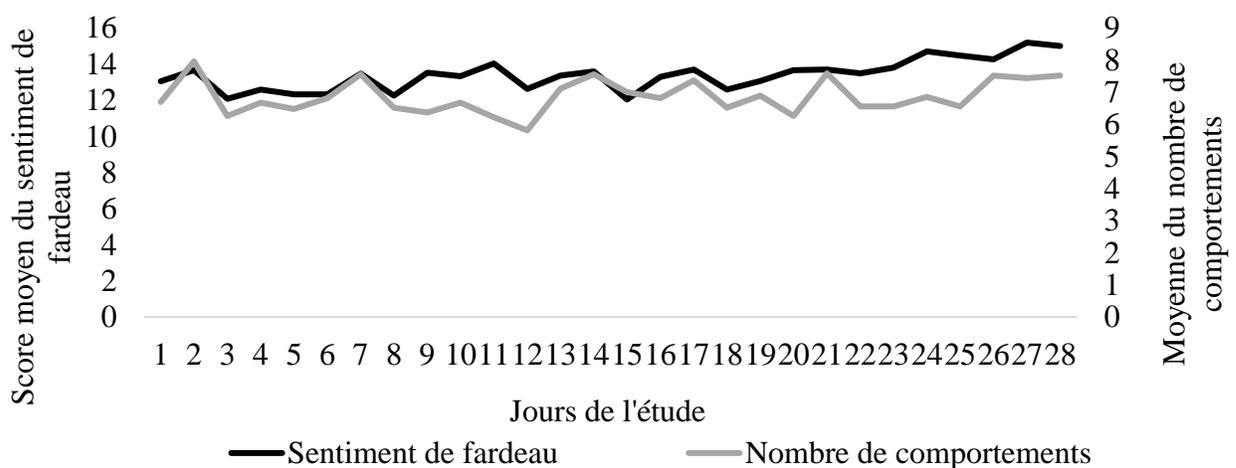
Modèles de l'Hypothèse Nulle

La première hypothèse est que le sentiment de fardeau varie d'une journée à l'autre chez les participants (variance intra individuelle). Avant de tester cette hypothèse, un modèle multiniveaux initial avec un seul effet aléatoire (intercept) permet de constater que le sentiment de fardeau moyen varie significativement ($p < .001$) entre les 27 participants, les différences entre les participants expliquant environ 87% de la variance du sentiment de fardeau ($ICC = 0,8708$), ce qui respecte le postulat. Ce modèle initial permet également d'observer que le sentiment de fardeau varie significativement entre les jours d'observation ($\text{var}(\text{résiduelle})=14,39, p=0,000$). Ce résultat justifie le choix de réaliser un modèle multi-niveau pour étudier la question de recherche puisque cette analyse permet de comparer les participants entre eux, en tenant compte de leur propre variance individuelle.

La variance du sentiment de fardeau à travers les jours d'observation a été calculée pour chaque participant. La variance quotidienne se situe entre 0,59 et 58,48, avec une moyenne de 14,11. La variance du nombre de troubles du comportement manifesté pour les jours d'observation a aussi été calculée pour chaque participant. La variance quotidienne se situe entre 0,39 et 36,09, avec une moyenne de variation de 8,56 comportements par jour. Une corrélation bivariée entre la variance du sentiment de fardeau et la variance des symptômes comportementaux. La corrélation obtenue, 0,123, n'atteint pas le seuil de signification ($p=0,540$). La figure 3 représente la moyenne du sentiment de fardeau et des symptômes comportementaux pour chacun des 28 jours de l'étude. Une analyse qualitative permet rapidement d'observer que plusieurs journées où il y a une augmentation de comportement, on observe également une augmentation du sentiment de fardeau. Il en de même pour les jours où le nombre de comportements moyen diminue dans l'échantillon, le sentiment de fardeau est également diminué. L'analyse multiniveaux permet d'étudier cette relation pour chaque participant au lieu de ne considérer que la moyenne de l'échantillon, comme dans la figure 3.

Figure 3

Variation de la Moyenne Quotidienne du Sentiment de Fardeau et des Symptômes Comportementaux à Travers les 28 jours de l'Étude



Modèle Intégré

Les prochaines sections décrivent le modèle obtenu lors de l'analyse multiniveaux visant à tester les hypothèses de cet article. Un modèle complet, comprenant trois effets fixes (fréquence des comportements inhibés, ajoutés et agressifs) préalablement centrés, et deux effets aléatoires (intercept et nombre de journées depuis le début de la période d'observation). Le tableau 2 résume les résultats obtenus pour ce modèle.

Tableau 2

Les Effets Fixes et Aléatoires des Symptômes Comportementaux et du Temps sur le Sentiment de Fardeau à Travers les 28 Jours d'Observation

	Nbre de paramètres	χ^2	B	ET	dl	t	sig
	8	4142,92					
Effets fixes							
Ordonnée à l'origine			12,63	1,7	27,28	7,42	0,00
Comportements inhibés			0,27	0,11	736,85	2,41	0,02
Comportements ajoutés			0,31	0,05	748,19	5,89	0,00
Comportements agressifs			0,51	0,1	726,73	5,29	0,00
Jour 1 à 28			0,07	0,04	27,12	1,83	0,08
Effets aléatoires							
	Estimé	ET	Wald-Z	sig			
var(résiduelle)	10,96	0,59	18,72	0,00			

var(intercept)	76,04	21,17	3,59	0,00
var(jour)	0,03	0,01	3,10	0,00

Effet aléatoire de l'intercept. Tout d'abord, l'effet aléatoire significatif de l'intercept suggère que le sentiment de fardeau au premier jour est significativement différent entre les participants, $\text{var}(\text{intercept}) = 76.04$, $p < .001$.

Effet fixe des symptômes comportementaux. Par ailleurs, chacun des types de comportements s'est révélé être un prédicteur positif et significatif du sentiment de fardeau. Le prédicteur le plus important est le nombre de comportements agressifs ($\beta = 0,51$, $t(727) = 5,29$, $p < 0,001$) suivi du nombre de comportements ajoutés ($\beta = 0,31$, $t(748) = 5,89$, $p < 0,001$) et du nombre de comportements inhibés ($\beta = 0,27$, $t(737) = 2,41$, $p = 0,016$). Ainsi, plus le nombre de comportements observé est élevé, plus le sentiment de fardeau est élevé pour l'aidant. Plus précisément, on observe une augmentation respective de 0,51, 0,31 et 0,27 unité de fardeau pour chaque comportement agressif, ajoutés ou inhibés par rapport à la moyenne.

Comme la variance de la relation entre chacun des trois symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau (effets aléatoires) s'est avéré non significative, il est possible de conclure que la force des relations (betas) observées pour ces trois types de comportements ne varie pas significativement entre les participants.

Effet aléatoire du temps. La variance de la variable *temps* se révèle significative, $\text{var}(\text{jour}) = 0.03$, $p = .002$, ce qui suggère que la trajectoire temporelle du sentiment de fardeau varie selon les participants. Plus précisément, 18 proches aidants sur 27 ont vu leur sentiment de fardeau augmenter durant les 28 jours de l'étude alors que le sentiment de fardeau a diminué ou est resté stable pour 9 participants au cours de l'étude.

Effet fixe du temps. Enfin, conformément à l'hypothèse formulée, l'effet du temps sur le sentiment de fardeau ne rencontre pas le seuil de signification, $\beta = 0,07$, $t(27) = 1,83$, $p = 0,078$.

Afin de déterminer si le modèle a une meilleure adéquation que l'hypothèse nulle ou le modèle précédent, il s'agit de calculer si la différence de probabilité est supérieure au seuil critique, déterminé en fonction de la différence entre les degrés de liberté des deux modèles comparés. En comparant ce modèle au modèle de l'hypothèse nulle, il est possible de constater qu'il propose une meilleure adéquation puisque la différence entre les deux modèles ($4308,18 - 4142,92 = 165,26$) est supérieure au seuil critique de 15,09 en se référant à la différence entre les degrés de liberté des deux modèles ($8 - 3 = 5$). Il est donc possible de conclure que le modèle incluant trois variables indépendantes (comportements inhibés, ajoutés ou agressifs) ainsi que la variance entre les jours d'observation en tant que variable aléatoire au niveau 1 est significativement une meilleure adéquation ($p < 0,01$). Selon les corrélations intraclasse effectuées, ce modèle expliquerait 57% de la variance du sentiment de fardeau quotidien et 57% de la variance du sentiment de fardeau moyen.

Modèle avec Chaque Covariable Individualisées

Chacune des dix covariables fut individuellement ajoutée au modèle afin de mesurer leur contribution au sentiment de fardeau, nous donnant ainsi 10 modèles distincts. Plusieurs covariables ont révélé avoir un impact significatif sur le sentiment de fardeau, créant ainsi un modèle comprenant les symptômes comportementaux pour chaque covariable.

L'autoévaluation de la santé mentale est inversement liée au sentiment de fardeau ($\beta = -4,91$, $t(27) = -2,54$, $p = 0,017$) et l'ajout de cette variable améliore significativement le modèle puisque la différence des probabilités ($4142,92 - 4137,16 = 5,76$) est supérieure au seuil de 3,84 ($ddl = 1$, $p < 0,05$). Ce modèle expliquerait 62,58% de la variance du sentiment de fardeau entre les participants.

La satisfaction envers la vie sociale ($\beta = -3,01$, $t(27) = -2,40$, $p = 0,023$) est inversement liée au sentiment de fardeau et l'ajout de cette variable améliore significativement le modèle

puisque la différence des probabilités ($4142,92-4137,69=5,23$) est supérieure au seuil de 3,84 ($ddl=1, p<0,05$). Ce modèle expliquerait 62,11% de la variance du sentiment de fardeau entre les participants.

La satisfaction envers le temps libre ($\beta = -3,51, t(27)=-2,72, p=0,011$) est inversement liée au sentiment de fardeau et l'ajout de cette variable améliore significativement le modèle puisque la différence des probabilités ($4142,92-4136,38=6,54$) est supérieure au seuil de 3,84 ($ddl=1, p<0,05$). Ce modèle expliquerait 63,24% de la variance du sentiment de fardeau entre les participants.

Le sentiment de surcharge ($\beta = 1,81, t(26)=5,27, p=0,000$) est positivement lié au sentiment de fardeau et l'ajout de cette variable améliore significativement le modèle puisque la différence des probabilités ($4142,92-3970,94=270,98$) est supérieure au seuil de 6,63 ($ddl=1, p<0,01$). Ce modèle expliquerait 73,33% de la variance sentiment de fardeau entre les participants.

Les symptômes dépressifs de l'aidant ($\beta = 1,26, t(27)=6,67, p=0,000$) sont positivement liés au sentiment de fardeau et l'ajout de cette variable améliore significativement le modèle puisque la différence des probabilités ($4142,92-4116,51=26,41$) est supérieure au seuil de 6,63 ($ddl=1, p<0,01$). Ce modèle expliquerait 78,65% de la variance du sentiment de fardeau entre les participants.

Plusieurs variables, dont la stabilité émotionnelle ($\beta = -0,88, t(27)=-1,5, p=0,144$), le nombre de différents types de comportements manifestés par la personne assistée ($\beta = 0,66, t(27)=1,32, p=0,197$), le temps quotidiennement consacré aux soins de la personne assistée ($\beta = 0,001, t(27)=0,25, p=0,802$), l'autoévaluation de la santé physique ($\beta = -3,56, t(27)=-1,58, p=0,125$) et la satisfaction envers la santé financière ($\beta = -3,06, t(27)=-1,91, p=0,067$) ne se sont pas révélées avoir un effet significatif sur le sentiment de fardeau lorsqu'ils ont été individuellement ajoutés au modèle intégré. Comme il s'agit de variables exploratoires, nous n'avons pas réalisé de modèle intégrant toutes les variables, soit les trois types de comportements, le temps et les covariables atteignant le seuil de signification.

Discussion

Jusqu'à présent, la documentation scientifique nous permettait de comprendre que les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau sont étroitement liés dans les études transversales. De même, certains auteurs ont observé que si les symptômes comportementaux des personnes assistées augmentent à travers la prise en charge, le sentiment de fardeau du proche aidant augmentera conjointement. La question abordée dans cet article était d'observer si cette relation se comportait de la même manière lorsque la relation proche aidant-personne assistée était scrutée au quotidien.

Cette étude visait à décrire la variation conjointe entre les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau à travers les 28 jours l'étude. Pour atteindre cet objectif, nous avons demandé à 27 proches aidants de compléter un agenda sur le sentiment de fardeau et les symptômes comportementaux de leur proche sur une période de 28 jours. L'objectif principal était de tester l'impact du nombre de symptômes comportementaux manifestés par les personnes atteintes du TNCM sur le sentiment de fardeau des proches aidants d'un jour à l'autre ainsi que d'un participant à l'autre.

Au niveau des hypothèses, il était attendu que le sentiment de fardeau et le nombre de symptômes comportementaux changent significativement et conjointement d'une journée à l'autre. Lorsque ces changements sont intégrés dans un modèle multiniveau, il était attendu que le nombre total de comportements au quotidien varie significativement avec le sentiment de fardeau quotidien des proches aidants. Ainsi, les jours où les proches aidants rapportent plus de comportements, ils rapportent également un sentiment de fardeau plus élevé comparativement à leur propre moyenne. Au contraire, les jours où les proches aidants ont observé moins de comportements qu'à leur habitude, les proches aidants mentionnent un sentiment de fardeau significativement plus faible. Ces résultats sont soutenus par ceux de Koerner et Kenyon (2007) ainsi que Pihet et ses collaborateurs (2017) qui ont également observé que les jours où les symptômes comportementaux sont plus élevés, le sentiment de fardeau est également plus élevé. Chacune à leur manière, ces études et la nôtre permet d'imaginer tout l'impact des symptômes comportementaux dans le quotidien des aidants. Ces

impacts sont non seulement variables d'une journée à l'autre, c'est-à-dire que le proche aidant ne sait pas à quel type de journée il sera confronté, si celle-ci sera parsemée de symptômes comportementaux ou non, mais ceux-ci ont un impact direct sur la manière dont le proche aidant concevra son rôle à la fin de la journée. Ce sentiment de fardeau, qui représente la façon dont le proche aidant perçoit sa relation avec son proche, est donc sensible aux stressors présents dans la relation aidant-aidé. Cette relation est même si étroite, que les répercussions se font sentir dans la journée même. Ce nouvel angle sur la relation entre les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau illustre le besoin d'interventions précoces au niveau du soutien aux proches aidants dans la gestion des symptômes comportementaux.

Outre le nombre total de comportements, le type de comportement s'est également avéré avoir un impact sur le sentiment de fardeau quotidien des proches aidants. Le plus grand prédicteur d'un sentiment de fardeau quotidien élevé est le nombre de comportements d'agressivité. En ce sens, les jours où les personnes assistées manifestaient plus de comportements agressifs qu'à l'habitude, soit leur propre moyenne, le sentiment de fardeau du proche aidant était significativement plus élevé. Selon nos résultats, le nombre de comportements d'agitation et d'apathie a également un impact sur le sentiment de fardeau quotidien du proche aidant. Cet impact, bien que significatif, est moins élevé que les comportements d'agressivité. À notre avis, ce résultat est cohérent puisque l'agressivité amène une tout autre dimension dans la relation de soin qui peut engendrer plus de responsabilités, plus de conséquences sur la vie du proche aidant et donc un sentiment de fardeau plus élevé face aux soins. Contrairement aux autres types de comportements, les comportements agressifs peuvent exiger une intervention immédiate de la part du proche aidant afin d'éviter que la personne se blesse ou blesse quelqu'un d'autre. Plusieurs craintes peuvent donc habiter le proche aidant confronté à l'agressivité, dont la peur de se blesser, de devoir contenir son proche, du regard des autres s'il se trouve dans un lieu public, etc. L'apparition des comportements d'agressivité marque également un nouveau tournant dans la relation aidant-aidé. Le proche aidant peut se trouver désemparé devant une irritabilité, voir une violence, que son proche n'a jamais manifestée avant la maladie. Au nouveau

psychologique, le proche aidant ne reconnaît plus la personne chère et peut être confronté au deuil de la personne qu'était son proche avant la maladie. Il nous semble donc cohérent, compte tenu de tous ces aspects, que l'augmentation des comportements d'agressivité ait le plus grand impact sur le sentiment de fardeau quotidien des proches aidants. De plus, comme l'effet aléatoire des comportements sur le sentiment de fardeau des proches aidants s'est révélé non significatif, nous pouvons en conclure que la force de cette relation est relativement similaire pour tous les proches aidants. En ce sens, le sentiment de fardeau de tous les proches aidants de notre échantillon s'est trouvé affecté de la même façon par l'augmentation ou la diminution des trois types de comportements d'une journée à l'autre.

Nos résultats démontrent également que le temps aurait un effet aléatoire sur le sentiment de fardeau, c'est-à-dire que les trajectoires temporelles varient significativement d'un individu à l'autre. En ce sens, à travers les 28 jours de notre étude, la majorité des proches aidants ont vu leur sentiment de fardeau augmenter significativement entre le début et la fin de l'étude. D'autres ont toutefois vu leur sentiment de fardeau stabilisé ou même diminué à travers l'étude. Ainsi, nous en concluons que les proches aidants ont des trajectoires différentes quant à l'évolution de leur sentiment de fardeau dans le temps. Les prochaines études sont donc invitées à se concentrer sur les variables qui pourraient expliquer ces différences de trajectoires. En ce sens, il est possible que les proches aidants qui ont vu leur sentiment de fardeau augmenter de façon plus importante au cours des 28 jours prenaient soin de leur proche depuis plus longtemps, faisaient face à des contextes de soin plus difficiles ou se distinguaient au niveau d'autres caractéristiques. Si tel est le cas, il serait fort intéressant de poursuivre la recherche en tentant d'isoler les facteurs de risque pour un sentiment de fardeau qui augmente à travers le temps et ceux pour un sentiment de fardeau qui se stabilise ou même diminue dans le temps. Par exemple, le fait d'avoir des symptômes dépressifs, une surcharge, peu d'aide ou peu d'expérience dans leur rôle d'aidant pourraient causer une augmentation du sentiment de fardeau. En ce sens, les proches aidants qui ressentent un fardeau pourraient, de la même façon qu'une personne déprimée, avoir tendance à retenir les moments difficiles de leur rôle au détriment des sphères qui sont encore fonctionnelles, ce qui amplifierait les émotions négatives à long terme. À l'inverse, les

proches aidants qui s'adaptent plus facilement ou qui ont eu le temps de s'adapter sont potentiellement mieux protégés d'une aggravation de leur sentiment de fardeau.

L'effet fixe du temps n'a pas atteint le seuil de signification, impliquant que le temps n'affecte pas les proches aidants de la même manière à travers les 28 jours de l'étude. Il est possible que l'effet fixe soit non significatif puisqu'il y a présence d'un effet aléatoire. En ce sens, le temps ne causerait pas une augmentation systématique du sentiment de fardeau chez les proches aidants puisque certains proches aidants ont une trajectoire descendante, c'est-à-dire que leur fardeau diminue, ou stable, c'est-à-dire que leur sentiment de fardeau est stable à travers les 28 jours. Cette interprétation impliquerait que les proches aidants ont une trajectoire distincte de sentiment de fardeau à travers la prise en charge et qu'il n'existe pas d'effet universel d'augmentation du sentiment de fardeau à travers la prise en charge.

Plusieurs covariables se sont révélées significativement associées au sentiment de fardeau. D'une part, plus le sentiment de surcharge et de symptômes dépressifs est élevé, plus le sentiment de fardeau est également élevé. D'autre part, plus les proches aidants se disent insatisfaits de leur quantité de temps libre et de leur vie sociale et plus ils évaluent négativement leur santé mentale, plus leur sentiment de fardeau est élevé. Ces résultats concordent avec le modèle de stressseurs secondaires de Perlin et ses collaborateurs (1990). Ces analyses avaient une visée plus exploratoire dans le but d'identifier d'autres variables pouvant expliquer les différences quant au sentiment de fardeau de nos participants.

D'autre part, plusieurs covariables n'ont pas rencontré le seuil de signification quant à leur contribution au sentiment de fardeau, soit l'autoévaluation de la santé financière, l'autoévaluation de la santé physique, la stabilité émotionnelle, le temps quotidiennement consacré à la personne assistée et le nombre de différents comportements manifestés par la personne assistée. Ces résultats s'inscrivent en contradiction avec les études figurant dans la documentation scientifique. D'une part, l'absence d'association entre la santé financière et la santé physique avec le sentiment de fardeau ne soutient pas le modèle de stressseurs secondaires présenté par Pearlman et ses collaborateurs (1990). Comme ces variables ont été mesurées à partir d'une seule question comportant une échelle de Likert (0 à 4), il est possible

que notre échantillon ne comportât pas suffisamment de variance pour observer une association avec le sentiment de fardeau. De même, le trait de personnalité névrotique/stabilité émotionnelle ne s'est pas avéré être un prédicteur significatif du sentiment de fardeau, comme démontré dans l'étude de Koerner et Kenyon (2007). Cette différence de résultat pourrait s'expliquer par l'échantillon plus restreint de notre étude (n=27 vs n=62) ou par un désir de bien paraître quant aux traits de personnalité.

Enfin, il est atypique de ne pas observer d'association entre le temps quotidiennement consacré au proche et le sentiment de fardeau. Ces résultats ne concordent pas avec ceux de plusieurs auteurs (p. ex. Cheng et al., 2013; Conde-Sala et al., 2013; Haro et al., 2014; Park et al., 2015). Notre résultat atypique pourrait s'expliquer par un phénomène de « plafond ». En ce sens, comme la moyenne de temps quotidiennement consacré au proche aidant est de 6,5 heures avec un écart-type de 6,6 heures, il est possible que notre échantillon ne comportât pas suffisamment de variance pour observer une association avec le sentiment de fardeau.

Limites des Résultats Présentés

Malgré les conclusions tirées de notre étude, plusieurs limites sont à prendre en considération dans l'interprétation des résultats. D'une part, les proches aidants prenaient soin de la personne assistée depuis en moyenne trois ans. Notre échantillon représente donc de proches aidants à mi-parcours de leur rôle. La durée de la prise en charge peut avoir un effet sur le sentiment de fardeau ; il est probable que les symptômes comportementaux aient un impact plus important pour les proches aidants en début de parcours et que l'habituation permette aux proches aidants de vivre plus facilement avec les symptômes comportementaux à travers les années. En effet, plusieurs études indiquent que le sentiment d'efficacité personnelle face aux symptômes comportementaux agirait comme facteur de protection contre les symptômes dépressifs (Cheng, Lam, Kwok, BSocsc et Fung, 2013; Rabinowitz, Mausbach, et Gallagher-Thompson, 2009), la détresse (Nogales-Gonzales, Romero-Moreno, Marquez-Gonzalez et Zarit, 2015) et le sentiment de fardeau (Cheng et al., 2013; Gallagher et al., 2011). Ainsi, l'expérience pourrait permettre aux proches aidants de se sentir plus en

contrôle face à l'imprévisibilité des symptômes comportementaux et d'y répondre avec plus d'efficacité, réduisant ainsi leur impact négatif.

Bien que ces résultats présentent une description exhaustive des types de symptômes comportementaux et de leur fréquence, la durée des comportements et leur intensité n'ont pas été documentées au cours de cette étude. Ces variables risquent d'avoir leur propre impact sur le sentiment de fardeau des proches aidants. La prochaine étape afin de saisir l'entière du phénomène que sont les symptômes comportementaux à domicile serait de prendre en compte toutes leurs facettes, soit leur fréquence, diversité, durée et intensité.

Implications et Études Subséquentes

Cette étude comporte plusieurs éléments qui apportent un regard nouveau sur le concept de sentiment de fardeau. D'une part, il s'agit, à notre connaissance, de la plus grande collecte de mesure du sentiment de fardeau visant à décrire les changements individuels durant 28 jours consécutifs. D'autre part, le portait de la fréquence des comportements décrits est également très exhaustif, s'étalant sur 28 jours d'observation. Ainsi, la longue période de mesure a permis aux proches aidants de se familiariser avec l'outil de mesure et de couvrir une plus grande période de la vie des proches aidants. En ce sens, une période de 28 jours permettait d'observer des bonnes et de moins bonnes journées pour les proches aidants. Il est important de noter que cet enregistrement fût en continu durant ces 28 jours. Contrairement aux autres études d'observation qui procèdent généralement par périodes aléatoires d'observation (p. ex. 15 minutes aléatoires par jour), le protocole exhaustif de notre étude a permis de mesurer l'ensemble des comportements présents dans les 28 jours d'observation.

Les résultats de cette étude démontrent que le sentiment de fardeau est une expérience complexe loin d'être statique. L'avantage principal des analyses multiniveaux est d'intégrer la variance intra individuelle comme partie intégrante du modèle au lieu de la considérer simplement comme de l'erreur résiduelle. Considérant l'importante variance observée dans l'évolution de chaque proche aidant, il serait primordial de considérer le quotidien singulier de chaque participant. Les conclusions de cette étude confirment l'intérêt d'accompagner les

proches aidants dans leur quotidien au lieu de la méthodologie transversale qui néglige cette variance au cœur du rôle de proche aidant.

En parcourant la documentation scientifique, il est possible de constater que le sentiment de fardeau fluctue au courant de la « carrière » des proches aidants. Ainsi, il est probable que les proches aidants ressentent un fardeau plus élevé au début de la prise en charge en raison de tous les ajustements qu'ils doivent faire pour répondre aux besoins de leur proche et de l'aspect déroutant des symptômes comportementaux. Ainsi, après quelques mois ou quelques années, les proches aidants pourraient se dire moins dérangés des comportements puisqu'ils ont trouvé des stratégies pour mieux s'adapter à la présence des comportements. Par la suite, avec la progression de la maladie, les symptômes comportementaux s'intensifient et demandent une nouvelle adaptation de la part des proches aidants. Parallèlement, les symptômes cognitifs et fonctionnels s'aggravent et la personne assistée nécessite plus de soins. Le sentiment de fardeau augmenterait donc pour les proches aidants avec cet ajustement. Cet « effet du temps » sur le sentiment de fardeau est très peu exploré dans la documentation scientifique et mériterait d'être pris en considération dans la comparaison des différents résultats obtenus par les chercheurs. Il serait donc intéressant de comparer le sentiment de fardeau à différents moments de la carrière des proches aidants afin de bien cerner l'évolution longitudinale de celui-ci. Malheureusement, peu d'études prennent en compte l'effet d'habituation ou d'accumulation des symptômes comportementaux sur le sentiment de fardeau. Nous invitons donc les chercheurs à préciser depuis combien de temps les proches aidants prennent soin de leur proche atteint d'un TNCM comme variable modératrice de la relation entre les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau.

D'un point de vue communautaire, la compréhension du sentiment de fardeau en tant que phénomène en mouvement sur une courte période est essentielle. Ainsi, il serait optimal pour les organismes offrant du soutien et des services aux proches aidants d'évaluer et d'adapter les services en fonction de cette fluctuation. Une simple évaluation du sentiment de fardeau des proches aidants préalable aux prestations de service ne pourrait donc pas être suffisante pour comprendre le sentiment de fardeau général des proches aidants et ainsi bien

prioriser les proches aidants qui bénéficieraient le plus des services puisqu'il serait à risque de changer au cours de la prestation des services.

D'un point de vue clinique, les participants inclus dans ce projet ont fréquemment rapporté des bénéfices secondaires à leur participation à l'étude. D'une part, les participants ont rapporté une meilleure compréhension des symptômes comportementaux de leur proche. Plusieurs participants ont mentionné que les documents fournis au courant de l'étude leur ont permis d'identifier les changements apparus avec le TNCM. En effet, il était possible d'observer que les participants étaient d'emblée peu renseignés sur les impacts d'un TNCM, particulièrement les comportements plus subtils comme le retrait social, l'apathie, les modifications de l'humeur et l'aboulie. Invités à porter attention à ces changements, les proches aidants ont mentionné être en mesure de mieux comprendre les changements survenus chez leur proche et même anticiper la venue de certains comportements en identifiant l'élément déclencheur. D'autre part, les participants ont rapporté un impact positif découlant de l'inventaire de fardeau. Comme les questions étaient rédigées pour décrire la réalité des proches aidants, leur expérience de proche aidant s'en est trouvée normalisée et plusieurs participants ont rapporté un soulagement de s'être reconnu dans les items. Nous encourageons donc intervenants et professionnels qui travaillent auprès des proches aidants à prendre le temps de renseigner, normaliser et valider la présence des symptômes comportementaux et l'impact que ceux-ci peuvent avoir sur les proches aidants.

Références

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). *American Psychiatric Pub.*

Auer, S. R., Monteiro, I. M., et Reisberg, B. (1996). The empirical behavioral pathology in Alzheimer's disease (E-BEHAVE-AD) rating scale. *International Psychogeriatrics*, 8(02), 247-266.

Belzil, G., & Vézina, J. (2015). Impact of caregivers' behaviors on resistiveness to care and collaboration in persons with dementia in the context of hygienic care: an interactional perspective. *International psychogeriatrics*, 27(11), 1861-1873.

Bergvall, N., Brinck, P., Eek, D., Gustavsson, A., Wimo, A., Winblad, B., et Linus, J. (2011). Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer ' s disease, 73–85. <http://doi.org/10.1017/S1041610210000785>

Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T., & Frolich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 18(3), 119-128. Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., et Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer ' s disease caregiver survey : baby-boomer caregivers and burden of care. *The International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 807–813. <http://doi.org/10.1002/gps.2421>

Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 9(04), 348-355.

Burgio, L. D., Butler, F. R., Roth, D. L., Hardin, J. M., Hsu, C.-C. and Ung, K. (2000). Agitation in nursing home residents: the role of gender and social context. *International Psychogeriatrics*, 12, 495–511.

Cheng, S.-T., Lam, L., et Kwok, T. (2013). Neuropsychiatric Symptom Clusters of Alzheimer Disease in Hong Kong Chinese: Correlates with Caregiver Burden and Depression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(10), 1029–1037. <http://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.01.041>

Cohen-Mansfield, J. (1991). Instruction manual for the Cohen-Mansfield agitation inventory (CMAI). *Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington, 1991*.

Cohen-Mansfield, J., Dakheel-ali, M., Marx, M. S., Thein, K., et Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia ? *Psychiatry Research*, 228, 59–64. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>

Conde-Sala, J., Rene-Ramire, R., Turro-Garriga, O., Gascon-Bayarri, J., Juncadella-Puig, M., Moreno-Cordon, L., ... Garre-Olmo, J. (2013). Factors Associated With the Variability in Caregiver Assessments of the Capacities of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 26(2), 86–94. <http://doi.org/10.1177/0891988713481266>

Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2308

Dauphinot, V., Delphin-combe, F., Mouchoux, C., et Dorey, A. (2015). Risk Factors of Caregiver Burden Among Patients with Alzheimer ' s Disease or Related Disorders : A Cross-Sectional Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 44, 907–916. <http://doi.org/10.3233/JAD-142337>

Etters, L., Goodall, D., et Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers : A review of the literature. *American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423–428. <http://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>

Fauth, E. B., Zarit, S. H., Femia, E. E., Hofer, S. M., et Stephens, M. A. P. (2006). Behavioral and psychological symptoms of dementia and caregiver's stress appraisals : Intraindividual stability and change over short-term observations, 10(6), 563–573. <http://doi.org/10.1080/13607860600638107>

Gallagher, D., Mhaolain, A. N., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., ... Lawlor, B. A. (2011). Dependence and Caregiver Burden in Alzheimer ' s Disease and Mild Cognitive Impairment, 26(2), 110–114. <http://doi.org/10.1177/1533317510394649>

Garlo, K., Leary, A. J. R. O., Ness, P. H. Van, et Fried, T. R. (2010). Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness. *The American Geriatrics Society*, 58, 2315–2322. <http://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x>

Gaugler, J. E., Kane, R., Kane, R., et Newcomer, R. (2005). The Longitudinal Effects of Early Behavior Problems in the Dementia Caregiving Career. *Psychology and Aging*, 20(1), 100–116. <http://doi.org/10.1037/0882-7974.20.1.100>

Gosling, S. D., Rentfrow, P. J., & Swann, W. B. (2003). A very brief measure of the Big-Five personality domains. *Journal of Research in personality*, 37(6), 504-528.

Hébert, 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/La revue canadienne du vieillissement*, 12(03), 324-337.

Kamiya, M., Sakurai, T., Ogama, N., Maki, Y., et Toba, K. (2014). Factors associated with increased caregiver's burden in several cognitive stages of Alzheimer ' s disease. *Geriatric Gerontology*, 14(Suppl. 2), 45–55. <http://doi.org/10.1111/ggi.12260>

Kerhervé, M., Gay, M.-C., et Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux Santé de personnes atteintes de la maladie d ' Alzheimer ou de troubles apparente. *Annales Medico-Psychologiques*, 166, 251–259. <http://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>

Kim, H., Chang, M., Rose, K., et Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846–855.

Koerner, S. S., et Kenyon, D. B. (2007). Understanding “good days” and “bad days”: Emotional and physical reactivity among caregivers for elder relatives. *Family Relations*, 56(1), 1–11. <http://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00435.x>

Levesque, L., Ducharme, F., Zarit, S. H., Lachance, L., & Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: further analysis of existing data. *Aging and Mental Health*, *12*(3), 333-342.

Matsumoto, N., et Shinagawa, S. (2007). Caregiver Burden Associated with Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *23*, 219–224. <http://doi.org/10.1159/000099472>

Meiland, F., Kat, M., Tilburg, W., Jonker, C., et Droes, R.-M. (2005). The Emotional Impact of Psychiatric Symptoms in Dementia on Partner Caregivers Do Caregiver, Patient, and Situation Characteristics Make a Difference ? *Alzheimer Dis Assoc Disord*, *19*(4), 195–201.

Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., et Schneider, L. S. (2010). Caregiver Burden in Alzheimer Disease : Cross-Sectional and Longitudinal Patient Correlates. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *18*(10), 917–927. <http://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181d5745d>

Nogales-González, C., Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez-Gonzalez, M., & Zarit, S. H. (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers. *Aging & Mental Health*, *19*(11), 1022-1030.

Ornstein, K., et Gaugler, J. E. (2012). The problem with “ problem behaviors ”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient – caregiver dyad. *International Psychogeriatrics*, *24*(10), 1536–1552. <http://doi.org/10.1017/S1041610212000737>

Park, M., Sung, M., Kim, S. K., Kim, S. K., et Lee, D. Y. (2015). Multidimensional determinants of family caregiver burden in Alzheimer’s disease. *International Psychogeriatrics*, *27*(8), 1355–1364. <http://doi.org/10.1017/S1041610215000460>

Patel, V., et Hope, R. A. (1992). A rating scale for aggressive behaviour in the elderly—the RAGE. *Psychological medicine*, 22(01), 211-221.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., et Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.

Pihet, S., Passini, C. M., & Eicher, M. (2017). Good and Bad Days: Fluctuations in the Burden of Informal Dementia Caregivers, an Experience Sampling Study. *Nursing research*, 66(6), 421-431

Pinquart, M., et Sörensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health : A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <http://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B. T., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Self-efficacy as a moderator of the relationship between care recipient memory and behavioral problems and caregiver depression in female dementia caregivers. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 23(4), 389-394.

Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W., et Ferri, R. (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the neurological sciences*, 358(1), 77-81.

Saxena, S., et Wortmann, M. (2012). Dementia: A public health authority.

Shiffman, S., Stone, A. A., & Hufford, M. R. (2008). Ecological momentary assessment. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 4, 1-32.

Shim, S. H., Kang, H. S., Kim, J. H., et Kim, D. K. (2016). Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia : 1-Year Follow-Up Study. *Psychiatry Investig*, 13(1), 43–49.

Storme, M., Tavani, J. L., & Myszkowski, N. (2016). Psychometric properties of the French ten-item personality inventory (TIPI). *Journal of Individual Differences*.

Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., et Vitaliano, P. P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and aging*, 7(4), 622.

Van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., Lee, J. Van Der, Bakker, T. J. E. M., et Duivenvoorden, H. J. (2016). Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time ? *Aging et Mental Health*. <http://doi.org/10.1080/13607863.2015.1102196>

Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of psychiatric research*, 17(1), 37-49.

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). The Burden Interview (BI). *University Park, PA: The Pennsylvania State University*.

Discussion Générale

Retour sur l'Introduction Générale

Cette thèse s'est intéressée à la réalité des proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur. Comme discuté dans le premier chapitre, ces diagnostics entraînent des modifications au niveau des cognitions, du fonctionnement, mais aussi du comportement de la personne atteinte (Saxena et Wortmann, 2012). Bien que tous ces changements puissent être difficiles à vivre pour les proches aidants, ce sont les symptômes comportementaux qui entraînent un plus grand sentiment de fardeau associé à la prise en charge (Black et Almeida, 2004). Malgré le rôle central des symptômes comportementaux dans le ressenti des proches aidants face à leur rôle, la documentation scientifique actuelle présentait des lacunes quant à la description de ceux-ci. En effet, les études qui ont mesuré les symptômes comportementaux ont souvent relevé la présence ou l'absence de certains types de comportements, sans détailler la fréquence de ceux-ci. D'autres ont détaillé la fréquence des comportements en demandant aux proches aidants d'estimer rétrospectivement la quantité de comportements manifestés dans une période de temps définie (p. ex. Dauphinot et al., 2015; Kamiya et al., 2014; Sink et al., 2006), pouvant aller jusqu'à deux semaines! Certaines études ont été plus exhaustives quant à la mesure des comportements, mais celles-ci se sont généralement concentrées sur les personnes institutionnalisées (p. ex. Belzil et Vézina, 2015 ; Bridges-Parlet, Knopman, et Thompson, 1994; Cohen-Mansfield, 2008; McCann et al., 2004) et donc ne présentent plus le même profil symptomatologique que les personnes qui sont assistées d'un proche aidant à la maison. En ce sens, il n'était pas possible de mettre un nombre clair et objectif sur la fréquence de ces comportements à domicile, ce qui présente une limite importante lorsqu'on planifie des interventions visant à aider les proches aidants à réduire la fréquence de ces comportements.

De surcroît, les symptômes comportementaux sont malheureusement à risque de s'intensifier à travers la maladie, ce qui engendrerait une augmentation conjointe du sentiment de fardeau à travers la prise en charge (p. ex. Conde-Sala et al., 2014, Gaugler et al., 2005; Shim et al., 2016). Devant cette relation inquiétante pour la santé mentale des

proches aidants, cette thèse s'est intéressée à savoir si la relation étroite entre les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau se traduirait dans le quotidien des personnes assistées et de leur proche aidant.

Retour sur les Objectifs et Hypothèses de la Thèse

Cette thèse visait à accompagner de proches aidants sur une période de 28 jours afin de mieux comprendre leur quotidien en termes de symptômes comportementaux des personnes assistées et de sentiment de fardeau des proches aidants.

La Présence de Symptômes Comportementaux à Domicile

Le premier article de cette thèse visait à décrire la fréquence des symptômes comportementaux lorsque la personne assistée demeure avec le proche aidant. À notre connaissance, il s'agit de la première étude qui met un chiffre sur le nombre de symptômes comportementaux auxquels les proches aidants font face dans une journée, soit près de sept comportements qui n'auraient pas eu lieu avant que la personne soit atteinte d'un trouble neurocognitif majeur. Cette information vient grandement préciser les connaissances actuelles sur les symptômes comportementaux puisque, jusqu'à ce jour, la documentation faisait référence aux symptômes comportementaux en termes de sévérité, d'intensité ou d'intervalle de fréquence. Il était donc difficile d'imaginer l'étendue du rôle de proche aidant au quotidien. La grille d'observation que nous avons créée visait à réduire le fardeau de participation pour les proches aidants en leur demandant une tâche rapide, soit de placer un X dans la catégorie qui décrivait le mieux l'événement. Ce type de méthodologie aurait pu être fastidieuse à implanter dans le quotidien des proches aidants, mais la rétroaction que nous avons reçu des proches aidants était particulièrement positive et ceux-ci ont préféré cette méthodologie à celle du questionnaire plus classique que nous avons administré au début de l'étude pour établir les statistiques descriptives de nos proches aidants. Parmi les éléments qui ont facilité l'usage de cette grille d'observation figure l'aide-mémoire, qui offrait une description de sept types de comportements (errance, apathie, agitation, activités sans but, désinhibition, agressivité verbale et agressivité physique). Les proches aidants nous ont

souvent rapporté qu'ils se sont sentis validés par l'aide-mémoire puisque plusieurs d'entre eux ne savaient pas que ces comportements pouvaient découler du TNCM et se culpabilisaient de se sentir irrités par ces comportements, voir se sentir responsables. Cela nous indique le besoin d'informations et d'accompagnement des proches aidants vis-à-vis les modifications de comportements qui peuvent découler d'un TNCM. Ces apprentissages leur permettent d'observer ces changements de comportements dès qu'ils surviennent et d'en identifier plus aisément la cause. Il est donc possible que les questionnaires rétrospectifs ne représentent pas réellement l'ensemble des symptômes comportementaux, mais seulement ceux connus des proches aidants, ce qui peut représenter un biais significatif.

Cet article descriptif visait également à identifier quels types de comportements sont dérangeants pour les proches aidants et quelles variables permettent de prédire le niveau de dérangement ressenti face aux comportements. Tel que mentionné dans le premier chapitre de cette thèse, il n'existe toujours pas d'accord à savoir quel type de comportement est le plus dérangeant pour les proches aidants. À vrai dire, il existe actuellement autant de conclusion que d'études à ce sujet puisque tous les comportements sont susceptibles d'être dérangeants pour les proches aidants et il devient difficile de comparer les études entre elles puisqu'elles utilisent une classification ou une méthodologie différente. Il nous apparaissait donc essentiel d'inclure cette réflexion dans notre article visant à décrire le portrait des symptômes comportementaux à la maison, en demandant aux proches aidants de noter l'apparition de chaque comportement qui n'aurait pas eu lieu avant le diagnostic de TNCM et de le classer selon une des sept catégories de l'étude. Pour chacun de ces événements, nous avons demandé au proche aidant de noter sur une échelle de 0 (pas du tout) à 4 (extrêmement) le niveau de dérangement associé à cet événement spécifique. Nous en avons ensuite calculé le score moyen de dérangement pour chaque type de comportement.

Notre étude révèle que les proches aidants sont plus dérangés par les comportements agressifs (verbaux et physiques). Cette information est particulièrement importante puisque plus le proche aidant est dérangé par les comportements, plus il risque de se sentir surchargé et de vivre un sentiment de fardeau élevé. Bien que moins fréquents, les comportements

agressifs amènent une tout autre dimension dans les soins apportés au proche atteint d'un trouble neurocognitif. Contrairement aux autres types de comportements, ils peuvent exiger une intervention immédiate de la part du proche aidant afin d'éviter que la personne se blesse ou blesse quelqu'un d'autre. Plusieurs craintes peuvent donc habiter le proche aidant confronté à l'agressivité, dont la peur de se blesser, de devoir contenir son proche, du regard des autres s'il se trouve dans un lieu public, etc. L'apparition des comportements d'agressivité marque également un nouveau tournant dans la relation aidant-aidé. Le proche aidant peut se trouver désemparé devant une irritabilité, voir une violence, que son proche n'a jamais manifesté avant la maladie. Comme souligné par Mahoney et ses collaborateurs (2006), c'est le caractère imprévisible des comportements qui génère la réponse de stress chez le proche aidant.

Au niveau psychologique, le proche aidant ne reconnaît plus la personne chère et peut être confronté au deuil de la personne qu'était son proche avant la maladie. Il nous semble donc cohérent, compte tenu de tous ces aspects, que les comportements d'agressivité soient les plus dérangeants pour les proches aidants, malgré leur fréquence d'apparition plus faible. À l'inverse, les proches aidants se sont décrits comme étant peu dérangés par les comportements inhibés, c'est-à-dire les périodes où le proche est moins actif qu'à l'habitude. Bien que ces « absences de comportement » auraient pu être dérangeantes puisqu'ils représentent tout de même une facette des TNCM, soit l'apathie, le manque d'initiative et d'intérêt ou l'humeur plus morne, ces périodes inhibés peuvent tout de même représenter un répit pour le proche aidant. En ce sens, même s'il est nouveau pour la personne assistée de passer trois heures à regarder par la fenêtre et que cela peut engendrer des émotions désagréables pour le proche aidant, ce comportement risque moins d'être qualifié de dérangeant par le proche aidant puisqu'il peut se trouver moins actif dans son rôle de soutien. Il est donc possible que les proches aidants en profitent même pour vaquer à d'autres occupations durant ces périodes plus tranquilles, ce qui pourrait expliquer qu'ils se sentent moins dérangés par ces comportements inhibés.

À la lumière de nos constats, nous croyons pertinents que les prochaines études s'intéressent à la perception qu'ont les proches aidants des symptômes comportementaux considèrent l'effet de nouveauté ou d'accumulation face aux symptômes comportementaux. Par exemple, dans notre échantillon, les proches aidants prenaient soin de la personne assistée depuis en moyenne trois ans, ce qui les positionne à mi-parcours de leur rôle d'aidant. En ce sens, on pourrait croire que l'expérience des proches aidants les ont amenés à développer des stratégies pour faire face aux comportements que de nouveaux proches aidants n'auraient pas encore mises en place, les menant ainsi à se sentir moins dérangés face aux symptômes. À l'inverse, il est possible de croire que de proches aidants d'expérience ont cumulé de l'irritation face aux symptômes comportementaux alors que de nouveaux proches aidants pourraient être plus patients. Selon cette hypothèse, les proches aidants d'expérience pourraient se sentir plus facilement dérangés face aux symptômes comportementaux. En sommes, nous invitons les prochains chercheurs à s'intéresser au rôle de l'expérience en tant qu'aidant dans la perception des symptômes comportementaux en considérant le temps écoulé depuis le début de la prise en charge.

La Variation Conjointe des Symptômes Comportementaux et du Sentiment de Fardeau sur une Période de 28 Jours

L'objectif du deuxième article était d'évaluer l'impact du nombre de symptômes comportementaux manifestés par les personnes atteintes de TNCM sur le sentiment de fardeau des proches aidants d'un jour à l'autre ainsi que d'un participant à l'autre. Nous avons privilégié l'utilisation d'analyses multiniveaux afin de mesurer les changements qui se produisent d'une journée à l'autre pour chacun de nos participants et d'intégrer cette variance comme partie intégrante du modèle lorsque l'ensemble des participants est étudié en tant qu'échantillon. Les analyses multiniveaux ont confirmé que l'hypothèse principale selon laquelle le nombre de symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau varient significativement d'une journée à l'autre. C'est-à-dire que le sentiment de fardeau et le nombre de symptômes comportementaux ne sont pas statiques dans le temps pour nos proches aidants et que les journées se suivent, mais ne se ressemblent pas. Nous avons ensuite

adressé la question centrale de cet article, à savoir si les journées où le nombre de symptômes comportementaux est significativement plus élevé que le nombre moyen, le sentiment de fardeau s'en trouvera également significativement augmenté. Nous avons donc intégré la variance intra individuelle dans un modèle multiniveaux et avons constaté que le nombre total de comportements au quotidien varie significativement avec le sentiment de fardeau des proches aidants. Ainsi, les jours où les proches aidants rapportent plus de comportements, ils rapportent également un sentiment de fardeau plus élevé. Au contraire, les jours où les personnes assistées manifestent moins de comportements qu'à leur habitude, les proches aidants rapportent un sentiment de fardeau significativement plus faible. Ces résultats sont soutenus par ceux de Koerner et Kenyon (2007) et Pihet et ses collaborateurs (2017) qui ont également observé que les jours où il y a présence d'un nombre plus élevé de symptômes comportementaux différents ou que ceux-ci sont jugés comme étant plus intense, le sentiment de fardeau est également plus élevé. Notre étude se démarque toutefois par sa méthodologie qui met en valeur l'observation directe des comportements. En ce sens, nos proches aidants n'ont pas eu à estimer l'intensité comme dans l'étude de Pihet et nous avons des mesures beaucoup plus exhaustives, soit le nombre de comportements et leur catégorie associée, ce qui apporte une toute nouvelle dimension à l'observation des symptômes comportementaux au quotidien. Notre étude permet donc de décrire plus exhaustivement la présence et la fréquence de chaque catégorie de comportement pour les 28 jours de l'étude avant de mettre ces variables en relation avec le sentiment de fardeau au quotidien.

Notre étude visait également à identifier si certaines covariables contribuaient également au sentiment de fardeau des proches aidants. Plusieurs covariables se sont révélées significativement associées au sentiment de fardeau. D'une part, plus le sentiment de surcharge et de symptômes dépressifs est élevé, plus le sentiment de fardeau est également élevé. D'autre part, plus les proches aidants se disent insatisfaits de leur quantité de temps libre et de leur vie sociale et plus ils évaluent négativement leur santé mentale, plus leur sentiment de fardeau est élevé. Ces résultats concordent avec le modèle de stressés secondaires de Perlin et ses collaborateurs (1990) et soulignent l'importance des programmes de répit qui permettent aux proches aidants d'obtenir du temps libre. Ces moments, où le

proche aidant investi d'autres sphères de sa vie sont primordiales au maintien de la santé psychologique et pourraient permettre aux proches aidants de se sentir moins alourdis par leur rôle.

Contre toute attente, l'autoévaluation de la santé financière, l'autoévaluation de la santé physique, la stabilité émotionnelle, le temps quotidiennement consacré à la personne assistée et le nombre de différents comportements manifestés par la personne assistée ne sont pas révélées contribuer significativement au sentiment de fardeau. Ces résultats s'inscrivent en contradiction avec plusieurs études. L'absence d'association entre la santé financière et la santé physique avec le sentiment de fardeau ne soutiennent pas le modèle de stressseurs secondaires présenté par Pearlin et ses collaborateurs (1990). Comme ces variables ont été mesurées à partir d'une seule question comportant une échelle de Likert (0 à 4), il est possible que notre échantillon ne contienne pas suffisamment de variance pour observer une association avec le sentiment de fardeau. De même, le trait de personnalité névrotique/stabilité émotionnelle ne s'est pas avéré être un prédicteur significatif du sentiment de fardeau, comme démontré dans plusieurs études sur les proches aidants (González-Abraldes, Millán-Calenti, Lorenzo-López et Maseda, 2013; Koerner et Kenyon, 2007; Melo et al., 2011). Cette différence de résultat pourrait s'expliquer par l'échantillon plus restreint de notre étude ou par un désir de bien paraître quant aux traits de personnalité. En effet, il peut être délicat de mesurer la personnalité par un questionnaire auto rapporté qui ne mesure pas la désirabilité sociale puisque les répondants peuvent être facilement tentés de se présenter sous un jour favorable, particulièrement lorsqu'il est question de mesurer les soins apportés à une personne qui leur est chère. Nous avons toutefois privilégié l'usage du questionnaire *Ten Item Personality Inventory* (TIPI) pour sa facilité d'utilisation considérant qu'un des objectifs de l'étude était de rendre la participation la plus facile possible pour les proches aidants. Cet inventaire ne comporte malheureusement pas de mesure de la désirabilité sociale et la stabilité émotionnelle, tout comme les quatre autres facteurs, est mesurée à l'aide de deux questions. En ce sens, une méthodologie plus exhaustive au niveau de la personnalité permettrait d'avoir un portrait plus spécifique de la contribution de la stabilité émotionnelle des proches aidants à leur sentiment de fardeau.

Finally, it is atypical to not observe an association between the time spent daily on care and the feeling of burden. These results do not agree with those of several authors (p. ex. Cheng et al., 2013; Conde-Sala et al., 2013; Haro et al., 2014; Park et al., 2015). Our atypical result could be explained by the fact that the number of hours spent on care for the assisted person did not follow a normal distribution, with a mean of 6.5 hours and a standard deviation of 6.6 hours. Some close caregivers reported a care time close to 0 hours. These close caregivers claimed that their close person was still quite autonomous to not need care such as washing or moving, for example. Tasks were therefore mostly concentrated towards surveillance and the fact of taking care of more tasks since their close person was no longer able to help in daily activities (p. ex. cooking, shopping, etc.). Conversely, some close caregivers experienced difficulty in not conceiving their role as being 24h/24, since they considered themselves continuously in a role of surveillance and support, even if the research question aimed to isolate the hours when the close caregiver is concretely doing tasks that they did not do before the illness of the assisted person. This data is nevertheless interesting from a qualitative point of view. In fact, beyond what is concretely expected in the role of the close caregiver when studying the question from a scientific angle (p. ex. shopping, giving care, hygiene, reminding instructions, etc.), the clinical angle can be quite different. In fact, several of our close caregivers considered themselves continuously involved in this role of support and vigilance, even if they are not concretely doing tasks for the assisted person. They keep a watchful eye to know if their close person is not about to leave the house peacefully or if the stove in the kitchen has not been left on. In this sense, even if a camera does not necessarily observe additional actions resulting from the role of caregiver, close caregivers can feel affected by this constant responsibility and therefore report feeling in a 24h/24 care role. Moreover, a lack of resources could explain the fact that our results do not show an association between the time spent daily on care and the feeling of burden.

Notre étude permet de jeter un regard différent sur le sentiment de fardeau à travers le temps puisqu'il s'agit de la première étude collectant quotidiennement des données sur le fardeau sur une période d'un mois. Deux dimensions temporelles ont été testées dans nos analyses, soit un effet fixe et aléatoire.

Premièrement, nous avons émis l'hypothèse que l'étude serait de trop courte durée pour observer une trajectoire temporelle fixe du sentiment de fardeau. En d'autres mots, en seulement 28 jours, il était peu probable d'observer une augmentation ou une diminution significative du sentiment de fardeau. Les résultats indiquent en effet que le temps n'affecte pas les proches aidants de manière systématique et laissent plutôt envisager que chaque proche aidant vit son sentiment de fardeau selon une trajectoire qui lui est propre.

Deuxièmement, nous avons inclus le temps en tant que variable aléatoire pour tester s'il existait différentes trajectoires pour le sentiment de fardeau. Nos résultats illustrent qu'en effet, il existe des trajectoires individuelles de fardeau, à défaut d'avoir une trajectoire moyenne similaire chez tous les participants. Les proches aidants vivraient donc leur fardeau à travers leur propre route, c'est-à-dire qu'ils peuvent être disposés à vivre un sentiment de fardeau qui s'intensifie graduellement ou, à l'inverse, qu'ils soient en mesure de garder la tête hors de l'eau la majorité du temps. Cette différence quant aux trajectoires de fardeau correspond aux résultats obtenus par Conde-Sala et ses collaborateurs (2014). Plusieurs études indiquent que le sentiment d'efficacité personnelle face aux symptômes comportementaux agirait comme facteur de protection contre les symptômes dépressifs (Cheng, Lam, Kwok, BSocsc et Fung, 2013; Rabinowitz, Mausbach, et Gallagher-Thompson, 2009), la détresse (Nogales-Gonzales, Romero-Moreno, Marquez-Gonzalez et Zarit, 2015; Rabinowitz et al., 2009) et le sentiment de fardeau (Cheng et al., 2013; Gallagher et al., 2011). Cette variable pourrait faire partie de la solution pour mieux comprendre comment certains proches aidants sont mieux « protégés » de l'augmentation de leur sentiment de fardeau que d'autres. Selon cette hypothèse, les proches aidants qui ont un fort sentiment d'efficacité personnelle vivraient moins intensément les impacts de la prise en charge, dont les symptômes comportementaux. En d'autres mots, un proche aidant qui se

sent performant dans la gestion des comportements, se sentirait moins souvent dépassé, incompetent ou inutile et serait donc moins à risque de se sentir dérangés par ceux-ci. Cette information est particulièrement intéressante lorsqu'on considère l'offre de service aux proches aidants. Des interventions précoces pourraient donc permettre de limiter l'augmentation drastique du sentiment de fardeau à travers la prise en charge et donc mieux préserver la santé psychologique des proches aidants et les conditions de soin de la personne assistée en retardant l'institutionnalisation.

Limites des Résultats Présentés

Malgré les conclusions tirées de notre étude, des limites sont à prendre en considération dans l'interprétation des résultats. D'une part, malgré le nombre élevé de mesures par participant, il demeure que l'échantillon est composé de 27 dyades. Un échantillon plus volumineux pourrait permettre d'explorer avec plus de puissance le rôle des covariables.

Au niveau de la mesure des comportements, la grille d'observation est un outil créé spécifiquement dans le cadre de cette thèse et nous n'avons pas effectué d'étude de validation afin de comparer les résultats obtenus aux résultats obtenus avec un questionnaire traditionnel. En ce sens, comme il s'agit d'un instrument ayant sa propre conceptualisation, il peut être difficile de comparer les résultats de notre étude à ceux des études antérieures. Nos suivis téléphoniques auprès des proches aidants nous ont toutefois permis de nous assurer que les consignes d'observation étaient bien respectées et que les données rapportées représentaient le plus fidèlement ce que les participants avaient observé.

De plus, bien que les résultats de cette étude présentent une description exhaustive des types de symptômes comportementaux et de leur fréquence, la durée des comportements et leur intensité n'ont pas été documentées au cours de cette étude. Ces variables risquent d'avoir leur propre impact sur le sentiment de fardeau des proches aidants. La prochaine étape afin de saisir l'entière du phénomène que sont les symptômes comportementaux à

domicile serait de prendre en compte toutes leurs facettes, soit leur fréquence, diversité, durée et intensité.

Quant au sentiment de fardeau observé par les proches aidants, il est naturel de se demander si le fait de les avoir questionnés quotidiennement ait pu entraîner une hypervigilance envers les émotions qui découlent de la prise en charge, amenant les proches aidants à rapporter un sentiment de fardeau plus élevé au cours de l'étude. Malgré que ce biais soit possible, nos suivis téléphoniques nous ont permis de porter attention à cette possibilité au cours de l'étude en questionnant les proches aidants sur leur vécu en tant que participants. Nous n'avons toutefois pas eu à intervenir à cet effet puisque les participants ont plutôt rapporté avoir apprécié que l'on s'intéresse à leur vécu et que le protocole était moins fastidieux qu'envisagé. Une autre limite à considérer quant au sentiment de fardeau est l'échantillonnage. En effet, comme le protocole proposé était de longue durée, il est possible que les proches aidants ayant un sentiment de fardeau plus élevé aient refusé de participer en raison de la durée du protocole. Dans les 87 proches aidants qui nous ont contactés, seulement deux ont refusé de participer en raison de la durée du protocole. Il est toutefois possible que certains proches aidants aient voulu nous contacter pour participer, mais se sont ravisés, par peur que le protocole soit trop fastidieux. En ce sens, notre échantillon représente principalement de proches aidants dont le sentiment de fardeau est près du seuil clinique, mais est peu représentatif des proches aidants lourdement affectés par leur rôle.

Conclusion Générale

D'un point de vue clinique, cette étude comporte plusieurs éléments qui apportent un regard nouveau sur le concept de sentiment de fardeau. D'une part, il s'agit, à notre connaissance, de la plus grande collecte de mesure du sentiment de fardeau visant à décrire les changements individuels durant 28 jours consécutifs. D'autre part, le portait de la fréquence des comportements décrits est également très exhaustif, s'étalant sur 28 jours d'observation. Ainsi, la longue période de mesure a permis aux proches aidants de se familiariser avec l'outil de mesure et de couvrir une plus grande période de la vie des proches aidants. Tel que précédemment mentionné, il est possible qu'un protocole aussi détaillé soit exigeant pour les proches aidants et que certains chercheurs se sentent inconfortables de demander une participation aussi soutenue à une population déjà bien occupée. Nous étions particulièrement sensibles à cet enjeu éthique et les suivis téléphoniques ont été ajoutés au protocole afin de vérifier si certaines émotions à cet égard étaient soulevées par la participation. En réponse à cette préoccupation, nous avons fourni les coordonnées de la ligne téléphonique Info-Aidant de l'Appui pour les proches aidants d'aînés. Les proches aidants avaient également la possibilité de nous contacter directement s'ils ressentaient de la détresse au cours de l'étude. Nous n'avons toutefois pas reçu de demande d'accompagnement en dehors des suivis téléphoniques réguliers. De plus, lors de ces suivis, les proches aidants nous ont plutôt parlé de l'effet thérapeutique de cette nouvelle habitude de « prendre de ses propres nouvelles », de s'accorder du temps pour soi via le questionnaire et de l'utiliser comme boussole de leur bien-être psychologique. Par exemple, la question « Aujourd'hui, à quel point avez-vous ressenti l'émotion suivante : Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre proche ? » a permis à une proche aidante de prendre conscience qu'elle devrait appeler sa sœur pour prendre de ses nouvelles. Ainsi, il est possible que, pour certains proches aidants, la participation à l'étude a diminué certains impacts négatifs de la prise en charge. D'ailleurs, l'auto-observation demeure une intervention privilégiée en psychologie et pourrait être adaptée pour aider les proches aidants à mieux décrire leurs difficultés et ainsi y trouver des solutions plus efficaces. De plus, certains participants ont rapporté avoir apprécié travailler avec un questionnaire rédigé spécialement

pour leur situation de proche aidant. Par exemple, plusieurs d'entre eux nous ont nommés s'être sentis émotionnellement validés par l'inventaire du fardeau. Ils nous ont également mentionné que la participation à cette étude leur a permis de prendre conscience qu'ils n'étaient pas seuls dans leur situation.

D'un point de vue scientifique, cette thèse se distingue par son protocole unique qui permet un regard différent sur ce qui se passe réellement lorsqu'un proche aidant prend soin d'une personne à domicile. Contrairement aux autres études d'observation qui procèdent généralement par périodes aléatoires d'observation (p. ex. 15 minutes aléatoires par jour), le protocole exhaustif de notre étude a permis de mesurer les symptômes comportementaux présents dans les 28 jours d'observation. Nous avons l'objectif de construire un outil sur mesure pour la réalité des proches aidants, soit une grille d'observation qui permettrait d'obtenir un portrait plus précis des comportements, tout en simplifiant la participation. En effet, les proches aidants n'ont, dans la vaste majorité, pas de formation spécifique sur les comportements qui découlent d'un TNCM et sont déjà bien occupés dans leur rôle. Instinctivement, nous aurions pu croire que l'apprentissage et l'utilisation d'une grille d'observation tous les jours durant un mois auraient été une tâche exigeante pour les proches aidants. En revanche, la grille d'observation a été décrite par nos participants comme étant simple et facile à utiliser. Plusieurs ont même nommé avoir préféré cette formule aux questionnaires classiques puisqu'il était plus facile pour eux de rapporter l'information au fur et à mesure avec une idée claire de ce qui était attendu. Ceux-ci démontraient une bonne compréhension du protocole lors des suivis téléphoniques et en profitaient pour nous partager un moment significatif de leur semaine. Notre expérience avec l'observation directe à domicile par le proche aidant a été concluante et nous invitons les prochains chercheurs et même les professionnels de la santé qui s'intéresseront aux symptômes comportementaux chez les personnes assistées à considérer l'observation directe par un proche, pour une mesure plus précise et détaillée. À certains égards, ils demeurent les experts de leur proche et les mieux placés pour décrire les changements liés aux TNCM.

Outre le protocole singulier, l'implication la plus marquante de notre étude est la mise en lumière de la dimension dynamique de la relation entre les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau. En parcourant la documentation scientifique, il est possible de constater que le sentiment de fardeau fluctue au courant de la « carrière » des proches aidants. Ainsi, il est probable que les proches aidants ressentent un fardeau plus élevé au début de la prise en charge en raison de tous les ajustements qu'ils doivent faire pour répondre aux besoins de leur proches et de l'aspect déroutant des symptômes comportementaux. Ainsi, après quelques mois ou quelques années, les proches aidants pourraient se dire moins dérangés des comportements puisqu'ils ont trouvé des stratégies pour mieux s'adapter à la présence des comportements. Par la suite, avec la progression de la maladie, les symptômes comportementaux s'intensifient et demandent une nouvelle adaptation de la part des proches aidants. Parallèlement, les symptômes cognitifs et fonctionnels s'aggravent et la personne assistée nécessite plus de soins. Le sentiment de fardeau augmenterait donc pour les proches aidants avec cet ajustement. Cet effet du temps sur le sentiment de fardeau est très peu exploré dans la documentation scientifique et mériterait d'être pris en considération afin de pouvoir mieux comparer les résultats obtenus par les autres chercheurs. Il serait donc intéressant de comparer le sentiment de fardeau à différents moments de la « carrière » des proches aidants afin de bien cerner l'évolution longitudinale de celui-ci. Malheureusement, peu d'études prennent en compte l'effet d'habituation ou d'accumulation des symptômes comportementaux sur le sentiment de fardeau. Nous invitons donc les chercheurs à préciser depuis combien de temps les proches aidants prennent soin de leur proche atteint d'un TNCM comme variable modératrice de la relation entre les symptômes comportementaux et le sentiment de fardeau.

D'un point de vue communautaire, la compréhension du sentiment de fardeau en tant que phénomène en mouvement est essentielle. Ainsi, il serait optimal pour les organismes offrant du soutien et des services aux proches aidants d'évaluer et d'adapter les services en fonction de cette fluctuation. Une simple évaluation du sentiment de fardeau des proches aidants préalable aux prestations de service ne pourrait donc pas être suffisante pour comprendre le sentiment de fardeau général des proches aidants et ainsi bien prioriser les

proches aidants qui bénéficieraient le plus des services puisqu'il serait à risque de changer au cours de la prestation des services.

En résumé, cette thèse se voulait un court métrage du vécu des proches aidants à l'opposé de la photo habituellement prise par les études transversales. Les résultats recueillis nous permettent de comprendre que les proches aidants vivent des bonnes journées et des journées plus difficiles et que le sentiment de fardeau associé à ces journées fluctue avec le nombre de symptômes comportementaux auxquels les proches aidants font face dans une journée. Les symptômes d'apathie, d'agitation et d'agressivité sont tous associés au sentiment de fardeau, même si la contribution des comportements agressifs est plus importante dans les fluctuations quotidiennes. Au niveau du sentiment de fardeau en général, notre étude met en lumière la contribution du sentiment d'être surchargé, des symptômes dépressifs, de la satisfaction envers la quantité de temps libre, de la satisfaction envers la vie sociale et de l'autoévaluation de la santé mentale comme étant des prédicteurs clefs. De même, la trajectoire personnelle est susceptible d'influencer l'état du sentiment de fardeau puisque certains proches aidants démontrent un sentiment de fardeau qui augmente graduellement dans le temps alors que pour d'autres, le sentiment de fardeau change significativement d'une journée à l'autre tout en démontrant une stabilité globale et finalement, certains voient leur sentiment de fardeau diminuer à travers le temps. Ces trajectoires ont rarement été identifiées dans la littérature et laissent présager qu'il existe des cycles de fardeau à travers la prise en charge. Cette étude comprenait également une dimension humaine importante par des suivis téléphoniques bihebdomadaires. Lors de ces appels, nous avons eu des échanges privilégiés auprès de cette population trop souvent laissée à elle-même. Nous avons entendu le besoin criant d'avoir du temps pour soi, de mieux comprendre les agissements de leur proche, d'être écoutés quant à leurs difficultés et d'être accompagné dans le deuil progressif de cet être cher qui est encore là, sans être lui-même. Nous invitons les prochains chercheurs et cliniciens à intégrer cette dimension humaine si importante dans la conception des services et des protocoles de recherche dédiés aux proches aidants.

Annexe A : Questionnaire Initial

Laboratoire de psychologie g rontologique

Le quotidien des aidant(e)s

Entrevue initiale

Num ro de participant : _____

Entrevue r alis e par : _____

Date de l'entrevue: _____

Présentation de l'entrevue. Pour commencer, je tiens à vous remercier personnellement pour votre participation à ce projet. Ce questionnaire a pour objectif d'explorer votre situation de vie actuelle, les émotions que vous pourriez vivre en lien avec les soins pour votre proche et les symptômes que manifeste votre proche. Afin de faciliter la réponse au questionnaire, je vous demanderais de répondre à toutes les questions, même celles qui concernent votre proche. Par la suite, je vous expliquerai comment procéder pour la suite du projet.

Participation volontaire. Votre participation est volontaire et vous serez toujours libre de retirer votre participation en tout temps sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Cela n'affectera en aucun point votre participation au tirage.

Confidentialité. Toute l'information qui est échangée entre nous est confidentielle. Toutefois, si certaines questions vous mettent mal à l'aise, n'hésitez pas à le partager.

Contenu du questionnaire. Pour participer, il s'agit simplement de répondre au meilleur de vos connaissances aux énoncés suivants sur votre expérience et celle de votre proche. Les questions portent sur différents sujets dont vos émotions et vos pensées que vous pouvez avoir vécues dernièrement ainsi que sur les symptômes que votre proche manifeste. Dans tous les cas, la meilleure réponse est celle qui vous décrit le mieux. Je vais lire les questions pour vous.

N'hésitez pas à poser une question en cas de doute et à demander une pause si vous en ressentez le besoin.

Finalement, il peut arriver que le fait de penser à ces émotions provoque d'autres émotions négatives. Si vous en ressentez le besoin, vous pouvez contacter la ligne info-aidant au XXX-XXX-XXXX pour obtenir du soutien.

INFORMATIONS DESCRIPTIVES

«J'aimerais commencer par vous demander quelques **informations** sur vous et votre proche »

1. Quelle est votre date de naissance? _____
2. Quel est votre état civil actuel?
 - a) Célibataire
 - b) Marié(e) / Conjoint(e) de fait
 - c) Séparé(e) / Divorcé(e)
 - d) Veuf / Veuve
3. Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété?
 - a) Primaire
 - b) Secondaire
 - c) Formation professionnelle / Institut / Cégep
 - d) Universitaire
 - e) Autre : _____
4. Quel est votre statut actuel d'emploi?
 - a) Travail à temps plein
 - b) Travail à temps partiel
 - c) Chômage / Aide sociale / Congé de maladie
 - d) Retraité(e) / À la maison / Pension
5. Quel type de relation entretenez-vous avec votre proche?
 - a) Mon proche est mon conjoint
 - b) Mon proche est mon parent
 - c) Mon proche est un ou une ami(e)
 - d) Mon proche est un membre de ma famille
 - e) Autres : _____
6. Quelle est la date de naissance de votre proche? _____
7. Votre proche est :
 - a) Un homme
 - b) Une femme
 - c) Autre : _____

8. Quel est le plus haut niveau de scolarité complété par votre proche?

- a) Primaire
- b) Secondaire
- c) Formation professionnelle ou Institut
- d) Collégiale ou CEGEP
- e) Universitaire
- f) Autre : _____
- g) Refus de répondre

9. Quel est le diagnostic reçu par votre proche?

- a) Maladie d'Alzheimer
- b) Démence à corps de Lewy
- c) Démence vasculaire
- d) Démence fronto-temporale
- e) Autre : _____

10. Quel est le niveau de sévérité du diagnostic reçu par votre proche?

- a) Léger
- b) Modéré
- c) Sévère
- d) Ne sait pas

11. Depuis combien de temps votre proche a-t-il ou elle reçu son diagnostic?

_____ mois

12. Est-ce que votre proche présente d'autres problèmes de santé que le trouble neurocognitif majeur?

- a) Oui
- b) Non
- c) Refus de répondre

13. Si oui, quels sont-ils?

14. Votre proche prend-il ou elle de la médication en lien avec son trouble neurocognitif majeur?

- a) Oui
- b) Non
- c) Refus de répondre

15. Si oui, quelle est-elle?

16. Depuis combien de temps prodiguez-vous des soins à votre proche?
_____mois

17. Depuis combien de temps cohabitez-vous avec votre proche?
_____mois

18. À votre avis, depuis que vous prenez soin de votre proche votre santé globale s'est :

- a) Détériorée
- b) Légèrement détériorée
- c) Aucun changement
- d) Légèrement améliorée
- e) Améliorée

19. À votre avis, depuis que vous prenez soin de votre proche votre humeur/sentiment de bien-être s'est :

- a) Détériorée
- b) Légèrement détériorée
- c) Aucun changement
- d) Légèrement améliorée
- e) Améliorée

20. Y a-t-il eu des ajouts dans votre médication depuis que vous prenez soin de votre proche?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas

21. Si oui, quels sont ces ajouts?

22. Quel est votre revenu familial annuel brut?

- a) 0 à 20 000\$
- b) 20 000 à 40 000\$
- c) 40 000 à 60 000\$

- d) 60 000 à 80 000\$
- e) 80 000 à 100 000\$
- f) Plus de 100 000\$
- g) Refus de répondre

23. En moyenne, combien d'heures consacrez-vous à votre proche dans une journée?
 _____ (indiquer le temps en minute)

24. À l'heure actuelle, comment évaluez-vous votre état de santé physique général?

Très mauvais 0 1 2 3 4 Excellent

25. À l'heure actuelle, comment évaluez-vous votre état de santé mentale général ?

Très mauvais 0 1 2 3 4 Excellent

26. À l'heure actuelle, comment décrivez-vous le temps que vous accordez à votre entourage (famille, amis, collègues, etc.)?

Très insatisfaction de fardeauaisant 0 1 2 3 4 Très satisfaction de fardeauaisant

27. À l'heure actuelle, comment décrivez-vous votre situation financière?

Très insatisfaisant 0 1 2 3 4 Très satisfaisant

28. À l'heure actuelle, vous diriez-vous satisfait(e) de la quantité de temps libre dont vous disposez?

Très insatisfaisant 0 1 2 3 4 Très satisfaisant

SERVICES UTILISÉS

« Je vais maintenant vous lire une série de services et j'aimerais savoir si vous en avez fait l'utilisation dans les 3 derniers mois pour vous ou votre proche. »

	Oui	Non
29. Service infirmiers à domicile	1	0
30. Aide pour la préparation des repas	1	0
31. Aide pour l'entretien ménager	1	0
32. Aide pour les soins personnels (toilette, bains, ajustements liés à la salle de bain, etc..)	1	0
33. Aide dans la chambre à coucher (Le lever, ajustements)	1	0
34. Aide au transentiment de fardeauert (déplacements avec pivot, lève-personne, planche de transentiment de fardeauert)	1	0
35. Aide à l'habillage	1	0
36. Centre de jour	1	0
37. Répit à domicile/ Baluchonnage	1	0
38. Hôpital de jour / Clinique médicale	1	0
39. Groupe de médecine de famille	1	0
40. Groupe d'entraide	1	0
41. Groupe psychoéducatif	1	0
42. Aide d'un autre membre de l'entourage	1	0

TRAITS DE CARACTÈRE

«Voici une liste de traits de caractère qui peuvent ou non vous correspondre. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous pensez qu'ils vous correspondent. Veuillez évaluer la paire de caractéristique même si une caractéristique s'applique plus que l'autre. Pour répondre, utilisez l'échelle suivante» :

Je me considère comme étant	Fortement en désaccord				Ni en accord, ni en désaccord				Fortement en accord
43. Extraverti(e), enthousiaste	1	2	3	4	5	6	7		
44. Critique, agressif(ve)	1	2	3	4	5	6	7		
45. Digne de confiance, autodiscipliné(e)	1	2	3	4	5	6	7		
46. Anxieux(euse), facilement troublé(e)	1	2	3	4	5	6	7		
47. Ouvert(e) à de nouvelles expériences, d'une personnalité complexe	1	2	3	4	5	6	7		
48. Réservé(e), tranquille	1	2	3	4	5	6	7		
49. Sympathique, chaleureux(euse)	1	2	3	4	5	6	7		
50. Désorganisé(e), négligent(e)	1	2	3	4	5	6	7		
51. Calme, émotionnellement stable	1	2	3	4	5	6	7		
52. Conventionnel(le), peu créatif(ve)	1	2	3	4	5	6	7		

ACTIVITÉS QUOTIDIENNES DE LA PERSONNE ASSISTÉE

«J'aimerais maintenant évaluer avec vous le niveau d'autonomie de votre proche. Je vais vous nommer des **activités du quotidien** et j'aimerais savoir **dans quelle mesure votre proche est capable d'accomplir ces activités, seul(e)** .»

Actuellement dans quelle mesure votre proche est capable de.... seul(e)?	Tout à fait capable	Tout à fait capable si on lui dit quoi faire et comment le faire	Tout à fait capable, si on lui prépare ce qu'il faut	Capable d'exécuter seulement une partie de l'activité	N'est pas capable du tout
53. Manger	1	2	3	4	5
54. S'habiller	1	2	3	4	5
55. Faire sa toilette au lavabo	1	2	3	4	5
56. Prendre sa douche ou son bain	1	2	3	4	5
57. Utiliser la toilette	1	2	3	4	5
58. Marcher dans la maison	1	2	3	4	5
59. Se lever d'une chaise ou s'y asseoir	1	2	3	4	5

60. Se lever du lit ou s'y coucher	1	2	3	4	5
61. Monter ou descendre les escaliers (à l'intérieur ou à l'extérieur)	1	2	3	4	5

PROFIL COGNITIF DE LA PERSONNE ASSISTÉE

« Pour les prochaines questions, j'aimerais savoir **jusqu'à quel point il est difficile pour votre proche de se souvenir** des éléments suivants ».

Actuellement, jusqu'à quel point est-il difficile pour votre proche de...	Niveau de difficulté	À quel point ce problème vous dérange ou bouleverse <u>au</u> moment où il se produit ?
62. Se rappeler les évènements récents, c'est à dire depuis les 24 dernières heures ?	0= Pas du tout 1= Un peu difficile 2 = Moyennement difficile 3= Très difficile 4= Ne peut pas du tout	0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas
63. Savoir le jour de la semaine ?	0= Pas du tout 1= Un peu difficile 2 = Moyennement difficile 3= Très difficile 4= Ne peut pas du tout	0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas
64. Se rappeler l'adresse de sa maison?	0= Pas du tout 1= Un peu difficile 2 = Moyennement difficile 3= Très difficile 4= Ne peut pas du tout	0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas
65. Se rappeler des mots lorsqu'il/elle parle?	0= Pas du tout 1= Un peu difficile 2 = Moyennement difficile 3= Très difficile 4= Ne peut pas du tout	0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas

66. Comprendre des instructions simples?	0= Pas du tout 1= Un peu difficile 2 = Moyennement difficile 3= Très difficile 4= Ne peut pas du tout	0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas
67. Trouver son chemin dans la maison	0= Pas du tout 1= Un peu difficile 2 = Moyennement difficile 3= Très difficile 4= Ne peut pas du tout	0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas
68. Reconnaître des personnes familières?	0= Pas du tout 1= Un peu difficile 2 = Moyennement difficile 3= Très difficile 4= Ne peut pas du tout	0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas
69. Dire des phrases complètes?	0= Pas du tout 1= Un peu difficile 2 = Moyennement difficile 3= Très difficile 4= Ne peut pas du tout	0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas / Ne s'applique pas

AGITATION DE LA PERSONNE ASSISTÉE

«Indiquez la **fréquence** à laquelle le participant a manifesté chacun des comportements suivants en votre présence au cours des deux dernières semaines. Nommez le chiffre correspondant en vous référant aux définitions suivantes :»

**À quel fréquence
votre proche...**

	Jamais	Moins d' une fois par semaine	1 à 2 fois par semaine	Quelques fois dans la semaine	Une à deux fois par jour	Plusieurs fois par jour	Plusieurs fois par heure	Non évaluable
70. Faire les cent pas	1	2	3	4	5	6	7	0
71. Habillage ou déshabillage inapproprié	1	2	3	4	5	6	7	0
72. Cracher	1	2	3	4	5	6	7	0
73. Sacrer ou agresser verbalement	1	2	3	4	5	6	7	0
74. Demandes constantes d'attention	1	2	3	4	5	6	7	0
75. Répétition de phrases ou de questions	1	2	3	4	5	6	7	0
76. Frapper	1	2	3	4	5	6	7	0
77. Donner des coups de pied	1	2	3	4	5	6	7	0
78. Empoigner	1	2	3	4	5	6	7	0

79. Pousser	1	2	3	4	5	6	7	0
80. Émettre des bruits étranges	1	2	3	4	5	6	7	0
81. Crier	1	2	3	4	5	6	7	0
82. Égratigner	1	2	3	4	5	6	7	0
83. Essayer de se rendre ailleurs	1	2	3	4	5	6	7	0
84. Turbulence générale	1	2	3	4	5	6	7	0
85. Se plaindre	1	2	3	4	5	6	7	0
86. Négativisme	1	2	3	4	5	6	7	0
87. Manipuler des choses incorrectement	1	2	3	4	5	6	7	0
88. Cacher des choses	1	2	3	4	5	6	7	0
89. Amasser des choses	1	2	3	4	5	6	7	0
90. Déchirer ou arracher des choses	1	2	3	4	5	6	7	0
91. Maniérisme répétitif	1	2	3	4	5	6	7	0
92. Avances sexuelles verbales	1	2	3	4	5	6	7	0
93. Avances sexuelles physiques	1	2	3	4	5	6	7	0

94. Chuter intentionnellement	1	2	3	4	5	6	7	0
95. Lancer des choses	1	2	3	4	5	6	7	0
96. Mordre	1	2	3	4	5	6	7	0
97. Manger des substances inappropriées	1	2	3	4	5	6	7	0
98. Se faire mal à soi-même	1	2	3	4	5	6	7	0

IF

«Le fait de prendre soins de votre proche vous entraine-t-il ces pensées ou émotions suivantes?»

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Presque toujours
99. Sentir qu'à cause du temps consacré à votre proche, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?	0	1	2	3	4
100. Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre proche et les autres responsabilités familiales ou de travail ?	0	1	2	3	4
101. Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre proche?	0	1	2	3	4
102. Sentir que votre proche nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0	1	2	3	4
103. Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre proche?	0	1	2	3	4
104. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre proche ?	0	1	2	3	4
105. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre proche ?	0	1	2	3	4
106. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre proche ?	0	1	2	3	4
107. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre proche?	0	1	2	3	4
108. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre proche?	0	1	2	3	4

109. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre proche?

110. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre proche?

0	1	2	3	4
0	1	2	3	4

GDS

«Je vais maintenant vous poser une série de questions. Vous devrez indiquer si oui ou non cet énoncé correspond à votre **situation actuelle**.»

111. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie?
- Oui
 Non
112. Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités?
- Oui
 Non
113. Avez-vous le sentiment que votre vie est vide?
- Oui
 Non
114. Vous ennuyez-vous souvent?
- Oui
 Non
115. Envisagez-vous l'avenir avec optimisme?
- Oui
 Non
116. Êtes-vous souvent préoccupé(e) par des pensées qui reviennent sans cesse?
- Oui
 Non
117. Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps?
- Oui
 Non
118. Craignez-vous un mauvais présage pour l'avenir?
- Oui
 Non
119. Êtes-vous heureux/heureuse la plupart du temps?
- Oui
 Non
120. Avez-vous souvent besoin d'aide?
- Oui
 Non
121. Vous sentez-vous souvent nerveux/nerveuse au point de ne pouvoir tenir en place?
- Oui
 Non

122. Préférez-vous rester seul(e) dans votre chambre plutôt que d'en sortir?
- Oui
 - Non
123. L'avenir vous inquiète-t-il?
- Oui
 - Non
124. Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens?
- Oui
 - Non
125. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque?
- Oui
 - Non
126. Avez-vous souvent le cafard ?
- Oui
 - Non
127. Avez-vous le sentiment d'être désormais inutile?
- Oui
 - Non
128. Ressassez-vous beaucoup le passé?
- Oui
 - Non
129. Trouvez-vous que la vie est passionnante?
- Oui
 - Non
130. Avez-vous des difficultés à entreprendre de nouveaux projets?
- Oui
 - Non
131. Avez-vous beaucoup d'énergie?
- Oui
 - Non
132. Désespérez-vous de votre situation présente?
- Oui
 - Non
133. Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre et que les autres ont plus de chance que vous?
- Oui

- Non
- 134.** Êtes-vous souvent irrité(e) par des détails?
 - Oui
 - Non
- 135.** Éprouvez-vous souvent le besoin de pleurer?
 - Oui
 - Non
- 136.** Avez-vous du mal à vous concentrer?
 - Oui
 - Non
- 137.** Êtes-vous content(e) de vous lever le matin?
 - Oui
 - Non
- 138.** Refusez-vous souvent les activités proposées?
 - Oui
 - Non
- 139.** Vous est-il facile de prendre des décisions?
 - Oui
 - Non
- 140.** Avez-vous l'esprit aussi clair qu'autrefois?
 - Oui
 - Non

SURCHARGE

« Les questions suivantes portent sur votre niveau d'énergie et le temps qu'il vous faut pour faire les choses que vous avez à faire. Pouvez-vous me dire jusqu'à quel point ces phrases correspondent ou ressemblent à votre situation **présentement**? »

Actuellement jusqu'à quel point...	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
141. Vous êtes épuisé(e) lorsque vous vous mettez au lit le soir	1	2	3	4
142. Vous avez plus de choses à faire que ce que vous êtes capable de faire	1	2	3	4
143. Vous n'avez pas de temps pour vous	1	2	3	4
144. Vous travaillez fort comme aidant(e), mais vous n'avez jamais l'impression de prendre le dessus	1	2	3	4

Le quotidien des proches aidant(e)s

Agendas quotidiens

Projet doctoral produit par

***Si vous avez besoin d'un soutien psychologique concernant votre rôle de proche aidant, vous pouvez contacter la ligne Info-Aidant au 1-855-852-7784**

Ce document comporte le guide d'utilisation de l'agenda quotidien, ainsi qu'une grille d'observation et un questionnaire pour chaque journée du projet, soit durant 28 jours

Comment participer au projet de recherche

Cette recherche vise à connaître les émotions que vous ressentez quotidiennement en lien avec certains comportements manifestés par la personne dont vous prenez soin. La première étape est de lire et de signer le formulaire de consentement. Si vous avez d'autres questions, veuillez contacter Audrey Duceppe au XXX-XXX-XXXX

Maintenant que vous avez signé le formulaire de consentement, nous vous demandons de compléter une grille d'observation ainsi qu'un questionnaire à chaque jour, sur une période de 28 jours. La grille d'observation est complétée au fur et à mesure de la journée lorsque vous observez des comportements qui vous dérangent chez votre proche. Le but est de savoir combien de fois par jour votre proche fait des comportements qui vous dérangent et de savoir à quel point chacun de ces comportements vous ont dérangé. Le questionnaire est complété le soir, avant de vous coucher, et il concerne les émotions que vous avez pu ressentir au courant de la journée. Pour chaque jour de l'étude, vous aurez donc à compléter une grille et un questionnaire.

Comment utiliser la grille d'observation

Durant les 28 prochains jours, nous vous demandons d'être attentif aux comportements dérangeants qui peuvent être émis par votre proche **de votre lever jusqu'au coucher**. Il y a sept catégories de comportement à observer: l'errance, l'apathie, les activités sans but, la désinhibition, l'agitation verbale et physique, l'agressivité verbale ainsi que l'agressivité physique. Vous trouverez une définition et des exemples de chacune des catégories dans la section *Aide-mémoire* de ce document. Ces comportements peuvent être perturbants de diverses façons pour vous. Premièrement, il peut s'agir de comportements habituels, mais qui sont répétés de façon anormale ou qui durent anormalement longtemps. Par exemple, s'il est normal de se brosser les dents, il est anormal de le faire deux ou trois fois d'affilées; il faudrait donc cocher la case *Activité sans but*. Vous trouverez plus d'exemples dans la section *Aide-mémoire*.

Deuxièmement, ces comportements peuvent être dérangeants puisqu'ils sont **inappropriés dans le contexte**. Par exemple, enlever ses vêtements devant la visite n'est pas approprié alors que de se dévêtir pour un bain est approprié. Ces comportements sont décrits dans la section *Aide-mémoire*. Ce document vous donnera une définition de chaque type de comportement de la grille d'observation. Nous vous conseillons de la garder à proximité durant l'étude. Il est important de noter que **ces définitions ne sont pas exhaustives** ; bien qu'il y ait des exemples pour vous aider à bien observer les comportements, il est fort probable que vous observiez des comportements qui ne sont pas dans la liste. Vous êtes la personne le ou la mieux placé(e) pour juger si ces comportements sont étranges ou anormaux pour votre proche. Référez-vous à la définition fournie dans *l'Aide-mémoire*; **si le comportement que vous avez observé correspond à la définition, indiquez-le sur la grille**. Nous vous invitons à noter les comportements anormaux, qu'ils soient dérangeants ou non, sur la grille d'observation.

1. Notez la **date d'aujourd'hui**.
2. Notez le **nombre de réveils** liés à votre proche durant **la nuit précédente**. Ne comptez que les fois où vous avez dû vous réveiller pour prendre soins de votre proche.
3. Pour le premier comportement de la journée, il suffit d'aller à la rangée #1, pour le deuxième comportement, le #2 et ainsi de suite. **Une rangée correspond à un seul comportement.**
4. **Repérez la catégorie** de comportement qui est la plus appropriée ; référez-vous à l'*Aide-mémoire* au besoin. Une fois que vous savez quelle catégorie correspond le mieux, il suffit de **faire un X vis-à-vis la catégorie**.
5. **À quel point est-ce que ce comportement vous a dérangé ?** Indiquez sur l'**échelle de 0 à 4** le niveau de dérangement dans la colonne indiquée.
6. **À la fin de la journée, le nombre de X dans votre grille devrait correspondre au nombre de comportements que vous avez observés.**

Numéro du participant : _____

Jour 1

Date : _____

Nombre de réveils : _____

Numéro du comportement observé	Type de comportement observé							À quel point ce comportement a été dérangeant pour vous? 0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas
	Errance	Apathie	Activité sans but	Désinhibition	Agitation verbale ou physique	Agressivité verbale	Agressivité physique	
Exemple			X					2
 #01								
#02								

Informations utiles

- ❖ Nous vous demandons d'être **discrèt(e)** lorsque vous notez un comportement dans la grille d'observation afin d'éviter d'influencer les comportements de votre proche.
- ❖ Un comportement **se termine lorsqu'il y a un retour au calme**. Par exemple, si votre proche crie durant une minute, ce n'est qu'un seul comportement jusqu'à ce qu'il se calme. S'il ou elle se remet à crier par la suite, cela est considéré comme un deuxième comportement.
- ❖ Si votre proche effectue deux comportements en même temps, vous devez cocher les deux comportements. Par exemple, si votre proche erre dans la maison sans but en faisant des bruits étranges, vous devrez cocher la case *Errance* et la case *Agitation verbale* ainsi qu'inscrire sur une échelle de 0 à 4 si cet événement vous a dérangé.
- ❖ Vous n'avez qu'à **rapporter les comportements dont vous êtes témoins**. En ce sens, les comportements que vous notez dans la grille doivent être des comportements que vous avez vécus, vus ou entendus. Si une autre personne vous dit avoir observé un comportement dérangeant, vous n'avez pas à le noter dans la grille.

*Pour s'assurer que le projet se déroule bien pour vous, nous effectuerons de **breifs suivis téléphoniques à intervalle de trois jours**. Ces appels ne dureront que quelques minutes et nous pourrons en profiter pour répondre à vos questions.*

*Vous pouvez laisser un message vocal à Audrey Duceppe, coordonatrice du projet au
XXX-XXX-XXXX*

Aide-Mémoire :

Description des comportements dérangeants

Errance

Votre proche **se déplace sans avoir l'intention de se rendre à un endroit précis**. La marche ne sert pas à commencer une nouvelle activité. Voici des exemples d'errance

- Votre proche **revient sur ses pas**
- Votre proche **tourne en rond**, avance-recule
- Votre proche se rend à une pièce et revient sans raison

Apathie

L'apathie se définit par un **manque de motivation** ou d'**intérêt**. Votre proche **bouge plus lentement voir pas du tout**, est peu intéressé par ce qui l'entoure ou n'a pas envie de faire des activités.

L'apathie peut durer **plusieurs minutes jusqu'à plusieurs heures**. Tant que votre proche ne démontre pas de regain d'énergie ou d'intérêt, cela est considéré comme un seul comportement sur la grille d'observation. Voici des exemples de l'apathie :

- Votre proche démontre **moins d'intérêt** pour ses activités ou pour les autres qu'à l'habitude (ex : écoute la télévision sans vraiment écouter le programme)
- Votre proche n'a pas envie de faire des choses ou **manque de motivation** pour entreprendre de nouvelles activités
- Votre proche semble **fatigué**, éteint voire déprimé
- Votre proche reste **immobile** plus longtemps qu'à l'habitude

Activité sans but

Pour distinguer les activités sans but des comportements normaux, posez-vous la question suivante : **Est-ce que mon proche a un objectif en tête quand il fait ce comportement?** Si la réponse est non, c'est une activité sans but.

Voici des exemples :

- Votre proche fait des **activités qui ne mènent à rien** (par exemple déchirer du papier)
- Votre proche **fait les mêmes comportements sans arrêt** (par exemple, enlever et remettre ses lunettes plusieurs fois)
- Votre proche **manipule des objets inutilement** (par exemple, jouer avec ses ustensiles).

Désinhibition

Les comportements de désinhibition sont généralement des comportements que **vous-même n'oseriez pas faire** puisqu'ils sont **déplacés** ou **gênants**. Voici des exemples de désinhibition :

- Votre proche **enlève ses vêtements** à un moment ou un endroit inapproprié.
- Votre proche dit des **propos** ou faire des **comportements sexuels inappropriés**
- Votre proche dit des **propos déplacés à autrui** (ex : dire à un inconnu qu'il est mal habillé)

Agitation verbale ou physique

L'agitation s'observe quand votre proche est **plus actif** ou **agité** qu'à l'habitude. Cependant, le fait d'être plus actif, plus agité n'est **pas approprié au contexte**.

Voici des exemples d'agitation :

- Votre proche **refuse de coopérer** à ce que vous lui demandez (refuse de prendre son bain, de s'habiller, de s'alimenter, de prendre ses médicaments, etc.)
- Votre proche **s'agite physiquement** (se trémousse sur sa chaise, bouge plus vite qu'à la normale, etc..)
- Votre proche **parle** particulièrement **fort** et /ou **rapidement**
- Votre proche **respire plus rapidement qu'à la normale** (Hyperventilation)
- Votre proche **se plaint davantage** ou est **plus négatif** qu'à son habitude.
- Votre proche vous **demande beaucoup d'attention** (tire sur vos vêtements, reste très proche de vous, vous pose plusieurs questions ou vous demande de faire des tâches pour lui ou elle).
- Votre proche **répète plusieurs fois** les mêmes mots, phrases ou questions.
- Votre proche fait des **bruits étranges**.

- Votre proche fait des **comportements étranges** (grincer des dents, mâcher, bouger ses bras ou ses jambes d'une façon étrange).

Agressivité verbale (Envers soi-même ou autrui)

L'agressivité verbale s'observe dans **ce qui est dit** par votre proche ou dans la **manière dont ses propos sont dits** (par exemple, un ton agressif). Votre proche peut diriger son agressivité vers lui-même, vous ou toute autre personne. Voici des exemples d'agressivité verbale :

- Votre proche utilise un **langage inapproprié** (jurons, insultes, etc.)
- Votre proche manifeste une **colère** dirigée contre lui ou elle-même ou vers autrui
- Votre proche est **exigeant(e), argumentatif (ve), critique** ou **sarcastique**
- Votre proche fait des **menaces** (ex : je vais te frapper, je vais me sauver, etc..)
- Votre proche **crie** ou hurle
- Vous sentez que votre proche est **irritable, impatient(e)** ou même de **mauvaise humeur**,

Agressivité physique (envers soi-même ou autrui)

L'agressivité physique s'observe directement. Le proche peut **diriger ces comportements envers lui ou elle-même, envers vous ou envers une autre personne**. Vous remarquerez que votre proche est en colère ou résistant lorsqu'il ou elle fait ces comportements. Voici des exemples :

- Votre proche **brise ou lance des objets**
- Votre proche **tente de** mordre, pincer, pousser, cracher, égratigner, frapper, donner des coups de pied, faire trébucher
- Votre proche **mord, pince, pousse, crache, égratigne, frappe, donne des coups de pied, fait trébucher, etc..**
- Votre proche fait des **comportements qui peuvent être dangereux** pour lui ou elle-même ou pour les autres (ex : vouloir prendre des médicaments qui ne sont pas à lui ou elle, se déplacer avec des objets coupants, etc.).

Annexe D : Agenda Quotidien (sentiment de fardeau)

<i>Aujourd'hui, à quel point avez-vous ressenti les émotions suivantes :</i>	<i>Pas du tout</i>	<i>Un peu</i>	<i>Moyennement</i>	<i>Beaucoup</i>	<i>Énormément</i>
1. <i>Sentir qu'à cause du temps consacré à votre proche, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?</i>	0	1	2	3	4
2. <i>Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre proche et les autres responsabilités familiales ou de travail ?</i>	0	1	2	3	4
3. <i>Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre proche ?</i>	0	1	2	3	4
4. <i>Sentir que votre proche nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?</i>	0	1	2	3	4
5. <i>Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre proche ?</i>	0	1	2	3	4
6. <i>Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre proche ?</i>	0	1	2	3	4
7. <i>Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre proche ?</i>	0	1	2	3	4
8. <i>Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre proche ?</i>	0	1	2	3	4
9. <i>Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre proche ?</i>	0	1	2	3	4
10. <i>Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre proche ?</i>	0	1	2	3	4

11. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre proche?

0 1 2 3 4

12. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre proche?

0 1 2 3 4

Annexe E : Agenda Quotidien (grille d'observation)

Numéro de participant : _____

Jour 1

Date : _____

Nombre de réveils : _____

Numéro du comportement observé	Type de comportement observé							À quel point ce comportement a été dérangerant pour vous? 0 = Pas du tout 1 = Un peu 2 = Modérément 3 = Beaucoup 4 = Extrêmement 9 = Ne sait pas
	Errance	Apathie	Activité sans but	Désinhibition	Agitation verbale ou physique	Agressivité verbale	Agressivité physique	
Exemple			X					2
#01								
#02								
#03								
#04								
#05								

Références

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., et Dion, S. (2014). Caregiver Burden A Clinical Review. *Clinical Review and Education*, 311(10), 1052–1059. <http://doi.org/10.1001/jama.2014.304>

Affleck, G., Tennen, H., Armeli, S., Zautra, A., Tennen, H., et Armeli, S. (1999). Multilevel daily process designs for consulting and clinical psychology: a preface for the perplexed. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(5), 746–754. <http://doi.org/10.1037/0022-006X.67.5.746>

Åkerborg, Ö., Lang, A., Wimo, A., Sköldunger, A., Fratiglioni, L., Gaudig, M., et Rosenlund, M. (2016). Cost of Dementia and Its Correlation With Dependence. *Journal of Aging and Health*, 1–17. <http://doi.org/10.1177/0898264315624899>

Akpınar, B., Küçükgüçlü, Ö., et Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of nursing scholarship*, 43(3), 248-254.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). *American Psychiatric Pub.*

Andren, S., e Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of clinical nursing*, 17(6), 790-799.

Arthur, P. B., Gitlin, L. N., Kairalla, J. A., & Mann, W. C. (2017). Relationship between the number of behavioral symptoms in dementia and caregiver distress: what is the tipping point?. *International psychogeriatrics*, 1-9.

Auer, S. R., Monteiro, I. M., et Reisberg, B. (1996). The empirical behavioral pathology in Alzheimer's disease (E-BEHAVE-AD) rating scale. *International Psychogeriatrics*, 8(02), 247-266.

Ayalon, L. (2010). Reports of Neuropsychiatric Symptoms of Older Care Recipients by Their Family Members and Their Foreign Home Care Workers : Results From Triadic Data. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 23(2), 115–122. <http://doi.org/10.1177/0891988709355273>Bakeman, 1997 (2)

Bakeman, R., & Gottman, J. M. (1997). *Observing interaction: An introduction to sequential analysis*. Cambridge university press.

Barber, C. E., et Pasley, B. K. (1995). Family care of Alzheimer's patients: The role of gender and generational relationship on caregiver outcome. *Journal of Applied Gerontology*, 14(2), 172-192.

Bedard, M., Molloy, W., Pedlar, D., Lever, J. A., et Stones, M. (1997). Associations Between Dysfunctional Behaviors , Gender , and Burden in Spousal Caregivers of Cognitively Impaired Older Adults. *International Psychogeriatrics*, 9(3), 277–290.

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden interview a new short version and screening version. *The gerontologist*, 41(5), 652-657.

Belzil, G., et Vézina, J. (2015). Impact of caregivers ' behaviors on resistiveness to care and collaboration in persons with dementia in the context of hygienic care : an interactional perspective, 1861–1873. <http://doi.org/10.1017/S104161021500099X>

Bergvall, N., Brinck, P., Eek, D., Gustavsson, A., Wimo, A., Winblad, B., et Linus, J. (2011). Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer ' s disease, 73–85. <http://doi.org/10.1017/S1041610210000785>

Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T., & Frolich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 18(3), 119-128.

Black, W., & Almeida, O. P. (2004). A systematic review of the association between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care. *International psychogeriatrics*, 16(3), 295.

Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., et Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer ' s disease caregiver survey : baby-boomer caregivers and burden of care. *The International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 807–813. <http://doi.org/10.1002/gps.2421>

Bolger, N., Davis, A., et Rafaeli, E. (2003). Diary Methods : Capturing Life as it is Lived. *Annual Review of Psychology*, 54(1), 579–616. <http://doi.org/10.1146/annurev.psych.54.101601.145030>

Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 9(04), 348-355.

Bridges-Parlet, S., Knopman, D., et Thompson, T. (1994). A descriptive study of physically aggressive behavior in dementia by direct observation. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42(2), 192-197.

Buswell, J. (2012). The later stages of dementia. *Alzheimer's society*, 1-13.

Camus, V., Zawadzki, L., Peru, N., Mondon, K., Hommet, C., et Gaillard, P. (2009, April). Symptômes comportementaux et psychologiques des démences: aspects cliniques. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (vol. 167, No. 3, pp. 201-205). Elsevier Masson.

Carbonneau, H., Caron, C., et Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(11), 327–353. <http://doi.org/10.1177/1471301210375316>

Chen, M.-C., Chen, K.-M., et Chu, T.-P. (2015). Caregiver Burden, Health Status, and Learned Resourcefulness of Older Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 37(6), 767–780. <http://doi.org/10.1177/0193945914525280>

Cheng, S.-T., Lam, L., et Kwok, T. (2013). Neuropsychiatric Symptom Clusters of Alzheimer Disease in Hong Kong Chinese : Correlates with Caregiver Burden and Depression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(10), 1029–1037. <http://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.01.041>

Clément, S. et Lavoie, S.J. (2005). Prendre soin d'un proche âgé. *Les enseignements*.

Cohen-Mansfield, J. (1991). Instruction manual for the Cohen-Mansfield agitation inventory (CMAI). *Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington, 1991*.

Cohen-Mansfield, J. (2008). Agitated behavior in persons with dementia: the relationship between type of behavior, its frequency, and its disruptiveness. *Journal of psychiatric research*, 43(1), 64-69.

Cohen-Mansfield, J., Werner, P., et Marx, M. S. (1989). An observational study of agitation in agitated nursing home residents. *International Psychogeriatrics*, 1(02), 153-165.

Cohen-Mansfield, J., Dakheel-ali, M., Marx, M. S., Thein, K., et Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia ? *Psychiatry Research*, 228, 59–64. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>

Collins, L., et Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Family Physician*, 83(11), 1310–1317.

Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J., Turro-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., et Lopez-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1262–1273. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001>

Conde-Sala, J., Rene-Ramire, R., Turro-Garriga, O., Gascon-Bayarri, J., Juncadella-Puig, M., Moreno-Cordon, L., ... Garre-Olmo, J. (2013). Factors Associated With the Variability in Caregiver Assessments of the Capacities of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 26(2), 86–94. <http://doi.org/10.1177/0891988713481266>

Conde-sala, J. L., Turr, O., Calv´o-Perxasb, L., Vilalta-Franchb, J., Lopez-Pousab, S., et Garre-Olmo, J. (2014). Three-Year Trajectories of Caregiver Burden in Alzheimer' s Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 42, 623–633. <http://doi.org/10.3233/JAD-140360>

Connell, C. M., Janevic, M. R., et Gallant, M. P. (2001). The costs of caring: Impact of dementia on family caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14(4), 179-187.

Costa, P. T., et McCrae, R. R. (1992). Four ways five factors are basic. *Personality and individual differences*, 13(6), 653-665.

Croog, S. H., Burseson, J. A., Sudilovsky, A., et Baume, R. M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients : problem responses to caregiver burden. *Aging et Mental Health*, 10(2), 87–100. <http://doi.org/10.1080/13607860500492498>

Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2308

Dauphinot, V., Delphin-combe, F., Mouchoux, C., et Dorey, A. (2015). Risk Factors of Caregiver Burden Among Patients with Alzheimer ' s Disease or Related Disorders : A Cross-Sectional Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 44, 907–916. <http://doi.org/10.3233/JAD-142337>

Epstein- Lubow, G., Davis, J. D., Miller, I. W., et Tremont, G. (2008). Persisting Burden Predicts Depressive Symptoms in Dementia Caregivers, 21(3), 198–203.

Etters, L., Goodall, D., et Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers : A review of the literature. *American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423–428. <http://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>

Fast, J. (2015). IRPP Study: Caregiving for Older Adults with Disabilities.

Fauth, E. B., et Gibbons, A. (2014). Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic ? Variability by prevalence , intensity , distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms, 29, 263–271. <http://doi.org/10.1002/gps.4002>

Fauth, E. B., Zarit, S. H., Femia, E. E., Hofer, S. M., et Stephens, M. A. P. (2006). Behavioral and psychological symptoms of dementia and caregiver's stress appraisals : Intraindividual stability and change over short-term observations, 10(6), 563–573. <http://doi.org/10.1080/13607860600638107>

Fior, S., Dorenlot, P., Julien, M., et Lallemand, D. (2003). *Vivre Avec La Maladie D'Alzheimer: L'Aide Aux Aidants, Approche Internationale*.

Ford, A. H. (2014). Neuropsychiatric aspects of dementia. *Maturitas*, 79(2), 209-215.

Fraley, R. C., et Hudson, N. W. (2014). Review of Intensive Longitudinal Methods : An Introduction to Diary and Experience Sampling Research. *The Journal of Social Psychology*, 154, 89–91. <http://doi.org/10.1080/00224545.2013.831300>

Gallagher, D., Mhaolain, A. N., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., ... Lawlor, B. A. (2011). Dependence and Caregiver Burden in Alzheimer ' s Disease and Mild Cognitive Impairment, 26(2), 110–114. <http://doi.org/10.1177/1533317510394649>

Garlo, K., Leary, Á. J. R. O., Ness, P. H. Van, et Fried, T. R. (2010). Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness. *The American Geriatrics Society*, 58, 2315–2322. <http://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x>

Gaskin, J., Gomes, J., Darshan, S., & Krewski, D. (2017). Burden of neurological conditions in Canada. *Neurotoxicology*, *61*, 2-10.

Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., et Zarit, S. H. (2000). Modeling Caregiver Adaptation Over Time : The Longitudinal Impact of Behavior Problems. *Psychology and Aging*, *15*(3), 437–450.

Gaugler, J. E., Kane, R., Kane, R., et Newcomer, R. (2005). The Longitudinal Effects of Early Behavior Problems in the Dementia Caregiving Career. *Psychology and Aging*, *20*(1), 100–116. <http://doi.org/10.1037/0882-7974.20.1.100>

Gendron, M. (2008). Le mystère Alzheimer: l'accompagnement, une voie de compassion. Éditions de l'Homme.

George, L. K., et Gwyther, L. P. (1986). Caregiver Well-Being : A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults 1. *The Gerontological Society of America*, *26*(3).

Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A., et Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *23*, 546–551. <http://doi.org/10.1002/gps>

Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P. J., Andrieu, S., ... et Salmon, E. (2009). cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease?. *Journal of Alzheimer's Disease*, *17*(1), 105-114.

González-Abraldes, I., Millán-Calenti, J. C., Lorenzo-López, L., & Maseda, A. (2013). The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. *Archives of gerontology and geriatrics*, *56*(1), 91-95.

Gosling, S. D., Rentfrow, P. J., & Swann, W. B. (2003). A very brief measure of the Big-Five personality domains. *Journal of Research in personality*, *37*(6), 504-528.

Hamdy, R. C., Lewis, J. V., Copeland, R., Depelteau, A., Kinser, A., Kendall-Wilson, T., & Whalen, K. (2018). Repetitive Questioning Exasperates Caregivers. *Gerontology and geriatric medicine*, 4, 2333721417738915.

Hamel, M., Gold, D. P., Andres, D., Reis, M., Dastoor, D., Grauer, H., et Bergman, H. (1990). Predictors and Consequences of Aggressive Behavior by Community-Based Dementia Patients 1. *The Gerontological Society of America*, 30(2), 206–211.

Haro, J. M., Kahle-Wroblewski, K., Bruno, G., Belger, M., Dell’Agnello, G., Dodel, R., ...Argimon, J. M. (2014). Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer’s disease using self-report and supervision hours. *J Nutr Aging*, 18(7), 677–684.

Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C. B., & Kinoshita, A. (2018). What behavioral and psychological symptoms of dementia affect caregiver burnout ? *Clinical gerontologist*, 41(3), 249-254.

Holmes, A. M., et Deb, P. (2003). The Effect of Chronic Illness on the Psychological Health of Family Members. *J Ment Health Policy Econ*, 6, 13–22.

Iida, M., Shrout, P. E., Laurenceau, J. P., et Bolger, N. (2012). Using diary methods in psychological research.

Jones, R. W., Romeo, R., Trigg, R., Knapp, M., Sato, A., King, D., ... et Group, D. I. (2015). Dependence in Alzheimer's disease and service use costs, quality of life, and caregiver burden: The DADE study. *Alzheimer's et Dementia*, 11(3), 280-290.

Kamiya, M., Sakurai, T., Ogama, N., Maki, Y., et Toba, K. (2014). Factors associated with increased caregiver’s burden in several cognitive stages of Alzheimer ’ s disease. *Geriatric Gerontology*, 14(Suppl. 2), 45–55. <http://doi.org/10.1111/ggi.12260>

Karg, N., Graessel, E., Randzio, O., & Pendergrass, A. (2018). Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to

investigate differences in health-related symptoms and behaviors between dementia and non-dementia caregivers. *BMC geriatrics*, 18(1), 189.

Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., et Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *Jama*, 185(12), 914-919.

Keating, N., J.E. Fast, D. Lero, S. Lucas, and J. Eales. 2014. "A Taxonomy of the Economic Costs of Family Care to Adults." *Journal of the Economics of Aging* 3: 11-20.

Keefe, J., et Manning, M. (2005). The Cost Effectiveness of Respite: A Literature Review.

Kerhervé, M., Gay, M.-C., et Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux Sante de personnes atteintes de la maladie d ' Alzheimer ou de troubles apparente. *Annales Medico-Psychologiques*, 166, 251–259. <http://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>

Kim, H., Chang, M., Rose, K., et Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846–855.

Koerner, S. S., et Kenyon, D. B. (2007). Understanding "good days" and "bad days": Emotional and physical reactivity among caregivers for elder relatives. *Family Relations*, 56(1), 1–11. <http://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00435.x>

Koerner, S. S., Shirai, Y., et Kenyon, D. B. (2010). Sociocontextual Circumstances in Daily Stress Reactivity Among Caregivers for Elder Relatives. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 65B(5), 561–572. <http://doi.org/10.1093/geronb/gbq045>.

Korczyn, A. D., et Halperin, I. (2009). Journal of the Neurological Sciences Depression and dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 283(1–2), 139–142. <http://doi.org/10.1016/j.jns.2009.02.346>

Landreville, P., Rousseau, F., Vézina, J., et Voyer, P. (2005). *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (Edisem). Acton Vale.

Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., et Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44(3), 61–71.

Levesque, L., Ducharme, F., Zarit, S. H., Lachance, L., & Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: further analysis of existing data. *Aging and Mental Health*, 12(3), 333-342.

Liu, K. P. Y., Chan, C. C. H., Chu, M. M. L., Ng, T. Y. L., Chu, L. W., Hui, F. S. L., ... & Fisher, A. G. (2007). Activities of daily living performance in dementia. *Acta neurologica scandinavica*, 116(2), 91-95.

Lloyd, J., Patterson, T., et Muers, J. (2014). The positive aspects of caregiving in dementia : A critical review of the qualitative literature, 1–28. <http://doi.org/10.1177/1471301214564792>

Mahoney, E. K., Trudeau, S. A., Penyack, S. E., & MacLeod, C. E. (2006). Challenges to intervention implementation: Lessons learned in the bathing persons with Alzheimer's disease at home study. *Nursing Research*, 55, S10-S16. doi:10.1097/00006199-200603001-00003

Marsaudon, E. (2008). 200 questions clés sur la maladie d'Alzheimer.

Matsumoto, N., et Shinagawa, S. (2007). Caregiver Burden Associated with Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23, 219–224. <http://doi.org/10.1159/000099472>

McCann, J. J., Gilley, D. W., Bienias, J. L., Beckett, L. A., et Evans, D. A. (2004). Temporal patterns of negative and positive behavior among nursing home residents with Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, *19*(2), 336.

McCann, J. J., Gilley, D. W., Hebert, L. E., Beckett, L. A., et Evans, D. A. (1997). Concordance Between Direct Observation and Staff Rating of Behavior in Nursing Home Residents With Alzheimer ' s Disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *52*(2), 63–72.

Meiland, F., Kat, M., Tilburg, W., Jonker, C., et Droes, R.-M. (2005). The Emotional Impact of Psychiatric Symptoms in Dementia on Partner Caregivers Do Caregiver, Patient, and Situation Characteristics Make a Difference ? *Alzheimer Dis Assoc Disord*, *19*(4), 195–201.

Melo, G., Maroco, J., et de Mendonça, A. (2011). Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *International journal of geriatric psychiatry*, *26*(12), 1275-1282.

Membrado, M., Vézina, J., Andrieu, S., et Goulet, V. (2005). Définitions de l'aide: des experts aux «profanes». In *Prendre soin d'un proche âgé* (pp. 85-136). ERES.

Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., et Schneider, L. S. (2010). Caregiver Burden in Alzheimer Disease : Cross-Sectional and Longitudinal Patient Correlates. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *18*(10), 917–927. <http://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181d5745d>

Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., et Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, 19-26.

Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., et Hervy, M. (2006). Alzheimer, family ,institution. *Annales Medico-Psychologiques*, *164*, 726–731.<http://doi.org/10.1016/j.amp.2005.05.011>

Morgan, D. G., Cammer, A., Stewart, N. J., Crossley, M., Psych, R. D., Arcy, C. D., ...Karunanayake, C. (2012). Nursing Aide Reports of Combative Behavior by Residents With Dementia : Results from a Detailed Prospective Incident Diary. *JMDA*, 13(3), 220–227. <http://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.07.003>

Morganti, F., Soli, A., Savoldelli, P., & Belotti, G. (2018). The neuropsychiatric inventory-diary rating scale (NPI-DIARY): a method for improving stability in assessing neuropsychiatric symptoms in dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 8(3), 306-320.

Netto, N. R., Jenny, G. Y., et Phillip, Y. L. . (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*, 8(2), 245–261. <http://doi.org/10.1177/1471301209103269>

Ornstein, K., et Gaugler, J. E. (2012). The problem with “ problem behaviors ”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient – caregiver dyad. *International Psychogeriatrics*, 24(10), 1536–1552. <http://doi.org/10.1017/S1041610212000737>

Ory, M. ., Hoffman, R. ., Yee, J. ., Tennstedt, S., et Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving : A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177–185.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., et Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250>.

Park, M., Sung, M., Kim, S. K., Kim, S. K., et Lee, D. Y. (2015). Multidimensional determinants of family caregiver burden in Alzheimer’s disease. *International Psychogeriatrics*, 27(8), 1355–1364. <http://doi.org/10.1017/S1041610215000460>

Patel, V., et Hope, R. A. (1992). A rating scale for aggressive behaviour in the elderly—the RAGE. *Psychological medicine*, 22(01), 211-221.

Peacock, S., Forbes, D., Markle-reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., ... Henderson, S. R. (2010). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia : Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640–659. <http://doi.org/10.1177/0733464809341471>

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., et Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.

Pihet, S., Passini, C. M., & Eicher, M. (2017). Good and Bad Days: Fluctuations in the Burden of Informal Dementia Caregivers, an Experience Sampling Study. *Nursing research*, 66(6), 421-431

Pinquart, M., et Sörensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health : A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <http://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2), 383–93.

Raccichini, A., Spazzafumo, L., Castellani, S., Civerchia, P., Pelliccioni, G., et Scarpino, O. (2015). Living With Mild to Moderate Alzheimer Patients Increases the Caregiver's Burden at 6 Months. *American Journal of Alzheimer's Disease et Other Dementias*, 30(5), 463–467. <http://doi.org/10.1177/1533317514568339>

Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W., et Ferri, R. (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the neurological sciences*, 358(1), 77-81.

Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., et Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American journal of psychiatry*.

Reitz, C., et Mayeux, R. (2014). Alzheimer disease : Epidemiology , diagnostic criteria , risk factors and biomarkers. *Biochemical Pharmacology*, 88(4), 640–651. <http://doi.org/10.1016/j.bcp.2013.12.024>

Robinson, K. M., Adkisson, P., et Weinrich, S. (2001). Problem behaviour , caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with Alzheimer ' s disease. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 573–582.

Rockwood, K., Fay, S., Hamilton, L., Ross, E., & Moorhouse, P. (2014). Good days and bad days in dementia: a qualitative chart review of variable symptom expression. *International psychogeriatrics*, 26(8), 1239.

Rohr, M. K., Wagner, J., et Lang, F. R. (2013). Effects of personality on the transition into caregiving. *Psychology and aging*, 28(3), 692.

Roff, L. L., Burgio, L. D., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W., et Hardin, J. M. (2004). Positive Aspects of Alzheimer ' s Caregiving : The Role of Race. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 59(4), 185–190.

Ryan, K. A., Weldon, A., Persad, C., Heidebrink, J. L., Barbas, N., et Giordani, B. (2012). Neuropsychiatric symptoms and executive functioning in patients with mild cognitive impairment: relationship to caregiver burden. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 34(3-4), 206-215.

Sanders, S. (2005). Social Work in Health Care Is the Glass Half Empty or Half Full ? Is the Glass Half Empty or Half Full ? Reflections on Strain and Gain in Caregivers of Individuals with Alzheimer ' s Disease. *Social Work in Health Care*, 40(3), 57–73. <http://doi.org/10.1300/J010v40n03>

Savva, G. M., Zaccai, J., Matthews, F. E., Davidson, J. E., McKeith, I., & Brayne, C. (2009). Prevalence, correlates and course of behavioural and psychological symptoms of dementia in the population. *The British Journal of Psychiatry*, *194*(3), 212-219.

Saxena, S., et Wortmann, M. (2012). Dementia: A public health authority.

Scarmeas, N., Brandt, J., Blacker, D., Albert, M., Hadjigeorgiou, G., Dubois, B., ... Stern, Y. (2016). Disruptive Behavior as a Predictor in Alzheimer Disease. *Arch Neurol*, *64*(12), 1755–1761.

Schulz, R., et Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *12*(3), 240–249. <http://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>

Schulz, R., et Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American journal of nursing*, *108*(9 Suppl), 23.

Shiffman, S., Stone, A. A., & Hufford, M. R. (2008). Ecological momentary assessment. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, *4*, 1-32.

Shim, S. H., Kang, H. S., Kim, J. H., et Kim, D. K. (2016). Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia : 1-Year Follow-Up Study. *Psychiatry Investig*, *13*(1), 43–49.

Sink, K. M., Covinsky, A. K. E., Barnes, D. E., Newcomer, R. J., et Yaffe, K. (2006). Caregiver Characteristics Are Associated with Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *The American Geriatrics Society*, *54*, 796–803. <http://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2006.00697>.

Société Alzheimer du Canada. (2012). Une nouvelle façon de voir l'impact de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada.

Souder, E., Heithoff, K., O'Sullivan, P. S., Lancaster, A. E., & Beck, C. (1999). Identifying Patterns of Disruptive Behavior in Long-Term Care Residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(7), 830-836.

Springate, B. A., Ph, D., Tremont, G. (2014). Dimensions of Caregiver Burden in Dementia : Impact of Demographic , Mood , and Care Recipient Variables. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 294–300. <http://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.09.006>

Storme, M., Tavani, J. L., & Myszkowski, N. (2016). Psychometric properties of the French ten-item personality inventory (TIPI). *Journal of Individual Differences*.

Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., et Vitaliano, P. P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and aging*, 7(4), 622.

Terum, T. M., Andersen, J. R., Rongve, A., Aarsland, D., Svendsboe, E. J., & Testad, I. (2017). The relationship of specific items on the Neuropsychiatric Inventory to caregiver burden in dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*.

Torrise, M., De Cola, M. C., Marra, A., De Luca, R., Bramanti, P., et Calabrò, R. S. (2016). Neuropsychiatric symptoms in dementia may predict caregiver burden: a Sicilian exploratory study. *Psychogeriatrics*.

Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences?. Statistique Canada.

Van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., Lee, J. Van Der, Bakker, T. J. E. M., et Duivenvoorden, H. J. (2016). Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time ? *Aging et Mental Health*. <http://doi.org/10.1080/13607863.2015.1102196>

Verhagen, S. J. W., Hasmi, L., Drukker, M., Os, J. Van, et Delespaul, P. (2016). Use of the experience sampling method in the context of clinical trials. *Evid Based Mental Health*, 19(3), 86–89.

Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J., & Maiuro, R. D. (1991). The screen for caregiver burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76-83.

Wilson, R. S., Segawa, E., Boyle, P. A., Anagnos, S. E., Hizel, L. P., & Bennett, D. A. (2012). The natural history of cognitive decline in Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 27(4), 1008.

Wolf, C., Kessels, A., Severens, J., Brouwer, W., Vugt, M. E. De, Verhey, F. R. J., et Dirksen, C. D. (2012). Predictive Factors for the Objective Burden

Wong, S. L., Gilmour, H., et Ramage-Morin, P. (2016). La maladie d ' Alzheimer et les autres formes de démence au Canada.

Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of psychiatric research*, 17(1), 37-49.

Zarit, S. H., Reever, K. E., et Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). The Burden Interview (BI). *University Park, PA: The Pennsylvania State University*.