

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR
CAROLINE MÉNARD

LE RECOURS À DES GROUPES DE SOUTIEN PAR LES AIDANTS NATURELS
DE PERSONNES ÂGÉES DÉMENTES VIVANT À DOMICILE

JUIN 1999

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Ce document est rédigé sous forme d'un article scientifique, tel qu'il est stipulé dans les règlements des études avancées (art. 16.4) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. L'article a été rédigé selon les normes de publication d'une revue reconnue et approuvée par le Comité d'études avancées en psychologie. Le nom du directeur de recherche pourrait donc apparaître comme co-auteur de l'article soumis pour publication.

Tout au long de ce travail, les génériques masculins sont utilisés, sans aucune discrimination et uniquement pour alléger le texte.

Table des matières

Sommaire	vi
Contexte théorique.....	1
Méthode	9
Les sujets.....	9
Les instruments de mesure	10
Résultats	14
Discussion	17
Conclusion.....	20
Tableau 1	23
Tableau 2.....	26
Références	29
Appendices	36
Appendice A : Formule de consentement.....	37
Appendice B : Questionnaire d'informations générales	39
Remerciements.....	43

Sommaire

Aucune recherche n'étudie de façon explicite les variables discriminant les participants des non participants à des groupes de soutien émotif par les aidants naturels de personnes âgées démentes. Cette recherche explore plusieurs de ces variables, dont certaines variables psychosociales. Un échantillon de 83 aidants naturels prenant soin d'un proche à domicile a été recruté. Parmi ces aidants, 43 participaient à des groupes de soutien et 40 n'y participaient pas. Des calculs de différences de moyennes et de corrélations précèdent une analyse discriminante pour identifier les variables les plus en mesure de départager les participants des non participants aux groupes de soutien émotif. Les résultats démontrent que la réaction de l'aidant face aux problèmes de comportement et de mémoire de l'aidé est le meilleur prédicteur pour distinguer ceux qui ont recours à des groupes de soutien de ceux qui n'y recourent pas, suivi de l'autonomie de l'aidé dans ses activités de la vie quotidienne (AVQ) et activités de la vie domestique (AVD), des conflits familiaux, du fardeau ressenti par l'aidant et de la fréquence des problèmes de comportement et de mémoire de l'aidé. Ces résultats démontrent que la réaction de l'aidant prédit de façon importante la participation mais les comportements de l'aidé et les réactions de l'entourage doivent aussi être considérés.

Parmi les différents services s'adressant aux aidants naturels de personnes âgées dépendantes, le groupe de soutien est, selon Granger et Lefebvre (1991), le plus répandu. Il s'insère d'une manière prolifique au sein de notre société québécoise et constitue, pour plusieurs organismes communautaires et publics, l'outil d'intervention privilégié face aux aidants naturels de personnes âgées démentes. Ces organismes allouent une bonne part de leur budget à ces groupes.

Très peu d'études récentes portent sur l'efficacité des groupes de soutien par les aidants naturels de personnes âgées démentes. Les études recensées ne font pas consensus en regard des mesures objectives. Certaines études notent des effets significatifs, tels une diminution du fardeau et de la dépression (Kahan, Kemp, Staples, & Brummel-Smith, 1985), une augmentation des connaissances sur la maladie (Hébert, Leclerc, Bravo, Girouard, & Lefrançois, 1993a ; Kahan et al., 1985) et une augmentation de l'estime de soi et de l'assurance (Robinson, 1988). D'autres études n'observent aucune différence significative sur ces mêmes variables (Haley, Brown, & Levine, 1987 ; Lazarus, Stratford, Cooper, Cohler, & Dysken, 1981; Zarit, Anthony, & Boutselis, 1987). Cependant, plusieurs études portant sur une évaluation subjective de la satisfaction des participants démontrent que ces derniers en retirent des bénéfices non négligeables. Parmi les différents avantages, les participants mentionnent l'acquisition de connaissances, le partage des émotions, le bris de l'isolement par un sentiment d'appartenance au groupe, la prise de conscience du bienfait de respecter ses propres besoins (Barnes, Raskind, Scott, & Murphy, 1981), l'amélioration des habiletés à gérer

les problèmes émotionnels et pratiques (Bernstein, 1984), l'expression de sentiments et l'identification de problèmes communs (Fuller, Ward, Evans, Kay, & Gardner, 1979), le développement de liens, le libre partage des expériences et émotions (LaVorgna, 1979 ; Simank & Strickland, 1985-86), le partage des informations et le soutien des autres membres du groupe (Gonyea, 1989).

Ces services apportent donc un soutien réel pour les participants et il est justifié, pour les intervenants, de chercher à en faire bénéficier tous les aidants naturels de personnes âgées démentes. Or, bien qu'un certain nombre d'aidants s'inscrivent dans une telle démarche, plusieurs refusent. Le fait de participer ou non peut-il être attribuable à des caractéristiques de ces aidants ? ou, en d'autres mots, y a-t-il des variables qui permettent de distinguer les aidants participant à des groupes de soutien émotif de ceux qui n'y participent pas ? De telles données, si elles étaient disponibles, habiliteraient les intervenants à cibler plus rapidement les aidants les plus susceptibles de bénéficier d'un tel service et pourraient aussi susciter le développement d'interventions plus efficaces pour l'ensemble des aidants naturels de personnes âgées démentes.

Certaines études se sont intéressées à la composition de tels groupes de soutien (Gonyea, 1989) et à la différence entre les utilisateurs et les non utilisateurs (Farran & Keane-Hagarty, 1994 ; Molinari, Nelson, Shekelle, & Crothers, 1994 ; Martichuski, Knight, Karlin, & Bell, 1997). Cependant, aucune de ces recherches n'étudie de façon explicite les variables discriminant les participants des non participants et aucune ne porte une attention particulière aux facteurs psychosociaux. Bien qu'elles portent sur

l'utilisation des services par les personnes âgées ayant des troubles cognitifs et ses proches, les recherches de Gonyea et Silverstein (1991), Mullan (1993) et du Canadian Study of Health and Aging (CSHA) (1994) seront tout de même retenues pour identifier les variables susceptibles de distinguer les participants des non participants car elles considèrent les groupes de soutien parmi toute la gamme des services pris en compte. Toutefois, ces études considèrent l'ensemble des services sans différencier les types de service et sans distinguer les services pour l'aidant des services pour l'aidé. Voici une synthèse de ces études selon que les données semblent se rapporter aux caractéristiques de l'aidé ou aux caractéristiques de l'aidant.

Les études réalisées jusqu'à présent indiquent que les services pour l'aidant et l'aidé sont utilisés plus fréquemment lorsque l'aidé est âgé (Gonyea & Silverstein, 1991), a un revenu élevé et une grande détérioration fonctionnelle (Mullan, 1993) ou physique (CSHA, 1994). Cependant, il faut remarquer que l'effet du degré de détérioration fonctionnelle de l'aidé est modulé par l'éducation et la dépression de l'aidant. Ainsi, lorsque l'aidé est très détérioré au plan fonctionnel, le niveau d'éducation de l'aidant augmente la probabilité que l'aidant et l'aidé utilisent des services alors que la présence de symptômes dépressifs chez l'aidant diminue la probabilité d'utiliser ces services (Mullan, 1993).

En regard des caractéristiques de l'aidant, contrairement à Mullan (1993), Gonyea et Silverstein (1991) estiment que, lorsque l'aidant est jeune, il y a une utilisation plus grande des services formels par lui et par l'aidé. Plus l'aidant est éduqué et a un revenu

élevé, plus il recourra à des services pour lui et l'aidé (Gonyea & Silverstein, 1991; Mullan, 1993). Plus grand est le nombre de personnes qui vivent dans la même maison que l'aidant et l'aidé, plus la probabilité d'utiliser les services diminue, ce qui suggère que la présence d'un groupe disponible d'aidants potentiels peut réduire les besoins de services formels (Mullan, 1993). La connaissance qu'a l'aidant des services disponibles prédit fortement l'utilisation des services par la personne âgée et les aidants (Gonyea & Silverstein, 1991).

Les aidants qui sont membres d'un groupe de soutien depuis une longue période de temps et qui ont participé à un plus grand nombre de rencontres durant la dernière année utilisent davantage les services formels pour eux-mêmes ainsi que pour la personne dont ils ont la charge; les individus constatent alors que l'utilisation des services formels est une option personnelle viable et acceptable (Gonyea & Silverstein, 1991).

Les aidants qui ont un confident vont utiliser un plus grand nombre de services pour eux ainsi que pour l'aidé (Gonyea & Silverstein, 1991). Selon Mullan (1993), la présence de soutien émotionnel favorise l'utilisation des services offerts pour les aidants et les aidés. Cet auteur postule que lorsque, les aidants n'ont pas de soutien, il est difficile pour eux de contacter les responsables des services et de permettre à des étrangers d'apporter une aide dans les soins à donner à leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. La présence de conflits entre les membres de la famille au sujet des attitudes et des actions adoptées envers l'aidé ou envers l'aidant accroît l'utilisation des services pour l'aidant et l'aidé, ce qui suggère que les aidants se tournent vers l'aide formelle

lorsque les coûts émotifs requis pour obtenir l'aide de la famille sont trop élevés (Mullan, 1993).

Seule l'étude de Lieberman et Fisher (1998) distingue clairement les services à l'aidant des services à l'aidé sans toutefois considérer les dimensions psychosociales de l'aidant. Cette étude démontre que les caractéristiques de l'aidé, telles les problèmes cognitifs, les problèmes physiques, les difficultés dans l'exécution des activités de la vie quotidienne, les troubles de la mobilité, l'âge et le fait de vivre seul prédisent l'utilisation des services reliés exclusivement aux tâches de l'aidant (ex. services d'entretien ménager, de transport ou de répit), toutefois un faible revenu prédit une grande utilisation de ces services. Seul le stress de l'aidant (le nombre de problèmes vécus par l'aidant) prédit s'il utilisera des services psychologiques (ex. groupes de soutien, counseling et psychothérapie).

Plusieurs études s'arrêtent plus particulièrement sur les groupes de soutien d'aidants naturels de personnes âgées souffrant de problèmes cognitifs (Barnes et al., 1981; Bernstein, 1984; Chiverton & Caine, 1989; George & Gwyther, 1988; Glosser & Wexler, 1985; Gonyea, 1989; Gray, 1983; Green & Monahan, 1987; Haley et al., 1987; Hébert et al., 1993a; Kahan et al., 1985; Lazarus et al., 1981; Mittelman et al., 1995; Robinson & Yate, 1994; Zarit et al., 1987). Ces études révèlent que les groupes d'aidants sont composés en majorité de femmes, surtout des conjoints, suivi des enfants adultes. Ils prennent soin d'un membre de leur famille qui est dans un stade de la maladie de niveau intermédiaire à avancé. En majorité, ils vivent dans la même maison que l'aidé,

ont un niveau moyen d'éducation et appartiennent à la classe sociale moyenne et moyenne-supérieure.

Farran et Keane-Hagarty (1994), Molinari et al. (1994) et Martichuski et al. (1997) ont comparé des aidants qui participent à des groupes de soutien à ceux qui n'y participent pas. Les personnes ayant recours aux groupes de soutien ont à charge un aidé dont la détérioration physique et cognitive est plus élevée et qui a de la difficulté à réaliser les activités personnelles et instrumentales de la vie quotidienne. De plus, elles vivent davantage de détresse face aux comportements perturbateurs manifestés par l'aidé (Farran & Keane-Hagarty, 1994). Les participants habitent avec peu de personnes (Molinari et al., 1994). Selon Martichuski et al. (1997), ceux qui participent à des groupes veulent en connaître davantage à propos de cette maladie, désirent acquérir de meilleures habiletés, reçoivent davantage de soutien émotionnel et désirent en recevoir plus, ressentent un fardeau plus élevé et attribuent leurs problèmes de santé à leur rôle d'aidant. Les aidants qui n'ont pas recours aux groupes de soutien se préoccupent moins des effets qu'aura à long terme sur leur santé le fait de prendre soin d'une personne atteinte de démence (Farran & Keane-Hagarty, 1994) et ignorent l'existence de tels groupes (Molinari et al., 1994). Il n'y aurait aucune différence d'âge, de sexe, de race, de revenu et de durée de prise en charge entre les participants et les non participants (Molinari et al., 1994). Au sujet du lien de parenté unissant l'aidant à l'aidé, Hébert et al. (1993a) ont noté une différence significative entre ceux qui avaient accepté de participer à un groupe et ceux qui avaient refusé. Le conjoint et les enfants acceptent plus de

participer que la fratrie, les petits-enfants ou la parenté par alliance, ce qui n'a toutefois pas été observé entre les participants et non participants de l'étude de Molinari et al. (1994).

En résumé, lorsque les études considèrent de façon indifférenciée tous les services, incluant les services psychologiques, et sans distinguer l'utilisateur, de nombreux facteurs semblent prédire leur utilisation. Ces facteurs sont surtout d'ordre socio-économiques ou relatifs à la santé de l'aidé. Cependant, certaines de ces études font ressortir l'importance de facteurs psychosociaux comme la présence d'un confident (Gonyea & Silverstein, 1991), le soutien émotionnel et les conflits avec la famille (Mullan, 1993). Les recherches qui comparent les participants à des groupes de soutien à des non participants font ressortir également l'importance potentielle de certaines variables psychosociales comme la détresse face aux comportements perturbateurs (Farran & Keane-Hagarty, 1994), le soutien émotionnel et le fardeau (Martichuski et al., 1997). Seuls Lieberman et Fisher (1998) cherchent à identifier les prédicteurs de l'utilisation de services psychologiques par les aidants. Par services psychologiques, ils entendent les groupes de soutien, le counseling et la psychothérapie. Or, ils n'incluent aucune variable psychosociale relative à l'aidant parmi leur prédicteurs.

L'objectif de cette recherche est d'identifier le plus clairement possible quelles variables prédisent l'utilisation des groupes de soutien émotif par les aidants de personnes âgées démentes. Les variables identifiées comme significatives dans les études sur les services à l'aidé et à l'aidant seront prises en considération. Il s'agit de l'âge de l'aidé, du

revenu de l'aidant et de l'aidé, du niveau d'éducation de l'aidant, de la détérioration fonctionnelle de l'aidé, du niveau de dépression de l'aidant, du soutien émotionnel, de la présence d'un confident ainsi que des conflits avec la famille. Le fardeau de l'aidant sera aussi considéré puisque Martichuski et al. (1997) ont trouvé une différence significative au niveau du fardeau ressenti entre les participants et les non participants à des groupes de soutien. Le nombre d'années de prise en charge, la présence de comportements perturbateurs chez l'aidé ainsi que la réaction de l'aidant à ceux-ci seront aussi des variables considérées puisque l'étude de Farran et Keane-Hagarty (1994) fait ressortir l'importance de ces variables pour distinguer les aidants qui participent à des groupes de soutien de ceux qui n'y participent pas. Finalement, étant donné que les groupes de soutien sont composés en majorité, mais non exclusivement, de conjoints, le lien entre l'aidant et l'aidé sera une variable à l'étude. Certaines variables identifiées par des recherches publiées après le début de l'expérimentation ou non compatibles avec le devis de recherche n'ont pu être considérées.

En fonction de la problématique précédemment décrite, la question de recherche est la suivante: chez les aidants naturels prenant soin d'une personne âgée vivant à domicile et atteinte de démence, quelles sont, par ordre d'importance, les variables qui distinguent les aidants participant à des groupes de soutien émotif de ceux qui n'y participent pas.

Méthode

Les sujets

Les sujets ont été recrutés par l'entremise des Sociétés Alzheimer, de CLSC, de centre de jour, d'une clinique de la mémoire et d'organismes communautaires des régions de Québec, Bois-Franc, Montréal, Montérégie et Estrie. Seuls les groupes de soutien émotif sont visés par cette recherche.

Les sujets recrutés devaient prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence, vivant encore à leur domicile ou chez un membre de leur famille. Les entrevues d'une durée d'environ 1h30 ont eu lieu, pour la plupart, au domicile de l'aidant, suite aux premières rencontres de groupe. Le recrutement ardu considérant le peu de groupes de soutien émotif s'est étalé sur une année.

L'échantillon est composé de 83 aidants naturels, soit 64 femmes (77%) et 19 hommes (23%) dont l'âge varie de 20 à 82 ans ($M = 55.52$). Ils sont surtout des enfants (47%) et des conjoints (41%), suivi des belles-filles et beaux-fils (8%), des amis (2%) et autres (1%). La moitié d'entre eux habitent avec la personne dont ils prennent soin (51%). La durée moyenne de prise en charge est de 32.16 mois variant de 3 mois à 120 mois. Dans 6% des cas, l'aidant n'a aucun revenu, 11% ont un revenu de moins de \$6 000, 21% ont un revenu entre \$6 000 et \$11 999, 5% entre \$12 000 et \$19 000, 18% entre \$20 000 et \$29 999, 7% entre \$30 000 et \$39 999, 12% entre \$40 000 et \$49 999, 8% ont \$50 000 et plus (12% des aidants ont refusé de révéler leur revenu ou ne le savaient pas). Les aidants perçoivent leur santé allant de bonne à excellente dans 84%

des cas alors que 16% affirment avoir une santé plutôt moyenne. Leur scolarité varie entre 3 et 22 ans ($M = 12.22$, $\text{É.T.} = 4.02$), 86% sont mariés ou ont un conjoint de fait et 14% sont célibataires ou séparés/divorcés. La majorité ne travaille pas (63%) alors que 30% travaille à temps plein et 7% à temps partiel. L'échantillon est composé principalement d'aidants primaires (72%).

Instruments de mesure

Fardeau

Le Burden interview (Zarit, Orr, & Zarit, 1985), évalue de façon globale le fardeau associé aux détériorations fonctionnelles et comportementales de l'aidé ainsi qu'à la situation de soins à domicile. Une échelle ordinale en cinq paliers (variant de jamais à presque toujours) est utilisée pour les 22 items de l'inventaire. Un résultat élevé indique un fardeau sévère. La version française de l'instrument, l'Inventaire du fardeau, traduite et adaptée par Hébert, Bravo et Girouard (1993b) montre un coefficient de cohérence interne (alpha de Cronbach) de .85 et une fidélité test-retest de .89.

Problèmes de comportement et de mémoire

L'inventaire révisé des problèmes de comportement et de mémoire (IRPCM) est une traduction et adaptation du Revised Memory and Behavior Problems Checklist de Teri, Truax, Logsdon, Uomoto et Zarit (1992) réalisée par Hébert et al. (1993b). Il mesure la fréquence des troubles de comportements et de mémoire de l'aidé ainsi que la réaction que ces troubles entraînent chez l'aidant naturel. Chaque item décrit des comportements que le sujet doit coter sur deux échelles : la fréquence du comportement

dans la dernière semaine (allant de jamais (0) à presque tous les jours ou plus souvent (4)) et la réaction de l'aidant face à ce comportement (à quel point ce problème le dérange ou le bouleverse au moment où il se produit; les réponses varient de pas du tout (0) à extrêmement (4)). Le choix de réponse ne sait pas ou ne s'applique pas (5) est aussi offert. Le degré de cohérence interne (alpha de Cronbach) pour la traduction et l'adaptation québécoise est de .91 et la fidélité au test-retest est de .85.

Conflits familiaux

L'échelle des conflits familiaux (Semple, 1992) comporte 12 items répartis en 3 dimensions: les conflits à propos de la définition de la maladie et des stratégies de soins, les attitudes et actions des membres de la famille envers l'aidé et finalement celles envers l'aidant. Chaque item est mesuré selon une échelle en 4 points allant d'aucun désaccord à constamment en désaccord. Le coefficient alpha pour la première dimension est de .80 et de .86 pour la deuxième et la troisième dimension.

Soutien social

Le soutien social est mesuré par l'Échelle de provisions sociales (Caron, 1996) qui est une traduction et une validation du Social Provisions Scale (Cutrona & Russell, 1987). Il contient 24 items et permet d'évaluer différents types de soutien reçu: le soutien émotionnel, l'intégration sociale, l'assurance de sa valeur, l'aide matérielle, les conseils et les informations et le besoin de se sentir utile. Sa validation québécoise démontre une consistance interne (alpha de Cronbach) de .96 pour l'échelle totale et de

.73 à .88 pour les sous-échelles (Caron, 1996). La stabilité temporelle (corrélation de Pearson test-retest) est de .66.

AVQ et AVD

Les AVQ et AVD de l'aidé ont été évaluées à l'aide du Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF) (Hébert, Carrier, & Bilodeau, 1988) version révisée (Desrosiers, Bravo, Hébert, & Dubuc, 1995). Cet instrument mesure cinq dimensions de l'autonomie : AVQ, mobilité, communication, fonctions mentales, AVD. Ces dimensions sont évaluées à l'aide d'une échelle à cinq niveaux (0 = autonomie à 3 = dépendance totale). Un score total et un score pour chaque dimension peut être obtenu. Un score élevé indique une grande perte d'autonomie. L'instrument présente une bonne stabilité avec un coefficient de corrélation (ICC) test-retest de .95 et un coefficient inter-juges (ICC) de .96 (Desrosiers et al., 1995). Dans la présente étude, seules les AVQ et AVD ont été considérées (15 items).

Détérioration fonctionnelle de l'aidé

Le Functional Assessment Staging (FAST) (Reisberg, 1988) est utilisé afin d'évaluer le degré de détérioration fonctionnelle de l'aidé. Le FAST reprend les 7 stades du Global Deterioration Scale (GDS) (Reisberg, Ferris, DeLeon, & Crook, 1982) en morcelant les stades 6 et 7 en sous-stades pour un total de 11 stades allant d'un fonctionnement normal à une détérioration sévère (Reisberg et al., 1984 ; Reisberg, 1988). Un résultat élevé indique une détérioration sévère. Le coefficient inter-juge est de .87 et l'intra-juge de .86 (Sclan & Reisberg, 1992).

Dépression

La dépression est mesurée par l'Échelle de dépression gériatrique (Bourque, Blanchard, & Vézina, 1990) qui est une traduction du Geriatric Depression Scale (Yesavage et al., 1983). Cet instrument a été spécialement construit afin de mesurer la dépression chez les personnes âgées. Il contient 30 énoncés où la personne doit répondre par oui ou non. Un résultat variant de 0 à 10 indique une absence de dépression, de 11 à 20, un état légèrement dépressif et de 21 à 30, un état modérément ou gravement dépressif (Yesavage et al., 1983). La consistance interne, pour un échantillon québécois, est de .89 (Kuder-Richardson) et son coefficient de stabilité est de .70, ce qui est approximativement égal aux coefficients retrouvés auprès d'un échantillon américain pour le GDS (Bourque et al., 1990). Un instrument construit pour évaluer la dépression chez les adultes ne peut être utilisé ici puisque ce type d'instrument considère à la fois les aspects physiques et psychologiques de la dépression. Or, les indices physiques de dépression chez les adultes correspondent fréquemment à des symptômes de maladies physiques chez des personnes âgées.

Questionnaire d'informations générales

Un questionnaire sert à recueillir des renseignements généraux sur l'aidant naturel et sur la personne dont il a la charge : âge, sexe, statut civil, aidant primaire, lien avec l'aidé, nombre d'années de prise en charge, perception de la santé de l'aidant, nombre d'heures de travail, revenu, etc. Une question permet de classer les sujets selon qu'ils rapportent participer ou non à des groupes de soutien.

Résultats

Le nombre peu élevé de sujets (N=83) dans cet échantillon, et ce, malgré une année de recrutement, pose des limites quant aux nombres de variables à inclure dans les analyses statistiques. Aussi, différentes analyses statistiques visent à réduire le nombre de variables à inclure dans l'analyse finale. Des Chi-carré et des tests *t* ont été effectués sur l'ensemble des variables pour identifier celles qui sont le plus en mesure de distinguer les participants des non participants aux groupes de soutien émotif et ainsi, sélectionner les variables les plus pertinentes à l'analyse discriminante.

Plusieurs variables, tant chez l'aidant que chez l'aidé, concourent à distinguer les deux groupes (voir tableaux 1 et 2). Ainsi, comparativement aux aidants n'ayant pas recours à des groupes de soutien, les aidants les utilisant prennent soin d'un proche plus autonome aux niveaux des AVQ et des AVD, dont la détérioration fonctionnelle est moins grande et qui manifeste moins de problèmes de comportements et de mémoire. Ils rapportent aussi moins de conflits familiaux, ont un fardeau plus bas et sont moins bouleversés par les problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé. Le statut civil de l'aidant et de l'aidé ressortent significatifs. Toutefois, si l'on considère les gens qui vivent en couple (marié et conjoint de fait), ces variables ne sont plus significatives. Il est à remarquer qu'il n'y a aucune différence significative entre les participants et les non participants quant au niveau de dépression et quant au soutien émotif et social qu'ils reçoivent.

Placer les Tableaux 1 et 2 ici

À cette étape, le nombre de variables identifiées est encore trop élevé en regard du nombre de sujets afin de pouvoir répondre à la question de recherche par l'analyse discriminante. Cependant, plusieurs des variables identifiées présentent une certaine parentée (conflits familiaux, AVD, AVQ, détérioration fonctionnelle). Des corrélations de Pearson réalisées entre ces variables apparentées permettent d'en restreindre le nombre.

Les trois dimensions de l'Échelle des conflits familiaux et le résultat total à cette échelle se révèlent en très forte corrélation (corrélation variant de .86 à .92). Seul le résultat total à l'Échelle des conflits familiaux sera considéré dans l'analyse. Une corrélation de .86 est observée entre le résultat total aux AVQ et celui du FAST (Reisberg, 1988). La mesure des AVQ sera donc considérée comme un indice de détérioration fonctionnelle.

Les variables retenues pour l'analyse discriminante sont donc l'autonomie de l'aidé dans les AVQ et AVD, les conflits familiaux, les problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé et la réaction de l'aidant face à ces problèmes ainsi que le fardeau de l'aidant.

L'analyse discriminante permettra d'identifier, par ordre d'importance, quelles sont les variables qui prédisent le mieux le fait de participer au groupe de soutien ou de ne pas

y participer. L'analyse discriminante se révèle significative ($\chi^2(6) = 40.33, p < .001$) et les variables expliquent 40.32% de la variance. Les corrélations entre les prédicteurs et la fonction discriminante démontrent que la réaction de l'aidant face aux problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé ($r = .75$) est le meilleur prédicteur pour distinguer ceux qui ont recours à des groupes de soutien de ceux qui n'y recourent pas, suivi de l'autonomie de l'aidé dans ses AVQ ($r = .50$) et AVD ($r = .49$), des conflits familiaux ($r = .43$), du fardeau ressenti par l'aidant ($r = .39$) et de la fréquence des problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé ($r = .39$).

Les corrélations intra-groupe entre les six prédicteurs démontrent que, parmi les quinze corrélations possibles, six sont significatives. Il y a une forte relation positive significative entre une détérioration dans les AVQ et une détérioration dans les AVD ($r(81) = .62, p < .01$). Le fardeau est en relation positive significative avec la réaction de l'aidant face aux problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé ($r(81) = .38, p < .01$), une détérioration dans les AVD ($r(81) = .22, p < .05$) et les AVQ ($r(81) = .23, p < .05$), les conflits familiaux ($r(81) = .25, p < .05$) et le nombre de problèmes de comportements et de mémoire manifestés par l'aidé ($r(81) = .27, p < .05$).

Lorsque l'on vérifie la classification des sujets dans le groupe total, 68 sujets (81.9%) sont correctement classés. Plus précisément, parmi ceux qui participent à des groupes de soutien, 90.7% sont bien classés contrairement à 9.3% qui ne le sont pas, alors que chez les aidants qui ne participent pas à des groupes de soutien, 72.5% sont correctement classés contre 27.5% qui ne le sont pas. La stabilité de la classification est

vérifiée par une procédure de validation croisée (cross-validation run). Selon cette procédure, 66 sujets (79.5%) sont correctement classés. Dans le groupe des participants, 37 sujets (86%) sont correctement classés et 29 sujets (72.5%) du groupe des non participants sont correctement classés.

Discussion

L'objectif de l'étude est d'identifier les variables qui discriminent les participants des non participants à des groupes de soutien émotif et plus particulièrement les facteurs psychosociaux. Étant donné l'absence d'étude sur le sujet, les résultats des études sur l'utilisation des services et sur la participation aux groupes de soutien ont été considérés afin d'identifier les variables potentielles.

Les variables qui prédisent la participation de l'aidant à des groupes de soutien émotif diffèrent de celles identifiées par les études antérieures sur les prédicteurs de l'utilisation des services. Des variables identifiées, seule la détérioration fonctionnelle de l'aidé et la présence de conflits familiaux se révèlent significatives dans les deux cas.

La détérioration de l'aidé dans ses AVQ et AVD, les problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé, la réaction de l'aidant à ces comportements et le fardeau de l'aidant différencient les participants et les non participants de façon significative tout comme dans les études antérieures. De façon étonnante, les relations vont dans le sens opposé. En effet, selon les études antérieures, les aidants ayant recours à des groupes de soutien vivent davantage de détresse face aux comportements perturbateurs de l'aidé (Farran & Keane-Hagarty, 1994), ressentent un fardeau plus lourd

(Martichuski et al., 1997) et ont à charge un aidé ayant plus de difficulté à réaliser ses activités personnelles et instrumentales de la vie quotidienne (Farran & Keane-Hagarty, 1994). Ces résultats peuvent cependant s'expliquer car les études sont difficilement comparables, les échantillons étant fort différents. Les sujets des études antérieures comportent des aidants plus vieux et principalement des conjoints (Farran & Keane-Hagarty, 1994; Martichuski et al., 1997) alors que les sujets actuels sont plus jeunes et principalement des enfants adultes. Farran et Keane-Hagarty (1994) ne précisent pas la proportion d'aidés vivant à domicile ou en hébergement, ni ceux vivant avec leur aidant. Les aidants qui ne participent pas à des groupes de soutien prennent soin d'un proche qui est beaucoup plus détérioré au niveau fonctionnel ($M = 7.23$) dans l'étude actuelle que dans celle de Martichuski et al. (1997) ($M = 5.58$), alors que ceux qui participent à des groupes prennent soin d'un aidé ayant un niveau de détérioration fonctionnelle similaire dans les deux études ($M = 5.37$; $M = 6.01$). Ainsi, on peut supposer qu'il existe un seuil à partir duquel les aidants ont recours à des groupes de soutien : les aidés doivent avoir une détérioration fonctionnelle ou cognitive suffisante mais pas trop importante, car lorsque la détérioration est trop sévère, les aidants ne participent plus.

L'analyse discriminante démontre que, lorsque l'aidé manifeste moins de problèmes de comportements et de mémoire et qu'il est moins détérioré dans ses AVQ et AVD, plus grande est la possibilité que l'aidant participe à des groupes de soutien. Un faible niveau de réaction de l'aidant face aux problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé, un bas niveau de fardeau ressenti par l'aidant et l'absence de conflits familiaux

vont encourager l'aidant à participer à des groupes de soutien. Donc, les comportements de l'aidé (comportements perturbateurs, AVD et AVQ) ainsi que la réaction des aidants (réaction face aux problèmes de comportements et de mémoire, au fardeau et aux conflits familiaux) prédisent la participation des aidants naturels à des groupes de soutien émotif. Les variables psychosociales de l'aidant sont importantes afin de prédire la participation mais les comportements de l'aidé et les réactions de l'entourage doivent aussi être considérés. Toutefois, la réaction de l'aidant face aux comportements est d'autant plus importante que le comportement lui-même.

Le fardeau s'est révélé être en relation avec plusieurs variables. Ces résultats corroborent plusieurs études qui semblent démontrer que les problèmes de comportement de l'aidé provoquent un sentiment de fardeau chez l'aidant (Barusch & Spaid, 1989; Grafström, Fratiglioni, & Winbald, 1994; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Kosberg, Cairl, & Keller, 1990; Kraus, 1984; Poulshock & Deimling, 1984; Talkington-Boyer & Snyder, 1994) et que la détérioration de l'aidé dans ses AVQ prédit un plus grand fardeau chez l'aidant (Grafström et al., 1994; Kosberg et al., 1990).

Les résultats obtenus indiquent une bonne stabilité pour cette classification. Cependant, les variables étudiées permettent de mieux prédire la participation des aidants à des groupes de soutien que la non participation.

La plus grande difficulté rencontrée lors de cette recherche fut le recrutement des sujets. Les raisons principales exprimées par les aidants pour justifier leur refus à

participer à l'étude furent un manque de disponibilité ainsi qu'un inconfort à discuter de leur situation.

Il est surprenant de constater que les groupes de soutien émotif sont des services encore peu disponibles hors des grands centres urbains. Dans ce contexte, les animateurs éprouvaient de la difficulté à recruter un nombre suffisant de participants pour démarrer un groupe de soutien dans leur milieu. La première rencontre s'avérait cruciale pour l'engagement des participants dans le processus. La présence de la chercheuse à cette rencontre n'apparaissait pas souhaitable, ce qui reportait le recrutement. Cette limite n'est pas sans conséquence sur les résultats de la recherche. On peut suspecter que les sujets participants aux groupes de soutien auraient pu présenter plus de détresse et de difficultés s'ils avaient été rencontrés avant le début des rencontres.

Conclusion

La présente étude constitue un premier effort dans l'identification des variables qui discriminent les participants des non participants à des groupes de soutien émotif. Elle tend à indiquer que les variables psychosociales doivent être considérées tout autant que les comportements de l'aidé et les réactions de l'entourage. Elle révèle que la clientèle la plus vulnérable et vivant une plus grande détresse est celle qui n'utilise pas les groupes de soutien émotif. Cette étude suggère également l'existence vraisemblable d'un seuil où la très grande détérioration au plan fonctionnel de l'aidé compromet l'engagement de l'aidant à participer à des groupes de soutien. En outre, les professionnels œuvrant auprès de cette clientèle doivent être à l'affût de cette problématique et doivent proposer

Une étude plus approfondie des variables qui discriminent les participants des non participants à des groupes de soutien et portant sur un plus grand nombre de sujets devra être réalisée.

Tableau 1

Différences (chi-carré) entre les participants et les non participants

Variables		Participants (n=43)	Non participants (n=40)	df	χ^2
Aidant					
Sexe	Féminin	32	32	1	.37
	Masculin	11	8		
Statut civil	Marié	32	24	3	8.39*
	Célibataire	4	3		
	Séparé/divorcé	4	1		
	Conjoint de fait	3	12		
Revenu personnel	Aucun	3	2	9	11.73
	< \$6 000	7	2		
	\$6 000 à \$11 999	9	8		
	\$12 000 à \$ 19 999	2	2		
	\$20 000 à \$29 999	9	6		
	\$30 000 à \$39 999	3	3		
	\$40 000 à \$49 999	4	6		
	\$50 000 et plus	5	2		
	Refuse de répondre	5	2		

	Ne sais pas	2	2		
Statut de travail	Temps plein	10	15	2	2.25
	Temps partiel	4	2		
	Travail pas	29	23		
Lien avec l'aidé	Conjoint	19	15	4	4.68
	Enfant	20	19		
	Belle-fille beau-fils	2	5		
	Ami	2	0		
	Autres	0	1		
Type d'aidant	Primaire	32	28	1	.20
	Secondaire	11	12		
Si habite avec l'aidé	Oui	25	26	1	.41
	Non	18	14		
Perception de sa santé	Excellente	13	11	3	1.22
	Très bonne	13	12		
	Bonne	12	9		
	Moyenne	5	8		
Présence confident	Oui	35	33	1	.02
	Non	8	7		
Aidé					
Sexe	Féminin	25	25	1	.17

	Masculin	18	15		
Statut civil	Marié	35	23	2	9.65**
	Veuf	6	17		
	Célibataire	2	0		
Revenu personnel	Aucun	3	0	8	8.43
	< \$6 000	3	3		
	\$6 000 à \$11 999	13	12		
	\$12 000 à \$ 19 999	9	9		
	\$20 000 à \$29 999	4	4		
	\$30 000 à \$39 999	4	1		
	\$40 000 à \$49 999	1	1		
	Refuse de répondre	1	6		
	Ne sais pas	5	4		

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$

Tableau 2

Différences (test *t*) entre les participants et les non participants

Variables	Participants (n=43)	Non participants (n=40)	df	t
Aidant				
Âge	55.77	55.25	65,01	.16
Scolarité	12.58	11.83	81	.86
Conflit 1	6.49	7.98	81	-2.35*
Conflit 2	5.91	7.73	72,45	-2.64**
Conflit 3	5.42	7.65	62,47	-3.41***
Conflit total	17.81	23.35	69,098	-3.15**
Dépression	9.12	11.45	81	-1.57
Fardeau	35.12	44.73	81	-2.88**
Prise en charge (mois)	28.00	36.63	81	-1.53
Soutien social	80.26	77.45	81	1.67
Soutien émotionnel	13.16	12.70	81	.32
Réaction aux compt.	1.62	2.51	81	-5.54***
Aidé				
Âge	73.88	75.33	81	-.85
AVD	-15.68	-19.54	76,75	-3.65***

AVQ	-3.93	-7.58	68,53	-3.68***
Comportements	1.63	1.94	81	-2.80**
Détérioration fonctionnelle	5.37	7.23	81	-4.20***

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Références

- Barnes, R. F., Raskind, M. A., Scott, M., & Murphy, C. (1981). Problems of families caring for Alzheimer patients: Use of a support group. *Journal of the American Geriatrics Society*, 29, 80-85.
- Barusch, A.S., & Spaid, W.M. (1989). Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden? *The Gerontologist*, 29(5), 667-676.
- Bernstein, H. (1984). An Alzheimer family support group project. *Journal of Jewish Communal Service*, 61, 160-168.
- Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *La Revue canadienne du vieillissement*, 9(4), 348-355.
- Canadian Study of Health and Aging (CSHA). (1994). Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Canadian Journal on Aging*, 13(4), 470-487.
- Caron, J. (1996). L'Échelle de provisions sociales: une validation québécoise. *Santé mentale au Québec*, 21(2), 158-180.
- Chiverton, P., & Caine, E. D. (1989). Education to assist spouses in coping with AD: A controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 593-598.
- Cutrona, C. E., & Russell, D. W. (1987). The provisions of social support and adaptation to stress. *Advance in Personal Relationships*, 1, 37-67.
- Desrosiers, J., Bravo, G., Hébert, R., & Dubuc, N. (1995). Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age and Ageing*, 24, 402-406.

- Farran, C. J., & Keane-Hagarty, E. (1994). Multi-modal intervention strategies for caregivers of persons with dementia. In E. Light, G. Niederehe & B. D. Lebowitz (Éds). *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 242-259). New York : Springer Publishing Compagny.
- Fuller, J., Ward, E., Evans, A., Kay, M., & Gardner, A. (1979). Dementia : Supportive groups for relatives. *British Medical Journal*, *1*, 1684-1685.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : Mythes et réalités*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Direction de l'évaluation, 157p.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1988). Support Groups for caregivers of memory-impaired elderly : Easing caregiver burden. In L. Bond & B. Wagner (Éds), *Families in transition*)pp. 309-331) Newbury Park, CA : Sage.
- Glosser, G., & Wexler, D. (1985). Participants' evaluation of educational / support groups for families of patients with Alzheimer's Disease and other dementias. *The Gerontologist*, *25*, 232-236.
- Gonyea, J. G. (1989). Alzheimer's disease support groups: An analysis of their structure, format and perceived benefits. *Social Work in Health Care*, *14*(1), 61-72.
- Gonyea, J. G., & Silverstein, N. M. (1991). The role of Alzheimer's disease support groups in families' utilization of community services. *Journal of Gerontological Social Work*, *16*(3/4), 43-55.
- Grafström, M., Fratiglioni, L., & Winbald, B. (1994). Caring for an elderly person: Predictors of burden in dementia care. *International Journal of Geriatric*

Psychiatry, 9, 373-379.

Granger, D., & Lefebvre, C. (1991). *Revue de littérature sur les modèles et les stratégies de prestation de services communautaires offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et mentale et à leurs aidants naturels*. Rapport de recherche présenté au Programme national de recherche et de développement en matière de santé. Santé et Bien-être Social Canada. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 200p.

Gray, V. K. (1983). Providing support for home caregivers. In M. Smyer, & M. Gatz (Éds.), *Mental Health and Aging*. Beverly Hills, CA: Sage.

Green, V. L., & Monahan, D. J. (1987). The effect of professionally guided caregiver support and education groups on institutionalization of care receivers. *The Gerontologist*, 27, 716-721.

Haley, W. E., Brown, S. L., & Levine, E. G. (1987). Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *The Gerontologist*, 27, 376-382.

Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993b). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *La Revue Canadienne du Vieillissement*, 12(3), 324-337.

Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle. *Revue de Gériatrie*, 13(4), 161-167.

- Hébert, R., Leclerc, G., Bravo, G., Girouard, D., & Lefrançois, R. (1993a). *Évaluation d'un programme de groupe de soutien aux aidants naturels de personnes âgées démentes vivant à domicile*. Rapport de recherche subventionné par le programme de subventions nationales au bien-être social santé et bien-être social Canada dans le cadre du programme de recherche sur l'autonomie des aînés.
- Hinrichsen, G.A., & Niederehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist, 34*(1), 95-102.
- Kahan, J., Kemp, B., Staples, F. R., & Brummel-Smith, K. (1985). Decreasing the burden in families caring for a relative with a dementing illness: A controlled study. *Journal of the American Geriatrics Society, 33*, 664-670.
- Kosberg, J.I., Cairl, R.E., & Keller, D.M. (1990). Components of burden: Interventive implications. *The Gerontologist, 30*(2), 236-242.
- Kraus, A.S. (1984). The burden of care for families of elderly persons with dementia. *Canadian Journal on Aging, 3*, 45-51.
- LaVorgna, D. (1979). Group treatment for wives of patients with Alzheimer's Disease. *Social Work in Health Care, 5*, 219-221.
- Lazarus, R. S., Stratford, B., Cooper, K., Cohler, B., & Dysken, M. (1981). A pilot study of Alzheimer patients' relatives' discussion groups. *The Gerontologist, 21*, 353-358.

- Lieberman, M. A., & Fisher, L. (1998). Predicting utilization of community services for patients and families with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Geropsychology*, 4(3), 219-233.
- Martichuski, D. K., Knight, B., L., Karlin, N. J., & Bell, P. A. (1997). Correlates of Alzheimer's disease caregivers' support group attendance. *Activities, Adaptation & Aging*, 21(4), 27-40.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A., & Cohen, J. (1995). A comprehensive support program : Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist*, 35(6), 792-802.
- Molinari, V., Nelson, N., Shekelle, S., & Crothers, M. K. (1994). Family support groups of the Alzheimer's association : An analysis of attendees and nonattendees. *Journal of Applied Gerontology*, 13(1), 86-98.
- Mullan, J. T. (1993). Barriers to the use of formal services among Alzheimer's caregivers. In S. H. Zarit, L. I. Pearlin, & K. W. Schaie (Éds), *Caregiving systems. Informal and formal helpers* (pp. 241-259). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Paquet, M. (1991). L'intervention de groupe : une stratégie d'aide valable pour les personnes-soutien de personnes âgées. *Intervention*, 90, 63-71.
- Paquet, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 10(1), 111-124.

- Paquet, M., & Richard, C. (1996). *Les groupes de soutien pour personnes-soutien de personnes âgées dépendantes : des questions? Des réponses!* 40p. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière.
- Poulshock, S.W., & Deimling, G.T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39(2), 230-239.
- Reisberg, B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*. 24, 653-659.
- Reisberg, B., Ferris, S., H., Anand, R., de Leon, M. J., Schneck, M. K., Buttinger, C., & Borenstein, J. (1984). Functional staging of dementia of the Alzheimer's type. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 435, 781-483.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., DeLeon, M. J., et Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 623-629.
- Robinson, K. M. (1988). A social skills training program for adult caregivers. *Advances in Nursing Science*, 10(2), 59-72.
- Robinson, K., & Yates, K. (1994). Effects of two caregiver training programs on burden and attitude toward help. *Archive of Psychiatric Nursing*, 8, 312-319.
- Sclan, S. G., & Reisberg, B. (1992). Functional assessment staging (FAST) in Alzheimer's disease : Reliability, validity, and ordinality. *International Psychogeriatrics*, 4(1), 55-67.

- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32(5), 648-655.
- Simank, M., H., & Strickland, K., J. (1985-86). Assisting families in coping with Alzheimer's disease and other related dementias with the establishment of a mutual support group. *Journal of Gerontological Social Work*, 9, 49-58.
- Talkington-Boyer, S., & Snyder, D.K. (1994). Assessing impact on family caregivers to Alzheimer's disease patients. *The American Journal of Family Therapy*, 22(1), 57-66.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., & Zarit, S. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia : The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622-631.
- Toseland, R. W., Rossiter, C. M., Peak, T., & Smith, G. C. (1990). Comparative effectiveness of individual and group intervention to support family caregivers. *Social Work*, 35, 209-217.
- Whitlatch, C. J., Zarit, S. H., & von Eye, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers : A reanalysis. *Gerontologist*, 31, 9-14.
- 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, 37-49.
- Zarit, S. H., Anthony, C. R., & Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-

232.

Zarit, S.H., Orr, N.K., & Zarit, J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press.

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1998). *Mental disorders in older adults. Fundamentals of assessment and treatment.*. New York : The Guilford Press. 418p.

Appendices

Appendice A

Formule de consentement

Code

**Formule de consentement à participer
à un projet de recherche universitaire**

Consentement du sujet

Je, _____ reconnais avoir été suffisamment informé(e) du projet de recherche *Les groupes de soutien émotif pour les aidants de personnes âgées souffrant d'Alzheimer ou d'une autre démence* et de bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise la responsable à utiliser les résultats de ma participation selon les informations qu'elle m'a fournies.

(signature du sujet)

Désirez-vous obtenir les résultats de la recherche : Oui Non

Si oui, votre adresse: _____

Engagement du responsable

En tant que responsable de la recherche, Caroline Ménard, étudiante à la maîtrise en psychologie spécialisation gérontologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, je m'engage à mener cette recherche selon les dispositions acceptées par le Comité permanent de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des sujets tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Je m'engage également à fournir aux sujets tout le soutien permettant d'atténuer les effets négatifs pouvant découler de la participation à cette recherche.

(signature)

Appendice B

Questionnaire d'informations générales

Code

**QUESTIONNAIRE
D'INFORMATIONS GÉNÉRALES**

1. Votre âge: ____ ans

2. L'âge de la personne dont vous prenez soin: ____ ans

3. Votre sexe:
 - Féminin
 - Masculin

4. Le sexe de la personne dont vous prenez soin:
 - Féminin
 - Masculin

5. Quel est votre statut civil : Marié(e) Séparé(e)/Divorcé(e)
 Veuf(ve) Conjoint(e) de fait
 Célibataire

6. Quel est le statut civil de la personne dont vous prenez soin:
 - Marié(e) Séparé(e)/Divorcé(e)
 - Veuf(ve) Conjoint(e) de fait
 - Célibataire

7. Qui s'occupe le plus de la personne que vous aidez?
 - Vous
 - Une autre personne

8. Est-ce que vous travaillez?
 - Oui, combien d'heures: ____ heures par semaine
 - Non

Code

9. Depuis quand prenez-vous soin de cette personne? : ___an(s) ___mois
10. Habitez-vous présentement avec la personne dont vous prenez soin?
- Oui
 - Non
11. Comparativement à d'autres personnes de votre âge, est-ce que votre santé est, en général :
- Excellente
 - Très bonne
 - Bonne
 - Moyenne
 - Mauvaise
12. Quel est votre lien avec la personne dont vous prenez soin? Vous êtes un(e):
- Conjoint(e)
 - Enfant
 - Frère ou soeur
 - Neveu ou nièce
 - Belle-fille ou beau-fils (gendre)
 - Ami(e)
 - Autre, précisez _____
13. Combien de personnes vivent actuellement dans la **même maison** que la personne dont vous prenez soin?
- _____ personne(s)
14. Combien avez-vous d'années de scolarité?
- _____ ans

Code

15. Quel était **votre revenu personnel brut** l'année dernière?

- Aucun
- Moins de \$6 000.
- de \$6 000. à \$11 999.
- de \$12 000. à \$19 999.
- de \$20 000. à \$29 999.
- de \$30 000. à \$39 999.
- de \$40 000. à \$49 999.
- de \$50 000. et plus
- refuse de répondre
- ne sait pas

16. Quel était le **revenu personnel brut** de la personne dont vous preniez soin l'année dernière?

- Aucun
- Moins de \$6 000.
- de \$6 000. à \$11 999.
- de \$12 000. à \$19 999.
- de \$20 000. à \$29 999.
- de \$30 000. à \$39 999.
- de \$40 000. à \$49 999.
- de \$50 000. et plus
- refuse de répondre
- ne sait pas

17. Est-ce que vous participez **actuellement** à des rencontres de groupe d'aidants naturels de personnes atteintes d'Alzheimer ou autres démences?

- Oui
- Non

18. Dans le passé, avez-vous participé à des groupes de soutien pour aidants naturels?

- Oui
- Non

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement tous les organismes qui ont permis la réalisation de ce projet de recherche. Les Sociétés Alzheimer (Québec, Drummondville, Granby, St-Hyacinthe, Haut-Richelieu, Montréal), le CLSC de la Source (Charlesbourg), le CLSC Haute-Ville (Québec), le Centre André Perrault (St-Hyacinthe), le groupe les Roseaux (Ste-Foy), le CLSC Montréal Nord et la Clinique de la Mémoire de Montréal.

Un merci particulier à ma directrice de mémoire, Micheline Dubé, Ph.D., pour m'avoir accompagnée tout au long de ce projet.