

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
MARC-ANDRÉ RAYMOND

ÉTUDES DE CAS MESURANT L'EFFICACITÉ
D'INTERVENTIONS PSYCHOLOGIQUES OFFERTES À DES AIDANTES
DE PERSONNES ATTEINTES D'UNE DÉMENCE DE TYPE ALZHEIMER

MAI 2014

Sommaire

L'efficacité du soutien professionnel apporté aux aidants de personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer (DTA) est un enjeu crucial de l'organisation des services de santé et des services sociaux au Québec (Bergman, 2009). Plusieurs composantes du bien-être, tels que le sentiment de fardeau, les symptômes dépressifs ou anxieux et le sentiment d'efficacité personnelle, seraient particulièrement touchés chez ces aidants (Dura, Stukenberg, & Kiecolt-Glaser, 1991, Pinquart & Sörensen, 2003). Afin de soutenir les aidants dans leur rôle, des programmes d'interventions, comme le counseling individuel proposé par Adam, Quittre et Salmon (2009), présentent des pistes intéressantes. Un plan de recherche quantitatif à cas uniques de type ABACA et ABA a été adopté de façon à effectuer des comparaisons intra-individuelles. Les études de cas uniques réalisées décrivent trois types de soutien chez quatre aidantes d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : la participation à un groupe de soutien pour les aidants seulement, la participation à une intervention de counseling individuel seulement et la participation à une intervention combinée (intervention de groupe suivie d'une intervention individuelle). La structure du counseling proposé est basée sur une démarche de résolution de problèmes à laquelle sont ajoutées des stratégies thérapeutiques cognitives et comportementales de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT). Les aidantes ont été évaluées à leur entrée dans chacune des conditions à l'étude et à la terminaison de celle-ci. Les données recueillies ont été soumises à des analyses et ont été interprétées en fonction d'un seuil-critère. Il était attendu : (1) que l'intervention individuelle permette d'observer une amélioration du

bien-être (à une majorité de ses composantes), (2) que l'intervention combinée permette d'observer une amélioration du bien-être (à une majorité de ses composantes), (3) que l'intervention individuelle permette d'observer une plus grande amélioration du bien-être (4) et que l'intervention de groupe permette uniquement d'observer une diminution du sentiment de fardeau et une augmentation du niveau de connaissances. Il a été possible d'observer que l'intervention individuelle et que l'intervention combinée ont semblé favoriser une amélioration du bien-être (à la majorité des indicateurs). De plus, l'intervention individuelle a semblé favoriser davantage le bien-être en comparaison à la phase des rencontres de groupe, particulièrement au sein du programme combiné. Les rencontres de groupe de soutien ont semblé favoriser un nombre plus grand d'améliorations que prévu. Les résultats semblent appuyer la nécessité de développer des programmes d'intervention individuels personnalisés afin de soutenir les aidantes d'une personne atteinte de DTA. Enfin, malgré les limites de l'étude, celle-ci semble suggérer que le counseling individuel peut être efficace pour protéger le bien-être des aidantes même si le suivi est de courte durée.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	xi
Remerciements	xii
Introduction	1
Recension des écrits	10
La détresse des aidants	12
Conceptualisation de la détresse	12
Détresse des aidants et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez l'aidé	14
Détresse des aidants et niveau d'autonomie et d'indépendance de l'aidé	16
Détresse des aidants et niveau de détérioration cognitive de l'aidé	17
Détresse des aidants et caractéristiques sociodémographiques	19
Détresse des aidants et la qualité de la relation pré-morbide	20
Détresse des aidants et leurs stratégies d'adaptation	21
Détresse des aidants, acceptation et flexibilité psychologique	25
Détresse et sentiment d'efficacité personnelle de l'aidant (SEP)	27
Le soutien aux aidants	32
Analyse de l'efficacité de programmes de soutien	34
Analyse d'un programme psychoéducatif	36
Analyse d'un programme de counseling individualisé	37
Analyse d'un programme psychothérapeutique	41
Objectifs et hypothèses	43
Méthode	46
Devis expérimental	47
Participants	48
Critères de participation	48
Recrutement	49

Instruments de mesure des effets des interventions	50
Mesures du sentiment d'efficacité personnelle	50
Mesure des stratégies d'adaptation.....	53
Mesure du sentiment de fardeau	54
Mesure des affects anxieux.....	55
Mesure des manifestations dépressives	55
Mesure de la flexibilité psychologique.....	56
Mesure du niveau de connaissances à propos de la DTA.....	57
Mesure de la qualité de vie du proche atteint	57
Interventions proposées	58
Intervention de counseling.....	58
Groupe de soutien de la Société Alzheimer de l'Estrie	62
Déroulement.....	63
Recrutement et répartition dans les conditions d'intervention	63
Périodes d'évaluation	63
Mode d'analyse des données	65
Analyses cliniques	65
Analyses et seuil-critère.....	65
Résultats	68
Profil des participantes.....	69
L'intervention de groupe de soutien seulement	72
Présentation de l'aidante 1 (A1) et de son conjoint (DTA1)	73
Contexte de l'intervention de groupe seulement	75
Résultats de A1-DTA1 après l'intervention de groupe de soutien	76
Qualité de vie de DTA1	76
Résultats d'A1	77
Analyses cliniques des résultats d'A1 entre le temps et le temps 2	81
Analyses des résultats d'A1 entre le temps 1 et le temps 2.....	81
Discussion des résultats obtenus par A1 aux rencontres de groupe de soutien	83
L'intervention de counseling individuel seulement	88
Présentation de l'aidante 2 (A2) et de son conjoint (DTA2)	89
Contexte du suivi de counseling	95

Counseling : rencontre 1.....	96
Premier thème : prendre du temps pour soi.....	96
Second thème : faire face aux pensées pendant les moments de ressourcement.....	101
Troisième thème : améliorer la communication entre A2 et DTA2.....	103
Résultats de la dyade A2-DTA2 au counseling seul.....	110
Qualité de vie de DTA2.....	110
Données neuropsychologiques de DTA2.....	111
Résultats d'A2.....	112
Analyses cliniques des résultats d'A2 après le counseling.....	114
Analyses des résultats d'A2 après le counseling.....	115
Discussion des résultats d'A2-DTA2 au counseling individuel.....	117
Discussion des résultats de DTA2.....	117
Discussion des résultats d'A2.....	118
L'intervention combinée.....	123
Présentation de l'aidante 3 (A3) et de son conjoint (DTA3).....	124
Profil neuropsychologique et de qualité de vie de DTA3.....	125
L'intervention combinée pour A3.....	129
Résumé des rencontres de groupe de soutien.....	129
Résumé du suivi de counseling.....	130
Counseling : rencontre 1.....	130
Premier thème : la gestion des réactions catastrophiques de DTA3.....	130
Second thème : s'accorder davantage de temps.....	137
Troisième thème : les oublis et l'initiative de DTA3.....	140
Quatrième thème : la conduite automobile de DTA3.....	144
Résultats de la dyade A3-DTA3 à l'intervention combinée.....	145
Qualité de vie DTA3.....	145
Données neuropsychologiques de DTA3.....	148
Résultats d'A3.....	148
Analyses cliniques des résultats d'A3 entre le temps 1 et le temps 2.....	152
Analyses des résultats d'A3 entre le temps 1 et le temps 2.....	152
Analyses cliniques des résultats d'A3 entre le temps 2 et le temps 3.....	153

Analyses des résultats d'A3 entre le temps 2 et le temps 3.....	153
Analyses cliniques des résultats d'A3 entre le temps 1 et le temps 3	154
Analyses des résultats d'A3 entre le temps 1 et le temps 3.....	154
Discussion des résultats de la dyade A3-DTA3 à l'intervention combinée.....	155
Discussion des résultats de DTA3	155
Discussion des résultats d'A3.....	156
Présentation de l'aidante 4 (A4) et de son conjoint (DTA4)	160
Résumé des rencontres de groupe de soutien.....	167
Résumé du suivi de counseling.	168
Counseling : séance 1.	168
Premier thème : l'évaluation de l'aptitude à conduire de DTA4.....	168
Second thème : s'accorder du temps et mieux faire face aux pensées.	173
Troisième thème : réduire les tensions autour de l'habillement de DTA4.....	176
Résultats de la dyade A4-DTA4 à l'intervention combinée	178
Qualité de vie de DTA4.....	179
Données neuropsychologiques de DTA4	181
Résultats d'A4	182
Analyses cliniques des résultats d'A4 entre le temps 1 et le temps 2	186
Analyses des résultats d'A4 entre le temps 1 et le temps 2.....	186
Analyses cliniques des résultats d'A4 entre le temps 2 et le temps 3	187
Analyses des résultats d'A4 entre le temps 2 et le temps 3.....	188
Analyses cliniques des résultats d'A4 entre le temps 1 et le temps 3.	189
Analyses des résultats d'A4 entre le temps 1 et le temps 3.....	189
Discussion des résultats d'A4-DTA4 à l'intervention combinée	190
Discussion des résultats de DTA4	190
Discussion des résultats d'A4.....	191
Discussion générale : comparaison de l'efficacité des interventions.....	196
Résultats comparés.....	197
Discussion des résultats comparés	203
Limites de l'étude	212
Pertinence et recommandations cliniques.....	214

Pistes de recherches futures	218
Conclusion	221
Références	227
Appendice A. Synthèse des épreuves neuropsychologiques utilisées	243
Appendice B. Formulaire de consentement pour les aidantes participant à l'intervention combinée	245
Appendice C. Formulaire de consentement pour les aidantes participant à l'intervention de counseling	251
Appendice D. Formulaire de consentement pour les aidantes participant aux groupes de soutien	257
Appendice E. Formulaire de consentement pour les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer	263
Appendice F. Synopsis du suivi de counseling avec l'aidante 2	269
Appendice G. Synopsis de la phase de counseling avec l'aidante 3	272
Appendice H. Représentations d'agenda de ressourcement de l'aidante 3	276
Appendice I. Synopsis de la phase de counseling avec l'aidante 4	279

Liste des tableaux

Tableau

1	Données neuropsychologiques permettant de confirmer que les participants répondaient aux critères d'inclusion	70
2	Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA1 au temps 1	75
3	Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA1.....	77
4	Résultats obtenus aux mesures par A1 à l'intervention de groupe.....	79
5	Résultats obtenus aux évaluations neuropsychologiques par DTA2	92
6	Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA2 au temps 1	95
7	Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA2.....	111
8	Résultats obtenus aux mesures par A2 au counseling seulement.....	113
9	Résultats initiaux aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA3.....	126
10	Résultats de DTA3 aux évaluations neuropsychologiques	127
11	Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA3.....	147
12	Résultats obtenus aux mesures par A3 à l'intervention combinée	149
13	Résultats initiaux aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA4.....	162
14	Résultats obtenus aux évaluations neuropsychologiques par DTA4.....	165
15	Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ARQL) par DTA4	180
16	Résultats obtenus aux mesures par A4 à l'intervention combinée.....	183

17 Pourcentages de variation pour les aidantes de toutes les conditions à l'étude 199

Liste des figures

Figure

- 1 Schématisation de la compréhension des processus psychologiques et des comportements d'A2 100
- 2 Schématisation de la compréhension des processus psychologiques et des comportements d'A3 139
- 3 Représentation du plan d'action réalisé avec A4 concernant la gestion de l'évaluation de l'aptitude à conduire de DTA4 171

Remerciements

Je désire exprimer ma reconnaissance à ma directrice de recherche, Madame Lise Gagnon, Ph. D., professeure au département de psychologie de l'Université de Sherbrooke, pour sa générosité, sa confiance et sa bienveillance. Sans son soutien, ce projet n'aurait pu se déployer. Je remercie également Monsieur Stéphane Adam, Ph. D., codirecteur de cette étude et professeur à la faculté de psychologie de l'Université de Liège, pour son éclairage et son implication inspirante tout au long de ce projet. Je remercie également l'Université de Sherbrooke qui a soutenu financièrement mes travaux de recherche par le biais du programme d'apprentissage expérientiel par l'intervention communautaire (PAEIC).

Je remercie toute l'équipe de la Société Alzheimer de l'Estrie, notamment Mesdames Line Tremblay et Danielle Yergeau pour leur collaboration. Je tiens également à témoigner ma reconnaissance envers Stéphanie Bourassa pour sa disponibilité.

J'exprime ma gratitude envers mon conjoint, ma famille et mes amis qui m'ont soutenu tout au long de mon cheminement. Je rends hommage à ma grand-mère atteinte d'Alzheimer qui m'a inspiré par sa simplicité et son don de soi. Ensemble, vous m'avez permis d'atteindre mes rêves et d'être l'homme que je suis aujourd'hui.

En terminant, je suis reconnaissant envers les participants de cette étude pour leur générosité, leur confiance et l'inspiration offerte par leurs cheminements personnels.

Introduction

La démence de type Alzheimer (DTA) est une affection neurodégénérative touchant diverses fonctions cognitives comme la mémoire, le langage et l'orientation spatio-temporelle (American Psychiatric Association, 1994). Malgré des avancées importantes au niveau de la prise en charge pharmacologique et cognitive de la DTA, aucun traitement curatif n'est disponible à ce jour.

La DTA présente la prévalence la plus importante parmi toutes les formes de démences. Elle représente environ 63 % des atteintes cognitives neurodégénératives (Société Alzheimer du Canada, 2010b). Il est estimé qu'environ 8 % des personnes âgées de 65 ans et plus seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe (autres types de démences comme les démences frontales et vasculaires) (Vézina, Ducharme, & Landreville, 2005). Les femmes représentent près de trois personnes atteintes de DTA sur quatre (Société Alzheimer du Canada, 2010b). Sous l'impulsion du vieillissement de la population, environ 120 000 Québécois pourraient en être atteints dès 2015 selon des projections réalisées par un groupe d'experts mandatés par le gouvernement du Québec (Bergman, 2009). Les projections prévoient également que l'incidence de la DTA, c'est-à-dire le rythme d'apparition de nouveaux cas, pourrait plus que doubler au Canada d'ici l'an 2038 (Société Alzheimer du Canada, 2010b).

Au Canada, environ 55 % des personnes atteintes de démence vivraient à domicile (Société Alzheimer du Canada, 2010 b). Cette proportion pourrait croître durant les prochaines décennies en fonction de la mise en place d'incitatifs et

d'institutions d'aide au maintien de l'autonomie à domicile comme les carrefours de soutien aux aidants ou une caisse d'assurance autonomie. Le maintien à domicile des personnes atteintes de DTA est le plus souvent rendu possible par l'intervention d'aidants, c'est-à-dire de proches prodiguant gracieusement une aide à une personne en situation de perte d'autonomie. Cette aide peut être notamment constituée de soins corporels ou d'hygiène, de tâches domestiques ou de la vie quotidienne. Les aidants canadiens prodigueraient annuellement plus de 230 millions d'heures d'aide non rémunérées à une personne atteinte de DTA ou d'une autre démence (Société Alzheimer du Canada, 2010b). Leur investissement implique des conséquences humaines et économiques. D'abord, ce dernier permet de compenser les déficits de la personne atteinte de DTA. Cet engagement permet généralement de retarder l'institutionnalisation de la personne atteinte, de favoriser son autonomie à domicile et d'éviter des coûts importants pour les services sociaux et de santé. En effet, les estimations récentes du coût total annuel de l'institutionnalisation d'une personne en perte d'autonomie s'élevaient à environ 78 000 \$ au Québec (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011). Cependant, l'adoption du rôle d'aidant d'une personne atteinte de DTA implique également des conséquences positives et négatives pour le bien-être des aidants.

Plusieurs aidants puisent un sentiment d'accomplissement et de satisfaction de leur engagement auprès d'une personne en perte d'autonomie en lien avec la DTA. Le rôle d'aidant peut représenter une source de valorisation et de reconnaissance pour plusieurs individus (Kramer, 1997; Nolan, Lunch, Grant, & Keady, 2003) d'autant plus

si l'aide apportée implique des événements enrichissants comme des loisirs partagés et des instants d'intimité. L'accompagnement d'une personne atteinte peut, pour certains, représenter une source de sens, c'est-à-dire qu'elle donne du sens au quotidien et à la vie de l'aidant (Nolan et al., 2003).

Cependant, adopter le rôle d'aidant d'une personne atteinte de DTA peut aussi représenter un stress taxant les ressources adaptatives et peut impliquer des conséquences négatives à long terme. Les aidants d'une personne atteinte de DTA vivant à domicile investissent significativement plus d'heures aux soins prodigués à leur proche que les aidants de personnes vivant d'autres problématiques (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999). L'adoption d'un tel rôle et la confrontation quotidienne à la DTA fragiliseraient leur bien-être et leur qualité de vie. Ils présenteraient plus de symptômes dépressifs (Dura et al., 1991; Pinquart & Sörensen, 2003; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995) et anxieux (Anthony-Bergstone, Zarit, & Gatz, 1988; Dura et al., 1991; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005; Russo et al., 1995; Schulz et al., 1995) et un sentiment d'efficacité personnelle (SEP) plus faible qu'une personne n'adoptant pas ce rôle (Pinquart & Sörensen, 2003). D'autres auteurs indiquent que les aidants de personnes atteintes de démence, comme la DTA, présenteraient davantage de problèmes psychologiques, un plus grand manque de temps pour d'autres relations familiales et davantage de conflits familiaux que les aidants de personnes ayant d'autres types de pathologies, et ce, même en tenant compte du nombre d'heures consacrées à l'aide (Ory et al., 1999). L'adoption du rôle d'aidant pourrait également contribuer à la détérioration

d'indicateurs d'une bonne santé physique, notamment au niveau de la santé perçue (Baumgarten et al., 1992) et de la fréquence de comportements néfastes pour la santé, entraînant une auto-évaluation négative de sa santé, l'utilisation accrue des services de santé (Son et al., 2007) et des déficits au niveau des réponses immunitaires (Gouin, Glaser, Malarkey, Beversdorf, Kiecolt-Glaser, 2012; Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991). Enfin, les aidants d'une personne atteinte de DTA qui présentent des difficultés d'adaptation à l'égard de leur rôle présenteraient une prévalence de mortalité plus élevée que les autres aidants (Schulz & Beach, 1999).

Par ailleurs, la détresse de l'aidant, parmi d'autres facteurs, précipiterait l'initiation de la démarche d'institutionnalisation du proche atteint (Caron, Ducharme, & Griffith, 2006; Gaugler, Kane, Kane, Clay, & Newcomer, 2003; Hébert, Dubois, Wolfson, Chambers, & Cohen, 2001). Ainsi, considérant à la fois les coûts sociaux et financiers du maintien à domicile d'une personne atteinte d'Alzheimer ou de son institutionnalisation, plusieurs études ont mis de l'avant des interventions visant à soutenir les aidants dans leur trajectoire dans le but de maximiser les impacts positifs de leur engagement et d'en limiter les impacts négatifs.

Le quotidien des aidants d'une personne atteinte de DTA peut être complexe. Puisqu'ils doivent relever un défi adaptatif important, ils peuvent souhaiter obtenir du soutien professionnel afin de réagir sainement à leurs propres affects et de mieux gérer les comportements et les symptômes de leur proche, comme les oublis fréquents, l'égarement d'objets et les questions répétitives (Koenig, Steiner, & Pierce, 2011). Considérant cette réalité, de multiples avenues thérapeutiques et de soutien aux aidants

ont été développées : des groupes de soutien, des séances d'information, des interventions psychoéducatives, des interventions de counseling, de la psychothérapie et des offres de répit (Acton & Kang, 2001). Alors que ces avenues proposent des stratégies et des modalités d'intervention hétérogènes, les résultats concernant leur efficacité sont tout aussi hétérogènes. Bien que plusieurs études indiquent que la plupart des interventions de soutien aux aidants préservent ou améliorent le bien-être des aidants, la taille de leurs effets n'est pas homogène et elles n'ont pas la même efficacité pour toutes les composantes du bien-être des aidants (Acton & Kang, 2001; Schulz et al., 2002; Sörensen, Pinquart, & Duberstein., 2002).

Malgré ces disparités, des critères favorisant l'efficacité d'une intervention de soutien aux aidants font de plus en plus consensus. Les interventions en matière de soutien aux aidants devraient prendre en considération plusieurs situations difficiles (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Zarit & Femia, 2008), être suffisamment flexibles et personnalisées (Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Zarit & Femia, 2008), être offertes pour une durée et un nombre de rencontres suffisants (Brodaty et al., 2003; Sörensen et al., 2002; Zarit & Femia, 2008), proposer des modalités d'interventions combinées (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Mittelman, Roth, Coon, & Haley, 2004) afin d'être efficaces en regard du bien-être des aidants. Les interventions combinées permettraient des impacts de plus grande taille que les interventions uniques au niveau du fardeau, des connaissances à propos de la DTA et du bien-être subjectif des aidants. Les interventions individuelles seraient plus efficaces à réduire le sentiment de fardeau des aidants et leurs manifestations dépressives que les interventions de groupe

ou combinant des phases individuelles et de groupe (Sørensen et al., 2002). Les interventions individualisées adoptant une stratégie de résolution de problème présenteraient des résultats significatifs quant à leur efficacité (Pusey & Richards, 2001). Gallagher-Thompson et Coon (2007) proposent que les interventions qui font la promotion de l'apprentissage de stratégies de gestion (gestion du stress ou de la colère chez l'aidant, gestion des comportements dérangeants de la personne atteinte par l'aidant) et de la pratique de ces stratégies (comme les jeux de rôles, la pratique avec le thérapeute, l'application à la maison) présentent des résultats intéressants quant au bien-être des aidants. Enfin, l'implication à la fois de l'aidant et du proche dont il prend soin serait aussi un vecteur de l'efficacité des interventions (Brodaty et al., 2003).

Des programmes d'intervention étudiés présentent plusieurs de ces vecteurs d'efficacité (voir par exemple : Adam, Quittre, & Salmon, 2009; Ducharme et al., 2011; Fortin & Vézina, 2011; Hébert et al. 2007; Mittelman, Roth, Haley, & Zarit, 2004). L'intervention de counseling d'Adam, Quittre et Salmon (2009) semble particulièrement prometteuse. Ce programme de counseling individuel a été étudié à partir de l'analyse quantitative d'un cas unique. Il ajoute une évaluation neuropsychologique du proche atteint de DTA afin de permettre une plus grande personnalisation des interventions proposées à l'aidante bénéficiant du counseling. La structure mise de l'avant repose sur une démarche de résolution de problèmes dont les objectifs sont déterminés par les problématiques rencontrées par l'aidante. Cette démarche est réalisée par le biais d'interventions individuelles. L'intervention a semblé ne pas favoriser d'amélioration au niveau de la morbidité psychologique (anxiété et dépression). Elle a semblé favoriser des

améliorations en regard des stratégies d'adaptation adoptées par l'aidante, ces stratégies étant davantage centrées sur le problème que sur les émotions après l'intervention. Ces résultats indiquent que des modifications pourraient permettre d'optimiser l'efficacité de cette intervention de counseling, notamment par la combinaison de l'intervention individuelle à d'autres stratégies visant spécifiquement la symptomatologie dépressive et anxieuse.

Afin de proposer des programmes d'intervention tenant compte de ces constats, la présente étude visait à mesurer l'efficacité de trois conditions d'intervention : la participation à des rencontres de groupe de soutien, la participation à une intervention de counseling et la participation à une intervention combinée composée de rencontres de groupe de soutien et de l'intervention de counseling. L'intervention de counseling proposée fut inspirée du programme de counseling d'Adam et al. (2009) et y intégrait une part spécifique de soutien psychologique cognitif-comportemental issu de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT). Bien qu'à ce jour, les stratégies d'intervention de type ACT ont été très peu étudiées auprès d'aidants d'une personne atteinte de DTA, celles-ci ont été validées auprès de plusieurs clientèles et problématiques (voir notamment Eifert & Forsyth, 2005; Hayes, Luoma, Bond, Masuda, & Lillis, 2006; Luoma, Hayes, & Walser, 2007) et pourraient permettre d'optimiser l'efficacité de l'intervention de counseling particulièrement au niveau de la morbidité psychologique comme les symptômes dépressifs et anxieux.

Afin de permettre une contextualisation efficiente des interventions proposées, la première section de la thèse dressera l'état actuel des connaissances empiriques

concernant la réalité des aidants d'une personne atteinte, leurs difficultés et leurs besoins. Ce portrait sera mis en relation avec les interventions proposées par d'autres auteurs, des interventions sur lesquelles la présente étude se construit. Les objectifs et hypothèses de recherche seront explicités. Puis, les aspects méthodologiques de l'étude de cas uniques quantitatifs seront décrits et suivis de la présentation des outils de mesure, des processus de recrutement et des interventions développées. La seconde section présentera de manière exhaustive chacune des quatre études de cas. Ces études de cas débutent par une description des aspects qualitatifs des interventions réalisées, particulièrement pour chaque suivi de counseling individuel. Puis chaque étude de cas sera complétée par la présentation des résultats quantitatifs. Ceux-ci seront interprétés et expliqués en regard des hypothèses et des études existantes. Ces quatre études de cas seront suivies de la présentation des résultats où les conditions cliniques seront comparées. Ces comparaisons seront également discutées en fonction des hypothèses émises et des conclusions d'études antérieures. Enfin, la discussion de ces comparaisons sera suivie par les recommandations cliniques issues des résultats obtenus et d'une analyse des limites de l'étude afin d'orienter les recherches futures.

Recension des écrits

La trajectoire des aidants de personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer (DTA) est complexe. Leur engagement implique la réalisation de tâches variées afin de compenser les déficits de la personne atteinte. Ils peuvent notamment la soutenir affectivement, réaliser des tâches domestiques comme l'entretien de la résidence et des tâches de la vie quotidienne comme l'accompagner pour la vêtir, lui préparer des repas et l'aider à se déplacer. Les aidants jouent donc un rôle essentiel dans le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie due à la maladie d'Alzheimer. Cette réalité fait en sorte que les aidants d'une personne atteinte de DTA ont aussi des besoins variés qui peuvent parfois être présents simultanément. Les études et les rapports qui ont cherché à mieux cerner les besoins des aidants soulignent que ceux-ci cherchent souvent à la fois à apprendre à mieux gérer les comportements et les symptômes de leur proche (comme gérer les oublis et les questions répétitives), à mieux accueillir leur propre stress, à faire face à leurs émotions (tristesse, colère, irritabilité, déprime, anxiété) et à apprendre à s'adapter aux conséquences interpersonnelles de la maladie de leur proche (Koenig et al., 2011). En d'autres termes, ils doivent mettre simultanément de l'avant des stratégies afin de s'adapter activement à leurs propres émotions et aux changements comportementaux chez leur proche.

L'engagement des aidants peut impliquer à la fois des conséquences positives et une certaine détresse psychologique pour ceux-ci. Ainsi, il est essentiel de mieux saisir les facteurs de risque et de protection en regard de la détresse chez les aidants. Le bilan

des connaissances quant à la détresse des aidants et par rapport aux programmes de soutien déjà étudiés peut permettre de mieux décrire l'accompagnement professionnel dont ont besoin certains aidants.

La détresse des aidants

Conceptualisation de la détresse. Bien que l'accompagnement d'une personne atteinte de DTA puisse représenter une source de valorisation et de reconnaissance (Kramer, 1997; Nolan et al., 2003), il demeure qu'une proportion importante de proches aidants éprouvent une forme de détresse psychologique. Un aidant canadien sur six présenterait des signes de détresse comme la fatigue, le sentiment d'épuisement et des manifestations dépressives (Institut canadien d'information sur la santé, 2010). Parmi ces aidants, le risque de présenter de la détresse serait trois fois plus élevé chez ceux qui accompagnent une personne atteinte de DTA par rapport aux autres aidants (Institut canadien d'information sur la santé, 2010).

La détresse des aidants de personnes atteintes d'Alzheimer est généralement associée au concept de fardeau défini comme l'ensemble des problèmes pouvant être vécus par l'aidant en regard de son rôle (George & Gwyther, 1986). Cette conceptualisation inclut les difficultés affectives, sociales, physiques et financières. Il est généralement reconnu qu'en matière de vécu des aidants, le fardeau et le bien-être forment les deux pôles opposés d'un même continuum (George & Gwyther, 1986). Le concept de fardeau, aussi nommé charge, regrouperait deux volets : le fardeau objectif et le fardeau subjectif (International Psychogeriatric Association [IPA], 2012;

Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985). Le fardeau objectif représenterait les difficultés observables quant à la prestation des soins à la personne atteinte d'Alzheimer. Par exemple, les changements qu'un aidant met en place dans ses conditions de vie comme la réduction du temps de loisir et les investissements financiers afin d'accompagner son proche atteint d'Alzheimer feraient partie du fardeau objectif (Montgomery et al., 1985). Le fardeau subjectif serait défini comme les réactions affectives et les interprétations négatives de l'aidant quant à la situation d'aide. Celles-ci peuvent être variées : symptômes dépressifs ou anxieux, diminution de la satisfaction de la vie, les regrets, le sentiment de culpabilité, le deuil de projets, etc. (Montgomery et al., 1985). La part subjective du fardeau est souvent utilisée de façon interchangeable avec le concept de détresse ou de stress des aidants (IPA, 2012).

Le niveau de fardeau objectif et subjectif des aidants serait en relation avec leur santé physique et mentale, notamment au niveau des indicateurs physiologiques du stress et des symptômes de dépression (Kerhervé, Gay, & Vrignaud, 2008; Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991) et d'anxiété (Anthony-Bergstone et al., 1988; Vitaliano, Russo, Young, Teri, & Maiuro, 1991). Il est reconnu qu'un plus haut niveau de fardeau objectif et subjectif est en relation avec des indicateurs de santé physique et mentale faibles (Hooker et al., 2002; Kerhervé et al., 2008; Lawton et al., 1991; Vitaliano et al., 1991). De plus, dans une étude longitudinale, les aidants présentant un niveau de fardeau subjectif élevé étaient deux fois plus à risque d'enclencher les démarches d'institutionnalisation de leur proche atteint de DTA sur les

trois années à venir que les aidants présentant un niveau de fardeau faible (Gaugler et al., 2003).

Par ailleurs, dans le but de développer des interventions de soutien efficaces afin de prévenir le fardeau (objectifs et subjectifs) des aidants et ses conséquences, plusieurs études ont tenté d'en cerner les facteurs de risque et de protection. Ces facteurs, présentés en détail dans les sections suivantes, peuvent être regroupés en trois catégories : les facteurs associés à la personne atteinte d'Alzheimer, ceux associés à l'aidant et les facteurs communs à la dyade personne atteinte-aidant. Chez la personne atteinte, la présence de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), son niveau d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, son niveau de fonctionnement cognitif et certaines caractéristiques sociodémographiques seraient reliés au niveau de fardeau. Puis, des facteurs communs comme la qualité de la relation prémaladie et la nature de la relation aidant-personne atteinte de DTA pourraient aussi être en lien avec l'intensité du sentiment de fardeau. Enfin, le sentiment d'efficacité personnelle de l'aidant, ses stratégies de coping, son niveau de connaissance quant à la maladie, son niveau de flexibilité psychologique et certaines caractéristiques sociodémographiques seraient également associées au niveau de fardeau vécu.

Détresse des aidants et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez l'aidé. À propos des facteurs associés à la personne atteinte, plusieurs études indiquent que la présence et la fréquence de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) seraient des facteurs incontournables, souvent les plus importants, en ce qui concerne la détresse vécue par l'aidant (Baumgarten et al.,

1992; Bédard et al., 2005; Bédard, Molloy, Pedlar, Lever, & Stones, 1997; Berger, Bernhardt, Peters, Kratzsch, & Frolich, 2005; Bergvall et al., 2011; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos, & Tuokko, 2000; Coen, Sanwick, O'Boyle, & Coakley, 1997; Covinsky et al., 2003; Gaugler, Davey, Pearlin, & Zarit., 2000; Germain et al., 2009; Schulz et al., 1995). Les SCPD se déclinaient en trois catégories : les troubles anxieux et de l'humeur, les troubles comportementaux et les symptômes psychotiques (Ylief et al., 2005). Par exemple, les troubles anxieux et de l'humeur couvriraient les manifestations d'anxiété et de dépression. Les comportements vocaux répétitifs, l'errance (déambulation) et les comportements ritualisés comme l'accumulation d'objets feraient partie des troubles comportementaux alors que les idées délirantes et les hallucinations s'inscriraient dans les symptômes psychotiques (Ylief et al., 2005).

La présence de SCPD solliciterait les ressources adaptatives de l'aidant affectant ainsi sa charge objective et subjective. Ainsi, une augmentation de la fréquence des SCPD serait considérée comme le prédicteur principal d'une augmentation du fardeau de l'aidant (Bédard et al., 2005; Bédard et al., 1997; Bergvall et al., 2011; Clyburn et al., 2000; Coen et al., 1997; Gaugler et al., 2000; Germain et al., 2009). Plus largement, la présence de SCPD chez la personne atteinte de DTA rendrait également son aidant plus vulnérable aux symptômes dépressifs (Covinsky et al., 2003; Schulz & Williamson, 1991) et aux problèmes de santé (Hooker et al., 2002; Schulz et al., 1995). La décision de l'aidant d'institutionnaliser le proche atteint de DTA pourrait également être précipitée par une fréquence élevée de SCPD (Gaugler et al., 2003).

Détresse des aidants et niveau d'autonomie et d'indépendance de l'aidé.

D'autres facteurs attribuables à la personne atteinte de DTA seraient aussi en relation avec le fardeau et la détresse des aidants. C'est notamment le cas du niveau d'indépendance de la personne atteinte face aux activités de la vie quotidienne (comme s'habiller, faire sa toilette, se nourrir) et son niveau d'autonomie face aux activités instrumentales et domestiques (comme utiliser le téléphone, cuisiner, s'administrer sa médication et conduire) (Germain et al., 2009).

Plusieurs auteurs concluent qu'un bas niveau d'indépendance de la personne atteinte face aux activités de la vie quotidienne est associé à un niveau élevé de fardeau et de détresse chez l'aidant (Bédard et al., 2005; Berger et al., 2005; Bergvall et al., 2011; Covinsky et al., 2003; Germain et al., 2009; Vitaliano et al., 1991). Cependant, cette relation n'est pas relevée dans d'autres études (Coen et al., 1997) ou elle est nuancée (Berger et al., 2005; Mangone, Sanguinetti, Baumann, & Gonzalez, 1993; Razani et al., 2007). Il pourrait y avoir une différence importante entre le niveau d'indépendance dans les activités domestiques de la personne atteinte tel que rapporté par l'aidant et ce niveau tel qu'observé par des évaluateurs (Mangone et al., 1993; Razani et al., 2007). Ainsi, dans l'étude de Mangone et de ses collaborateurs (1993), une évaluation élevée par l'aidant du niveau d'indépendance de son proche atteint de DTA est associée de façon significative à un niveau élevé de fardeau de l'aidant alors que la relation entre l'évaluation par un observateur de l'indépendance du proche atteint et le fardeau de l'aidant n'est pas significative. Razani et al. (2007) suggèrent, comme d'autres auteurs, que la corrélation serait moins grande entre l'observation externe du

niveau d'indépendance du proche atteint et le niveau de fardeau de l'aidant qu'entre le niveau d'indépendance du proche tel que rapporté par l'aidant et le fardeau de l'aidant. Ces disparités indiqueraient que les aidants auraient tendance à évaluer le fonctionnement de leur proche à la lumière de leur propre état de fardeau ou de dépression (Razani et al., 2007; Zanetti, Geroldi, Frisoni, Bianchetti, & Trabucchi, 1999). En résumé, le niveau d'autonomie de la personne atteinte de DTA pourrait être relié au niveau de fardeau de l'aidant où moins la personne atteinte est autonome, plus l'aidant risque de vivre un niveau élevé de fardeau, mais la signifiante de cette relation pourrait être modulée en fonction de la source de l'évaluation de l'autonomie où un aidant en détresse sous-évaluerait l'autonomie de l'aidée (Razani et al., 2007; Zanetti et al., 1999).

Détresse des aidants et niveau de détérioration cognitive de l'aidé. Le niveau des atteintes cognitives, c'est-à-dire le niveau de détérioration des fonctions cognitives chez la personne atteinte pourrait également être corrélé au fardeau et à la détresse vécus par l'aidant. Plusieurs auteurs concluent à une relation indépendante et significative entre le niveau d'atteinte du proche et le vécu de l'aidant (Baumgarten et al., 1992; Berger et al., 2005; Donaldson, Tarrrier, & Burns., 1998; Germain et al., 2009). Ces études indiquent qu'une évaluation plus défavorable des fonctions cognitives du patient atteint de DTA, comme un score faible à des évaluations neuropsychologiques comme l'échelle de démence de Mattis, serait en corrélation avec un niveau de détresse plus élevé chez l'aidant. Une plus grande détérioration cognitive pourrait exiger que les aidants consacrent davantage de temps à l'accompagnement de la personne atteinte, ce

qui pourrait impliquer une plus grande détresse de la part de l'aidant (Institut canadien d'information sur la santé, 2010).

Cependant, la corrélation entre le niveau de détérioration cognitive du proche atteint de DTA et le niveau de détresse de l'aidant n'est pas systématiquement relevée dans toutes les études (Bergvall et al., 2011; Coen et al., 1997; Hadjistavropoulos, Taylor, Tuokko, & Beattie, 1994). Cela pourrait s'expliquer en partie par l'inclusion d'autres variables dans certains modèles. Par exemple, l'étude de Coen et al. (1997) tient compte du soutien social reçu par l'aidant, une variable non évaluée dans l'étude de Germain et al. (2009). Puisque qu'un soutien social de qualité semble réduire le niveau de fardeau (Kerhervé et al., 2008), il serait possible que cela module également le rôle joué par le niveau de détérioration cognitive de l'aidé sur le niveau de fardeau de l'aidant (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990; Yates, Tennstedt, & Chang, 1999). De plus, il est possible que la relation entre le déclin cognitif et le niveau de fardeau soit plus marquée face à certaines fonctions cognitives précises qu'en regard d'un score global de fonctionnement cognitif. Par exemple, Coen et al. (1997) tiennent compte de l'ensemble des fonctions simultanément alors que Germain et al. (2009) précisent qu'il semble que, selon leurs données, ce soit les déficits cognitifs liés aux capacités langagières, qui, parmi les multiples fonctions cognitives, influencent le plus le niveau de fardeau. Cela pourrait appuyer la nécessité d'évaluer finement les fonctions cognitives de la personne atteinte de DTA lors de l'implantation d'interventions de soutien auprès de son aidant.

Détresse des aidants et caractéristiques sociodémographiques. Le sexe de l'aidant et de la personne atteinte pourrait être relié à la détresse de l'aidant. Les conclusions des écrits scientifiques quant aux relations entre les variables sociodémographiques des aidants et leur détresse ne sont pas homogènes. Généralement, les études indiquent que les femmes aidantes seraient plus susceptibles de présenter un fardeau et une détresse élevés en comparaison aux hommes aidants (Donaldson et al., 1998 ; Miller & Cafasso, 1992; Ory et al., 1999; Pinquart & Sörensen, 2003). Les femmes seraient également plus susceptibles de présenter davantage de symptômes dépressifs (Pinquart & Sörensen, 2003; Schulz, Williamson, & Visintainer, 1990) et anxieux, de même qu'un niveau de satisfaction de vie moins élevé que les aidants masculins (Miller & Cafasso, 1992; Yee & Schulz, 2000). Par contre, une autre étude conclut que les aidantes présentent plus de symptômes anxieux que les aidants alors qu'ils ne diffèrent pas de façon significative au niveau de leur symptomatologie dépressive (Mahoney et al., 2005).

La méta-analyse, menée par Pinquart et Sörensen (2003), de 84 études publiées entre 1987 et 2002 dont plus des deux tiers des études concernaient exclusivement des aidants d'une personne atteinte de démence, souligne que les aidants plus âgés seraient plus susceptibles de présenter un niveau élevé de symptomatologie dépressive en comparaison aux aidants plus jeunes. L'étude de Montgomery et al. (1985) n'arrive pas à cette conclusion. La très petite taille et la composition de l'échantillon de l'étude, une minorité d'aidants âgés, pourraient expliquer cette discordance. En parallèle, les aidants

plus jeunes seraient par contre plus susceptibles de présenter un niveau élevé de fardeau (Germain et al., 2009).

Par ailleurs, la majorité des études, notamment des méta-analyses, concluent que les conjoints aidants seraient plus à risque de vivre un niveau de fardeau ou de détresse élevé que les aidants ayant un autre lien avec la personne atteinte : enfants, amis, frères et sœurs (Baumgarten et al., 1992, Cohen et al., 1990; Institut canadien d'information sur la santé, 2010; Pinquart & Sörensen, 2003; Zarit & Whitlatch, 1992). Les conjoints auraient tendance à offrir davantage d'heures de soins, taxant davantage leurs ressources (Institut canadien d'information sur la santé, 2010). Cependant, cette relation n'est pas relevée de façon uniforme dans les études. En effet, une étude propose que les époux et épouses de personnes atteintes d'Alzheimer, lorsqu'ils agissent comme aidants, seraient moins susceptibles de présenter des niveaux élevés de détresse (Donaldson et al., 1998). Par contre, cette disparité soutient l'aspect personnel du fardeau et l'impérativité de développer des interventions sensibles à la réalité personnelle de chaque aidant.

Détresse des aidants et la qualité de la relation prémorbide. Des études indiquent que les aidants présentant un haut niveau de satisfaction à l'égard de leur relation prémorbide avec leur proche réagiraient avec plus de calme face aux comportements dérangeants de leur proche et présenteraient un niveau de fardeau moins élevé que les aidants ayant un faible niveau de satisfaction quant à leur relation prémorbide avec leur proche, et ce, même en tenant compte, entre autres, de la sévérité de la démence (Steadman, Tremont, & Davis, 2007). Les aidants estimant la qualité de leur relation prémorbide comme étant bonne seraient également moins susceptibles de

présenter des niveaux élevés de dépression (Quinn, Claire, & Woods, 2009; Schulz & Williamson, 1991).

Détresse des aidants et leurs stratégies d'adaptation. L'accompagnement d'une personne atteinte de DTA peut impliquer une multitude de stress en fonction des situations rencontrées par l'aidant. Par exemple, un aidant pourrait avoir à faire face à des réactions apathiques de la part de l'aidé, à une réduction de la richesse des discussions entretenues par l'aidé ou à des réveils fréquents reliés à la désorientation de l'aidé durant la nuit. Dans tous les cas, l'aidant a à affronter la progression des déficits cognitifs chez la personne atteinte de DTA. Ainsi, les stratégies d'adaptation que mettra en place l'aidant afin de faire face à ces situations pourraient être déterminantes en regard du niveau de satisfaction ou de détresse qu'il pourrait retirer de son engagement.

Les stratégies d'adaptation, aussi nommées *coping*, se définissent comme les stratégies qu'un individu met en place lorsque ses ressources sont sollicitées afin qu'il puisse s'adapter à une situation et viser la réduction des impacts négatifs de celle-ci sur sa trajectoire de vie (Lazarus & Folkman, 1984). Les stratégies d'adaptation incluent une multitude de comportements visant « à éviter, à minimiser, à tolérer, à accepter ou à surpasser les facteurs de stress » (traduction libre de Pruchno & Resch, 1989, p. 454). Considérant l'hétérogénéité des stratégies de *coping*, des auteurs ont proposé de les catégoriser afin de mieux en saisir le rôle. La classification classique des stratégies de *coping* propose trois regroupements qui sont non-spécifiques aux aidants : le *coping* centré sur le problème où l'individu tente de moduler la situation, le *coping* centré sur l'émotion où la personne tente d'agir sur ses affects et attitudes face à la situation et la

recherche de soutien social où l'individu tente d'obtenir de l'aide (Lazarus & Folkman, 1984). Ainsi, face à une même situation, un aidant peut adopter plusieurs stratégies différentes. Par exemple, lorsqu'un aidant observe que l'aidé commet de plus en plus de fautes lors de la conduite automobile, l'aidant peut élaborer un plan d'action visant à solliciter l'évaluation de l'aptitude de l'aidée (*coping* centré sur le problème), il peut espérer que la situation problématique disparaisse (*coping* centré sur les émotions), de même qu'il pourrait chercher à se confier à un ami (*coping* axé sur le soutien social).

Comme il est évident qu'un aidant d'une personne atteinte de DTA aura à faire face à une multitude de facteurs de stress hétéroclites durant sa trajectoire, plusieurs auteurs ont cherché à cerner quelles stratégies de *coping* sont les plus susceptibles de promouvoir l'ajustement psychologique optimal des aidants.

À cet égard, les aidants qui mettent davantage de l'avant des stratégies d'adaptation axées sur le soutien social seraient moins susceptibles de présenter des symptômes dépressifs (Williamson & Schulz, 1993). De plus, les aidants qui rapportent un niveau de soutien social plus faible seraient plus enclins à présenter un niveau de fardeau subjectif plus élevé (Coen et al., 1997) et un niveau de santé physique plus faible (Kiecolt-Glaser et al., 1991).

Par ailleurs, selon l'étude de Williamson et Schulz (1993), les aidants priorisant des stratégies actives centrées sur le problème (comme faire un plan d'action ou tenter d'agir pour résoudre un problème) en lien avec les déficits mnésiques d'un proche atteint de DTA seraient plus susceptibles de présenter des symptômes dépressifs. Cependant, ces auteurs ont mesuré l'adoption de stratégies centrées sur le problème sans égard à la

capacité de l'aidant de mettre de l'avant un comportement susceptible de mieux prendre en charge les déficits cognitifs de son proche. Des comportements très différents peuvent être considérés comme des stratégies de résolution actives centrées sur le problème sans pour autant être tout aussi efficaces en contexte de DTA (Gottlieb & Wolfe, 2002). Il est pensable que l'efficacité des stratégies d'adaptation ne soit pas uniquement reliée à leur nature, mais à l'adéquation des stratégies face au contexte des changements neuropsychologiques induits par la DTA chez son proche. Par exemple, l'aidant pourrait avoir tenté intuitivement de stimuler la mémoire de son proche en l'interrogeant à répétition ou en accomplissant davantage de tâches à la place de son proche atteint, ce qui ne représente pas des stratégies efficaces en contexte de DTA même si elles sont centrées sur le problème. Elles n'améliorent généralement pas la situation du proche atteint et ne réduisent pas le sentiment de charge vécue par l'aidant. À contrario, un aidant, accompagné par un professionnel, pourrait avoir mis en place d'autres stratégies centrées sur le problème, éprouvées en neuropsychologie, comme l'implantation de l'utilisation d'un agenda, l'apprentissage en rappel espacé ou l'utilisation de mémos afin d'obtenir de meilleurs résultats. Cependant, pour qu'un aidant, non initié aux principes neuropsychologiques validés entourant la DTA, parvienne à faire la distinction entre les stratégies efficaces d'adaptation centrées sur le problème et celles qui ne sont pas efficaces, il semble essentiel qu'un intervenant dûment formé puisse accompagner l'aidant.

Par ailleurs, les études à propos des bénéfices des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions en contexte de DTA sont aussi nuancées par certains auteurs. En effet,

face à diverses situations comme la détérioration de l'état d'un proche atteint de DTA et les changements dans sa façon de communiquer, la mise en action de l'acceptation, une stratégie d'approche centrée sur l'émotion, serait reliée à moins de symptômes dépressifs chez l'aidant alors qu'il en serait inversement pour les aidants mettant en œuvre des stratégies émotives d'évitement comme l'attente d'un miracle (Gallagher et al., 2011; Pruchno & Resch, 1989; Williamson & Schulz, 1993). De plus, les aidants faisant preuve d'acceptation seraient moins susceptibles de présenter des symptômes anxieux (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008) et somatiques et plus enclins à présenter des affects positifs (Pruchno & Resch, 1989). Les aidants usant de stratégies d'approche comme la compassion pour soi et l'humour seraient moins susceptibles de présenter des symptômes dépressifs que les aidants se culpabilisant ou cherchant à se distraire (Gallagher et al., 2011). Ainsi, le degré d'efficacité des stratégies d'adaptation pourrait varier en fonction de leur cible : fuir ou s'approcher de la situation où les stratégies visant l'évitement du contexte d'aide à une personne atteinte de DTA présenteraient des effets délétères sur le bien-être des aidants alors que les stratégies d'approche et d'acceptation présenteraient des effets protecteurs du bien-être des aidants (Kneebone & Martin, 2003; Powers, Gallagher-Thompson, & Kraemer, 2002; Pruchno & Resch, 1989; Williamson & Schulz, 1993).

Les résultats, tant au niveau de la distinction entre les stratégies efficaces et non efficaces d'adaptation centrées sur le problème (Williamson & Schulz, 1993) que de la distinction entre les stratégies d'adaptation d'acceptation ou d'évitement des difficultés (Kneebone & Martin, 2003; Powers et al., 2002; Pruchno & Resch, 1989; Williamson &

Schulz, 1993), appuient la nécessité d'un accompagnement spécialisé des aidants d'une personne atteinte de DTA afin de les outiller dans la sélection des stratégies d'adaptation optimales. De plus, ces résultats semblent paver la voie à une analyse plus approfondie du rôle de l'acceptation en regard du bien-être des aidants et de son utilité clinique dans ce contexte. Des programmes d'intervention qui s'intéressent particulièrement aux stratégies centrées sur les émotions, dont l'acceptation, sont décrits ultérieurement.

Détresse des aidants, acceptation et flexibilité psychologique. L'évitement expérientiel concerne les efforts individuels investis de façon à tenter d'éviter des expériences internes (pensées, émotions, sensations, images mentales) désagréables même si ces efforts impliquent des effets plus négatifs à long terme (Hayes et al., 2006). Par exemple, un aidant qui nierait les signes de perte d'autonomie de son proche en s'absentant le plus possible du domicile ferait preuve d'évitement expérientiel. Les stratégies d'évitement expérientiel seraient opposées aux stratégies d'acceptation (Hayes et al., 2006). L'évitement contribuerait au développement et au maintien de la rigidité psychologique (Hayes et al., 2006). Celle-ci contribuerait à la détresse et à la psychopathologie parce qu'elle entraverait la mise en action et la poursuite de comportements cohérents avec les valeurs personnelles (Hayes et al., 2006). L'évitement expérientiel et la rigidité psychologique pourraient prendre plusieurs formes en contexte d'accompagnement d'un proche atteint de DTA. Une aidante pourrait, par exemple, fuir à tout prix un sentiment de culpabilité en évitant de demander des services de répit malgré que cet évitement l'amène à vivre davantage de détresse et, ultimement, mènera à son épuisement et à l'institutionnalisation de son proche.

Bien qu'une multitude d'écrits scientifiques et cliniques aient été publiés en lien avec la rigidité psychologique et l'évitement expérientiel face à une panoplie de problématiques (par exemple : psychoses, douleur chronique, anxiété sociale, dépression, gestion de la colère) et de clientèles (par exemple : adultes, couples, adolescents, enfants), ces concepts ont eu peu d'attention dans le domaine du soutien aux aidants de personnes atteintes de DTA. Des études, non réalisées spécifiquement auprès d'aidants, stipulent que de plus hauts niveaux de flexibilité psychologique seraient associés à une probabilité moindre de présenter des difficultés psychologiques, dont l'anxiété (Bond & Bunce, 2000; Bond & Bunce, 2003; Donaldson-Feilder & Bond, 2004). Chez les aidants de personnes atteintes de DTA, l'évitement expérientiel, un facteur de la rigidité psychologique, serait associé à la présence de symptômes dépressifs (Spira et al., 2007).

L'évitement expérientiel et la rigidité psychologique pourraient être adressés par le biais du développement de la flexibilité psychologique et de l'acceptation dans le cadre d'interventions issues de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT; Eifert & Forsyth, 2005; Hayes, Luoma, Bond, Masuda, & Lillis, 2006; Luoma et al., 2007). Les stratégies thérapeutiques de l'ACT visent le développement de la flexibilité psychologique comme contrepoids à la psychopathologie (Hayes et al., 2006), ce qui pourrait être une avenue thérapeutique prometteuse en matière de soutien aux aidants. Cependant, bien que les stratégies d'interventions issues de l'ACT aient été validées auprès de plusieurs clientèles, seule l'étude de Márquez-González, Romero-Moreno et

de Losada (2010) en rapporte l'utilisation spécifiquement auprès d'aidantes de personnes atteintes d'Alzheimer. Celle-ci est décrite ultérieurement.

Détresse et sentiment d'efficacité personnelle de l'aidant (SEP). Le SEP peut être défini comme « la croyance de l'individu en sa capacité [...] à exécuter la ligne de conduite requise pour produire des résultats » (Bandura, 2007, p. 12). Chez l'aidant, il serait défini comme l'évaluation que ce dernier fait de sa capacité à réaliser les tâches ou les comportements jugés importants à l'égard de son rôle face à son proche. La nature du SEP serait spécifique aux comportements attendus, c'est-à-dire que le SEP varierait en fonction des tâches (Bandura, 2007). Ainsi, le SEP est conceptualisé de manière à regrouper en domaines les comportements faisant appel à des compétences communes (Fortinsky, Kercher, & Burant, 2002; Gottlieb & Rooney, 2003; Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson, & Bandura, 2002). Par exemple, l'évaluation que l'aidant fait de sa capacité à gérer sa colère face aux questions répétées de son proche de même que son évaluation de sa capacité à gérer ses oublis fréquents font partie du domaine du SEP quant à la gestion des comportements perturbateurs (Steffen et al., 2002). D'autres domaines du SEP ont été conceptualisés par des experts et regroupent d'autres comportements, notamment le SEP quant à la régulation des cognitions dérangeantes que l'aidant pourrait avoir par rapport à sa situation (Steffen et al., 2002), aux efforts de maintien d'une relation positive avec le proche atteint (Gottlieb & Rooney, 2003), aux efforts d'autoapaisement (Gottlieb & Rooney, 2003) et à la prestation des soins et la gestion des services (Fortinsky et al., 2002; Gottlieb & Rooney, 2003).

Bien que les conclusions des études s'intéressant au SEP chez les aidants ne soient pas uniformes, le SEP pourrait remplir plusieurs fonctions à l'égard de leur détresse et de leur qualité de vie. Plusieurs études cernent une relation de corrélation négative entre le SEP des aidants et la dépression où un niveau faible de SEP est associé à un niveau élevé de dépression ou de sentiment de fardeau (Fortinsky et al., 2002; Gallagher et al., 2011; Gilliam & Steffen, 2006; Gonyea, O'Connor, Carruth, & Boyle, 2005; Haley et al., 1987; Rabinowitz et al., 2009; Zeiss, Gallagher-Thompson, Lovett, Rose, & McKibbin, 1999) indépendamment de stressseurs objectifs comme le niveau de déficits cognitifs du proche atteint d'Alzheimer (Gilliam & Steffen, 2006).

Le SEP quant à la régulation des pensées anxiogènes agirait également comme un facteur de protection contre les conséquences psychologiques d'un fardeau élevé. Parmi les aidants présentant un niveau élevé de fardeau, ceux qui évaluent leur capacité à réguler leurs pensées anxiogènes comme étant bonne présenteraient une morbidité psychologique (symptômes dépressifs et anxieux) moins élevée que les aidants évaluant leur capacité à réguler ces pensées comme étant faible (Romero-Moreno et al., 2011). Par ailleurs, un SEP élevé quant à la capacité à gérer les comportements dérangeants du proche atteint d'Alzheimer atténuerait le risque que l'aidant présente des symptômes dépressifs sévères lorsque l'aidé présent un niveau élevé de comportements dérangeants (Mausbach et al., 2012; Rabinowitz, Mausbach, & Gallagher-Thompson, 2009) et agirait également comme facteur de protection contre les effets des comportements dérangeants de l'aidé sur le fardeau des aidants (Romero-Moreno et al., 2011).

De plus, un SEP élevé agirait comme facteur de protection pour la santé physique des aidants qui font face à la maladie d'Alzheimer d'un proche (Mausbach et al., 2011; Rabinowitz, Mausbach, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2007). Plus particulièrement, plus un aidant se considère apte à réguler ses pensées anxieuses et à gérer les comportements de l'aidé, moins il risquerait de présenter des comportements néfastes pour sa santé comme le fait de manger moins de deux repas par jour (Rabinowitz et al., 2007). En résumé, plus un aidant considère qu'il est apte à réguler ses pensées anxieuses et à gérer les comportements de l'aidé, moins il risquerait de présenter les effets délétères de sa situation tant au niveau de sa santé psychologique que physiologique.

En plus d'agir comme facteur de protection atténuant les effets négatifs de l'accompagnement d'un proche atteint de DTA, le SEP influencerait l'engagement dans une tâche, la persévérance dans celle-ci et le niveau de stress vécu dans le sens où un niveau de SEP élevé favorise l'initiation, le maintien d'un comportement et une meilleure régulation du stress face à une tâche (Bandura, 2007). Une étude réalisée auprès d'aidants d'une personne atteinte de DTA révèle que le SEP des aidants s'est avéré influencer leur engagement dans leur rôle, le maintien de leur investissement et leur niveau de stress (Au et al., 2010). Ainsi, considérant que, selon l'auteur de la théorie fondatrice du SEP, ce dernier pourrait être modulé par le biais de plusieurs facteurs : les expériences passées, l'observation d'autrui, la persuasion et les réactions physiologiques et affectives devant la tâche (Bandura, 2007). Cela favorise le développement de stratégies d'interventions visant à moduler le SEP des aidants afin de stimuler ce facteur

de protection. L'inclusion de jeux de rôles, de visionnement de situations de résolution de problèmes propres à la réalité des aidants, l'entraînement de compétences ou l'ajout d'exercices pratiques faits avec l'intervenant pourraient diminuer le niveau de fardeau et de détresse des aidants en favorisant leur SEP.

Comme le SEP pourrait être adressé par des interventions thérapeutiques, plusieurs études proposant des interventions en matière de soutien aux aidants de personnes atteintes d'Alzheimer ont tenu compte de cette variable selon différents angles : en l'intégrant dans le programme d'intervention (ex : Boise, Congleton, & Shannon, 2005; Bourgeois, Schulz, Burgio, & Beach, 2002) ou en l'ajoutant aux mesures visant à cerner les effets de l'intervention (ex : Boise et al., 2005; Bourgeois et al., 2002; Hébert et al., 2007).

Il n'est peut-être donc pas étonnant que le SEP des aidants ait été démontré comme jouant un rôle dans les bénéfices retirés par les aidants participant à des programmes d'intervention (Coon, Thompson, Steffen, Sorocco, & Gallagher-Thompson, 2003; Rabinowitz, Mausbach, Coon, Depp, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2006). En effet, l'étude de Coon et de ses collaborateurs (2003) a ciblé le SEP des aidants comme un médiateur partiel des bénéfices des interventions concernant les manifestations de colère et de dépression chez les aidants. Ainsi, les aidants présentant un SEP faible bénéficieraient davantage d'interventions axées sur l'apprentissage de nouvelles stratégies de gestion des difficultés, comme des interventions psychoéducatives ou de counseling en comparaison aux programmes axés sur le soutien affectif comme les groupes de soutien (Rabinowitz et al., 2006). Il est

possible que cela s'explique par un plus grand besoin de développer des compétences précises chez les aidants présentant un SEP faible que chez les aidants présentant un SEP élevé. Une intervention destinée à enseigner et à implanter des stratégies de gestion serait plus efficace chez les aidants ayant initialement un SEP faible puisqu'elle ciblerait un besoin possiblement plus criant chez ceux-ci (Rabinowitz et al., 2006). Enfin, bien que ces auteurs concluent que les aidants présentant initialement un SEP élevé bénéficieraient davantage d'une intervention de groupe de soutien que d'une intervention psychoéducatrice de gestion du stress, les données et les analyses rapportées ne semblent qu'indiquer une tendance nécessitant davantage de recherche, cette conclusion doit donc être considérée avec précaution.

En résumé, agir comme aidant auprès d'un proche atteint de DTA représente un engagement important. Cet engagement peut impliquer à la fois des répercussions positives et négatives en regard de la santé physique et psychologique de l'aidant. De nombreuses études ont permis de préciser le rôle de différents facteurs impliqués dans la détresse vécue par les aidants. Il est ainsi possible de cerner l'importance de la fréquence des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), du niveau d'autonomie et de détérioration cognitive de l'aidé, de caractéristiques sociodémographiques de l'aidé et de l'aidant, de la qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé avant la maladie, des stratégies d'adaptation adoptées par l'aidant, du niveau d'acceptation et de flexibilité psychologique de l'aidant et de son sentiment d'efficacité personnelle.

Le soutien aux aidants

À la lumière des constats présentés précédemment, il est possible de proposer des programmes d'intervention adaptés à la réalité des aidants d'une personne atteinte de DTA afin d'améliorer leur bien-être. Dans ce domaine, une quantité colossale d'études concernant des interventions auprès d'aidants a été publiée tant au niveau international qu'au Québec. Ces programmes semblent très hétérogènes tout comme leurs résultats. De plus, il est souvent ardu de connaître le contenu précis des interventions étudiées. Ainsi, il est difficile de dresser un portrait exhaustif de tous les programmes d'intervention auprès des aidants. Cependant, les recherches actuelles font état des facteurs qui semblent généralement favoriser l'efficacité des interventions. Ces facteurs seront abordés à la suite d'un portrait des différentes interventions de soutien aux aidants d'une personne atteinte de DTA décrites dans la littérature. Puis, des programmes spécifiques seront présentés en regard de leurs limites et de leurs caractéristiques qui peuvent sembler prometteuses à l'égard de la présente étude.

Dans le domaine du soutien aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, divers programmes d'intervention ont été développés afin de promouvoir leur qualité de vie, leur santé mentale et, indirectement, le maintien à domicile du proche atteint. Ces interventions sont généralement regroupées ainsi : les groupes de soutien, les interventions dites éducatives, le counseling, la psychothérapie, les offres de répit, les programmes psychoéducatifs et les interventions mixtes (Acton & Kang, 2001; Sörensen et al., 2002).

Ces interventions divergent d'abord en fonction de leurs sous-objectifs (Acton & Kang, 2001). Les groupes de soutien visent d'abord le partage du vécu et le soutien affectif des participants, puis, de manière secondaire, l'apprentissage de nouveaux comportements comme cela est généralement le cas dans les groupes de soutien offerts par les Sociétés Alzheimer locales. Des études indiquent que les aidants qui s'engagent dans des rencontres de groupe de soutien ont souvent tendance à s'y investir sur une longue période. En ce sens, l'étude de Caserta, Lund, Wright et Redburn (1987) précise que la moyenne de durée d'engagement est d'un peu plus de 18 mois.

Le counseling vise l'accompagnement de l'aidant dans la compréhension de sa situation et le développement de solutions ou de nouvelles attitudes à partir de son contexte unique (par exemple : Adam et al., 2009). Le counseling vise notamment la résolution de problèmes et la réduction des conflits entre l'aidant et l'aidé (Silverman, 2008). Le counseling n'implique pas la profondeur d'une psychothérapie personnelle, mais sollicite chez le professionnel plusieurs compétences reliées à la psychothérapie comme l'habileté à bâtir une relation de confiance et à mener une évaluation fonctionnelle (Silverman, 2008; Zarit, Orr, & Zarit, 1985).

Majoritairement, les programmes de psychothérapie étudiés en matière de soutien aux aidants s'inscrivent dans l'approche cognitive et comportementale. Ceux-ci visent généralement l'amélioration clinique de symptômes psychopathologiques (manifestations dépressives ou anxieuses) par l'entremise d'une meilleure gestion de ses propres réactions (stratégies d'adaptation centrées sur les émotions). La psychothérapie d'aidant ne propose pas de stratégies psychoéducatives permettant à l'aidant de mieux

faire face aux aspects neuropsychologiques de la DTA contrairement aux programmes de counseling qui visent à optimiser l'adéquation de l'ensemble des stratégies d'adaptation de l'aidant face à sa réalité.

Les offres de répit visent à offrir à l'aidant une période de temps, de quelques heures jusqu'à une semaine, où il peut vaquer à d'autres occupations alors qu'un bénévole ou un professionnel prend soin de son proche. Les périodes de répit sont offertes à une fréquence variable selon les ressources. Par exemple, certains programmes proposent une journée de répit où la personne atteinte quitte le domicile et est prise en charge alors que d'autres proposent une semaine de répit où l'aidant peut prendre des vacances à l'extérieur de son domicile.

Les interventions éducatives cibleraient principalement l'acquisition d'informations uniformes quant au rôle d'aidant et de la maladie d'Alzheimer. Généralement, les programmes psychoéducatifs proposent à la fois des stratégies éducatives basées sur des informations standardisées et du soutien émotionnel. Enfin, les programmes mixtes proposent un amalgame des objectifs précédents (comme Mittelman, Roth, Haley, & Zarit, 2004).

Analyse de l'efficacité de programmes de soutien. Plusieurs études et méta-analyses ont tenté de dégager les éléments permettant d'optimiser l'efficacité des interventions à l'égard de la santé mentale et du bien-être des aidants (pour une revue exhaustive des vecteurs d'efficacité, voir MacCourt, Allan, Khamisa, & Krawczyk, 2011). Les interventions en matière de soutien aux aidants devraient prendre en considération plusieurs situations difficiles (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Zarit

& Femia, 2008), être suffisamment flexibles et personnalisées (Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Zarit & Femia, 2008) et être offertes pour une durée suffisante (nombre, fréquence et durée des rencontres) afin d'être efficaces en regard du bien-être des aidants (Brodaty et al., 2003; Sörensen et al., 2002; Zarit & Femia, 2008). Les interventions offrant trop peu de contacts avec les professionnels (moins de dix rencontres) seraient généralement moins efficaces (Brodaty et al., 2003; Sörensen et al., 2002). Par ailleurs, il est généralement reconnu que les interventions psychologiques ou psychoéducatives semblent plus efficaces que les interventions purement éducatives quant au bien-être des aidants (Pinquart & Sörensen, 2006; Zarit & Femia, 2008). La combinaison de modalités d'interventions, comme celle du counseling individuel et des groupes de soutien seraient plus efficaces en regard du bien-être des aidants (Gallagher-Thompson & Coon, 2007) et des symptômes dépressifs chez les aidants (Mittelman, Roth, Coon, & Haley, 2004). Ces interventions combinées pourraient agir avantageusement sur le niveau du fardeau, des connaissances à propos de la DTA et du bien-être subjectif des aidants. Toutefois, les interventions individuelles seraient plus efficaces pour réduire le sentiment de fardeau des aidants et leurs manifestations dépressives que les interventions de groupe ou combinant des phases individuelles et de groupe (Sörensen et al., 2002). Parmi les interventions individualisées, celles adoptant une stratégie de résolution de problème présenteraient les résultats les plus probants quant à leur efficacité (Pusey & Richards, 2001). Gallagher-Thompson et Coon (2007) proposent que les interventions qui font la promotion de l'apprentissage de stratégies de gestion (de la colère, des comportements dérangeants ou de la dépression) et de la

pratique de ces stratégies présentent des résultats intéressants quant au bien-être des aidants. Enfin, l'implication à la fois de l'aidant et du proche dont il prend soin serait aussi un vecteur de l'efficacité des interventions (Brodaty et al., 2003).

Ainsi, certains programmes d'interventions auprès d'aidants d'une personne atteinte de DTA ont été développés à la lumière de ces constats afin de favoriser leur bien-être (réduire leur sentiment de fardeau et leur symptomatologie dépressive et anxieuse). Ces programmes tiennent compte, à différents niveaux d'intégration, des vecteurs d'efficacité décrits et des facteurs reliés au niveau de fardeau chez les aidants (notamment, la présence de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, le niveau d'autonomie, le niveau de détérioration cognitive, les caractéristiques sociodémographiques de l'aidé et de l'aidant, le *coping* de l'aidant, son niveau de flexibilité psychologique et son SEP). Parmi ceux-ci, le programme psychoéducatif de groupe d'Hébert et al. (2007), le suivi de counseling individualisé d'Adam et al. (2009) et le programme psychothérapeutique de Márquez-González et al., (2010) proposent des avenues spécialisées en matière de soutien aux aidants particulièrement prometteuses. Ces trois programmes seront présentés à titre d'exemple dont sont inspirées les conditions cliniques de la présente étude.

Analyse d'un programme psychoéducatif. Le programme psychoéducatif de groupe intitulé : « Apprendre à être mieux... et mieux aider » a été étudié au Québec à partir d'un échantillon randomisé de 144 aidants (Hébert et al., 2007). La moitié de l'échantillon bénéficiait de 11 rencontres psychoéducatives en groupe de six à huit participants où les trois formes de stratégies d'adaptation (centrées sur le problème,

centrées sur l'émotion et centrées sur la recherche de soutien social) étaient abordées, de même que l'importance de distinguer les éléments modifiables et non modifiables dans le contexte d'aide d'une personne présentant une DTA (Hébert et al., 2007). Les participants étaient accompagnés, par les discussions du groupe et par les jeux de rôles, à développer des stratégies d'adaptation plus efficaces de manière à réduire l'intensité des difficultés vécues. Les participants du groupe témoin bénéficiaient des programmes d'aide déjà existants comme les groupes de soutien des organismes communautaires. Les résultats de l'évaluation du programme semblent suggérer que l'intervention psychoéducative ciblant les stratégies d'adaptation a permis de réduire les réactions négatives des aidants aux comportements difficiles de leurs proches, comme les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (Hébert et al., 2007). Cependant, les résultats ne permettaient pas d'observer d'effets bénéfiques sur le niveau de sentiment de fardeau, sur le niveau d'anxiété situationnelle ou sur le SEP (Hébert et al., 2007). Il est possible que la mesure du SEP utilisée dans l'étude d'Hébert et al. (2007), c'est-à-dire un seul item général, n'ait pas été suffisamment adaptée au contexte des aidants et à la nature spécifique du SEP. De plus, il est possible que cette intervention ait été plus efficace si elle avait été offerte sous une forme plus personnalisée, moulée aux besoins individuels de l'aidant, et si elle avait impliqué davantage la personne atteinte de DTA (Brodaty et al., 2003).

Analyse d'un programme de counseling individualisé. A priori, le counseling individuel d'Adam et al. (2009) s'inscrit dans un processus systématique de résolution de problème (approche de gestion du stress), un facteur contribuant à l'efficacité des

interventions (Pusey & Richards, 2001). L'intérêt de ce programme, développé en Belgique, concerne également les aspects novateurs de celui-ci. Il joint une prise en compte explicite des dimensions cognitives intrinsèques à la DTA au suivi de l'aidant. Ainsi, ce counseling rendrait accessibles les aspects cognitifs de la DTA à l'aidant de manière à ce qu'il puisse développer une meilleure compréhension du profil cognitif de l'aidé, de ses comportements, de ses capacités restantes et de ses incapacités. Cela permettrait à l'aidant de développer des stratégies d'aide basées à la fois sur des données validées à propos de la DTA, mais aussi adaptées au profil propre de son proche, et ce, de manière plus autonome. Les stratégies psychoéducatives proposées par ce programme incluent notamment les jeux de rôles, les exercices pratiques, la résolution de problèmes et l'enseignement vulgarisé. L'objectif est que l'aidant se sente apte, ce qui réfère à son SEP, à mener une démarche de résolution de problème en sachant sélectionner les stratégies de *coping* qui ont le plus de chance d'améliorer la qualité de vie de l'aidant (diminuer son fardeau et sa symptomatologie dépressive et anxieuse). Ce programme se distingue aussi par son niveau de personnalisation du contenu des rencontres en se moulant aux plaintes exprimées par l'aidante, un vecteur de l'efficacité de l'intervention envers la santé mentale de l'aidant (Brodsky et al., 2003). En outre, le counseling propose une anamnèse de la situation de l'aidant et une présentation du profil cognitif du patient atteint de DTA afin que les stratégies proposées soient applicables au vécu spécifique de la dyade aidant-patient (Adam et al., 2009).

Cette intervention fut étudiée à l'aide d'un cas unique par l'établissement de lignes de base avant et après l'intervention (Adam et al., 2009). L'étude concerne

Madame T., une conjointe âgée de 75 ans, aidante d'un homme qui a reçu un diagnostic de DTA probable en 2006. Au moment du suivi de counseling, elle ressentait un fort épuisement, elle cherchait notamment à agir face à l'apathie de son conjoint, à faire face à ses fréquents égarements d'objets et à mieux communiquer avec ses enfants en lien avec l'accompagnement de la personne atteinte (Adam et al., 2009). Ce suivi de counseling fut constitué de 12 rencontres. Les trois premières rencontres avaient pour objectif de dresser le portrait de la situation de l'aidante et de ses difficultés face à l'aide à apporter à son conjoint. De plus, des informations vulgarisées et validées à propos de la DTA étaient présentées de même qu'un portrait personnalisé du profil cognitif de la personne atteinte. Puis, les autres rencontres ont constitué le volet de résolution de problème, de gestion du stress réalisé lors du counseling. Enfin, la douzième rencontre proposait d'effectuer un bilan de la démarche.

Deux temps de mesure ont été effectués autant chez l'aidante que chez la personne atteinte, l'une avant le début du counseling et l'autre à la fin de celui-ci. Le profil neuropsychologique du conjoint atteint de DTA a été établi à partir d'une batterie d'épreuves, sa qualité de vie a aussi été mesurée (ADRQL, Di Notte, Ylieff, & Schuerch, 1999). Plusieurs variables ont été prises en compte chez l'aidante à ces deux temps de mesures : le niveau de fardeau objectif, mesuré par l'Inventaire des problèmes de comportements et de mémoire, le niveau de fardeau subjectif, mesuré par le même outil et l'Entrevue à propos du fardeau, le niveau d'affects anxieux, mesuré par l'échelle d'anxiété situationnelle du *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI), la symptomatologie dépressive, mesurée par le *Beck Depression Inventory II* (BDI-II), le niveau de qualité

de vie, mesurée par une échelle développée par Thomas et al. (2006) et le niveau de connaissances à propos de la DTA, mesuré par un questionnaire non publié, développé en clinique entre autres par l'auteur principal de l'étude (Adam et al., 2009). Les stratégies de coping privilégiées par l'aidante ont été mesurées par la *Ways of Coping Checklist*. En comparant les lignes de base, les auteurs concluent que la qualité de vie s'est légèrement améliorée. Après l'intervention, le recours de l'aidante aux stratégies de *coping* axées sur les émotions aurait diminué alors que l'utilisation de stratégies axées sur les problèmes et sur le soutien social aurait augmenté. Considérant que la sous-échelle de *coping* émotionnel utilisée concerne majoritairement un coping émotionnel d'évitement (comme nier la réalité ou espérer un miracle), une diminution du recours à ces stratégies par l'aidante pourrait avoir été bénéfique pour son bien-être, et ce, malgré l'augmentation des manifestations anxieuses ou du niveau de fardeau.

Cependant, l'adoption d'un *coping* émotionnel d'acceptation, protecteur contre le sentiment de fardeau chez les aidants (Gallagher et al., 2011), aurait pu permettre de mieux saisir l'effet du counseling sur cette variable. Par ailleurs, le fardeau de l'aidante aurait augmenté de façon concomitante à la détérioration des fonctions cognitives du proche. Malgré cette détérioration, ses symptômes dépressifs auraient stagné. Le SEP de l'aidante, non mesuré, a peut-être agi comme modérateur dans cette relation tel que suggéré par Rabinowitz et al. (2009). En effet, considérant que le fardeau objectif de l'aidante, c'est-à-dire la fréquence de comportements difficiles reliés à la DTA, et que la détérioration cognitive de son proche ont progressé sans pour autant engendrer davantage de symptômes dépressifs chez l'aidante, il est possible que l'intervention de

counseling d'Adam et al. (2009), par le biais des jeux de rôles, de la résolution de problème et des enseignements prodigués par l'intervenant, ait permis à l'aidante de se sentir plus apte à faire face à ses difficultés quotidiennes. Cependant, l'impact du counseling sur le SEP de l'aidante n'a pas été évalué. Par ailleurs, les temps de mesure de l'étude ne permettent pas de saisir le maintien potentiel des acquis dans le temps. Enfin, les résultats semblent suggérer une augmentation de l'anxiété qui pourrait être attribuable à l'augmentation du niveau de connaissances de l'aidante à propos de la DTA. Un niveau élevé de connaissances à propos de la DTA est associé à un niveau élevé d'affects anxieux, puisque cela créerait l'anticipation de pertes inévitables (Graham, Ballard, & Sham, 1997). En ce sens, afin de soutenir davantage l'aidante, notamment en tenant compte davantage des difficultés intrapsychiques vécues par celle-ci (réguler ses sentiments anxieux, ses craintes face à l'avenir et son sentiment de culpabilité) qui peuvent exiger de l'aidante de développer des stratégies de coping émotionnelles d'acceptation, le counseling d'Adam et al. (2009) pourrait gagner à inclure un volet supplémentaire de soutien psychologique. Celui-ci pourrait s'inscrire dans le cadre conceptuel de la thérapie d'acceptation et d'engagement issue de l'approche cognitive comportementale (ACT; Hayes et al., 2006) en s'inspirant du programme psychothérapeutique de Márquez-González et al. (2010).

Analyse d'un programme psychothérapeutique. Plusieurs stratégies issues de l'ACT ont été validées afin d'être utilisées face à des problématiques comme la gestion du stress au travail (Bond & Bunce, 2000) et l'anxiété (Eifert & Forsyth, 2005). En matière d'intégration d'interventions issues de l'ACT pour le soutien aux aidants, une

seule étude-pilote en décrit l'utilisation empirique auprès d'un échantillon restreint de huit aidantes (Márquez-González et al., 2010). L'intervention était constituée de huit rencontres hebdomadaires de deux heures chacune. Celles-ci étaient offertes en groupe. L'efficacité de l'intervention intégrant des modalités d'acceptation et d'engagement a été comparée à un groupe contrôle sans intervention psychologique (liste d'attente). La démarche novatrice de Márquez-González et de ses collègues (2010) décrit l'utilisation d'exercices expérientiels de développement de la compassion pour soi et d'acceptation du vécu affectif. Les résultats obtenus indiquent une diminution significative de l'évitement expérientiel chez les aidantes du groupe d'intervention alors que cette diminution n'a pas été remarquée chez le groupe contrôle (Márquez-González et al., 2010). Bien que les auteurs notent seulement une tendance à la réduction des manifestations dépressives et anxieuses chez les aidantes ayant bénéficié de l'intervention par rapport aux aidantes du groupe contrôle, la tendance s'approche du seuil de signification (Márquez-González et al., 2010). L'ensemble des résultats de cette étude suggère que l'intégration de stratégies issues de la thérapie d'acceptation et d'engagement au soutien offert aux aidants d'une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une autre maladie neurodégénérative peut être une avenue cliniquement intéressante (Márquez-González et al., 2010).

Enfin, sur la base de ces constats, il est envisageable qu'un programme d'accompagnement individualisé, alliant des stratégies psychothérapeutiques et psychoéducatives, puisse permettre de soutenir les aidants à faire face à leur réalité complexe. C'est cette avenue de recherche qui est explorée par la présente étude.

Objectifs et hypothèses

L'objectif de la présente étude était de mesurer l'efficacité de trois contextes d'intervention auprès d'aidantes de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative comme la DTA puis d'en comparer les résultats. Ces contextes d'intervention visaient le bien-être des aidantes, plus spécifiquement le fardeau subjectif, le sentiment d'efficacité personnelle, le niveau de manifestations dépressives et anxieuses, les stratégies d'adaptation, la flexibilité psychologique et le niveau de connaissances à propos de la DTA. Les trois contextes d'intervention évalués étaient : (1) un groupe de soutien seulement, (2) un programme de counseling individuel seulement et (3) une intervention combinée composée de la participation à un groupe de soutien, puis de la participation à un programme de counseling individuel.

Ces trois contextes d'intervention ont été retenus pour de multiples raisons. Celles-ci ont été sélectionnées parce que, dans leur forme proposée, aucune n'a été étudiée empiriquement à ce jour. L'intervention de counseling (le counseling seul ou la phase de counseling à l'intérieur du programme combiné) s'inspire du programme d'Adam et al. (2009), et ce, particulièrement (1) au niveau de la prise en compte des aspects cognitifs de la DTA en proposant la réalisation d'un bilan neuropsychologique de l'aidé, (2) de la personnalisation du contenu des rencontres aux difficultés spécifiques de chaque participante et (3) de l'adoption d'une démarche de résolution de problème. Ces éléments sont généralement associés à une plus grande efficacité du soutien offert aux aidants en regard de leur bien-être (Brodaty et al., 2003; Zarit & Femia, 2008). À ces aspects, le counseling individuel proposé dans cette étude ajoute des stratégies de

soutien psychologique issues de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT), notamment en matière de régulation des pensées anxieuses. Cela pourrait permettre, entre autres, d'observer une diminution des affects anxieux chez les aidantes puisque les stratégies thérapeutiques issues de l'ACT permettent généralement une meilleure régulation de l'anxiété (Eifert & Forsyth, 2005; Hayes et al., 2006). Cet ajout vise également à répondre de façon coordonnée aux besoins simultanés des aidantes qui cherchent à la fois à mieux gérer les symptômes associés à la DTA (*coping* centré sur le problème davantage associé aux interventions psychoéducatives comme le counseling) et à faire face à leurs propres réactions liées aux changements interpersonnels engendrés par la DTA (*coping* émotionnel généralement associé aux interventions psychothérapeutiques comme l'ACT) (Koenig et al., 2011).

Les trois conditions étudiées ont été également sélectionnées afin de permettre des analyses comparées afin de mieux comprendre la valeur ajoutée d'interventions combinées par rapport à des interventions uniques comme le counseling ou les groupes de soutien seuls. Plusieurs études indiquent que les interventions de groupe, les interventions individuelles et les programmes combinés présentent des effets différents auprès des aidants d'une personne atteinte de DTA. Par exemple, les interventions individuelles seulement seraient plus efficaces à réduire le sentiment de fardeau des aidants et leurs manifestations dépressives que les interventions de groupe ou combinant des phases individuelles et de groupe (Sörensen et al., 2002), alors que les interventions de soutien (comme les groupes de soutien) permettraient seulement de réduire le

sentiment de fardeau des aidants et d'améliorer leur niveau de connaissance à propos de la DTA (Sörensen et al., 2002).

À la lumière de ces éléments, il était attendu : (1) que l'intervention individuelle permette d'observer une amélioration du bien-être (à une majorité de ses composantes), (2) que l'intervention combinée permette d'observer une amélioration du bien-être (à une majorité de ses composantes), (3) que l'intervention individuelle permette d'observer une plus grande amélioration du bien-être (4) et que l'intervention de groupe permette uniquement d'observer une diminution du sentiment de fardeau et une augmentation du niveau de connaissances.

Méthode

Devis expérimental

Un devis de recherche quantitatif à cas unique de type ABACA ou ABA a été adopté. Les devis proposés répondent aux directives méthodologiques prescrites pour les études quantitatives cliniques à cas uniques (Ottenbacher, 1987; Portney & Watkins, 2000) de façon à effectuer des comparaisons intra-individuelles. Les mesures répétées sont essentielles à l'observation de tendances démontrées par les données recueillies et pour être en mesure d'évaluer la variabilité des réponses dans le temps.

Le devis de type ABACA a concerné les participantes ayant joint le programme combiné. Cinq phases caractérisent ce devis. Les trois phases A ont consisté en des lignes de base, c'est-à-dire des temps de mesure alors que les phases B et C sont des phases d'intervention exclusivement. La phase B représentait l'intervention de groupe tandis que la phase C correspondait à l'intervention de counseling individuel. Chacune des phases d'intervention (phases B et C) ont été précédées et succédées d'un temps de mesure (phase A). Ainsi, ce devis a débuté par un temps de mesure (phase A), puis l'intervention de groupe (phase B) suivi d'un temps de mesure (phase A), puis de l'intervention de counseling (phase C) suivi d'un dernier temps de mesure (phase A).

Le volet quantitatif à cas uniques de type ABA a concerné les participantes ayant joint soit les rencontres de groupe de soutien ou les rencontres de counseling individuel seulement. La séquence des phases s'est déclinée ainsi : une première phase d'évaluation

à l'entrée dans le programme de recherche (phase A), l'initiation et la complétion du programme d'intervention proposé (rencontres de groupe de soutien ou rencontres de counseling individuel; phase B) et une seconde phase d'évaluation (phase A).

Participant

Critères de participation. Seules les conjointes de personnes atteintes de DTA ou d'une autre maladie neurodégénérative ont été retenues afin de participer à l'étude. Ce critère a été choisi puisque le vécu d'aidant d'une fille, d'une conjointe ou d'un conjoint diffère (Miller & Cafasso, 1992; Yee & Schulz, 2000) et qu'une certaine homogénéité était souhaitée considérant notamment le devis quantitatif à cas uniques. Par ailleurs, le nombre d'aidantes est supérieur au nombre d'aidants (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994) et représente un plus grand bassin de recrutement.

Les aidantes devaient (1) se définir comme la conjointe et l'aidante principale d'une personne atteinte d'une DTA ou d'une autre maladie neurodégénérative telle que diagnostiquée selon les critères du DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), présentant un niveau de démence léger à modéré (stade 2 au plus) (Reisberg, Ferris, de Leon, & Crook, 1982) tel qu'objectivé par une série d'épreuves couramment utilisées dans le contexte d'évaluation de la cognition de personnes atteintes d'une démence : le 3MS (Hébert et al., 1992), l'épreuve de rappel libre et indicé de Grober et Buschke évaluant la mémoire épisodique (Van der Linden, Coyette, Poitrenaud, Kalafat, Calicis, Wyns, & Adam (2004), le *Stroop* mesurant la résistance à l'interférence (Godefroy,

2008), le *Trail Making Test* mesurant diverses fonctions exécutives (Godefroy, 2008) et l'échelle de démence de Mattis (Mattis, 1976; voir Appendice A), (2) cohabiter avec son proche, (3) ne pas avoir enclenché de démarche d'institutionnalisation de son proche, (4) ne pas présenter de signes précurseurs d'une démence tel que mesuré par les scores obtenus au 3MS (Hébert et al., 1992) et à l'échelle de démence de Mattis (Mattis, 1976) et (5) ne pas être engagée dans un processus psychothérapeutique durant la participation à l'étude. Le quatrième critère n'a été appliqué qu'aux aidantes bénéficiant d'une intervention de counseling afin de s'assurer qu'elles avaient les ressources cognitives nécessaires afin de bénéficier des stratégies psychoéducatives prévues seulement à cette intervention.

Recrutement. Le recrutement a été effectué par le biais de courts exposés précédant deux conférences et deux rencontres de groupe de soutien de la Société Alzheimer locale. Ces moyens ont permis de rejoindre environ une soixantaine de conjointes aidantes. À la fin de ces exposés, les aidantes pouvaient poser des questions et manifester leur intérêt en privé. Les aidantes ainsi autoréférées ont été rencontrées en personne afin (1) de leur offrir davantage d'information quant à la participation à l'étude et (2) d'évaluer sommairement le respect des critères d'admissibilité. Durant cette première rencontre, les formulaires de consentement requis étaient présentés en détail, puis signés par les participantes (voir Appendices B, C, D et E). Les évaluations cognitives nécessaires à l'évaluation objective de la satisfaction des critères de participation à la fois des aidantes et des personnes atteintes de DTA ou d'une autre maladie neurodégénérative ont été réalisées avant les interventions prévues à l'étude.

Cette étude a obtenu un certificat d'approbation du comité d'éthique de la faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke (numéro de référence : 2011-74).

Il était prévu que les personnes intéressées qui ne satisfaisaient pas les critères de participation à l'étude soient orientées vers les services de la Société Alzheimer locale, leur Centre local de services communautaires (CLSC) et les autres professionnels au dossier (gestionnaire de cas ou médecin). Seulement une aidante n'a pas satisfait les critères de participation à l'étude, puisque la démarche d'institutionnalisation de son conjoint était enclenchée et qu'une proposition d'institutionnalisation permanente lui avait été formulée. Cette aidante fut référée à la Société Alzheimer locale et au Centre local de services communautaires (CLSC) afin de bénéficier de soutien.

Instruments de mesure des effets des interventions

Au total, neuf questionnaires ont été administrés aux aidantes participant à l'étude à chaque temps de mesure. Parmi ces neuf questionnaires, huit concernent le vécu des aidantes en fonction de sept variables distinctes : le sentiment d'efficacité personnelle, le fardeau subjectif, les stratégies d'adaptation, les affects anxieux, les manifestations dépressives, la flexibilité psychologique et les connaissances à propos de la DTA. Enfin, un questionnaire concernant la qualité de vie de leur proche fut aussi administré aux aidantes à chaque temps de mesure.

Mesures du sentiment d'efficacité personnelle. Une traduction francophone du *Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy* (Steffen et al., 2002) et du *RIS Eldercare*

Self-Efficacy Scale (Gottlieb & Rooney, 2003) ont été retenues afin de mesurer le SEP. Ces mesures ont été spécialement conçues afin de mesurer le SEP de proches aidants.

La traduction de ces deux mesures a été réalisée par l'équipe de recherche en procédant aux trois premières étapes de la traduction renversée parallèle proposée par Vallerand (1989). Ainsi, les outils originaux ont été traduits vers le français par une traductrice, ces nouveaux outils ont ensuite été retraduits vers l'anglais par une seconde traductrice. Puis, dans une approche de type comité, ces versions préliminaires ont été évaluées, en tenant compte de l'outil original, par les traductrices, deux membres de l'équipe de recherche et un étudiant à la maîtrise en gérontologie afin d'en proposer une version expérimentale. Ces versions expérimentales ont été soumises à un prétest auprès de cinq aidants qui ont pu commenter les questionnaires. Leurs commentaires ont été pris en compte dans les versions utilisées dans le cadre de cette étude autant pour le *Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy* (Steffen et al., 2002) que le *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* (Gottlieb & Rooney, 2003).

Le *Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy*, destiné à être administré par un interviewer, est composé de 15 items regroupés au sein de trois sous-échelles associées à divers domaines de l'expérience de l'aidant : l'obtention de répit (5 items dont « À quel point êtes-vous sûr de pouvoir demander à un ami/membre de votre famille de rester avec votre proche pendant une journée quand vous avez besoin d'une pause ? »), la maîtrise des cognitions anxiogènes (5 items dont « Quand vous vous fâchez parce que votre proche répète sans cesse la même question, à quel point êtes-vous sûr de pouvoir vous parler pour vous calmer ? ») et la gestion des comportements dérangeants du

patient atteint de DTA (5 items dont « À quel point êtes-vous sûr de pouvoir maîtriser vos pensées à propos des aspects désagréables de la prise en charge de votre proche ? ». Les personnes interviewées évaluent de 0 % à 100 % leur niveau de confiance dans leur capacité à exécuter une tâche spécifique reliée au rôle d'aidant dans un contexte où elles offriraient leur meilleur effort (Steffen et al., 2002). Une évaluation de 100 % représente une totale confiance en sa capacité. L'aidant peut aussi indiquer que la situation ne s'applique pas à son vécu. Le score de chacune des sous-échelles du *Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy* représente la somme des cotes données à chaque item la composant. Le score de chacune des sous-échelles varie entre zéro et 500. Il est possible de retirer un item de l'équation si le participant indique que l'item ne correspond pas à sa situation. La structure de l'outil est appuyée par l'analyse factorielle et les analyses associées qui ont été effectuées (Steffen et al., 2002). Dans sa version originale anglophone, les coefficients de cohérence interne des trois échelles sont tous d'au moins 0,82 (Steffen et al., 2002). La fidélité test-retest rapportée est acceptable puisque les coefficients r_{12} se situent entre 0,70 et 0,76 (Steffen et al., 2002). Des données concernant la validité de construit de l'outil ont été recueillies par deux études (Steffen et al., 2002).

Le *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* regroupe dix items en trois domaines du SEP des aidants : l'auto-efficacité instrumentale (3 items comme « Je peux penser à différentes choses que je peux faire pour améliorer la situation ou pour résoudre les problèmes liés aux soins prodigués à mon proche »), l'auto-efficacité pour s'autoapaiser (4 items comme « Il y a des choses que je peux faire pour avoir du plaisir dans la vie »)

et l'auto-efficacité relationnelle (3 items comme « Il y a des choses que je peux faire pour favoriser la coopération de mon proche »). Les personnes interviewées doivent évaluer leur sentiment d'efficacité personnelle sur la base d'une échelle de Likert allant de un à cinq où une cote de un indique une certitude d'être incapable de produire le comportement attendu alors qu'une autoévaluation de cinq indique une certitude de pouvoir produire le comportement (Gottlieb & Rooney, 2003). Le score de chacune des sous-échelles représente la somme des cotes données à chaque item la composant. Effectuée auprès d'un échantillon canadien, la validation de la version originale anglophone de cet outil suggère que les coefficients de cohérence interne de chaque sous-échelle sont égaux ou supérieurs à 0,72, la fidélité test-retest semblait acceptable pour chacune des sous-échelles alors que les coefficients étaient égaux ou supérieurs à 0,48 ($p < 0,001$) et des analyses de la validité de construit ont été recueillies (Gottlieb & Rooney, 2003).

Mesure des stratégies d'adaptation. Une version validée en français de la *Ways of Coping Checklist* a été utilisée (Cousson, Bruchon-Scheitzer, Quintard, Nuissier, & Rasclé, 1996). Cet outil, composé de 27 items, rend compte des stratégies de coping adoptées par le répondant. Ces stratégies peuvent être regroupées au sein de trois groupes distincts : le coping centré sur le problème (10 items, comme « J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi »), le coping centré sur l'émotion (9 items, comme « J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse ») et la recherche de soutien social (8 items, dont « J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais ») (Cousson et al., 1996). Les participantes doivent se remémorer un événement récent qui les a bouleversées avant de

répondre à ce questionnaire. L'outil propose quatre possibilités de réponse à chaque item (non, plutôt non, plutôt oui, oui) en fonction du degré d'utilisation de la stratégie de *coping* par l'individu en regard de l'événement remémoré. Les réponses sont cotées de manière à ce qu'un score élevé représente une forte utilisation de la stratégie de *coping* ciblée (Cousson et al., 1996). Des scores indépendants sont obtenus pour les trois types de coping (centré sur le problème, centré sur l'émotion, recherche de soutien social) en additionnant les cotes de chaque item composant les sous-échelles (Cousson et al., 1996). L'étude de la version francophone a révélé une cohérence interne acceptable avec des coefficients égaux ou supérieurs à 0,72 pour les trois sous-échelles et une fidélité test-retest acceptable avec des coefficients égaux ou supérieurs à 0,75 (Cousson et al., 1996). La validité divergente de l'outil a aussi été vérifiée (Cousson et al., 1996).

Mesure du sentiment de fardeau. Développé par Zarit, Orr, & Zarit (1985), le *Brief Burden Interview* est un outil standardisé visant à mesurer le fardeau subjectif des aidants (O'Rourke & Cappeliez, 2004). Afin de réduire le temps d'administration, la version de 12 items en français fut sélectionnée. Celle-ci a été validée en français et propose des items, comme : « À quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir qu'à cause du temps consacré à votre proche, vous n'avez plus assez de temps pour vous ? » (Hébert, Bravo, & Prévile, 2000). La structure factorielle de cet outil est constituée de deux facteurs : l'astreinte personnelle (3 items) et l'astreinte du rôle (9 items) (Hébert et al., 2000; O'Rourke & Cappeliez, 2004). Seul le score total de l'outil, obtenu en additionnant les résultats de chaque item, est utilisé. Les scores obtenus sont interprétés en fonction de seuils où un score élevé indique un haut niveau de sévérité du fardeau

(Hébert et al., 2000). Le score peut être interprété en fonction de normes francophones (Hébert et al., 2000). La cohérence interne et la fidélité de la version francophone complète semblent acceptables avec des coefficients égaux ou supérieurs à 0,85 (Hébert et al., 2000). La version francophone abrégée est fortement corrélée à la version originale de l'outil ($r_s = 0,96$; Hébert et al., 2000). Des analyses de sa validité de construit ont été recueillies (Hébert et al., 2000; O'Rourke & Cappeliez, 2004).

Mesure des affects anxieux. L'échelle d'anxiété situationnelle du *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI-Y), traduite en français par Gauthier et Bouchard (1993), a été adoptée afin de mesurer le niveau présent d'anxiété chez les participantes. Cette échelle comprend 20 items, comme «Présentement, je suis préoccupé(e)», amenant les participants à évaluer leurs affects anxieux à l'aide d'une échelle de Likert de quatre points allant de « presque jamais » à « presque toujours ». Les résultats obtenus se situent entre 20 et 80 où un score élevé révèle un niveau élevé d'anxiété situationnelle. La traduction francophone de l'outil présente un coefficient de cohérence interne de 0,90 et un coefficient de fidélité de 0,64 (Gauthier & Bouchard, 1993). La validité de construit de cette version a également été démontrée (Gauthier & Bouchard, 1993).

Mesure des manifestations dépressives. Le *Beck Depression Inventory* (BDI-II; Beck, Steer, & Brown, 1998), traduit par Bourque et Beaudette (1992) est un outil psychométrique validé mesurant la sévérité de la symptomatologie dépressive durant les sept derniers jours. Plusieurs aspects de la dépression sont mesurés par le BDI-II, notamment l'intensité du sentiment de dévalorisation, le niveau de perte d'intérêt, les

difficultés de concentration et les changements au niveau de l'appétit et du sommeil. Chaque item est associé à quatre énoncés concernant un symptôme dépressif et l'individu peut choisir l'énoncé le plus proche de sa réalité. Les scores totaux aux 21 items varient entre zéro et 63. Un score élevé représente un niveau élevé de symptomatologie dépressive. Le score obtenu peut être comparé à des normes cliniques. La version francophone de cet outil présente de bonnes propriétés psychométriques, notamment une bonne fidélité avec un coefficient de 0,92 et une stabilité temporelle satisfaisante avec un coefficient de 0,62 (Bourque & Beaudette, 1992). Des analyses ont également démontré la validité convergente et discriminante de la version originale, notamment chez une population âgée (Segal, Coolidge, Cahill, & O'Riley, 2008).

Mesure de la flexibilité psychologique. Le Questionnaire d'Action et d'Acceptation (AAQ-II) est un outil clinique, traduit en français par Monestès, Villate, Mouras, Loas et Bond (2009) mesurant le niveau d'acceptation et d'évitement expérientiel, notamment concernant la capacité à rester en contact avec des affects désagréables. La version utilisée est composée de dix items comme « Si j'ai un souvenir désagréable, je le laisse venir » adjoints à des échelles de Likert de sept points. Le score total varie entre sept et 70. Un score élevé représente un bon niveau d'acceptation des expériences internes alors qu'à l'opposé, un score faible représente une difficulté à accepter ses affects et ses pensées, c'est-à-dire un niveau élevé d'évitement des expériences internes. Les coefficients de consistance interne de la version francophone sont supérieurs à 0,75 et le coefficient de corrélation de Pearson indique une bonne

fidélité test-retest (Monestès et al., 2009). La validité concourante et la validité de construit de cet outil ont aussi été étudiées (Monestès et al., 2009).

Mesure du niveau de connaissances à propos de la DTA. Le questionnaire d'évaluation des connaissances à propos de la maladie d'Alzheimer, traduit par Hébert, Bravo et Girouard (1993), a été sélectionné afin de mesurer le niveau de connaissance des aidantes à propos de la maladie d'Alzheimer. Ce questionnaire comporte 20 questions proposant cinq choix de réponses dont une bonne réponse, trois distracteurs et un choix « je ne sais pas ». Les résultats peuvent s'étendre de zéro à 20. L'outil inclut des questions concernant plusieurs aspects de la maladie d'Alzheimer, notamment sa prévalence, les symptômes et ses causes. Il permet de relever la tendance à surestimer (préjugé défavorable) ou à sous-estimer (préjugé favorable) les conséquences de la maladie. Un maximum de onze réponses peut être associé à un préjugé favorable ou défavorable. Le score total du questionnaire équivaut au nombre de réponses correctes. L'étude d'Hébert et al. (1993) ne rapporte pas de coefficient de cohérence interne pour l'outil traduit considérant la nature nominale des réponses. La fidélité de cette version serait satisfaisante avec un coefficient de 0,71 (Hébert et al., 1993). La validité de construit de cette version n'a pas été abordée directement, mais elle a été étudiée pour la version originale (Dieckmann, Zarit, Zarit, & Gatz, 1988).

Mesure de la qualité de vie du proche atteint. La qualité de vie de la personne atteinte de DTA a été mesurée par le biais de l'*Alzheimer's Disease Related Quality of Life*, traduit par Di Notte, Ylieff et Schuerch (1999) (ADRQL). Cet outil est administré à

l'aidant principal de la personne atteinte de DTA qui doit se baser sur ses observations des deux dernières semaines. L'ADRQL contient 47 items regroupés en cinq sous-échelles représentant autant de domaines de la qualité de vie des personnes atteintes de DTA (Di Notte et al., 1999; Rabins, Kasper, Kleinman, & Black, 1999). Ces cinq domaines sont : l'interaction sociale (12 items, dont « Il parle aux autres »), la conscience de soi (8 items, dont « Il ne répond pas à son propre nom »), les sentiments et l'humeur (15 items, dont « Il fait preuve de sens de l'humour »), le plaisir tiré des activités (5 items, dont « Il somnole ou ne fait rien la plupart du temps ») et la réponse face à l'environnement (7 items, dont « Il parle de sentiment d'insécurité ou dit que ses biens ne sont pas en sécurité »). Chaque réponse aux items prend la forme d'un choix de réponse dichotomique « d'accord / pas d'accord ». Une note est attribuée à chaque réponse représentant une bonne qualité de vie alors qu'un score de zéro est attribué aux réponses qui ne représentent pas une bonne qualité de vie. Ainsi, des sous-scores peuvent être obtenus pour chaque domaine, de même qu'un score total, ceux-ci peuvent être présentés sur forme de pourcentages (Di Notte et al., 1999; Rabins et al., 1999). La version francophone de cet outil présente des qualités psychométriques, notamment une cohérence interne, une stabilité temporelle et une validité de construit satisfaisantes (Di Notte et al., 1999).

Interventions proposées

Intervention de counseling. Inspiré du programme de counseling individualisé créé par Adam et al. (2009), le counseling offert s'inscrivait dans une stratégie de

résolution de problème où le contenu des rencontres était déterminé par les principales plaintes de l'aidante. L'objectif général du counseling était de développer des stratégies d'action efficaces dans le contexte spécifique de la dyade aidante-proche atteint et de permettre au participant d'apprendre à utiliser les outils dans son quotidien de façon autonome (Zarit et al., 1985). Le nombre de rencontres, leur fréquence et leur durée furent des paramètres flexibles en fonction des besoins de l'aidante (rencontres aux deux semaines, rencontres hebdomadaires, suivi entre six et 12 rencontres au maximum, durée de 60 à 90 minutes, dont 15 à 30 minutes de soutien émotionnel).

Le programme proposé ajoutait deux caractéristiques au counseling traditionnel. D'abord, comme les interventions proposées par Adam et ses collaborateurs (2009), les stratégies d'aide construites par l'intervenant et l'aidante furent basées sur le bilan neuropsychologique du conjoint atteint de DTA afin d'être le plus près du vécu quotidien de la dyade aidante-personne atteinte. Ainsi, le contenu des rencontres était adapté aux principales difficultés de l'aidante en tenant compte du profil cognitif du proche. Plutôt que d'opter pour une présentation systématique et uniformisée d'informations à propos de la DTA, des éléments vulgarisés quant aux impacts fonctionnels et cognitifs de la maladie ont été présentés aux aidantes en fonction des difficultés qu'elles souhaitent examiner et en fonction du profil cognitif de la personne atteinte. Par exemple, le concept de sensibilité à l'interférence ne serait présenté durant les rencontres de counseling que s'il se rattachait à des difficultés vécues par la participante.

Durant les rencontres, en fonction des réactions émotives de l'aidante (pleurs, manifestations d'anxiété, hésitations), le thérapeute offrait un soutien émotionnel en complémentarité aux enseignements du counseling. Dans le counseling, les stratégies proposées afin de réaliser le soutien affectif étaient issues de la thérapie cognitive et comportementale classique et de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT). Ces stratégies furent la résolution de problèmes, la psychoéducation, la relaxation, les jeux de rôles, la clarification des valeurs et l'entraînement aux habiletés visant à prendre conscience de l'expérience affective incluant des exercices de respiration en pleine conscience, d'observation de soi et de ses processus intrapsychiques, notamment ses pensées et ce, avec bienveillance (défusion cognitive) (Hayes et al., 2006; Luoma, Hayes, & Walser, 2007). Ces stratégies ont été validées empiriquement dans une multitude de contextes cliniques à travers plusieurs études, dont plusieurs études randomisées (Hayes et al., 2006; Ruiz, 2010).

Le counseling proposé suivait une démarche structurée. La rencontre initiale avait pour objectif d'élaborer une anamnèse de la situation de l'aidante (réseau familial, social et de soins, contexte existentiel, conséquences des situations vécues, interprétations personnelles des symptômes et des difficultés, services mis en place et leurs impacts perçus, histoire de la dyade conjoint-conjointe avant l'apparition des symptômes) et de dresser l'inventaire des situations difficiles pour lesquelles l'aidante souhaiterait obtenir du soutien. Cet inventaire pouvait couvrir un large éventail de difficultés, notamment au niveau de la prise en charge des symptômes ou des manifestations de la DTA, de la communication aidant-aidé, des réactions

intrapsychiques de l'aidante face aux symptômes, de l'apprentissage d'habiletés d'autorégulation de la part de l'aidante ou la recherche d'un meilleur soutien social et professionnel. Les objectifs étaient hiérarchisés en fonction de leur priorité pour l'aidante.

Puis, la démarche de counseling se poursuivait avec la démarche de résolution de problèmes à propos de la situation que l'aidante considérait la plus importante dès la seconde rencontre. Cette démarche débutait d'abord par l'analyse détaillée de la situation choisie par l'aidante : contexte d'apparition des difficultés, exceptions, tentatives de résolutions effectuées, etc. Puis, la participante était accompagnée dans l'énonciation d'hypothèses explicatives notamment en regard du profil de son conjoint. Des stratégies permettant d'améliorer la situation étaient explicitées. La participante et le thérapeute sélectionnaient les stratégies les plus appropriées et en faisaient l'expérience à l'aide de jeux de rôles lorsque cela était nécessaire. Puis, l'aidante était invitée à la mettre en application dans son quotidien. La participante pouvait discuter des difficultés rencontrées dans l'application des stratégies afin qu'elles soient adressées. Les autres situations difficiles consignées étaient abordées de la même manière lors de rencontres subséquentes. Lorsque les objectifs spécifiques de l'aidante étaient atteints, une dernière rencontre était planifiée. Celle-ci était annoncée à l'aidante comme une rencontre de terminaison où les apprentissages étaient résumés et où, selon les demandes de l'aidante, celle-ci pouvait être référée à une ressource appropriée : ressource communautaire, médecin ou un intervenant social.

Le thérapeute menant le counseling possédait quelques années d'expérience dans l'intervention auprès des aidants d'une personne atteinte de DTA. Il avait également été formé aux interventions cognitives et comportementales classiques et issues de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT). Les interventions de counseling ont par ailleurs été supervisées par une neuropsychologue.

Groupe de soutien de la Société Alzheimer de l'Estrie. Les rencontres de groupe, d'une durée d'environ 150 minutes, ont été offertes toutes les deux semaines et furent animées par une intervenante rémunérée par la Société Alzheimer de l'Estrie. Ces rencontres ont pour objectifs de favoriser le partage du vécu, de briser l'isolement et de donner accès à des informations associées au rôle d'aidant : la communication avec une personne atteinte, l'adaptation aux pertes de capacités, les démarches légales, etc.

Environ dix à 12 participants étaient inscrits par groupe de soutien. En moyenne, huit personnes étaient présentes aux rencontres (Société Alzheimer de l'Estrie, 2012). Ces groupes étaient semi-fermés, c'est-à-dire qu'une inscription et une évaluation initiale furent nécessaires avant de participer aux rencontres. Les groupes étaient mixtes dans le sens où aucune discrimination n'était faite sur la base du sexe de l'aidant, de son lien avec la personne atteinte, du lieu de résidence de la personne atteinte ou du type de démence concerné. Ainsi, tous les proches d'une personne atteinte d'une DTA (conjoint, enfants, autres) ou d'une démence apparentée pouvaient participer aux mêmes rencontres (Société Alzheimer de l'Estrie, 2012). Les stratégies proposées

étaient l'éducation et l'information, le partage du vécu entre les membres et l'écoute active.

L'animatrice des rencontres de groupe de soutien auxquelles participaient les aidantes recrutées cumulait plus de sept années d'expérience en intervention auprès des aidants et des personnes atteintes de DTA ou d'une autre maladie neurodégénérative. Cette dernière était bachelière.

Déroulement

Recrutement et répartition dans les conditions d'intervention. Le recrutement a été effectué par le biais de courts exposés précédant deux conférences et deux rencontres de groupe de soutien de la Société Alzheimer locale. La période de recrutement a duré environ neuf semaines. La participation à l'une ou l'autre d'une des trois conditions proposées (intervention combinée, le counseling seulement ou les rencontres de groupe seulement) s'est faite sur la base des besoins et des intérêts des participants en respectant le nombre limité d'inscriptions disponibles pour des raisons méthodologiques et de ressources.

Périodes d'évaluation. Pour les participantes inscrites à l'intervention combinée, trois périodes d'évaluation ont été prévues : (1) à l'entrée dans l'étude, (2) à la fin des rencontres de groupe pour la période estivale correspondant également à la période précédant les rencontres de counseling et (3) une dernière évaluation à la terminaison des rencontres de counseling, de manière à correspondre au devis quantitatif à cas uniques ABACA. Seule la première évaluation a été réalisée par l'intervenant

responsable des rencontres de counseling. À ce moment, l'intervenant responsable des rencontres de counseling n'intervenait pas auprès de ces aidantes qui bénéficiaient alors de l'intervention de groupe de soutien. Par ailleurs, les deuxième et troisième rencontres d'évaluation ont été réalisées par une évaluatrice externe par souci de rigueur méthodologique. Celle-ci ne connaissait pas l'intervention dont bénéficiait l'aidante.

Pour la participante inscrite à l'intervention de counseling seulement, deux périodes d'évaluation ont été prévues : avant le counseling et à la terminaison de celui-ci. Les deux évaluations par questionnaires pour l'aidante ont été réalisées par une évaluatrice externe aveugle aux conditions d'intervention à l'étude.

Concernant la participante inscrite à l'intervention de groupe seulement, deux temps d'évaluation ont été réalisés, l'une à l'entrée dans le programme de recherche et l'autre à la fin des rencontres de groupe pour la période estivale. Une courte entrevue était également prévue afin de recueillir des données concernant les conditions de vie de l'aidante et de son conjoint (âge, scolarité, histoire personnelle de la maladie, principales difficultés, services obtenus et leurs impacts perçus). Aucune évaluation neuropsychologique de cette participante n'était prévue. L'évaluation cognitive n'était pas pertinente en regard de sa capacité à bénéficier de rencontres de groupe de soutien centrées davantage sur le soutien des pairs que sur l'apprentissage. Ces évaluations ont été réalisées par l'intervenant responsable du counseling. L'aidante et l'évaluateur n'ont donc pas eu d'autres contacts, mais cela peut avoir représenté un risque de biais dans la cueillette des données.

Les conjoints atteints de DTA ont été évalués avant le début des rencontres de counseling de leur conjointe et à la terminaison de celles-ci. Les évaluations neuropsychologiques ont été réalisées par une neuropsychologue attachée au projet de recherche, mais qui ne connaissait pas les conditions d'intervention auxquelles les conjointes participaient. En outre, cette dernière n'intervenait pas auprès des aidantes. L'intervenant menant les rencontres de counseling était présent durant les évaluations neuropsychologiques des conjoints atteints afin d'observer concrètement le niveau de fonctionnement de ces derniers. Cela a permis la réalisation d'observations favorisant une intervention personnalisée. Le conjoint de l'aidante de la condition de groupe de soutien seulement n'a pas été évalué puisque l'intervention de groupe ne proposait aucune personnalisation des modalités d'intervention en regard du profil cognitif.

Mode d'analyse des données

Afin d'atteindre les objectifs de l'étude, des analyses, notamment des cliniques des données ont été réalisées.

Analyses cliniques. Des analyses d'amélioration clinique ont été réalisées. Plusieurs outils de mesures sélectionnés, le *Brief Burden Interview*, le BDI-II et le STAI, permettent de comparer les résultats à des normes cliniques (Beck et al., 1998; Bourque & Beaudette, 1982; Gauthier & Bouchard, 1993; Hébert et al., 2000; O'Rourke & Cappeliez, 2004). Ces analyses cliniques favorisent la comparaison des résultats entre les temps de mesure et d'une condition d'intervention à l'autre.

Analyses et seuil-critère. Afin d'optimiser les comparaisons, elles ont été réalisées en fonction d'un dénominateur commun. Chaque score a été présenté sous la forme d'un pourcentage sur la base du score maximal possible. Le pourcentage de variation d'un temps de mesure à l'autre a été calculé de la même manière¹. Les variations ont été calculées entre le premier et le second temps de mesure, entre le second et le troisième, puis entre le premier et le troisième temps de mesure.

Considérant que les variations observées pour les interventions auprès d'aidants sont généralement de tailles modestes (Schulz et al., 2002, Pinquart & Sörensen, 2006), un seuil-critère a été établi afin de pouvoir interpréter les résultats. Ce seuil a été établi à 20,0 % dans une optique de recherche d'équilibre entre la sensibilité de l'analyse des résultats et leur pertinence clinique. Bien qu'aucune directive empirique ne régit ce type de seuil, celui-ci a été sélectionné à partir d'exemples utilisés dans d'autres études quantitatives de cas uniques (voir Carrier & Côté, 2010) et d'écrits concernant la signification clinique des résultats d'interventions auprès des aidants (Schulz et al., 2002, Pinquart & Sörensen, 2006)².

¹ Par exemple, un score de 250 sur un maximum de 500 à l'échelle mesurant le SEP pour la régulation des pensées anxieuses correspond à 50,0 %. Si, au deuxième temps de mesure, le pourcentage obtenu est de 75,0 % (375/500), la variation rapportée sera de 25,0 % (125/500). Au contraire, si, au deuxième temps de mesure, le pourcentage obtenu est de 40,0 % (200/500), la variation rapportée sera de -10,0 % (50/500).

² Ainsi, une variation se situant dans l'intervalle allant de 20,0 % à 29,9 % ou entre -20,0 % et -29,9 % a été considérée comme étant légère, une variation entre 30,0 % et 39,9 % ou entre -30,0 % et -39,9 % a été considérée comme étant modérée, puis, une variation au-delà de 40,0 % ou en deçà de -40,0 % a été considérée comme étant importante.

De manière à interpréter les résultats avec prudence, les variations se situant entre 10,0 % et 19,9 % ont été considérées comme des tendances seulement. La vérification des hypothèses a tenu compte des variations dépassant le score-critère et des tendances observées.

Résultats

Cette section présente d'abord le profil sommaire des participantes et des personnes atteintes qu'elles accompagnent. Puis, quatre études de cas distinctes sont présentées. Chaque étude de cas dresse d'abord le portrait détaillé de la situation initiale de l'aidante et de la personne atteinte. Ces portraits abordent notamment : la situation du couple depuis le diagnostic, les services obtenus depuis l'apparition de la maladie, le profil neuropsychologique de la personne atteinte et les principales difficultés rencontrées par l'aidante. Puis, un résumé des interventions réalisées est présenté pour chacun des cas. Chaque étude de cas présente les résultats quantitatifs de la participante face à l'intervention reçue. Puis, chaque étude de cas est complétée par la discussion des résultats. Enfin, les résultats comparant les conditions d'intervention sont présentés avant d'être discutés en profondeur.

Profil des participantes

Quatre participantes respectaient les critères d'inclusion de l'étude. Deux aidantes ont participé au programme combiné. Une autre aidante a participé aux rencontres de counseling seulement alors qu'une aidante a participé aux rencontres de groupe de soutien exclusivement. Les conjoints des participantes au counseling seul et au programme combiné ont été évalués. Les données neuropsychologiques permettant de confirmer que les participantes répondaient à ces critères d'inclusion sont résumées dans le Tableau 1.

Tableau 1

Données neuropsychologiques permettant de confirmer que les participants répondaient aux critères d'inclusion

Conditions	Participant	Âge	Profil cognitif	
			3MS	Mattis
Groupe seul	A1	68	-	-
Counseling seul	A2	75	1,59 <i>ÉT</i>	-0,71 <i>ÉT</i>
	DTA2	85	-6,19 <i>ÉT</i>	-3,79 <i>ÉT</i>
Combiné	A3	57	1,28 <i>ÉT</i>	-1,00 <i>ÉT</i>
	DTA3	76	-5,70 <i>ÉT</i>	-5,14 <i>ÉT</i>
	A4	68	0,72 <i>ÉT</i>	-3,65 <i>ÉT</i>
	DTA4	76	-1,5 <i>ÉT</i>	-2,43 <i>ÉT</i>

Note. A1, A2, A3, A4 = aidantes. DTA2, DTA3, DTA4 = conjoints atteints.

Il importe d'interpréter les scores obtenus par l'aidante 4 à l'échelle de démence de Mattis avec précaution. Celle-ci a présenté des signes manifestes d'anxiété face à la passation d'épreuves neuropsychologiques au point où ses performances ont pu être affectées. Ses résultats à l'échelle d'anxiété situationnelle, passée après l'échelle de démence de Mattis, semblent compatibles avec cette hypothèse. Le profil neuropsychologique de la personne atteinte 1 (DTA1) n'a pas été établi puisque l'intervention de groupe ne proposait aucune personnalisation des modalités d'intervention en regard du profil cognitif. Il est tout de même possible de parler d'une

démence de type Alzheimer en début d'évolution en fonction des propos rapportés par l'aidante 1 au sujet des évaluations médicales de son conjoint.

L'impact des conditions d'intervention (intervention individuelle de counseling ou intervention de groupe de soutien) auprès des aidantes a été évalué en comparant les différentes lignes de base (périodes d'évaluation) de façon à réaliser des comparaisons intra-individuelles. Considérant que le contenu des interventions a été moulé aux objectifs des aidantes, chaque suivi spécifique est décrit de façon exhaustive de manière à rendre le contexte le plus fidèle et valide possible pour l'interprétation des données.

Il importe de noter qu'il est ardu de rendre compte de la totalité des interrelations entre les différents acquis réalisés par les participantes au fil du suivi. L'ordre de présentation des cas (groupe de soutien, counseling seul puis intervention combinée) suit la gradation croissante du niveau de personnalisation et d'intensité des interventions. La présentation de chacune des interventions à travers les quatre cas est organisée selon la même structure afin de rendre, le plus explicitement possible, les circonstances des interventions. A priori, le portrait de la participante sera présenté, suivi du contexte de l'intervention. Puis, lorsque celles-ci sont disponibles, les données issues du bilan neuropsychologique initial et de l'évaluation de la qualité de vie du conjoint de la participante seront présentées afin d'adosser les données cognitives aux informations rapportées par la participante. Par la suite, pour les participantes ayant bénéficié de la condition de counseling seul ou de l'intervention combinée, le processus des suivis de counseling sera exposé de manière exhaustive. Cela précèdera la présentation des résultats quantitatifs et des discussions.

L'intervention de groupe de soutien seulement

Présentation de l'aidante 1 (A1) et de son conjoint (DTA1)

La brève entrevue réalisée avec A1 lors du premier temps de mesure a permis de dresser le portrait de sa situation avec son conjoint. Lors de l'entrevue, A1 était âgée de 76 ans, retraitée du secteur de la vente au détail depuis une dizaine d'années. Elle avait complété 11 années de scolarité. DTA1 était âgé de 74 ans et était retraité du domaine manufacturier depuis l'âge de 65 ans. Il avait complété sept années de scolarité.

Le couple A1-DTA1 était marié depuis plus de 40 ans. Ils étaient parents d'une fille avec qui ils avaient des contacts. Cette dernière résidait dans une autre région et leur apportait son aide comme de l'information et du soutien affectif. Le couple vivait en appartement au sein d'une résidence pour personnes âgées autonomes depuis environ six ans. Peu d'informations concernant les loisirs du couple à la retraite ont été recueillies.

DTA1 a reçu un diagnostic de démence de type Alzheimer par son médecin traitant en 2009, trois ans avant l'étude. Cette consultation médicale avait été sollicitée principalement en regard de plaintes reliées à la mémoire de DTA1. Par exemple, il ne parvenait plus à se souvenir de consignes données récemment par sa conjointe et il égarait des objets. De 2009 à 2011, A1 s'est sentie obligée de s'isoler, de sortir moins fréquemment de la maison, de parler moins souvent à ses amis considérant les comportements de DTA1. A1 a indiqué que son conjoint agissait avec méfiance et suspicion en questionnant ses sorties, en s'opposant à ses demandes d'aide auprès des services sociaux et en argumentant fréquemment de façon rigide et stéréotypée. Par

exemple, il la questionnait presque systématiquement à propos de ses conversations au téléphone au point où elle devait lui répéter souvent à qui elle parlait, pourquoi elle lui parlait, combien de temps elle lui parlerait. Cela l'amenait à éviter d'entretenir des conversations téléphoniques pendant que son conjoint était éveillé. Selon elle, il arrivait fréquemment à DTA1 de la questionner, surtout si elle demandait de l'aide : « Pourquoi tu vas là ? Qui vas-tu voir ? Pourquoi tu en as besoin ? On n'a pas besoin de ça. Moi, je vais très bien ».

A1 observait, à partir du ton utilisé par DTA1, de ses expressions faciales et de ses gestes, qu'il s'exprimait souvent avec irritabilité et frustration. Cela se produisait au moins trois à quatre fois par semaine. Elle remarquait qu'il semblait réagir davantage lorsqu'elle réalisait une activité pour elle (se divertir, chercher du soutien, parler avec quelqu'un au téléphone). Elle a révélé qu'elle commençait, depuis quelques mois, à tenter de moins raisonner ou d'argumenter avec DTA1 puisqu'elle observait qu'il ne parvenait pas à modifier ses positions ou à tenir compte de ce qu'elle lui disait.

Elle a décrit que, depuis le début de la maladie, l'attitude et l'humeur de son conjoint étaient variables, rendant la prévisibilité de la relation difficile. À cet égard, elle observait que son conjoint semblait présenter moins de tolérance à la frustration. Par exemple, DTA1 pouvait être irrité lorsqu'elle visionnait des émissions de télévision en anglais, parce qu'il ne comprenait pas le langage et l'intérêt de sa conjointe.

Les données recueillies auprès de l'aidante 1 quant à sa perception de la qualité de vie de DTA1, présentées au Tableau 2, permettent d'étoffer le contexte initial du couple, c'est-à-dire au premier temps de mesure. Ces données ont permis d'observer que

DTA1 semblait présenter une qualité de vie globale moyenne. Il semblait plus particulièrement apte à interagir socialement (parler au téléphone, avoir des discussions) et retirer du plaisir de ses activités. Cependant, les données révélèrent qu'il semblait présenter davantage de lacunes en interaction face à son environnement. Ainsi, il se sentait régulièrement anxieux, il avait de la difficulté à être rassuré et il pouvait sembler contrarié même dans son milieu de vie habituel.

Tableau 2

Résultats obtenus aux échelles de l'*Alzheimer's Disease Related Quality of Life* (ADRQL) par DTA1 au temps 1

Échelles de l'ADRQL	Scores en pourcentage
Interaction sociale	83,34 %
Conscience de soi	65,59 %
Sentiments et humeur	62,03 %
Plaisir dans les activités	81,52 %
Réponse au milieu	44,21 %
Pourcentage total	67,67 %

Contexte de l'intervention de groupe seulement

A1 participait aux rencontres du groupe de soutien depuis plus d'un an avant le début de l'étude, c'est-à-dire avant le premier temps de mesure. Puisqu'elle était assidue (avant l'étude et pendant celle-ci), elle a participé à un peu plus de 25 rencontres de groupe sur une possibilité d'environ 35 avant de participer à l'étude. Elle participait aux rencontres de groupe avec une certaine timidité, mais elle demeurait une participante

attentive. Les rencontres de groupe de soutien, d'une durée de 150 minutes, offertes aux deux semaines et animées par une intervenante de la Société Alzheimer, proposaient de l'information autour d'un thème sélectionné par les participants parmi des sujets comme l'institutionnalisation ou les loisirs adaptés et une période d'environ 90 minutes d'échanges où chaque aidant peut partager ses difficultés et échanger avec les autres.

A1 a participé à sept rencontres du groupe de soutien entre la première et la seconde prise de mesure. Ces rencontres ont permis aux participants de discuter de six thèmes : la maladie d'Alzheimer et les atteintes apparentées (symptômes et manifestations), les impacts relationnels de celles-ci, l'influence de cognitions sur les émotions et les comportements, l'accompagnement d'une personne atteinte, les changements de milieux de vie et l'estime de soi des aidants. Une rencontre de groupe a permis aux participants de réaliser le bilan de leurs démarches. Un total de 14 semaines s'est écoulé entre la première et la seconde mesure.

Résultats de A1-DTA1 après l'intervention de groupe de soutien

Qualité de vie de DTA1. L'analyse des données concernant la qualité de vie de DTA1, présentées au Tableau 3, révèle une seule variation ayant atteint le seuil-critère. La qualité de vie relative aux réponses au milieu semblerait avoir augmenté de manière importante entre le premier et le second temps de mesure (44,42 %). Par ailleurs, en plus d'observer une tendance à l'amélioration du score global de qualité de vie, il est possible d'observer deux tendances similaires pour sa qualité de vie quant à ses interactions sociales (16,66 %) et son humeur (18,70 %) simultanément à une tendance à la

diminution de la qualité de vie quant au plaisir tiré des activités (-18,32 %). Le niveau de qualité de vie relatif à la conscience de soi semble être demeuré assez stable (-2,10 %).

Tableau 3

Résultats obtenus aux échelles de l'*Alzheimer's Disease Related Quality of Life* (ADRQL) par DTA1

Échelles de l'ADRQL	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variations (T1-T2)
Interaction sociale	83,34 %	100,0 %	16,66 %
Conscience de soi	65,59 %	63,49 %	-2,10 %
Sentiments et humeur	62,03 %	80,73 %	18,70 %
Plaisir dans les activités	81,52 %	63,20 %	-18,32 %
Réponse au milieu	44,21 %	87,63 %	44,42 %***
Pourcentage total	67,67 %	81,75 %	14,08 %

Note. Les variations notées en gras atteignent ou dépassent le seuil-critère.

* = variation légère. ** = variation modérée. *** = variation importante.

Résultats d'A1. Les résultats obtenus par A1 permettent plusieurs observations. Cependant, avant d'analyser en profondeur les résultats, il est capital d'en exposer le contexte qualitatif. D'abord, bien qu'aucune évaluation neuropsychologique d'A1 était nécessaire puisque l'intervention de groupe était d'abord une intervention visant le soutien par les pairs plutôt que l'apprentissage de stratégies, il est possible de noter qu'A1 n'a présenté aucune difficulté à répondre aux questionnaires. Lors de la brève entrevue réalisée durant le second temps de mesure, elle a souligné que ces rencontres lui permettaient d'avoir plus confiance en ses capacités, particulièrement face à la

gestion des symptômes de la DTA. Quelques jours avant le second temps de mesure, A1 a pu laisser le soin de DTA1 à leur fille pendant environ une semaine, ce qui lui a permis une période de répit. L'aidante 1 a signifié que cela lui a permis de se sentir reposée et plus en contrôle de sa situation. Il est essentiel d'interpréter les résultats, présentés au Tableau 4, à la lumière de ce contexte.

Tableau 4

Résultats obtenus aux mesures par A1 à l'intervention de groupe

Indicateurs	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variation (T1-T2)
SEP – obtention de répit	-	100,0 % 100/100	-
SEP – gestion des comportements	67 % 335/500	86,0 % 430/500	19,0 %
SEP – régulation des pensées	44,0 % 220/500	50,0 % 250/500	6,0 %
SEP instrumental	73,3 % 11/15	93,3 % 14/15	20 %*
SEP – l'auto-apaisement	70,0 % 14/20	80,0 % 16/20	10,0 %
SEP – relationnel	60,0 % 9/15	60,0 % 9/15	0,0 %
Flexibilité psychologique	44,3 % 31/70	47,1 % 33/70	2,8 %

Tableau 4

Résultats obtenus aux mesures par A1 à l'intervention de groupe (suite)

Indicateurs	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variation (T1-T2)
Connaissances à propos de la DTA	45,0 % 9/20	45,0 % 9/20	0,0 %
<i>Coping</i> centré sur le problème	70,0 % 28/40	100,0 % 40/40	30,0 %**
<i>Coping</i> centré sur les émotions	69,4 % 25/36	69,4 % 25/36	0,0 %
<i>Coping</i> axé sur le soutien social	31,3 % 10/32	53,1 % 17/32	21,8 %*
Manifestations dépressives	23,8 % 15/63	20,6 % 13/63	-3,2 % ^a
Affects anxieux	60,0 % 48/80	55,0 % 44/80	-5,0 % ^a
Sentiment de fardeau	33,3 % 16/48	20,8 % 10/48	-12,5 %

Note. Les variations notées en gras atteignent ou dépassent le seuil-critère.

* = variation légère. ** = variation modérée. *** = variation importante.

^a = diminution de la sévérité clinique. ^b = augmentation de la sévérité clinique.

Analyses cliniques des résultats d'A1 entre le temps 1 et le temps 2. Après l'intervention de groupe, les scores aux trois indicateurs normés, le sentiment de fardeau, les manifestations dépressives et les affects anxieux situationnels ont diminué sans atteindre le seuil-critère de 20,0 %. Malgré cela, en regard des normes aux trois mesures, il est possible d'observer une diminution clinique du niveau d'intensité des manifestations dépressives qui est passé de léger à minimal (-3,2 %). Il importe cependant de noter que le score brut au *BDI-II* au temps 1 pour A1 était près de la limite inférieure de sa catégorie clinique (légère) alors que le score au temps 2 était près de la limite supérieure de sa catégorie clinique (minimale). Une diminution du niveau d'affects anxieux situationnels est aussi observable (-5,0 %) passant d'un niveau moyen d'affects anxieux à l'entrée dans l'étude à un niveau faible au second temps de mesure. On ne remarque aucun changement clinique par rapport au niveau de sentiment de fardeau, malgré l'observation d'une tendance à la diminution du score (-12,5 %). Celui-ci est demeuré à un niveau élevé aux deux temps de mesure.

Analyses des résultats d'A1 entre le temps 1 et le temps 2. Après l'intervention de groupe, parmi les indicateurs mesurés par des échelles non normées, trois proposent des variations qui atteignent le seuil-critère d'au moins 20,0 % (voir Tableau 4 précédemment). D'abord, le niveau de SEP instrumental pour A1 a légèrement augmenté entre le premier et le second temps de mesure (20,0 %). Cela indique qu'à la fin des rencontres de groupe de soutien, elle évaluait que ses capacités à gérer les aspects instrumentaux de la maladie de son conjoint, comme établir un plan d'accompagnement, étaient légèrement meilleures.

Puis, au temps 1, A1 avait modérément recours aux stratégies d'adaptation centrées sur le problème (comme faire un plan et trouver quelques solutions) de même qu'aux stratégies centrées sur les émotions (comme espérer un miracle et se culpabiliser) alors qu'elle n'avait que peu recours aux stratégies axées sur la recherche de soutien social (comme se confier à quelqu'un). Au terme des rencontres de groupe de soutien (temps 2), elle avait davantage recours aux stratégies centrées sur le problème (augmentation modérée de 30,0 %) et sur le soutien social (légère augmentation de 21,8 %) alors que le niveau d'utilisation de stratégies émotionnelles est demeuré inchangé. Parmi les autres indicateurs, deux indicateurs, dont le SEP pour la gestion des comportements difficiles et pour l'autoapaisement semblent indiquer une certaine tendance à la hausse sans toutefois parvenir à franchir le seuil-critère de 20,0 %. Le score au SEP relationnel et au niveau de connaissances à propos de la DTA est demeuré inchangé.

Aucune variation n'a pu être calculée quant au SEP pour l'obtention de répit puisque cet élément n'était pas pertinent pour A1 lors de la première évaluation. Cependant, on remarque qu'elle était certaine d'être capable de demander à quelqu'un de veiller sur son conjoint pour une semaine lors de la seconde évaluation.

En résumé, bien que huit indicateurs, sur un maximum de 13, semblent présenter une variation allant dans le sens d'une amélioration en regard du bien-être des aidants, cinq variations ne représentent que des tendances et n'atteignent pas le seuil-critère de 20,0 %. Les trois indicateurs dont les variations atteignent ce score sont le SEP instrumental, les stratégies d'adaptation centrées sur le problème et centrées sur la

recherche de soutien social. Sans atteindre le seuil-critère, deux autres indicateurs, le niveau de manifestations dépressives et le niveau d'affects anxieux ont diminué de façon cliniquement significative en regard des normes chez A1.

Discussion des résultats obtenus par A1 aux rencontres de groupe de soutien

Les résultats obtenus par A1 à l'intervention de groupe de soutien semblent indiquer une amélioration du bien-être³. Ainsi, huit indicateurs sur 13 ont semblé au moins présenter une tendance à l'amélioration, malgré que seulement trois variations aient atteint le seuil-critère et que deux autres aient atteint le seuil clinique. Aucun indicateur ne s'est détérioré.

Cependant, il importe de rappeler que certaines limites pourraient réduire la portée de ces résultats. Par exemple, les deux temps de mesure réalisés auprès de l'aidante 1 ont été menés par le chercheur principal de l'étude. Bien qu'il ne soit pas directement intervenu auprès d'A1, puisqu'il n'animait pas les rencontres de groupe, il est possible que cela ait tout de même favorisé l'expression d'une plus grande désirabilité sociale chez A1. Cela pourrait l'avoir amené à minimiser ses difficultés et à maximiser les améliorations.

Ces résultats semblent incompatibles avec l'hypothèse initiale qui proposait que l'intervention de groupe de soutien permette seulement une diminution du sentiment de fardeau et une amélioration du niveau de connaissances à propos de la démence. En

³ Il est capital de rappeler que les variations dépassant le score-critère et les variations suggérant une tendance ont été sélectionnées afin de réaliser la vérification des hypothèses.

effet, sous la forme proposée par la Société Alzheimer, il était attendu que le groupe de soutien puisse permettre, par le biais de l'information diffusée et du partage entre les aidants, une meilleure connaissance de la DTA et des ressources disponibles permettant d'y faire face. Cependant, le niveau de connaissances de l'aidante 1 à propos de la DTA est demeuré inchangé alors que son sentiment de fardeau est demeuré à un niveau élevé. De plus, les résultats proposent que plusieurs autres indicateurs aient présenté une amélioration après l'intervention. Plusieurs éléments pourraient expliquer cela, le contexte de l'évaluation réalisée au premier temps de mesure, la semaine de répit réalisée tout juste avant le second temps de mesure et l'amélioration de la qualité de vie de DTA1.

Il est possible que le contexte où A1 participait déjà aux rencontres de groupe de soutien depuis au moins une année ait contribué aux résultats obtenus. En effet, si une première mesure avait pu être effectuée avant le début des rencontres de groupe, les effets observés auraient notamment pu être de plus grande taille. Ce contexte, bien qu'il représente une limite de l'étude encourageant une interprétation prudente des résultats, est constant chez les trois participantes ayant bénéficié d'une intervention de groupe dans l'étude, c'est-à-dire que pour A1, A3 et A4, le premier temps de mesure a été effectué après environ une année de participation dans les groupes de soutien.

Il est aussi possible que la semaine de répit que l'aidante 1 a pu organiser avant le second temps de mesure ait influencé les résultats obtenus. Cette semaine fut le premier répit de quelques jours sollicité par A1. Considérant que le répit ne s'est terminé que quelques jours avant la seconde évaluation prévue à l'étude, il est possible que cela

ait contribué aux résultats, notamment au niveau de la diminution clinique des manifestations dépressives puisque les interventions de répit permettraient généralement aux aidants de réduire temporairement leur niveau de dépression (Sörensen et al., 2002). D'ailleurs, les propos de l'aidante 1, recueillis lors de la brève entrevue réalisée au second temps de mesure, corroborent cette explication. Elle a observé que cette semaine de répit lui a permis de se sentir moins tendue, moins surchargée et de prendre de la distance face à sa situation.

De plus, la concrétisation de cette semaine de répit peut avoir requis de l'aidante 1 la mise en place d'un plan d'action, une forme de *coping* centré sur le problème, expliquant la hausse du recours à ce type de *coping*. L'aide apportée par sa fille a pu la rendre A1 plus satisfaite de son réseau de soutien, un facteur qui contribue généralement à réduire le sentiment de fardeau (Coen et al., 1997) et de dépression chez les aidants (Williamson & Schulz, 1993), ce qui semble être le cas chez A1. L'expérience positive de répit pourrait avoir permis à A1 de se sentir davantage apte à demander de l'aide, donc à recourir à des stratégies centrées sur la recherche de soutien social.

Observés au second temps de mesure, un fort SEP pour l'obtention de répit, une amélioration du SEP pour la gestion instrumentale de la démence et la tendance à la hausse du SEP pour la gestion des comportements difficiles et pour l'autoapaisement pourraient avoir contribué à la diminution des manifestations dépressives et anxieuses. Un meilleur SEP serait relié à des affects dépressifs et anxieux plus faibles (Gallagher et al., 2011; Steffen et al., 2002; Zeiss et al., 1999). Se sentant plus apte, la situation de

l'aidante 1 a pu lui apparaître comme étant moins anxiogène et moins contraignante expliquant la diminution de l'intensité des manifestations dépressives.

De plus, il est possible que la tendance à l'amélioration de la qualité de vie de DTA1 entre les deux temps de mesure ait contribué aux résultats observés chez A1 (Germain et al., 2009). En effet, DTA1 semble avoir eu davantage d'interactions sociales, d'affects positifs et avoir été davantage rassuré par son environnement (réponse à l'environnement). Ces variations ont pu représenter une atténuation de l'aide apportée par A1 à DTA1. Cela pourrait expliquer, en partie, la diminution clinique des affects dépressifs chez A1 (Ornstein & Gaugler, 2012; Schulz et al., 1995).

Cependant, puisque l'évaluation de la qualité de vie de DTA1 a reposé sur les observations de l'aidante 1, les résultats ont pu être influencés par son état d'esprit. En effet, un aidant moins déprimé, moins anxieux ou moins surchargé aurait tendance à surestimer la qualité de vie de son proche (León-Salas, Olazarán, Muñiz, González-Salvador, & Martínez-Martín, 2011; Razani et al., 2007; Zanetti et al., 1999). Une évaluation de la qualité de vie réalisée par un observateur indépendant aurait pu palier à cette limite.

Enfin, les propos de l'aidante 1 semblent confirmer que l'objectif de l'intervention de groupe, c'est-à-dire le partage entre aidants, apparaît avoir été atteint pour cette dernière. Elle considérait qu'elle parvenait à agir plus calmement avec DTA1 grâce aux discussions avec d'autres aidants et aux conseils que ceux-ci lui ont prodigués. Elle a également souligné que les rencontres de groupe avaient une valeur inestimable à ses yeux, ce qui est communément rapporté par les participants de tels groupes (Lanier,

1988). Il est ainsi possible d'avancer que l'intervention aurait alors pu répondre à certains besoins pour A1. Les rencontres de groupe ont pu permettre à A1 de profiter des expériences d'autres aidants auxquels elle s'identifiait, de leur soutien affectif et de leurs conseils, des paramètres réputés permettre l'amélioration du SEP (Bandura, 2007). Cela pourrait expliquer notamment les améliorations observées au second temps de mesure au niveau du SEP instrumental et du recours à des stratégies d'adaptation centrées sur le problème (Bandura, 2007).

En résumé, bien qu'il soit possible que les résultats observés chez A1 soient attribuables à l'intervention de groupe, il est aussi possible qu'ils soient partiellement expliqués par les effets du répit obtenu par A1, par une plus grande satisfaction en regard du réseau social qui découle de l'offre de répit et par l'amélioration de la qualité de vie et de l'humeur de la personne atteinte.

L'intervention de counseling individuel seulement

Afin de rendre le plus précisément possible le contenu du suivi de counseling réalisé avec l'aidante 2 (A2), le portrait de celle-ci et de son conjoint (DTA2) sera présenté, suivi du contexte du counseling. Par la suite, les objectifs de l'aidante 2, répertoriés lors de la première rencontre, seront présentés. Les principaux thèmes et processus de counseling seront exposés de manière exhaustive. Cela précèdera la présentation des résultats quantitatifs et leur discussion.

Présentation de l'aidante 2 (A2) et de son conjoint (DTA2)

Au moment de l'étude, A2 était une femme âgée de 75 ans, retraitée. Elle n'était plus active sur le marché du travail plusieurs années avant la retraite. Elle a travaillé dans le secteur des services pendant quelques années. Elle avait complété dix ans de scolarité. DTA2, était âgé de 85 ans et était retraité depuis plus de 20 ans du domaine de la comptabilité dans une institution publique. Il cumulait dix années de scolarité.

Le couple A2-DTA2 était marié depuis plus de 20 ans. Cette relation était un second mariage pour les deux partenaires. Ils ont eu chacun quatre enfants issus de leur mariage précédent. Au niveau de la dynamique relationnelle du couple, A2 a indiqué que DTA2 pouvait se montrer réticent à la laisser faire des activités seule, qu'il pouvait être possessif bien avant le diagnostic, au début de leur relation. Elle pouvait ainsi parfois éviter de s'engager seule dans des activités ou entretenir des amitiés. Le couple n'avait pas de contact avec les enfants de DTA2, et ce, plusieurs années avant

l'annonce de la maladie à la suite de conflits familiaux. Par contre, A2 entretenait des liens avec ses enfants. Trois de ses enfants résidaient loin du couple. Ils entretenaient des contacts téléphoniques et se visitaient seulement à l'occasion. Cependant, l'une de ses filles la soutenait dans certaines tâches comme l'administration des finances.

Le couple résidait ensemble dans une résidence privée pour aînés. Ils ont emménagé dans cette nouvelle résidence en 2011, environ une année avant le début de leur participation à l'étude. Au niveau de leurs loisirs, le couple profitait de sorties culturelles lorsque la santé de DTA2 le permettait davantage, la fréquence de ces sorties a été réduite depuis l'annonce de la maladie d'Alzheimer, mais également en lien avec des difficultés de mobilité de DTA2. A2 poursuivait des activités spirituelles.

DTA2 a reçu un diagnostic de DTA en 2008 de la part d'un gériatre, quatre ans avant le début de l'étude. Son permis de conduire a aussi été révoqué en 2008. Selon A2, durant les quelques mois suivant ces annonces, DTA2 a manifesté davantage de colère et d'agressivité verbale envers elle au point où cette dernière a vécu un épisode dépressif en 2009 pour une période d'environ un an. Cela a été pris en charge par son médecin traitant et un psychothérapeute à l'époque. Elle s'est rétablie en 2010.

Avant le début de l'étude et pendant l'étude, DTA2 a bénéficié d'une période hebdomadaire de trois heures d'accompagnement par une employée rémunérée par la Société Alzheimer de l'Estrie à la fois afin de lui permettre de vivre des moments plaisants et afin d'offrir une période de répit à A2. Ce service a été mis en place environ six semaines avant le début des rencontres de counseling. Avant l'étude, il avait

bénéficié des services de l'hôpital de jour pendant quelques semaines, mais il a refusé de poursuivre cet engagement par la suite.

Les données initiales concernant le profil cognitif et la qualité de vie de DTA2, obtenues lors du premier temps de mesure, peuvent permettre d'objectiver le contexte de la dyade A2-DTA2 afin de mieux comprendre les défis auxquels ils sont confrontés. Cela permet de mieux situer le suivi de counseling. Lors de l'évaluation neuropsychologique de DTA2, l'évaluatrice et l'observateur ont noté qu'il entretenait un discours critique envers A2. Ses principaux griefs gravitaient autour de ses sorties et des dépenses qu'il jugeait superflues. « Elle ne se prive pas, elle dépense sans compter à aller chez la coiffeuse toutes les semaines » sont des propos qu'il a tenu sur un ton légèrement agacé alors qu'il lui était demandé comment cela se passait à la maison. DTA2 a par ailleurs bien collaboré aux évaluations neuropsychologiques. Les données concernant les évaluations neuropsychologiques sont présentées au Tableau 5.

Tableau 5
 Résultats obtenus aux évaluations neuropsychologiques par DTA2

Mesures	Temps 1		Temps 2		Évolution
	Score	SN	Score	SN	
Trail Making Test (A)	45 secondes	Près du 70 ^e centile	74 secondes*	En-deçà du 30 ^e centile*	Détérioration
Trail Making Test (B)	-	-	-	-	-
3MS	59/100*	-6,19 <i>ÉT</i> *	58/100	-6,42 <i>ÉT</i> *	Stabilité
Mattis (score global)	111/144*	-3,79 <i>ÉT</i> *	117/144	-2,92 <i>ÉT</i> *	Stabilité
Token test (Forme A)	40/44	24 ^e centile	42/44	45 ^e centile	Stabilité
Stroop - points	31 secondes*	-2,60 <i>ÉT</i> *	19 secondes	-0,03 <i>ÉT</i>	Amélioration
Stroop - mots	31 secondes	-1,36 <i>ÉT</i>	32 secondes	-1,53 <i>ÉT</i>	Stabilité
Stroop – couleurs	41 secondes	+0,65 <i>ÉT</i>	58 secondes	+0,1 <i>ÉT</i>	Stabilité
Rappel immédiat (Buschke)	8/16*	-	8/16*	-	Stabilité
Rappel libre 1	1/16*	-	1/16*	-	Stabilité

Tableau 5
 Résultats obtenus aux évaluations neuropsychologiques par DTA2 (suite)

Mesures	Temps 1		Temps 2		Évolution
	Score	SN	Score	SN	
Total 1	1/16*	Déficitaire	3/16*	Déficitaire	Stabilité
Rappel libre 2	Arrêt de la tâche	-	0/16*	Déficitaire	Stabilité
Total 2	-	-	3/16*	Déficitaire	-
Rappel libre 3	-	-	0/16*	Déficitaire	-
Total 3	-	-	3/16*	Déficitaire	-
Rappel différé libre	-	-	0/16*	Déficitaire	-
Rappel différé total	-	-	3/16*	Déficitaire	-
Reconnaissance	-	-	7/16*	Déficitaire	-

Note. SN = Score comparé à la norme correspondante. * = Score déficitaire.

Les résultats au *Token Test* (forme A) indiqueraient une capacité de compréhension verbale modérée. Les résultats à l'épreuve du *Trail Making Test* (partie A) traduisent un ralentissement de la vitesse de traitement des informations. La partie B de cette épreuve a été abandonnée considérant les difficultés d'exécution de DTA2, traduisant cette fois une atteinte importante de la capacité à traiter deux types d'informations en alternance. Cela indiquerait des déficits importants quant aux fonctions exécutives du participant. Les résultats obtenus aux tâches de l'épreuve de rappel libre et indicé de Buschke dénotent une capacité d'encodage à long terme (mémoire épisodique) quasi nulle avec une performance qui a mené à l'arrêt de l'administration de l'épreuve après le premier rappel indicé (temps 1). Ainsi, sur le plan de la mémoire, le fonctionnement de DTA2 était semblable à celui d'un amnésique.

Les données obtenues lors du premier temps de mesure auprès de l'aidante 2 concernant son évaluation de la qualité de vie de DTA2 sont présentées au Tableau 6.

Tableau 6

Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA2 au temps 1

Échelles de l'ADRQL	Scores en pourcentage (T1)
Interaction sociale	44,57 %
Conscience de soi	54,06 %
Sentiments et humeur	18,51 %
Plaisir dans les activités	41,25 %
Réponse au milieu	31,27 %
Pourcentage total	35,40 %

Les résultats concernant la qualité de vie de DTA2 au premier temps de mesure semblent indiquer que celui-ci présentait une qualité de vie globale faible. Les domaines de la qualité relatifs aux sentiments et à l'humeur et à la réponse face au milieu semblaient particulièrement faibles. Ces données corroboreraient les propos d'A2, recueillis lors de la première rencontre de counseling, où elle a souligné l'irritabilité, le sentiment d'insécurité et l'agitation de DTA2. La qualité de vie de DTA2 quant à ses interactions sociales, sa conscience de soi et le plaisir qu'il retirait des activités semblait modérée.

Contexte du suivi de counseling

Le suivi de counseling dont a bénéficié A2 a été constitué de neuf rencontres pour un total de 13 heures d'intervention. Celles-ci ont été fixées environ aux deux

semaines. Le suivi s'est ainsi échelonné sur 14 semaines. L'Appendice F présente la structure sommaire des neuf rencontres de counseling; les thèmes, les objectifs et les stratégies d'intervention y sont énoncés.

Counseling : rencontre 1. La première rencontre de counseling avait pour objectif de dresser le portrait de la situation de l'aidante 2 en relation avec DTA2, portrait présenté précédemment, de même que de réaliser l'inventaire des objectifs pour A2. L'inventaire des objectifs a permis de relever plusieurs cibles : 1) prendre davantage de temps pour elle, 2) mieux faire face à ses pensées anxieuses lors des moments de ressourcement et 3) améliorer sa communication avec son conjoint, notamment à l'égard de la gestion financière.

Premier thème : prendre du temps pour soi. Ce thème a été abordé lors de la seconde et de la troisième rencontre. Globalement, A2 se sentait épuisée. Elle vivait avec un sentiment d'être isolée et emprisonnée dans son rôle d'aidante. Elle se sentait bousculée par son emploi du temps. La démarche de counseling prévoyait l'évaluation et l'opérationnalisation des objectifs et des difficultés, ce qui a été réalisé en premier lieu. Ainsi, les interventions du thérapeute ont permis de clarifier les multiples causes possibles de son sentiment d'épuisement. Ce processus d'analyse fut réalisé de façon à entraîner l'apprentissage par observation de la démarche. Cela avait pour objectif de permettre à A2 de parvenir à analyser ses difficultés selon un processus d'analyse fonctionnelle de façon de plus en plus autonome.

Le thérapeute a d'abord expliqué l'utilité d'une telle analyse à A2; elle permet d'explicitier les processus (comportements, cognitions, affects, conséquences) contribuant, précipitant et maintenant les difficultés. Leur explicitation permet de rendre compte des leviers de changement permettant d'atteindre les objectifs. Le thérapeute a utilisé le questionnement socratique afin de dresser le portrait le plus détaillé possible des contextes menant au sentiment de fatigue exprimé. Ces éléments étaient inscrits sur papier par le thérapeute de manière à ce que les processus décrits soient extériorisés pour A2. L'encadré 1 ci-dessous présente un dialogue représentatif des discussions qui ont duré environ 45 minutes.

Encadré 1.

- A2 : Je me sens épuisée et prisonnière de mon rôle d'aidante. J'en viens à ne faire que ça, qu'être là pour lui [DTA2].
- Thérapeute : *Qu'est-ce qui vous amène à vivre cet épuisement?*
- A2 : J'évite de sortir, de faire des choses pour moi. Quand j'en fais, je me sens coupable.
- Thérapeute : *Avez-vous un exemple concret sur lequel on pourrait travailler? Avez-vous ressenti cette culpabilité récemment?*
- A2 : Oui, je suis allée chez ma coiffeuse ce jeudi. C'est aussi une amie. Après mon rendez-vous, elle m'a invitée à passer quelques minutes avec elle dehors, à relaxer et à parler. J'ai refusé.
- Thérapeute : *Qu'est-ce qui vous a amené à refuser ?*
- A2 : Je voulais dire oui, mais je me sentais coupable. Je ne voulais pas affronter les critiques de mon conjoint à mon retour.
- Thérapeute : *Que dit-il quand il vous critique? Combien de fois le fait-il? Est-ce systématique?*
- A2 : Il peut dire que je ne pense qu'à moi, que je dépense trop, que je n'ai pas besoin de ça. Il le fait assez souvent. Pas toujours, mais la majorité du temps. Il vient un temps où cela m'irrite au point où j'évite de sortir.
- Thérapeute : *Êtes-vous d'accord pour que l'on écrive sur papier les éléments dont nous discutons? Cela pourrait nous aider à réfléchir ensemble.*

- A2 : Oui.
- Thérapeute : *Vous m'avez dit que vous avez rendez-vous avec votre coiffeuse, qui est aussi votre amie, environ toutes les semaines. Quand elle vous a invité à prendre quelques minutes avec elle pour prendre l'air, socialiser et vous reposer, vous avez refusé malgré que votre objectif soit de prendre plus de temps pour vous* (voir éléments A de la Figure 1).
- A2 : Oui. Pour éviter les reproches de mon conjoint.
- Thérapeute : *Comment cela s'est passé à votre retour?*
- A2 : Il a quand même semblé insatisfait. Il m'a dit que c'était du luxe.
- Thérapeute : *Est-ce un exemple typique selon vous de ce qui se passe quand vous cherchez du temps pour vous?*
- A2 : Très semblable, sauf que parfois je m'empêche de rester quelques minutes avec mon amie même si mon conjoint n'a rien dit cette fois-là, même si quelques minutes de plus ne changent rien pour lui. Il ne critique pas moins et il ne critique pas davantage si je reste quelques minutes de plus, mais j'anticipe ses critiques (voir élément B de la Figure 1).
- Thérapeute : *Voyez-vous d'autres obstacles à votre objectif de prendre du temps pour vous ?*
- A2 : Je sais que j'ai de la difficulté à m'organiser aussi. Comme je ne m'organise pas, je ne tiens pas d'agenda, je me retrouve souvent à faire beaucoup de tâches, d'obligations à la dernière minute. Je sacrifie le temps pour moi pour faire ça.
- Thérapeute : *D'accord, je vais ajouter cela à nos notes. Est-ce que ce que j'ai écrit représente bien le portrait de nos discussions? Ajouteriez-vous autre chose?*
- A2 : Ça m'a l'air complet.
- Thérapeute : *Qu'est-ce que cela vous fait de voir ce qu'on a décrit ensembles?* (voir la Figure 1).
- A2 : Je doute que cela m'aide vraiment que de refuser de voir mon amie pour éviter de me sentir coupable et de faire face aux critiques de mon conjoint.
- Thérapeute : *En quoi cela ne vous aiderait pas ?*
- A2 : Je m'enferme davantage. Mon conjoint critique autre chose ou il critique le simple fait que j'aie me faire coiffer. Plus je m'enferme, plus je suis irritable. Plus je suis irritable, plus je l'agis avec lui. Plus il réagit à mon irritabilité. On dirait que ça nous nuit à tous les deux. En plus, ça va carrément à l'opposé de ce que je voulais au départ. Résultat, je me sens coupable avant de sortir, pendant que je suis sortie. Puis, je m'en veux de ne pas avoir pu socialiser un peu. Je perds sur

toute la ligne comme si ma première solution rajoutait au problème finalement (voir élément C de la Figure 1).

- Thérapeute : *Êtes-vous d'accord avec ce qui se passe?*
- A2 : Difficile de l'être! Comment faire autrement?
- Thérapeute : *Avez-vous une idée spontanée qui vous vient quand vous regardez ce qu'on a écrit et ce que vous m'avez dit ?*
- A2 : Déjà, me rendre compte que j'ai un peu plus le choix que je le pensais. Me rendre compte que je n'évite rien en refusant l'invitation de mon amie. En plus, je me juge de ne pas avoir accepté après.
- Thérapeute : *Qu'est-ce que cela vous amènerait à faire différemment?*
- A2 : D'abord prendre le temps de me regarder moi-même quand je m'apprête à dire non, me fixer un temps de repos ou de socialisation acceptable. Profiter plus du moment plaisant qui passe sans me perdre dans l'anticipation des critiques. Mais, pour ça, je ne sais pas trop comment faire (voir éléments D de la Figure 1).
- Thérapeute : *Avant d'aborder les options concernant l'objectif de vivre davantage le moment présent, combien de temps seriez-vous à l'aise de passer avec votre amie la prochaine fois ?*
- A2 : Je me verrais passer entre 30 minutes et une heure avec elle (voir éléments D de la Figure 1).
- Thérapeute : *Excellent. Avez-vous une idée pourquoi je vous demande souvent de préciser?*
- A2 : Je n'y ai pas pensé, non. Ça a l'air plus concret en tout cas.
- Thérapeute : *Oui, je vous demande souvent de préciser parce que plus on se fixe un objectif concret et réaliste, plus on se donne des chances de l'atteindre et de changer nos réflexes petit à petit. Je vais souvent revenir avec ces précisions durant nos rencontres. Seriez-vous d'accord pour que ce temps avec votre amie soit un objectif pour vous? Nous pourrions en reparler à notre prochaine rencontre afin de voir comment cela s'est déroulé pour vous.*
- A2 : D'accord, je la vois jeudi prochain.

Les inscriptions sur papier réalisées durant la rencontre sont rapportées à la

Figure 1. Les inscriptions A, B, C et D réfèrent au récit de l'encadré 1.

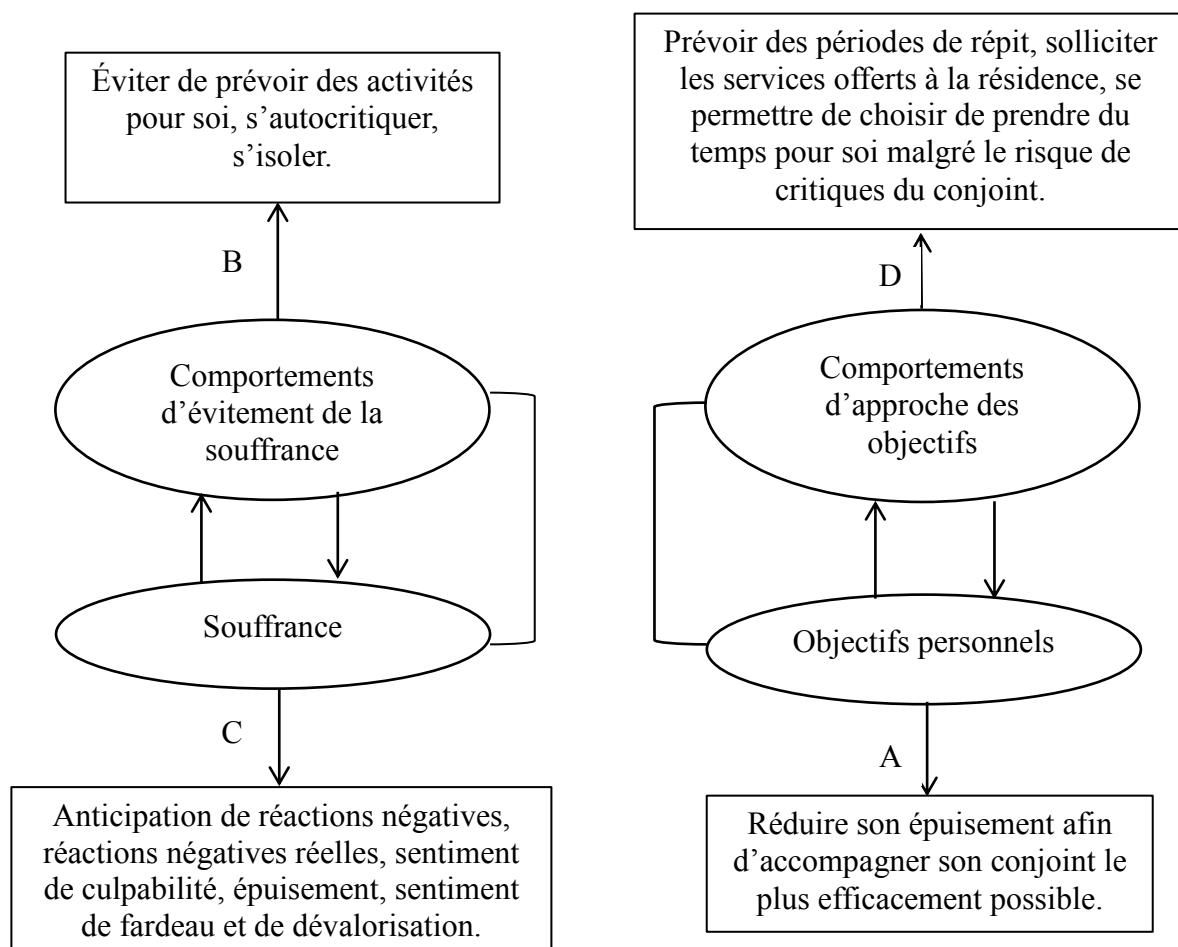


Figure 1. Schématisation de la compréhension des processus psychologiques et des comportements de l'aidante 2.

A2 a pu comprendre les facteurs à envisager afin de réduire son sentiment de fatigue : les réactions négatives du conjoint la décourageaient de prendre du temps pour elle, l'anticipation des réactions de son conjoint l'amenait à refuser des opportunités de briser son isolement et à ne pas tirer de plaisir du temps pour soi puisqu'elle était absorbée par son anticipation (éléments B et C de la Figure 1). En outre, une méconnaissance des services de répit et une difficulté à organiser son emploi du temps

contribuaient à diminuer le temps consacré à son ressourcement. Elle a réalisé que de limiter le nombre de ses activités semblait alléger son fardeau à court terme, mais que cela contribuait également à son épuisement. Cela a mené à l'élaboration d'objectifs, à un inventaire d'actions concrètes à réaliser : prendre 30 minutes avec son amie par semaine et s'informer auprès de la résidence des services disponibles pour son conjoint afin de s'offrir une fin de semaine de ressourcement (éléments A et D de la Figure 1).

Initialement, A2 était ambivalente à l'idée de s'offrir une période de ressourcement. L'atteinte d'objectifs accessibles lui a permis de réduire son sentiment d'ambivalence sans toutefois l'éliminer. Bien qu'elle ait été accompagnée dans les étapes de planification de sa fin de semaine de ressourcement, sa position est demeurée mitigée à l'idée de laisser le soin de son conjoint à quelqu'un d'autre. Les rencontres 4 et 5 ont donc visé à examiner et à combattre les obstacles au ressourcement.

Second thème : faire face aux pensées pendant les moments de ressourcement. Grâce aux activités réalisées lors des rencontres précédentes, A2 a réalisé que cette anticipation et ce sentiment de culpabilité l'amenaient à être absorbée par les potentielles critiques de son conjoint, minant le plaisir retiré du ressourcement. Afin de réduire son sentiment d'épuisement, A2 a souhaité apprendre à utiliser des stratégies afin mieux faire face à l'envahissement de ses pensées et de son sentiment de culpabilité lors de deux rencontres de counseling (rencontres 4 et 5).

Sur la base des informations recueillies lors des rencontres précédentes, le thérapeute a proposé à A2 des stratégies d'observation de soi afin qu'elle parvienne à retirer davantage de plaisir des moments réservés pour elle. D'abord, le rationnel

derrière l'observation de soi lui a été présenté. Puis, des techniques d'observation de soi lui ont été enseignées. Celles-ci ont été pratiquées durant les rencontres. A2 a ensuite été invitée à les mettre en application à l'extérieur des rencontres. Enfin, un bilan de leur application a été réalisé. L'encadré 2 présente, de manière condensée, un exemple de bilan effectué. Il permet également de saisir une technique d'observation de soi qui a été enseignée (adaptée des chapitres 4 et 5 de Luoma et al., 2007).

Encadré 2.

- Thérapeute : *Comment se sont déroulées vos démarches auprès du personnel de la résidence en prévision d'une éventuelle fin de semaine de ressourcement?*
- A2 : La réponse est positive. La même chose avec la travailleuse sociale. Mais, une chance que je me suis regardée faire!
- Thérapeute : *Pouvez-vous préciser?*
- A2 : Ça allait trop vite pour que je m'en rende compte avant. Lundi, quand je me préparais à passer voir la responsable à la résidence, je me suis tout de suite sentie coupable d'abandonner mon mari. J'ai fait le truc que vous m'avez conseillé. J'ai pris quelques minutes pour respirer lentement, j'ai regardé ce qui se passait en moi. J'ai vu que je me sentais fébrile et coupable. Ma tête m'envoyait des phrases comme : « Tu ne devrais pas faire ça, tu vois comme tu te sens déjà coupable. »
- Thérapeute : *Ça n'a pas dû être facile. Qu'avez-vous fait ensuite?*
- A2 : Je me suis vue suivre ces idées-là. J'ai remarqué que plus je les écoutais, moins j'étais motivée à aller voir la responsable à la résidence.
- Thérapeute : *Qu'est-ce qui vous a permis d'y aller malgré tout?*
- A2 : C'est justement ça : malgré tout. Comme on a fait ici. Je me suis imaginé que ces pensées-là coulaient sur moi comme sur le dos d'un canard. Je me suis résolue à y aller malgré les pensées. Je me suis imaginé l'endroit où je voulais aller pour ma fin de semaine de ressourcement puis je suis allé voir la responsable à la résidence. C'était devenu trop important pour moi pour que j'écoute la vieille cassette.

À la suite des rencontres 4 et 5, il est possible de remarquer qu'A2 est parvenue à s'observer davantage en action, à considérer ses pensées automatiques sans s'y soumettre. Cela lui a permis d'être plus en mesure de choisir et de réaliser des activités significatives pour elle tout en restant attentive à son vécu au moment présent. Ainsi, elle a pu planifier quelques jours de répit et parvenir à se ressourcer durant ce temps.

Troisième thème : améliorer la communication entre A2 et DTA2. Les rencontres six, sept et huit ont eu pour objectif d'améliorer la communication entre A2 et DTA2. A2 a souhaité être accompagnée vers une meilleure compréhension des changements que la DTA implique pour la communication.

La démarche de gestion du stress effectuée à l'égard de cet objectif a débuté, comme pour les objectifs précédents, par une analyse fonctionnelle des difficultés où les facteurs déclencheurs, les facteurs de maintien et les conséquences des difficultés de communication ont été cernés. La principale manifestation des difficultés de communication était la présence de fréquents conflits où les conjoints pouvaient mutuellement se reprocher de ne pas faire l'effort de comprendre l'autre. Ces conflits pouvaient se manifester entre une et quatre fois par semaine.

Lors de l'analyse fonctionnelle, A2 a réalisé que les difficultés de communication et le manque de collaboration de son conjoint amplifiaient son sentiment de fardeau et d'emprisonnement. Elle a pris conscience que cela la rendait plus irritable, ce qui nuisait en retour à sa communication avec son conjoint. Puis, les contextes typiques menant à des difficultés de communication ont été évalués. Les difficultés de communication se manifestaient lorsqu'elle discutait au téléphone, lorsqu'elle

s'occupait, en présence de son conjoint, des finances du couple avec l'aide de sa fille (la fille d'A2), lorsqu'elle devait demander à DTA2 de contribuer aux dépenses du ménage, lorsqu'elle annonçait à son conjoint qu'une personne chargée de la période de répit viendrait s'occuper de lui, lorsqu'elle discutait avec d'autres locataires dans les aires communes ou lorsqu'elle était irritée par des signes d'incompréhension ou le manque de collaboration de DTA2.

Le processus d'intervention de counseling visant à améliorer la communication entre A2 et DTA2 a été réalisé en cinq temps : psychoéducation (vulgarisation d'informations) par rapport aux impacts du profil neuropsychologique sur la communication (10 à 15 minutes), enseignement de stratégies de communication (10 minutes), pratique de ces stratégies en jeux de rôles (30 minutes), application des stratégies dans la vie quotidienne (hors rencontre) et évaluation de l'application incluant un résumé écrit des acquis (15 à 30 minutes).

Quatre situations jugées typiques par A2 ont été sélectionnées afin de réaliser ce processus. L'encadré 3 résume et décrit le processus réalisé pour l'une de ces situations.

Encadré 3.

Situation typique :

Selon les propos d'A2, DTA2 collabore peu lorsqu'il vient le temps d'acquitter les factures du ménage. Elle décrit que DTA2 semble distrait, ne pas comprendre ses propos ou ne croit pas que les factures arrivent à échéance. Il semble surpris que cela arrive si rapidement. Lorsqu'il accepte d'acquitter sa part des dépenses, il semble s'inquiéter de leur rythme de vie par rapport à leurs revenus. Ces moments dégénèrent souvent en conflits. Lorsqu'il accepte de collaborer, il lui arrive d'oublier de compléter son chèque. A2

se demande s'il fait cela intentionnellement pour lui rendre la vie plus difficile.

Éléments du profil neuropsychologique vulgarisés :

- Labilité attentionnelle
- Oublis reliés à l'atteinte de la mémoire
- Difficultés reliées à la capacité d'abstraction
- Difficultés au niveau de la capacité d'initiative

Stratégies enseignées (Bourgeois, 2002; Bourgeois et al., 2002; Société Alzheimer du Canada, 2010a):

- Contrôle des stimuli : Capter d'abord l'attention, demander l'accord de la personne atteinte, s'assurer de limiter les bruits environnants, s'assurer de la capacité à entendre, utiliser des phrases courtes.
- Appuyer les propos par des objets concrets que l'on montre à la personne atteinte.
- Valider l'émotion de la personne atteinte.
- Éviter la confrontation, l'argumentation rationnelle complexe (démontrer logiquement par de longues explications).
- Utiliser la diversion si nécessaire.
- Susciter l'engagement dans l'action de la personne atteinte rapidement lorsque son accord est donné.
- Envisager la possibilité de produire une série de chèques à l'avance.

Jeux de rôles :

- Thérapeute : *Souvent, pour se sentir à l'aise avec une nouvelle façon de voir ou de faire les choses, il faut la pratiquer. Souhaitez-vous qu'on prenne le temps de pratiquer ensemble ce dont nous venons de discuter? Je peux vous donner un exemple en jouant votre rôle et vous joueriez votre conjoint ou bien je peux jouer le rôle de votre conjoint et vous pourrez vous pratiquer.*
- A2 : D'accord. Vous pouvez essayer de jouer mon conjoint.
- Thérapeute : *Voulez-vous qu'on prenne l'exemple du moment où vous rappelez à votre conjoint qu'il est temps de faire un chèque pour le paiement de l'appartement et des services publics alors qu'il réagit avec surprise et dit qu'il vient juste d'acquitter ces factures?*
- A2 : Oui, cela revient au moins à tous les mois.
- Thérapeute : *Alors, commençons. Pour vous aider à commencer, je vais vous poser une question. À quoi faites-vous attention avant de débiter le cœur du sujet ?*

- A2 : Je me suis assurée que ses appareils auditifs étaient ajustés et en fonction. J'attends qu'il soit levé depuis au moins une heure et qu'il ait mangé et fais sa routine du matin ou du début de l'après-midi. Quand je suis prête, je m'assure que j'aie les documents nécessaires sur la table. Je vais le rejoindre au salon, je m'assure d'être dans son champ visuel, j'attire son attention doucement. Je lui demande : « Désolé de te déranger. J'ai besoin de toi dans la cuisine, peux-tu venir ? »
- Thérapeute : *Oui.*
- A2 : Alors, j'éteins le téléviseur ou la radio pour que nous ne soyons pas dérangés. Je m'assois à la table près de mon conjoint. Je lui montre sur le calendrier où il est inscrit que les factures et que le paiement de l'appartement arrivent à échéance. Puis, je m'assure qu'il ait vu ce que je lui montrais, j'attire son attention et je lui dis : « C'est le temps de payer notre logement. »
- Thérapeute : *Comment ça? Tu es certaine? Déjà! Il me semble qu'on vient juste de le payer!*
- A2 : Bien oui déjà! Tu as raison, le temps passe vite. On est déjà le 1^{er} août. (Elle pointe à nouveau le calendrier avec les inscriptions des paiements.)
- Thérapeute : *Je vois ça. C'est toujours à refaire. Va falloir qu'on fasse attention à notre argent. Tu es sûre qu'on en a assez?*
- A2 : Si tu veux, on pourra regarder nos finances ensemble après. Maintenant, il faudrait au moins payer notre appartement. Veux-tu écrire un chèque? (Elle tend le chèque).
- Thérapeute : D'accord. (Il complète lentement le chèque). Tu es sûre que je ne paie pas pour nous deux?
- A2 : Oui, je suis certaine. Tu as nos finances à cœur. On a toujours bien géré. Tu as été dans la comptabilité toute ta vie, ça a aidé!
- Thérapeute : *Bien. Seriez-vous d'accord pour que nous arrêtions ici et que nous fassions un bilan?*

Évaluation de l'application des stratégies :

- Thérapeute : *Comment cela s'est passé avec votre conjoint pour les paiements cette semaine?*
- A2 : Moyen.
- Thérapeute : *Vous me semblez déçue. Pouvez-vous préciser?*
- A2 : Ce n'est pas aussi facile dans la réalité qu'ici.

- Thérapeute : *Vous avez raison. Je vous comprends. Voulez-vous que l'on regarde ce qui s'est passé?*
- A2 : Peut-être que cela m'aiderait. J'en ai beaucoup à apprendre.
- Thérapeute : *Je comprends votre découragement. Ce n'est pas facile du premier coup. Par contre, j'aimerais que l'on garde à l'esprit qu'il y a sûrement un petit quelque chose qui a déjà changé si l'on vous comparait cette semaine par rapport à vous il y a deux mois. Êtes-vous d'accord pour que l'on souligne autant ce qui a accroché que ce qui semble avoir porté fruit?*
- A2 : D'accord.
- Thérapeute : *Dans quel contexte avez-vous commencé la discussion avec votre conjoint ?*
- A2 : J'étais fière de moi. J'ai vraiment porté attention aux bruits pour qu'il soit le moins distrait possible. Déjà ça, j'ai moins eu à répéter qu'à l'habitude.
- Thérapeute : *Avant d'aller plus loin, remarquez-vous déjà un changement dans votre façon de commencer les discussions importantes?*
- A2 : Oui. Ça m'a permis d'être moins irritée dès le début. C'est quand il a commencé à douter que nos engagements arrivaient à échéance. Il me demandait si j'étais certaine. Il me disait qu'il ne me croyait pas qu'il n'avait pas déjà payé. C'est là que je me suis sentie agacée. J'ai perdu un peu mes moyens et je me suis vue recommencer à argumenter avec lui. Je n'avais pas préparé les bons documents, j'ai dû chercher avec lui et j'ai bien vu que cela semblait le rendre plus confus encore.
- Thérapeute : *Selon vous, qu'est-ce qui a moins bien fonctionné?*
- A2 : Sur le coup, j'ai eu de la misère à ne pas me demander s'il faisait exprès. C'est là que je suis devenue plus irritée et qu'on ne se comprenait plus. Il était stressé et confus et moi j'étais fâchée.
- Thérapeute : *Qu'avez-vous fait quand vous avez vu la situation où vous n'aviez pas les bons documents, que vous étiez irritée et qu'il semblait confus et surpris?*
- A2 : J'ai commencé à lui expliquer. Mais après deux minutes, quand j'ai réalisé que cela ne faisait qu'empirer les choses. Je lui ai dit plus calmement que j'étais perdue dans mes papiers. Je lui ai proposé qu'on se fasse un café et que j'aille regarder cela à tête reposée.
- Thérapeute : *Et cela a donné quels résultats ?*

- A2 : Il a accepté. Quand j'ai vu qu'il cherchait dans les documents pendant que je faisais le café, je me suis organisée pour enlever les documents superflus. Je lui ai demandé s'il voulait qu'on regarde ensemble nos factures. Nous en avons deux ou trois à payer. Ça ne s'est pas passé parfaitement, mais au lieu que l'on passe plus de trente minutes tendues, cela n'a duré qu'environ dix à 15 minutes. Je n'ai pas réussi à faire une série de chèques avec lui, je sentais que j'avais atteint le maximum de coopération pour cette fois, j'essaie de limiter le nombre de chèques à chaque fois. J'ai remarqué que lorsque j'essaie de lui en faire faire d'avance il se sent volé.

La vulgarisation d'éléments du profil neuropsychologique et l'enseignement de stratégies de communication visaient à permettre à A2 d'être sensibilisée à des stratégies d'adaptation efficaces (*coping*) en contexte de DTA. Le fait que le thérapeute ait apporté des informations par rapport à la DTA peut avoir permis à A2 d'entamer un processus de réinterprétation réaliste de ses difficultés de communication. Elle a pu recadrer ses attentes et ses perceptions face à la communication de DTA2. Elle a pu être davantage en mesure d'analyser et d'interpréter adéquatement les comportements et les propos de son conjoint de façon à discerner, entre autres, l'intentionnel du non-intentionnel de manière à se sentir moins affectée par une communication difficile et de manière à cerner la marge de manœuvre qu'elle pouvait réellement avoir. Par exemple, elle a pu de moins en moins croire que DTA2 refusait intentionnellement de compléter son chèque et plutôt expliquer ce comportement par des difficultés d'initiative ou un oubli relié à des déficits de mémoire. Cependant, comme cela est illustré dans l'encadré 3, ce processus de réinterprétation n'a pas semblé aisé après les jeux de rôles.

Malgré ce processus d'apprentissage plus ardu, la démarche de gestion du stress adoptée a permis d'arrimer les stratégies enseignées et pratiquées à des situations

spécifiques du quotidien d'A2. Des interventions psychoéducatives, des jeux de rôles et des exercices de modelage ont été réalisés afin de rendre ces stratégies accessibles et personnalisées à la réalité propre de son couple. Ainsi, elle a pu apprendre à utiliser des mots-clés, à formuler des demandes claires, à donner des directives uniques plutôt que des séquences d'informations, à donner des choix de réponses simples, à ajuster son rythme de communication, à valider les émotions de DTA2, à interpréter calmement les manifestations d'anxiété de son conjoint, à solliciter adéquatement l'attention de son conjoint, à éviter la confrontation ou l'orientation vers la réalité et à appuyer ses propos par des signaux non verbaux ou des objets concrets.

Par ailleurs, d'autres stratégies ont également été développées par A2 de façon autonome durant le suivi de counseling. Elle est parvenue à observer les réactions de son conjoint afin de s'ajuster le plus efficacement possible. Par exemple, elle a observé que lorsqu'elle investissait quelques minutes pour réaliser une activité de prière avec DTA2, ce dernier était davantage calme pendant les heures suivant l'activité. Elle a pu envisager d'autres activités semblables de façon à les intégrer à leur routine et à favoriser leur intimité. Selon elle, l'application de ces stratégies (validation, contrôle des stimuli, activités plaisantes) lui a permis de solliciter plus efficacement la collaboration de son conjoint quant aux obligations financières du couple. La fréquence et la durée des moments de tension ou de conflit ont été réduites. En effet, selon les estimations d'A2, la fréquence de ces moments a diminué de moitié passant à une fréquence de quatre à deux événements par semaine. Par ailleurs, ceux-ci l'affectaient moins.

Résultats de la dyade A2-DTA2 au counseling seul

Qualité de vie de DTA2. Au second temps de mesure, c'est-à-dire après la fin de l'intervention de counseling, A2 a été amenée à évaluer la qualité de vie de DTA2. Ces données sont présentées au Tableau 7. Il est possible d'observer que la qualité de vie globale de DTA2 au temps 2 apparaît modérée. Il semble présenter une tendance vers une meilleure qualité de vie pour ce qui concerne le plaisir retiré des activités (18,32 %), ses sentiments et son humeur (12,09 %) et sa réponse à l'environnement (13,44 %). Peu de variations sont observables pour les autres domaines de la qualité de vie de DTA : ses interactions sociales (-9,42 %) et sa conscience de soi (0,0 %). Enfin, sa qualité de vie globale semble également être demeurée relativement stable, à un niveau modéré, entre les deux temps de mesure (5,49 %).

Tableau 7

Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA2

Échelles de l'ADRQL	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variation (T1-T2)
Interaction sociale	44,57 %	35,15 %	-9,42 %
Conscience de soi	54,06 %	54,06 %	0,0 %
Sentiments et humeur	18,51 %	30,60 %	12,09 %
Plaisir dans les activités	41,25 %	59,57 %	18,32 %
Réponse au milieu	31,27 %	44,71 %	13,44 %
Pourcentage total	35,40 %	40,89 %	5,49 %

Note. Les variations notées en gras atteignent ou dépassent le seuil-critère.

* = variation légère. ** = variation modérée. *** = variation importante.

Données neuropsychologiques de DTA2. Globalement, le profil neuropsychologique de DTA2 au second temps de mesure est semblable au profil établi au premier temps de mesure (voir Tableau 5). Les résultats au *Token Test* (forme A) indiquent une capacité de compréhension verbale moyenne comparable au temps 1. Les résultats à l'épreuve du *Trail Making Test* (partie A) traduisent un ralentissement de la vitesse de traitement des informations entre les deux temps de mesure. La capacité à traiter deux types d'informations en alternance est demeurée déficitaire telle qu'objectivée par la partie B du *Trail Making Test*. Les performances de DTA2 aux tâches de l'épreuve de rappel libre et indicé de Bushke lors du second temps de mesure

traduisent une capacité d'encodage à long terme (mémoire épisodique) déficitaire. L'évolution des performances de DTA2 à plusieurs tâches de l'épreuve de rappel libre et indicé de Buschke ne peut être interprétée puisqu'elles ont été abandonnées au temps 1 considérant ses performances initiales.

Résultats d'A2. Deux temps de mesure ont été réalisés : le temps 1, avant le début de l'intervention, et le temps 2, après la terminaison des rencontres de counseling. Les résultats obtenus par A2 sont présentés au Tableau 8. Au total, neuf indicateurs sur 14 présentent au moins une tendance vers l'amélioration, c'est-à-dire une variation d'au moins 10,0 %. Parmi ceux-ci, cinq variations atteignent ou dépassent le score-critère ciblant une variation d'au moins 20,0 %. Il importe de rappeler que la diminution du recours aux stratégies d'adaptation centrées sur les émotions, des stratégies émotionnelles d'évitement telles que mesurées dans la présente étude, est interprétée comme une amélioration en regard du bien-être des aidantes. Enfin, un seul indicateur, l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur la recherche de soutien social, présente une tendance à la détérioration.

Tableau 8

Résultats obtenus aux mesures par A2 au counseling seulement

Indicateurs	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variation (T1-T2)
SEP – obtention de répit	14,0 % 70/500	46,0 % 230/500	32,0 %**
SEP – gestion des comportements	66,0 % 330/500	78,0 % 390/500	12,0 %
SEP – régulation des pensées	60,0 % 300/500	78,0 % 390/500	18,0 %
SEP instrumental	46,7 % 7/15	73,3 % 11/15	26,6 %*
SEP pour l’auto-apaisement	95,0 % 19/20	100,0 % 20/20	5,0 %
SEP relationnel	66,7 % 10/15	86,7 % 13/15	20,0 %*
Flexibilité psychologique	64,3 % 45/70	80,0 % 56/70	15,7 %
Connaissances à propos de la DTA	40,0 % 8/20	55,0 % 11/20	15,0 %

Tableau 8

Résultats obtenus aux mesures par A2 au counseling seulement (suite)

Indicateurs	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variation (T1-T2)
<i>Coping</i> centré sur le problème	82,5 % 33/40	87,5 % 35/40	5,0 %
<i>Coping</i> centré sur les émotions	83,3 % 30/36	61,1 % 22/36	-22,2 %*
<i>Coping</i> axé sur le soutien social	96,9 % 31/32	84,4 % 27/32	-12,5 %
Manifestations dépressives	11,1 % 7/63	4,8 % 3/63	-6,3 %
Affects anxieux	40,0 % 32/80	40,0 % 32/80	0,0 %
Sentiment de fardeau	70,8 % 34/48	31,2 % 15/48	-39,6 %**^a

Note. Les variations notées en gras atteignent ou dépassent le seuil-critère.

* = variation légère. ** = variation modérée. *** = variation importante.

^a = diminution de la sévérité clinique. ^b = augmentation de la sévérité clinique.

Analyses cliniques des résultats d'A2 après le counseling. Les analyses cliniques des résultats obtenus par A2 en regard des tests normés permettent de réaliser plusieurs observations entre le premier et le second temps de mesure.

Au premier temps de mesure, elle présentait un niveau sévère de sentiment de fardeau en regard de son rôle d'aidante auprès de DTA2. Ce niveau représente le niveau de sévérité le plus élevé (Hébert et al., 2000). Au second temps de mesure, le niveau de sentiment de fardeau fut élevé plutôt que sévère, une diminution cliniquement significative (-39,6 %). Le score à l'échelle évaluant le niveau de sentiment de fardeau a présenté une diminution modérée entre les deux temps de mesure (-39,6 %). Par ailleurs, les scores obtenus à la mesure des manifestations dépressives ne permettent pas d'observer de changement cliniquement significatif (-6,3 %). Ainsi, les manifestations dépressives de l'aidante ont été minimales avant et après l'intervention. Enfin, le niveau d'affects anxieux présenté par A2 est demeuré inchangé à un seuil d'anxiété situationnelle très faible (0,0 %).

Analyses des résultats d'A2 après le counseling. Il appert, sur la base des scores obtenus aux échelles mesurant différents domaines du sentiment d'efficacité personnelle, qu'A2 semble se sentir davantage sûre de parvenir à réaliser une série de comportements essentiels dans la trajectoire d'un aidant : l'obtention de répit (augmentation modérée de 32,0 %), la gestion instrumentale de la maladie (légère augmentation de 26,6 %) et le maintien d'une relation positive avec le proche atteint (légère augmentation de 20,0 %). Au premier temps de mesure, A2 évaluait sa capacité à obtenir du répit comme étant assez faible alors qu'elle la considérait comme modérée après le counseling. Donc, elle se sentait davantage apte à demander à quelqu'un d'autre de veiller sur son conjoint pendant une courte période. Elle a également jugé plus favorablement sa capacité à gérer l'aspect instrumental de la DTA (comme suivre les

recommandations médicales quant au plan de soins) et à maintenir une relation positive avec son conjoint (comme réduire le risque de conflits avec DTA2).

Une légère diminution du recours aux stratégies d'adaptation axées sur les émotions est également observable (-22,2 %). Il est important de noter que cette diminution de l'utilisation des stratégies centrées sur les émotions semble s'être opérée principalement à partir de la réduction de l'utilisation de stratégies centrées sur les émotions d'évitement expérientiel telles que : se sermonner, se culpabiliser et tenter de tout oublier.

Parmi les sept autres indicateurs, quatre présentent une tendance vers l'amélioration : le SEP pour la gestion des comportements difficiles (12,0 %), le SEP pour la régulation des pensées anxiogènes (18,0 %), le SEP pour l'autoapaisement, le niveau de flexibilité psychologique (15,7 %) et de connaissance à propos de la DTA (15,0 %). En opposition, l'adoption de stratégies d'adaptation centrées sur la recherche de soutien social a présenté une tendance à la diminution (-12,5 %), suggérant qu'A2 sollicitait moins l'appui de proches ou de professionnels au second temps de mesure. Par contre, il importe de noter qu'au temps 1, le score de l'aidante A2 quant à l'adoption de stratégies d'adaptation centrées sur la recherche de soutien social était déjà élevé. Enfin, les variations observées quant aux scores pour le SEP pour l'autoapaisement (5,0 %) et pour le recours aux stratégies d'adaptation centrées sur le problème (5,0 %) semblent de trop petite taille pour en dégager une interprétation prudente.

En résumé, les résultats proposent que neuf indicateurs, sur un maximum de 14, ont au moins présenté une tendance vers l'amélioration pour A2 au second temps de

mesure. Parmi ces neuf indicateurs, cinq ont présenté une amélioration atteignant le seuil-critère. Une seule tendance allant vers la détérioration du bien-être semble observable après le counseling : la tendance à la diminution du recours aux stratégies d'adaptation centrées sur le soutien social.

Discussion des résultats de la dyade A2-DTA2 au counseling individuel

Afin de cerner de manière optimale l'efficacité du counseling en regard des hypothèses et des études précédentes, il importe de discuter d'abord des résultats concernant DTA2 puisque ceux-ci pourraient permettre de mieux comprendre les résultats d'A2. Ainsi, ces derniers suivront la discussion des résultats de DTA2.

Discussion des résultats de DTA2. De façon générale, les modestes variations observées au niveau des performances cognitives de DTA2 étaient attendues considérant le court délai entre le premier temps de mesure et le second. Cependant, une observation semble, a priori, ne pas concorder avec la progression attendue des déficits cognitifs dus à la nature dégénérative de la DTA.

La variation du score à l'échelle de démence de Mattis pourrait être expliquée par un processus d'apprentissage implicite puisque, d'une part, le participant a exprimé vivre un sentiment de familiarité avec le processus d'évaluation et que, d'autre part, aucune version parallèle de l'échelle de démence de Mattis n'est disponible. Par ailleurs, il est possible que l'amélioration de la qualité de vie reliée à son humeur ait contribué à ces résultats et à la complétion de l'épreuve de Buschke au temps 2 puisque l'humeur affecterait les performances cognitives (Boller et al., 2004). En outre, les résultats à la

mesure de la mémoire (RL/RI-16), n'ont pas montré de variation et propose un oubli à mesure important.

Discussion des résultats d'A2. L'intervention réalisée auprès d'A2 semble avoir favorisé son bien-être. Considérant qu'une majorité d'indicateurs (neuf sur 14) suggèrent au moins une tendance à l'amélioration et que, parmi ceux-ci, cinq proposent une variation atteignant le seuil-critère, ces résultats semblent compatibles avec l'hypothèse initiale. Celle-ci proposait que l'intervention de counseling permette une amélioration du bien-être (à une majorité de ses composantes).

Les variations observées sont généralement de taille légère ou modérée. Cela concorde avec des conclusions d'une méta-analyse où les interventions auprès d'aidants semblent généralement bénéfiques (réduction de la symptomatologie dépressive ou anxieuse, amélioration du profil de *coping*) alors que la taille des effets observés, lorsqu'ils sont significatifs, est généralement légère ou modérée (Schulz et al., 2002). Ces résultats ne semblent pas être attribuables à une amélioration du profil cognitif de DTA2, puisque la plupart des scores aux épreuves neuropsychologiques sont demeurés stables et déficitaires par rapport aux normes correspondantes.

Le counseling individuel pourrait expliquer l'amélioration de trois domaines du SEP chez A2 : le SEP pour l'obtention de répit, le SEP instrumental et le SEP relationnel. Les différences quant à la taille des variations observées pour chacun des domaines, particulièrement en matière d'obtention de répit, pourraient être expliquées par la nature spécifique du SEP. En effet, le SEP ne représente pas un sentiment général de compétence, mais une évaluation personnelle de la capacité à réaliser un

comportement spécifique. Cette évaluation serait partiellement indépendante d'un domaine du SEP à l'autre (Bandura, 2007; Romero-Moreno et al., 2011; Steffen et al., 2002). Considérant que chaque domaine du SEP requiert des compétences différentes, par exemple, l'obtention de répit et le maintien d'une relation positive ne reposent pas sur les mêmes comportements, il est possible que les résultats soient tributaires de la personnalisation des contenus abordés lors du processus de counseling. Par exemple, un objectif spécifique pour A2 traitait directement de la capacité à obtenir et à organiser du temps de répit. Ainsi, des rencontres de counseling ont eu pour objectif d'élaborer des stratégies afin d'améliorer la situation de l'aidante. Les stratégies adoptées comme les jeux de rôles et la réalisation d'un plan (voir les encadrés 1, 2 et 3) semblent avoir effectivement permis d'entraîner des compétences permettant à l'aidante de se sentir plus apte à organiser des temps de répit. Les entraînements proposés semblent avoir eu un effet différentiel quant aux différents domaines du SEP puisque chaque domaine n'a pas progressé de la même façon.

Les résultats quant au SEP dans la condition de counseling pourraient aussi s'expliquer par la forte adéquation entre les objectifs spécifiques d'A2, le contenu abordé lors du counseling et la sous-échelle du SEP pour l'obtention de répit. En effet, plus une mesure utilisée est spécifique et reliée aux processus visés par l'intervention, plus cette dernière risque d'être sensible aux changements si le programme s'avère efficace (Bourgeois, Schulz, & Burgio, 1996). De plus, il appert que ce sont les domaines du SEP pour lesquels les scores d'A2 étaient les plus faibles au premier temps de mesure qui ont présenté les améliorations les plus importantes. Ainsi, le counseling

semble avoir permis la personnalisation des contenus de l'intervention aux difficultés les plus urgentes, ce qui supporterait la mise en place de processus d'évaluation des besoins des aidants en clinique.

La diminution du recours à des stratégies d'adaptation émotionnelles basées sur l'évitement chez A2 est cohérente avec les écrits concernant la thérapie d'acceptation et d'engagement. Ces écrits indiquent que les interventions visant à développer une observation bienveillante de soi, à développer un plus grand recul face aux cognitions favorisent la diminution de l'évitement expérientiel. L'encadré 2 représente un exemple de ce processus appliqué au counseling. Cependant, des écrits indiquent aussi qu'une diminution de l'utilisation de stratégies émotionnelles d'évitement devrait être en relation avec une diminution des manifestations dépressives et anxieuses (Li, Cooper, Bradley, Shulman, & Livingston, 2012). Il est hasardeux d'affirmer ou d'infirmer que les résultats chez A2 vont dans ce sens. En effet, malgré une légère diminution du recours aux stratégies émotionnelles d'évitement, les scores obtenus par A2 ne permettent pas d'observer, en parallèle, une diminution cliniquement significative au niveau de la symptomatologie dépressive ou anxieuse comme le suggèrent Li et ses collaborateurs (2012). Cela pourrait s'expliquer par les faibles scores obtenus en matière de manifestations dépressives et anxieuses par la participante au premier temps de mesure, permettant des variations de faible ampleur seulement.

Par ailleurs, il est possible d'élaborer des hypothèses explicatives quant à la relation entre les variations observées chez A2 et les données concernant DTA2 (qualité de vie et profil cognitif). Il faut noter que la méthode utilisée et les résultats obtenus ne

permettent pas de statuer à propos de la direction de cette possible relation. Les variations observées chez l'aidante ont pu contribuer aux observations réalisées chez DTA2 tout autant qu'il est possible que les variations observées chez DTA2 aient favorisé les résultats obtenus chez A2. L'amélioration de plusieurs domaines du SEP, la diminution du sentiment de fardeau et la diminution de son recours à des stratégies d'adaptation émotionnelle d'évitement auraient pu permettre à A2 d'améliorer la qualité de l'accompagnement de DTA2 et, par conséquent, améliorer la qualité de vie de celui-ci. De plus, puisque les résultats concernant la qualité de vie de la personne atteinte ont été basés sur les observations de l'aidante, les résultats pourraient aussi être reliés à une modification du regard de l'aidante sur son conjoint. L'amélioration du bien-être chez A2 a pu influencer l'évaluation qu'elle a faite du fonctionnement de son proche. Cela pourrait l'avoir amené à évaluer plus positivement le fonctionnement de son conjoint puisque l'état affectif de l'aidant influencerait sa perception du fonctionnement (Zanetti et al., 1999) et de la qualité de vie de son proche (León-Salas et al., 2011). Une évaluation objective, par un observateur externe, de la qualité de vie de DTA2 aurait pu palier à cette limite tel que l'indiquent des auteurs (Van der Linden & Juillerat, 2004).

Il est aussi possible que la tendance vers l'amélioration de certains domaines spécifiques de la qualité de vie DTA2 (sentiments et humeur, plaisir dans les activités et réponse au milieu) ait contribué aux variations observées chez A2 (Germain et al., 2009). En effet, DTA2 semble avoir montré davantage de plaisir et moins d'affects dépressifs durant les semaines précédant le second temps de mesure. Cela pourrait expliquer en partie les changements observés puisqu'ils ont pu réduire la charge

objective supportée par A2 puisque que l'accompagnement d'un proche atteint de DTA présentant moins d'affects dépressifs et davantage d'affects positifs minerait moins les ressources de l'aidant, favorisant la réduction du sentiment de fardeau (Germain et al., 2009; Ornstein & Gaugler, 2012; Schulz et al., 1995).

L'intervention combinée

La troisième condition à l'étude réfère à l'intervention combinée incluant d'abord des rencontres de groupe de soutien, puis un suivi de counseling individualisé. Cette intervention a été étudiée à partir de deux cas, les aidantes 3 (A3) et 4 (A4) et leurs conjoints (DTA3 et DTA4). Chaque cas est présenté de façon distincte. D'abord, le portrait du couple est présenté, ce portrait inclut l'anamnèse réalisée avec l'aidante lors de la première rencontre de counseling et les données neuropsychologiques et de la qualité de vie du conjoint atteint de DTA. Puis, le contexte de l'intervention est présenté suivi d'une description de la phase de counseling réalisé. Enfin, cela précèdera la présentation des résultats et de leur discussion.

Présentation de l'aidante 3 (A3) et de son conjoint (DTA3)

Pendant l'étude, A3, alors âgée de 57 ans, était une femme d'affaires toujours active sur le marché du travail à plein temps dans le domaine immobilier. Elle avait terminé environ dix années de scolarité. DTA3 était âgé de 76 ans et avait terminé environ neuf années de scolarité. Retraité depuis environ douze ans, il travaillait au soutien technique en matière de télécommunications.

Leur relation de couple durait depuis plus de huit ans et était une seconde union pour les deux partenaires. DTA3 était le père d'une femme avec qui le couple n'avait plus de contact plusieurs années avant le diagnostic. A3 était la mère d'un fils adulte avec qui le couple avait de bons contacts, mais ce dernier ne participait pas à l'aide à

apporter à DTA3. A3 entretenait de bonnes relations avec des amis. DTA3 avait aussi des amis, dont un plus intime et sensibilisé à la maladie d'Alzheimer. A3 et DTA3 vivaient dans une maison.

DTA3 a reçu un diagnostic de démence de type Alzheimer par un gériatre trois ans avant le début de l'étude. Selon A3, durant les premiers mois suivant l'annonce du diagnostic, DTA3 semblait plus déprimé et elle-même était sous le choc. Cela se serait résorbé après quelques mois. Le couple a maintenu la plupart de ses activités de loisirs : escapades romantiques, voyages, sorties culturelles. A3 décrivait sa relation avec DTA3 comme étant très bonne malgré les épreuves actuelles et passées. Ce dernier a vécu avec un problème d'abus d'alcool pendant plusieurs années, mais il n'y aurait plus eu d'abus d'alcool durant les dernières années à l'exception de deux épisodes récents (abordés durant le suivi). DTA3 a également subi des traitements contre un cancer en 2012. Ceux-ci étaient terminés depuis dix jours lors de la première évaluation cognitive prévue à l'étude et le début des rencontres de counseling.

Profil neuropsychologique et de qualité de vie de DTA3. Les données obtenues auprès d'A3 concernant son évaluation de la qualité de vie de DTA3 sont présentées au Tableau 9. Globalement, au premier temps de mesure, la qualité de vie de DTA3 semble élevée, notamment concernant ses interactions sociales, sa conscience de soi, ses sentiments et humeur et ses réponses à son milieu. Seule sa qualité de vie relative au plaisir tiré des activités semble à un niveau modéré.

Tableau 9

Résultats initiaux aux échelles de l'Alzheimer's Disease
Related Quality of Life (ADRQL) par DTA3

Échelles de l'ADRQL	Temps 1 (T1)
Interaction sociale	100,0 %
Conscience de soi	100,0 %
Sentiments et humeur	87,11 %
Plaisir dans les activités	42,80 %
Réponse au milieu	87,63 %
Pourcentage total	88,10 %

Les données concernant le profil neuropsychologique initial de DTA3 sont présentées au Tableau 10. Les résultats obtenus au *Stroop* et au *Trail Making Test* proposent un ralentissement de la capacité de traitement des informations et une atteinte importante de la capacité de traiter deux types d'informations en alternance. De plus, la capacité de mémorisation à long terme de nouvelles informations, telle qu'objectivée par l'épreuve de rappel libre et de rappel indicé de Buschke, est également significativement déficitaire, bien qu'elle semble démontrer une sensibilité à l'indication. Les résultats aux épreuves suggèrent également des difficultés sur le plan des habiletés attentionnelles.

Tableau 10
 Résultats de DTA3 aux évaluations neuropsychologiques

Mesures	Temps 1 (après le groupe)		Temps 2 (après le counseling)		
	Score	SN	Score	SN	Évolution
Trail Making Test (A)	51 secondes	50 ^e centile	72 secondes*	10 ^e centile*	Détérioration
Trail Making Test (B)	352 secondes*	< 10 ^e centile*	530 secondes*	< 10 ^e centile*	Détérioration
3MS	63/100*	-5,70 <i>ÉT</i> *	71/100*	-4,0 <i>ÉT</i> *	Stabilité
Mattis (score global)	120/144*	-5,14 <i>ÉT</i> *	111/144*	-7,57 <i>ÉT</i> *	Détérioration
Token test (Forme A)	36/44*	2 ^e centile*	40/44	24 ^e centile*	Stabilité
Stroop - points	25 secondes	-1,97 <i>ÉT</i>	25 secondes	-1,97 <i>ÉT</i>	Stabilité
Stroop - mots	40 secondes*	-4,11 <i>ÉT</i> *	30 secondes	-2,15 <i>ÉT</i> *	Amélioration
Stroop - couleurs	84 secondes*	-3,40 <i>ÉT</i> *	64 secondes	-1,89 <i>ÉT</i>	Stabilité
			(2 erreurs)		

Tableau 10
 Résultats de DTA3 aux évaluations neuropsychologiques (suite)

Tâches	Temps 1		Temps 2		Évolution
	Score	SN	Score	SN	
Rappel immédiat (Buschke)	11/16*	Déficitaire	6/16*	Déficitaire	Détérioration
Rappel libre 1	2/16*	Déficitaire	1/16*	Déficitaire	Stabilité
Total 1	5/16*	Déficitaire	4/16*	Déficitaire	Stabilité
Rappel libre 2	0/16*	Déficitaire	0/16*	Déficitaire	Stabilité
Total 2	3/16*	Déficitaire	3/16*	Déficitaire	Stabilité
Rappel libre 3	0/16*	Déficitaire	0/16*	Déficitaire	Stabilité
Total 3	5/16*	Déficitaire	4/16*	Déficitaire	Stabilité
Rappel différé libre	0/16*	Déficitaire	1/16*	Déficitaire	Stabilité
Rappel différé total	2/16*	Déficitaire	4/16*	Déficitaire	Stabilité
Reconnaissance	12/16*	Déficitaire	16/16*	Déficitaire	Stabilité

Note. SN = Score comparé à la norme correspondante. * = Score déficitaire.

L'intervention combinée pour A3

A3 a participé à l'intervention combinée comprenant d'abord une phase de rencontres de groupe de soutien puis des rencontres de counseling individuel. Le processus d'intervention combiné s'est déroulé sur une période de 25 semaines : 14 semaines pour la phase de groupe et neuf semaines pour la phase de rencontres de counseling individuel. Donc, 14 semaines ont séparé le premier et le second temps de mesure alors que neuf semaines ont séparé le second et le troisième temps de mesure.

Comme A2 et A4, A3 participait déjà aux rencontres de groupe de soutien offertes par la Société Alzheimer de l'Estrie environ une année avant le début de la participation à l'étude, représentant une limite de l'étude. Elle a participé à environ 25 rencontres avant les rencontres prises en compte dans l'étude. Ces rencontres se sont déroulées selon le même processus (rencontres aux deux semaines, animation réalisée par une intervenante de la Société Alzheimer) et visaient les mêmes objectifs : fournir de l'information aux aidants et favoriser le partage d'outils entre les participants.

Résumé des rencontres de groupe de soutien. A3 a pris part à sept rencontres de groupe de soutien à la Société Alzheimer de l'Estrie entre le premier et le second temps de mesure. Elle représentait une participante engagée et active. Durant ces rencontres, A3 a pu recevoir de l'information et de la documentation de même que partager son vécu avec d'autres aidants d'une personne atteinte de DTA.

Les thèmes abordés lors des rencontres de groupe furent, en ordre chronologique, l'adaptation des loisirs pour une personne atteinte d'Alzheimer, les impacts relationnels

de la maladie d'Alzheimer, comment prendre soin de soi comme aidant, l'approche centrée sur la personne, la préservation de l'estime de soi en tant qu'aidant, la fin de vie d'une personne atteinte d'Alzheimer et une rencontre de bilan.

Résumé du suivi de counseling. Le suivi de counseling dont a bénéficié A3 a été constitué d'un total de huit rencontres totalisant 13 heures (voir Appendice G). En moyenne, environ une semaine séparait chaque rencontre. Une relâche d'une semaine a été prévue entre la quatrième et la cinquième rencontre pour les vacances d'A3.

Counseling : rencontre 1. La première rencontre avec A3 a permis de dresser l'inventaire de ses principales difficultés avec DTA3.

Elle souhaitait : (1) développer des stratégies afin de faire face aux réactions catastrophes de DTA3 particulièrement à l'égard des finances personnelles, (2) parvenir à s'octroyer davantage d'occasions de relaxation et de temps pour elle, (3) faire face aux oublis ou un manque d'initiative de son conjoint face à des tâches domestiques et à ses manifestations d'ennui, et (4) être accompagnée dans sa réflexion face à la possibilité de révoquer le permis de conduire de son conjoint.

Premier thème : la gestion des réactions catastrophiques de DTA3. La seconde et la troisième rencontre avec A3 ont eu pour objectif d'évaluer les difficultés rencontrées face aux réactions de DTA3 à l'égard des engagements financiers du couple et du crédit bancaire. Elle a souhaité examiner en premier lieu les réactions catastrophes que son conjoint peut présenter face à ses transactions par carte de crédit. Puis, elle a

souhaité développer des stratégies favorisant la collaboration à l'égard des dépenses. La démarche de gestion du stress a été adoptée afin d'étudier ces situations.

Les manifestations d'anxiété en regard du solde de la carte de crédit de DTA3 ont été évaluées selon leur contexte d'apparition, leur fréquence et leurs impacts chez A3 et sur la dynamique du couple. Par le questionnement socratique, le thérapeute l'a accompagnée dans un processus d'analyse fonctionnelle de la difficulté. Elle a été encouragée à décrire des situations concrètes de manière à cerner différentes composantes de la situation : contexte, facteurs prédisposant, précipitant, de maintien, conséquences (un exemple de ce processus d'analyse adopté avec une autre participante est présenté à l'encadré 1 cité précédemment). Ainsi, A3 a été à même de développer une compréhension plus complète de la situation.

Plusieurs facteurs explicatifs ont été décrits : facteurs préexistants, oubli des raisons des achats récents, insécurité suscitée par une part d'incompréhension de transactions complexes, escalade des conflits. Plus concrètement, DTA3, était toujours capable de vérifier et de gérer ses avoirs par le biais d'Internet. Il réalisait cette activité quelques fois par mois. Un virement automatique mensuel était prévu afin de rembourser les achats effectués par carte de crédit afin d'éviter les frais d'intérêts. Cependant, durant les mois de mai et de juin, le couple avait payé d'avance plusieurs sorties touristiques prévues pour la période estivale. DTA3 était en accord avec ces choix et il était heureux à l'idée de faire ces escapades avec sa conjointe. Ces dépenses étaient prévues à leur budget. Or, quelques semaines plus tard, lors du visionnement habituel de ses avoirs, DTA3 a réagi avec anxiété au solde à payer sur sa carte de crédit. Il a exprimé à sa

conjointe son angoisse à l'idée de ne pas avoir suffisamment d'argent pour rembourser ces achats. Il a également exprimé fermement qu'ils devraient réduire leur rythme de vie, se priver de sorties au restaurant, se priver d'escapades alors que ces moments lui sont habituellement chers.

La réaction de son conjoint a d'abord rendu A3 anxieuse. Malgré cela, elle a tenté d'expliquer les choix qu'ils avaient faits ensemble sans pour autant parvenir à contenir son anxiété personnelle ou celle de son conjoint. La persévérance de son conjoint dans ses propos visant à restreindre leurs activités a irrité A3. Les escapades prévues étaient la principale source de ressourcement d'A3. Limiter ces moments représentait une menace à son équilibre personnel. Le niveau d'anxiété et d'incompréhension de part et d'autre a culminé en un conflit. DTA3 a réagi avec angoisse lorsqu'il a ressenti la charge imposée à sa conjointe par ce conflit. Il a quitté le domicile et a abusé d'une grande quantité d'alcool avant de revenir au domicile. Le lendemain, il était confus et somnolant alors qu'A3 se sentait désemparée. Elle a spécifié que de telles conséquences (abus d'alcool du conjoint) n'étaient pas typiques des difficultés vécues concernant les finances du couple. Généralement, DTA3 questionnait leurs dépenses au moment d'en acquitter les frais alors qu'il était en accord avec celles-ci initialement. À ces moments, A3 tentait d'argumenter avec lui ou lui expliquait longuement les raisons derrière leurs achats.

Les objectifs spécifiques de l'aidante face à cette situation ont été cernés : (1) réduire la fréquence des réactions anxieuses du conjoint à l'égard des finances et (2)

acquérir des stratégies relationnelles plus efficaces et harmonieuses afin de solliciter la collaboration à l'égard des dépenses du couple plutôt que de susciter l'anxiété.

Tout au long de l'évaluation de la situation, le vécu d'A3 a été accueilli et validé par l'écoute active. Les informations recueillies ont été inscrites sur une feuille et les processus rapportés ont été schématisés avec l'aidante afin d'extérioriser ceux-ci et d'en favoriser une meilleure compréhension. Elle a mieux cerné ses propres vulnérabilités, celles de son conjoint (reliées à sa personnalité et à la maladie) et l'interaction entre ces facteurs lors de la problématique.

Puis, des solutions ont été émises en collaboration avec A3. Par exemple, dans le respect, le thérapeute a développé avec A3 une image afin d'aider cette dernière à mieux comprendre les réactions de DTA3. Elle a pu visualiser cette image lorsque DTA3 commençait à réagir face aux finances afin de se sentir moins envahie par la situation. Elle a pu mieux saisir le besoin de son conjoint de se sentir rassuré par avoirs suffisants. Elle était plus à même de désamorcer l'escalade des conflits.

Après l'analyse fonctionnelle des difficultés, celles-ci ont été expliquées, en partie, par des éléments du profil neuropsychologique de DTA3. Le thérapeute a présenté des informations vulgarisées notamment concernant la communication en contexte de DTA (Bourgeois, 2002; Bourgeois et al., 2002). Enfin, A3 a sélectionné les stratégies qu'elle souhaitait mettre de l'avant : valider les émotions vécues par son conjoint, s'assurer de la disponibilité affective et cognitive de celui-ci lorsqu'elle cherche à solliciter sa collaboration financière, utiliser des aides techniques comme de prévoir des paiements préautorisés plus fréquents afin d'éviter de laisser un solde

impayé intolérable pour son conjoint et prendre conscience de son propre vécu affectif avant d'entrer dans une escalade de conflit. A3 a appliqué une série de mesures avec succès. Ce processus fut similaire au processus illustré précédemment à l'encadré 3.

La démarche de gestion du stress visait également à ce qu'A3 puisse parvenir à appliquer la démarche (évaluation de la situation, interprétations en fonction du profil du conjoint, génération de stratégies et de solutions, application de celles-ci et évaluation de leur application) de manière autonome à l'extérieur des rencontres de counseling. Elle est parvenue à générer et à appliquer une stratégie qui s'est avérée efficace sans que celle-ci ait été développée pendant une rencontre. Un bilan d'application a été effectué à la troisième rencontre de counseling. Celui-ci est présenté à l'encadré 4.

Encadré 4.

Bilan de l'application de stratégies développées de manière autonome.

- Thérapeute : *Nous avons couvert plusieurs éléments à la dernière rencontre. Comment se sont passées vos sorties et la collaboration de votre conjoint aux dépenses?*
- A3 : Beaucoup mieux que je m'imaginai! J'ai essayé quelque chose de nouveau que nous n'avions pas discuté.
- Thérapeute : *Ah oui! Qu'avez-vous fait?*
- A3 : J'ai choisi un moment où nous n'étions pas dérangés pour lui proposer qu'on mette chacun 100,00\$ dans une enveloppe pour nos sorties, nos soupers au restaurant. Je lui ai expliqué très simplement un soir cette semaine. J'avais l'enveloppe sous la main et je savais que nous avions tous les deux assez d'argent comptant pour remplir notre entente sur-le-champ s'il acceptait. Je savais aussi que nous pourrions l'utiliser durant la soirée afin de rendre les choses plus concrètes pour lui. Je lui ai présenté les avantages le plus simplement possible. Je lui ai dit que nous n'aurions plus à nous soucier de nos finances pour le loisir tant qu'il y avait de l'argent dans l'enveloppe et qu'on contribuait à parts égales. Je ne me suis pas perdue dans une longue argumentation.
- Thérapeute : *Comment a-t-il réagi?*

- A3 : J'ai fait attention pour y aller lentement pour qu'il comprenne. Il avait l'air enchanté par l'idée. Nous avons procédé rapidement pour remplir l'enveloppe pour éviter de reprendre la discussion au complet une autre fois. Dès que ça a été fait, je lui ai proposé d'aller manger au restaurant pour nous gâter. Il était bien content. Au moment de payer, je lui ai rappelé que nous avions notre enveloppe pour cela. Il m'a dit qu'il était très heureux, que ça avait l'air plus plaisant comme ça. Nous l'utilisons depuis une semaine. À chaque fois, il est surpris qu'il nous reste de l'argent. Il me demande même par lui-même si c'est le temps de regarnir notre enveloppe!
- Thérapeute : *Avez-vous atteint vos objectifs pour qu'il contribue davantage aux dépenses et qu'il soit moins anxieux devant ses finances sur Internet?*
- A3 : C'est sûr qu'il collabore davantage. En trois utilisations, ça s'est très bien passé. C'est devenu une forme de routine. Même qu'il m'a dit une fois qu'il voulait payer pour économiser notre enveloppe.
- Thérapeute : *Et quand il regarde ses finances sur Internet ?*
- A3 : Justement. Mon système a réduit le nombre de transactions pour lui. Ça a simplifié ses relevés. Plutôt que de voir plusieurs lignes associées à des sorties au restaurant, il voit un seul retrait pour l'enveloppe. Je lui rappelle que c'était pour l'enveloppe, je lui montre combien il reste dedans et ça clôt plus facilement ses vérifications.
- Thérapeute : *Est-ce que vous avez remarqué d'autres avantages pour vous ?*
- A3 : Je n'ai pas à attendre qu'il contribue, car je sais qu'il ne prend pas l'initiative de le faire et que ce n'est pas un manque de volonté, mais un manque d'initiative. J'ai moins souvent à lui demander de l'argent pour des activités, des billets de spectacles ou des restaurants. J'avais bien vu qu'il devenait déjà mal à l'aise ou anxieux lorsque je lui demandais de l'argent longtemps après l'activité. J'ai compris qu'il n'associait plus ce que je lui demandais à un souvenir de l'activité. Cela ne l'aidait pas à comprendre. J'ai aussi l'impression que cela me permet de lui rappeler moins souvent qu'il doit contribuer. J'ai moins l'impression de le facturer. C'est plus naturel comme ça. Moins je laisse trainer les choses après qu'il m'ait dit oui, moins il risque de se questionner, de devenir anxieux et de réagir négativement.
- Thérapeute : *Qu'est-ce qui vous a amené à penser à la solution de l'enveloppe?*

- A3 : Je me suis basé sur ce dont nous avons discuté. On avait écrit les principes de base et je les ai relus. Je me suis d'abord dit que je n'avais rien à perdre, qu'il fallait que je propose quelque chose de simple, de concret, de routinier si possible et que j'observe comment il réagit sur le coup et durant la semaine pour voir si j'avais atteint mon but. Je me suis rappelé qu'il n'y avait pas de solution magique et que j'étais bien placée pour avoir une idée qui collerait à mon conjoint. Je pense que nos discussions m'ont amené à envisager les choses différemment avec lui.
- Thérapeute : *Différemment dans quel sens?*
- A3 : J'ai réalisé que, même si son apparence est très semblable à son apparence d'avant la maladie, c'est à l'intérieur de lui que les changements se font. Avant, je pouvais argumenter avec lui, lui expliquer des choses très compliquées par rapport à mon travail, mais maintenant il faut que je me souvienne que, même s'il comprend encore beaucoup, qu'il discute beaucoup, que sa capacité à raisonner est plus simple qu'avant. Moi-même j'apprends lentement à être plus stratégique avec lui. Ce n'est pas toujours évident parce que j'ai mes émotions, ma réalité moi aussi. Mais là, je commence à voir les bénéfices de faire les choses différemment à la fois pour lui et pour moi.
- Thérapeute : *Avez-vous une idée à propos de ce que nous avons fait qui aurait pu favoriser votre vision différente?*
- A3 : Difficile à dire. Je sais que le fait de repartir avec des notes résumées m'aide. Je dirais aussi que le fait que tu prends le temps de me proposer des images pour que je comprenne mieux la maladie de mon conjoint, mais aussi comment lui réagit spécifiquement, ça semble m'aider. L'image de l'écureuil qu'on a utilisée pour comprendre ses réactions face à l'argent et ses oublis, ça m'a beaucoup aidé à être moins contaminée par son anxiété face à l'argent. Moins je suis contaminée, plus j'arrive à le rassurer rapidement. Ça escalade moins. Je distingue plus sa maladie de sa propre volonté.

En résumé, A3 a mis en place une stratégie où chaque conjoint verse un montant d'argent dans une enveloppe pour leurs activités de couple. Cette façon de faire a été discutée avec son conjoint. Les factures ont été placées dans l'enveloppe et il peut donc aussi assurer une certaine vérification. L'utilisation de l'enveloppe a été systématique pour les activités de loisirs. A3 a rapporté se sentir davantage apte à rassurer DTA3, à

élaborer une stratégie d'intervention selon un plan. Elle a indiqué qu'elle n'aurait pas pensé à une telle stratégie si elle n'avait pas été accompagnée à mieux comprendre la situation. Elle a souligné que la recherche de solutions avec le thérapeute l'a amené à chercher d'autres avenues (telles que l'utilisation de l'enveloppe) de façon autonome.

Second thème : s'accorder davantage de temps. Ce thème s'est révélé d'une grande importance quant aux objectifs d'A3. Celle-ci souhaitait considérer sa difficulté à s'accorder du temps pour elle-même. Ce thème a été abordé lors de la quatrième et de la cinquième rencontre de counseling à l'aide de la démarche de gestion du stress. Les étapes décrites précédemment ont été appliquées à ce second objectif : analyse fonctionnelle des difficultés, représentation schématique des processus impliqués, inventaire de stratégies ou de solutions, sélection d'engagements, application de ceux-ci, bilan de leur application.

L'évaluation a révélé qu'A3 souhaitait se réserver davantage de périodes de repos depuis plusieurs semaines, mais qu'elle parvenait difficilement à se mettre en action en ce sens. Elle souhaitait se réserver au moins trois périodes de temps pour elle (périodes de 20 minutes à trois heures) par semaine (éléments A de la Figure 2) afin de préserver sa qualité de vie et celle de DTA3 (éléments B de la Figure 2). Le travail d'évaluation réalisé avec elle a été schématisé à l'aide d'exercices permettant d'explicitier sur papier les objectifs personnels, les comportements d'évitement des objectifs, leurs conséquences, les comportements en accord avec les objectifs et les obstacles personnels. Elle a pu cibler les conséquences de ne pas s'accorder de temps : augmentation des sentiments de fardeau, d'emprisonnement et d'irritabilité,

augmentation de la fatigue et de l'épuisement (éléments C de la Figure 2). Elle a pris conscience que les conséquences formaient une boucle autorenforcée puisque l'épuisement l'amenait à être moins à même d'agir de manière à favoriser la collaboration de son proche, ce qui augmentait le risque de conflits qui ajoutaient à son épuisement.

A3 a réalisé que, bien que sa situation objective soit exigeante, elle avait elle-même tendance à se refuser du temps afin d'éviter de ressentir de la culpabilité (éléments D de la Figure 2). La schématisation de ces processus lui a permis de réaliser que l'évitement expérientiel de la culpabilité l'amenait à se refuser du temps de qualité. La Figure 2 représente le schéma, développé par écrit avec A3, exprimant les processus impliqués dans chacune des trajectoires empruntées par A3 face aux opportunités qui s'offraient à elle pour s'accorder du temps. Les éléments étiquetés A, B, C et D dans la Figure 2 permettent de lier plus aisément le schéma au résumé de la rencontre.

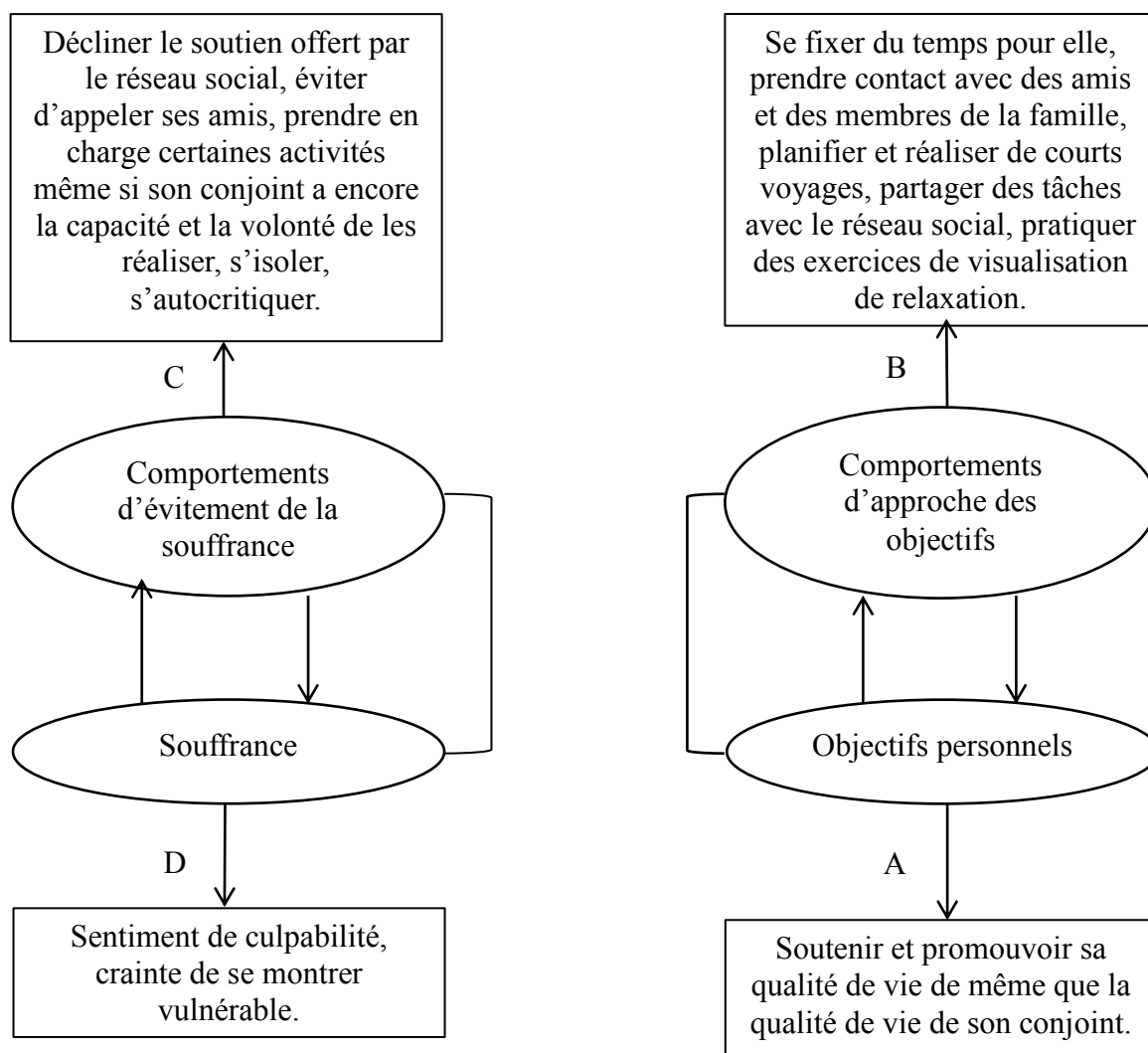


Figure 2. Schématisation de la compréhension des processus psychologiques et des comportements de l'aidante 3.

Sur la base de cette compréhension des processus sous-jacents à sa difficulté à s'accorder du temps de ressourcement, le thérapeute a accompagné A3 dans un processus de résolution de problèmes où plusieurs façons de prendre du temps pour soi ont été envisagées. D'abord, A3 a répertorié plusieurs activités qu'elle pouvait réaliser afin de se ressourcer, dont se réserver des temps de lecture, se fixer un nombre maximal de rendez-vous reliés à son rôle d'aidante par semaine, pratiquer des techniques de

relaxation de façon régulière, prévoir à son agenda ses moments de ressourcement au même titre que ses obligations et planifier de courts séjours touristiques (éléments B de la Figure 2). Puis, elle a été invitée à sélectionner des stratégies parmi celles-ci afin de les mettre en action. Elle a choisi de planifier à son agenda ses moments de ressourcement. Des extraits approximatifs de l'agenda de l'aidante 3 sont présentés à l'Appendice H afin de cerner les modifications apportées à la suite des interventions réalisées.

Elle a choisi des éléments précis afin de se permettre davantage de moments de ressourcement : appliquer un nombre maximal de deux rendez-vous où elle doit accompagner son conjoint par semaine, ne plus travailler après 18 heures, planifier une escapade avec son conjoint aux deux mois lorsque la saison le permet et se réserver un minimum de deux heures par semaine pour une activité plaisante pour elle (massothérapie, lecture, relaxation). Elle a remarqué que le fait d'inscrire à son agenda ces moments les rendait aussi prioritaires à ses yeux que ses obligations. Elle se sentait apaisée à la relecture de son agenda lorsqu'elle y avait inscrit ses activités agréables.

Troisième thème : les oublis et l'initiative de DTA3. L'implication de DTA3 dans la réalisation de tâches ménagères et domestiques a également représenté un thème important pour A3. Ce thème a couvert la sixième rencontre de counseling individuel.

A3 a indiqué que DTA3 appréciait faire la cuisine pour le dîner et faire des tâches ménagères (aspirateur, lessive). Cependant, il arrivait à DTA3 d'oublier certaines étapes dans la réalisation de celles-ci (réduire l'intensité de la cuisson pour laisser mijoter, éteindre les électroménagers) ou de laisser des tâches incomplètes (ne nettoyer

qu'une seule pièce à l'aspirateur). Alors qu'A3 avait proposé à son conjoint d'engager une personne qui réaliserait ces tâches domestiques, il lui a exprimé explicitement qu'il se sent utile à travers celles-ci. Il a également tenu des propos similaires lors de la première évaluation neuropsychologique.

A3 souhaitait pouvoir l'accompagner dans les tâches le plus longtemps possible tout en atteignant un critère de propreté et de sécurité. D'abord, un processus de psychoéducation concernant la faculté d'initiative en contexte de maladie d'Alzheimer a été réalisé. Elle est parvenue à modifier sa perception de l'intentionnalité du manque d'initiative de son conjoint.

De façon autonome, elle a généré des stratégies lui permettant d'accompagner son conjoint dans la réalisation des tâches en tenant compte des principes évoqués durant les rencontres : la nécessité de la routinisation des tâches pour maintenir l'activation d'une personne atteinte d'Alzheimer, la simplification des étapes menant à la réalisation des tâches, l'importance du maintien d'activités de la vie quotidienne particulièrement si elles sont plaisantes, l'utilisation de rappels extérieurs afin de ramener l'attention vers la tâche après une période d'attente. Concrètement, cela a amené A3 à implanter l'utilisation d'une liste simple où les tâches à réaliser étaient inscrites avec suffisamment d'information pour guider et orienter DTA3. De plus, ce dernier pouvait s'y référer lorsque sa conjointe s'absentait. Les activités du conjoint avec un ami étaient aussi inscrites sur la liste. Puisqu'A3 dinait toujours à la maison, elle pouvait orienter son conjoint vers la liste de tâches si celles-ci n'étaient pas réalisées.

Elle a elle-même décidé de pallier les difficultés d'initiative et d'organisation de son conjoint à l'égard de la cuisine. Ils décidaient d'abord des menus ensembles. Puis, A3 regroupait et mettait en évidence tous les ingrédients nécessaires au plat du prochain repas. Elle plaçait la recette inscrite sur une feuille de papier près des ingrédients. DTA3 avait plus de facilité à procéder ainsi. L'implantation de l'utilisation d'une minuterie afin de réaliser des rappels sonores pour la cuisine a été envisagée. Cependant, DTA3 a refusé d'utiliser la minuterie puisque cela ne faisait pas partie de ses habitudes, de sa routine. L'encadré 5 décrit brièvement une stratégie qui a semblé ne pas convenir à A3.

Encadré 5.

Thérapeute : Nous avons discuté de l'implantation de la minuterie pour aider votre conjoint à cuisiner. Comment cela s'est déroulé ?

A3 : *Je lui en ai parlé. J'ai fait comme nous avons parlé. J'ai mis la minuterie près des articles de cuisine. Je lui ai montré. Je l'utilise lorsque je cuisine moi-même également. Mais il refuse de l'utiliser.*

Thérapeute : Ah oui ? Avez-vous une idée pourquoi ?

A3 : *Il m'a dit qu'il n'en avait jamais utilisé et qu'il ne voyait pas l'intérêt, qu'il n'en avait pas besoin puisqu'il se souvenait comment cuisiner.*

Thérapeute : Comment vous sentez-vous face à ces commentaires ?

A3 : *Je me souviens qu'on a parlé de la difficulté de plusieurs personnes atteintes de reconnaître leurs déficits et aussi de leur besoin d'aide pour y pallier. J'ai l'impression que cela entre en jeu. Je remarque aussi qu'il accepte plus facilement les outils qui ont déjà fait partie de son passé comme les listes, les calendriers ou l'agenda, on en avait parlé de ça, mais je croyais que la minuterie s'implanterait plus facilement.*

Thérapeute : Plus facilement ?

A3 : *J'avoue que je ne me sens pas la force de m'investir davantage pour implanter plus d'aide pour l'aider à initier et à réaliser les tâches, surtout pour la cuisine. La liste va assez bien pour le moment.*

Thérapeute : Concernant l'aide à donner à votre conjoint pour la réalisation des tâches domestiques, sentez-vous le besoin qu'on aille un peu plus loin, qu'on l'aborde davantage ?

A3 : *Non, je crois que j'ai gagné un peu d'espace et d'aisance avec l'utilisation de la liste.*

Thérapeute : Je suis heureux d'entendre cela, c'est ce qu'on vise ensemble, de trouver des façons de vous offrir un peu plus d'espace, de temps. Voyiez-vous des différences entre votre façon de réagir aux commentaires de votre conjoint face à la minuterie et comment vous réagissiez par le passé ?

A3 : *Je pense bien. Même si la stratégie ne convenait pas à mon conjoint et que je n'avais pas envie de m'investir davantage, je remarque que je comprenais plus facilement ce qui se passait, pourquoi il réagissait comme ça, quels facteurs considérer pour implanter une nouvelle routine.*

Thérapeute : Diriez-vous que, même si cette stratégie n'a pas donné les résultats escomptés, vous en ressortez avec des acquis différents ?

A3 : *Oui. C'est souvent dans les petits changements que j'y gagne le plus.*

Concernant la qualité des tâches ménagères réalisées, le couple a pu s'entendre sur l'embauche d'une personne responsable des tâches plus lourdes comme le nettoyage des fenêtres. Selon A3, cela lui a permis d'occuper son conjoint davantage tout en diminuant son ennui.

Par ailleurs, les informations offertes par le thérapeute concernant les difficultés relatives à la capacité d'initiative de DTA3 ont aussi amené A3 à envisager différemment d'autres difficultés. En effet, A3 se questionnait à propos de la diminution importante des marques physiques d'affection et d'intimité de la part de son conjoint depuis l'apparition de la DTA. Elle a indiqué qu'elle a tenté d'initier elle-même davantage de moments intimes avec son conjoint et qu'il a systématiquement répondu favorablement. Elle a souligné que ces informations l'ont donc amenée à modifier sa

vision de l'intimité avec DTA3 malgré la maladie; elle a réalisé qu'il souhaitait toujours être intime avec elle sans toutefois parvenir à initier les occasions.

Quatrième thème : la conduite automobile de DTA3. Lors de la septième rencontre, l'anxiété générée par la possibilité que DTA3 puisse prendre la route a été abordée. DTA3 n'avait que très rarement l'initiative de prendre sa voiture seul (environ une à deux fois par année depuis deux ans), mais cette possibilité préoccupait A3. Son conjoint avait toujours accès à sa voiture personnelle. Son permis était valide, mais A3 craignait que les aptitudes de son conjoint n'aient pas été évaluées assez récemment pour en attester avec rigueur. A3 avait comme objectif d'être informée sur les différentes avenues à sa portée afin de protéger la sécurité de son conjoint, celle d'autrui et d'alléger son anxiété. Elle souhaitait réfléchir aux options qui s'offraient à elle sans toutefois chercher à mettre en action un plan à court ou à moyen terme.

L'évaluation de la situation a révélé que DTA3 avait déjà signifié qu'il ne souhaitait plus conduire. Malgré cela, il avait conduit à deux reprises depuis environ une année. Le processus d'évaluation fonctionnelle de la situation a permis à A3 de cibler les facteurs qui rendent son conjoint plus susceptible de désirer conduire malgré les risques (et malgré la rareté de ces épisodes). Elle a pu émettre des hypothèses quant aux motivations de son conjoint à conserver sa voiture. Par exemple, cela pouvait permettre à DTA3 d'entretenir le sentiment de contribuer davantage à la vie commune et de répondre à son désir de poursuivre des activités productives. Le thérapeute a aussi accompagné A3 à identifier quels étaient les facteurs personnels qui limitaient les

actions de l'aidante. Par exemple, celle-ci était particulièrement attachée à la liberté que lui offre la conduite automobile et craignait d'amputer son conjoint de cela.

A3, avec la collaboration du thérapeute, a pu élaborer un plan d'action afin de révoquer le permis de conduire de son conjoint, de remiser ou de vendre sa voiture tout en adressant le besoin de se sentir utile de la part du conjoint. Le fait d'avoir un plan par écrit incluant les coordonnées des autorités compétentes, les démarches à réaliser afin de révoquer un permis de conduire et de retirer une voiture de la circulation a apaisé A3 même si elle ne souhaitait pas mettre de l'avant ce plan à court terme.

Résultats de la dyade A3-DTA3 à l'intervention combinée

Les résultats concernant l'efficacité de l'intervention combinée pour A3 et DTA3 sont présentés en trois sous-sections. Puisque les données concernant la qualité de vie de DTA3 et son profil neuropsychologique peuvent permettre de mieux contextualiser les résultats chez A3, ils seront présentés en premier lieu.

Qualité de vie DTA3. Les résultats suggèrent que la qualité de vie de DTA3 semble très élevée au second et au troisième temps de mesure. Cette observation peut être faite à la fois à partir de la qualité de vie globale et des cinq domaines de celle-ci.

Les données concernant les variations permettent d'observer qu'une seule de celles-ci atteint le seuil-critère de 20,0 %. La qualité de vie relative au plaisir tiré des activités de DTA3 a augmenté de façon importante entre le premier et le second temps de mesure et elle s'est maintenue au troisième temps. Une tendance à l'augmentation de la qualité de vie relative aux réponses au milieu semble observable entre le premier et le

second temps de mesure, mais cette dernière ne s'est pas maintenue au troisième temps. Les données concernant la qualité de vie de DTA3 tout au long de l'intervention combinée sont présentées au Tableau 11.

Tableau 11

Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) par DTA3

Échelles de l'ADRQL	Temps 1 (A1)	Temps 2 (A2)	Variation (A1-A2)	Temps 3 (A3)	Variation (A2- A3)	Variation (A1-A3)
Interaction sociale	100,0 %	100,0 %	0,0 %	100,0 %	0,0 %	0,0 %
Conscience de soi	100,0 %	90,72 %	-9,28 %	90,72 %	0,0 %	-9,28 %
Sentiments et humeur	87,11 %	94,46 %	7,35 %	94,46 %	0,0 %	7,35 %
Plaisir dans les activités	42,80 %	100 %	57,2 %***	100 %	0,0 %	57,2 %***
Réponse au milieu	87,63 %	100 %	12,37 %	87,63 %	-12,37 %	0,0 %
Pourcentage total	88,10 %	96,55 %	8,45 %	94,87 %	-1,68 %	6,77 %

Note. Les variations notées en gras atteignent ou dépassent le seuil-critère.

* = variation légère. ** = variation modérée. *** = variation importante.

Données neuropsychologiques de DTA3. Le profil neuropsychologique de DTA3 à la dernière évaluation est similaire au profil initial (voir Tableau 10).

Les résultats obtenus au *Stroop* et au *Trail Making Test* ont réaffirmé le ralentissement de la capacité de traitement des informations et l'atteinte importante de la capacité de traiter deux types d'informations en alternance. De plus, la capacité de mémorisation à long terme de nouvelles informations, telle qu'objectivée par l'épreuve de rappel libre et de rappel indicé de Buschke, est comparable à l'évaluation réalisée initialement.

Résultats d'A3. Les analyses des résultats pour A3 aux tests normés et non normés ont permis de réaliser plusieurs observations quant à l'efficacité des différentes composantes de l'intervention combinée en fonction des différents temps de mesure : le premier à l'entrée dans l'étude, le second après la fin des rencontres de groupe de soutien et le troisième à la terminaison des rencontres de counseling individuel. Les données recueillies auprès d'A3 sont présentées au Tableau 12.

Tableau 12

Résultats obtenus aux mesures par A3 à l'intervention combinée

Indicateurs	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variation T1-T2	Temps 3 (T3)	Variation T2-T3	Variation T1-T3
SEP – obtention de répit	32,5 % 130/400	52,5 % 210/400	20,0 %*	57,5 % 230/400	5,0 %	25,0 %*
SEP – gestion des comportements	63,0 % 315/500	76,0 % 380/500	13,0 %	78,0 % 390/500	2,0 %	15,0 %
SEP – régulation des pensées	50,0 % 250/500	62,0 % 310/500	12,0 %	65,0 % 325/500	3,0 %	15,0 %
SEP instrumental	100,0 % 15/15	100,0 % 15/15	0,0 %	100,0 % 15/15	0,0 %	0,0 %
SEP pour l'auto-apaisement	85,0 % 17/20	85,0 % 17/20	0,0 %	90,0 % 18/20	5,0 %	5,0 %

Tableau 12

Résultats obtenus aux mesures par A3 à l'intervention combinée (suite)

Indicateurs	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variation T1-T2	Temps 3 (T3)	Variation T2-T3	Variation T1-T3
SEP relationnel	80,0 % 12/15	86,7 % 13/15	6,7 %	93,3 % 14/15	6,7 %	13,3 %
<i>Coping</i> centré sur le problème	72,5 % 29/40	45,0 % 18/40	-27,5 %*	80,0 % 32/40	35,0 %*	7,5 %
<i>Coping</i> centré sur les émotions	88,9 % 32/36	100,0 % 36/36	11,1 %	69,4 % 25/36	-30,6 %*	-19,4 %
<i>Coping</i> axé sur le soutien social	81,3 % 26/32	84,4 % 27/32	3,1 %	96,9 % 31/32	12,5 %	15,6 %
Flexibilité psychologique	34,3 % 24/70	24,3 % 17/70	-10,0 %	55,7 % 39/70	31,4 %**	21,4 %*

Tableau 12

Résultats obtenus aux mesures par A3 à l'intervention combinée (suite)

Indicateurs	Temps 1	Temps 2	Variation	Temps 3	Variation	Variation
	(T1)	(T2)	T1-T2	(T3)	T2-T3	T1-T3
Connaissances à propos de la DTA	55,0 % 11/20	65,0 % 13/20	10,0 %	65,0 % 13/20	0 %	10,0 %
Manifestations dépressives	42,9 % 27/63	38,1 % 24/63	-4,8 %	12,7 % 8/63	-25,4 %^{*a}	-30,2 %^{***a}
Affects anxieux	81,3 % 65/80	60,0 % 48/80	-21,3 %^{*a}	33,8 % 27/80	-26,2 %^{*a}	-47,5 %^{****a}
Sentiment de fardeau	60,4 % 29/48	43,8 % 21/48	-16,6 %	47,9 % 23/48	4,1 %	-12,5 %

Note. Les variations notées en gras atteignent ou dépassent le seuil-critère. T1 = mesure à l'entrée de l'étude. T2 = mesure après les groupes de soutien. T3 = mesure après l'intervention de counseling.

* = variation légère. ** = variation modérée. *** = variation importante.

^a = diminution de la sévérité clinique.

Analyses cliniques des résultats de l'aidante 3 entre le temps 1 et le temps 2.

Tout d'abord, il est possible d'observer que le niveau d'affects anxieux est passé de très élevé à moyen entre le premier et le second temps de mesure avec une légère diminution du score brut (-21,3 %) après les rencontres de groupe. Le sentiment de fardeau chez A3 est demeuré sévère. Il en a été de même avec les manifestations dépressives de la participante qui ont été maintenues à un niveau modéré (-4,8 %). Le score à l'échelle évaluant le sentiment de fardeau (-16,6 %) propose une tendance à la baisse sans toutefois atteindre le seuil de 20,0 %.

Analyses des résultats d'A3 entre le temps 1 et le temps 2. Selon d'autres données recueillies après la fin des rencontres de groupe de soutien, il est possible d'observer une légère amélioration du sentiment d'efficacité personnelle pour l'obtention de répit (20,0 %), ce qui indique qu'A3 a jugé plus favorablement ses capacités à laisser, de manière temporaire, le soin de DTA3 à une autre personne. Une tendance à l'augmentation du score pour quatre autres indicateurs, le SEP pour la gestion des comportements difficiles (13,0 %), le SEP pour la régulation des pensées anxiogènes (12,0 %), l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur les émotions (11,1 %) et le niveau de connaissances à propos de la DTA (10,0 %), est observable. Cependant, ces tendances n'atteignent pas le seuil-critère.

Par ailleurs, une légère diminution du recours aux stratégies d'adaptation centrées sur le problème est notable (-27,5 %). À la terminaison des rencontres de groupe de soutien, A3 aurait donc eu légèrement moins tendance à utiliser des stratégies comme

élaborer un plan ou trouver quelques solutions afin de faire face à une difficulté. Enfin, après les rencontres de groupe de soutien, il est possible d'observer chez A3 une tendance à l'augmentation du recours aux stratégies d'adaptation centrées sur les émotions comme se culpabiliser (11,1 %).

Analyses cliniques des résultats d'A3 entre le temps 2 et le temps 3. Chez A3, le niveau de sévérité des manifestations dépressives est passé de modéré, avant l'intervention de counseling, à minimal avec une légère diminution du score après le counseling (-25,4 %). Le niveau d'anxiété situationnelle est passé de moyen à très faible durant la même période avec une légère variation à la baisse du score (-26,2 %). Enfin, le niveau de fardeau a été maintenu à un niveau sévère (4,1 %).

Analyses des résultats d'A3 entre le temps 2 et le temps 3. Il est possible de noter une augmentation modérée de la flexibilité psychologique de l'aidante avec une augmentation de 31,4 % après l'intervention de counseling en comparaison à une tendance à la diminution de cet indicateur après l'intervention de groupe de soutien (-10,0 %), ce qui traduirait, après le counseling, d'une meilleure capacité chez A3 à tolérer des affects inconfortables tout en menant une vie qui va dans le sens de ce qui est important pour elle. On remarque également une augmentation modérée de l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur le problème (35,0 %), comme faire un plan et générer plusieurs solutions, en comparaison à une légère diminution après les rencontres de groupe de soutien (-27,5 %). Par ailleurs, après l'intervention de counseling,

l'adoption de stratégies d'adaptation axées sur la recherche de soutien social a proposé une tendance vers l'amélioration (12,5 %).

L'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur les émotions a présenté une diminution modérée (-30,6 %), contraire à la tendance observée après les rencontres de groupe. Cette diminution semble s'être réalisée par le biais de la réduction de l'utilisation de stratégies d'évitement centrées sur les émotions telles que : se culpabiliser, espérer un miracle, se sermonner et tenter de tout oublier, puisque c'est le résultat à ces items qui a diminué.

Analyses cliniques des résultats d'A3 entre le temps 1 et le temps 3. Lorsque l'on envisage les données recueillies chez A3 avant l'entrée dans le programme d'intervention combiné et la terminaison de celui-ci, on note une diminution cliniquement significative de l'intensité des manifestations dépressives passant d'un niveau modéré à minimal (-30,2 %). Parallèlement, une diminution cliniquement significative est observée quant au niveau d'intensité d'affects anxieux situationnels puisque celui-ci est passé de très élevé à très faible avec une importante diminution du score (-47,5 %). Aucun changement clinique du niveau de sentiment de fardeau n'est noté, malgré une tendance à la diminution du score (-12,5 %).

Analyses des résultats d'A3 entre le temps 1 et le temps 3. Deux variations concernant les échelles de mesure semblent plus particulièrement d'intérêt lorsque les résultats obtenus par A3 à la fin du programme d'intervention combinée sont comparés aux résultats initiaux. En effet, les variations pour le SEP pour l'obtention de répit et le

niveau de flexibilité psychologique dépassent le seuil-critère et s'améliorent légèrement avec des pourcentages de variation de 25,0 % et de 21,4 % respectivement. Cela implique qu'A3 a jugé plus favorablement ses capacités à laisser le soin de son conjoint à une autre personne après l'intervention combinée. Par ailleurs, ces résultats proposent également qu'elle soit plus en mesure d'envisager sans crainte ses émotions et de tolérer des souvenirs inconfortables.

Discussion des résultats de la dyade A3-DTA3 à l'intervention combinée

La discussion de l'efficacité de l'intervention combinée adresse d'abord les résultats recueillis auprès de DTA3 afin de contextualiser la discussion en profondeur des résultats obtenus chez A3.

Discussion des résultats de DTA3. Peu de variations ont été observées quant à la qualité de vie de DTA3. Cependant, la forte amélioration observée en matière de plaisir retiré des activités entre le premier et le second temps de mesure pourrait être en lien avec les thèmes adressés lors de l'intervention de groupe de soutien pour A3. En effet, les thèmes de l'adaptation des loisirs à une personne atteinte d'Alzheimer et de l'approche centrée sur la personne ont pu permettre de sensibiliser A3 à l'importance des activités adaptées et du plaisir à tirer du processus relié aux activités plutôt qu'au résultat. Il est donc possible que cela ait permis à DTA3 de retirer davantage de plaisir d'activités plus adaptées comme des activités sociales plus courtes, un nombre réduit d'interlocuteurs simultanément. Le counseling a pu favoriser le maintien de ces apprentissages.

Les détériorations observées chez DTA3 à certaines épreuves neuropsychologiques (échelle de démence de Mattis et épreuve de rappel libre et indicé de Buschke) peuvent traduire la détérioration cognitive associée à l'évolution de la DTA. Cependant, les performances à certaines épreuves semblent, a priori, s'être améliorées malgré ce qui est normalement attendu de l'évolution de la DTA. Des hypothèses explicatives peuvent être apportées. D'abord, par rapport aux résultats obtenus aux tâches du *Stroop*, il importe de souligner que DTA3 a réalisé deux erreurs au second temps de mesure sans s'autocorriger alors qu'il s'était corrigé lors de la première passation. Cela pourrait indiquer des déficits dans la capacité d'autorégulation et expliquer la plus grande rapidité au second temps de mesure.

Par ailleurs, l'état de santé DTA3 lors de la première évaluation neuropsychologique peut avoir affecté à la baisse ses performances cognitives. Il terminait depuis quelques jours des traitements contre un cancer lors de la première évaluation et il se sentait plus rapidement épuisé durant cette période. Cela peut avoir expliqué que la première évaluation ait été réalisée en deux rencontres, ce qui n'a pas été nécessaire lors de la seconde évaluation alors que son état de santé s'était amélioré.

Discussion des résultats d'A3. Lorsque l'on considère les résultats pour les deux séquences de l'intervention, donc entre le temps 1 et le temps 3, 11 des 14 scores proposent une amélioration en regard du bien-être d'A3. Parmi ces 11 indicateurs, quatre suggèrent des améliorations atteignant le score-critère et sept suggèrent des tendances allant dans le même sens. Cela semble compatible avec l'hypothèse initiale voulant que l'intervention combinée suggère une amélioration en regard du bien-être (pour une

majorité de ses composantes)⁴. Ces résultats ne semblent pas être attribuables à une amélioration du profil cognitif de DTA3, puisque la plupart des scores aux épreuves neuropsychologiques sont demeurés stables et déficitaires par rapport aux normes correspondantes.

Les variations, généralement de taille modeste, semblent être cohérentes avec d'autres études soulignant que les effets de plusieurs programmes d'intervention auprès des aidants d'une personne atteinte de DTA proposent des effets spécifiques à certaines variables, souvent de deux à quatre indicateurs, plutôt que globaux sur un vaste ensemble d'indicateurs (Schulz et al., 2002). Par ailleurs, une analyse différentielle intra-individuelle de l'efficacité des deux séquences de l'intervention combinée est nécessaire puisque les processus d'intervention et les résultats relatifs à chacune de celles-ci sont hétérogènes.

En effet, les deux phases de l'intervention combinée ont proposé des résultats différents chez A3. Les résultats des rencontres de groupe de soutien proposent que six indicateurs aient proposé au moins une tendance vers l'amélioration (deux améliorations atteignant le score-critère et cinq tendances) pendant que trois autres ont présenté au moins une tendance vers la détérioration (une détérioration atteignant le score-critère et

⁴ En guise de rappel, une variation allant dans le sens d'une augmentation du score est souvent associée à l'amélioration du bien-être. C'est le cas pour toutes les échelles mesurant un domaine du SEP, les stratégies d'adaptation centrées sur le problème et la recherche de soutien social, la flexibilité psychologique et le niveau de connaissance à propos de la DTA. Cependant, une diminution du score à l'échelle mesurant : le sentiment de fardeau, les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions, les manifestations dépressives et les affects anxieux sont aussi généralement associée à un plus grand bien-être.

une tendance), suggérant un effet délétère de la phase de groupe. En comparaison, on note six indicateurs dont les scores ont suggéré une amélioration (cinq améliorations atteignant le score-critère et une tendance) et aucune détérioration n'est observée au temps de mesure après la phase de counseling individuel chez A3.

L'intervention de groupe semble avoir été plus efficace que l'intervention de counseling pour améliorer un indicateur : le SEP pour l'obtention de répit. L'intervention de counseling semble avoir été plus efficace à améliorer son utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur le problème, à réduire son utilisation de stratégies d'adaptations émotives d'évitement (comme se culpabiliser), à réduire l'intensité des manifestations dépressives et anxieuses et à améliorer sa flexibilité psychologique. La phase de counseling semble davantage réduire l'aspect symptomatologique chez A3 que la phase d'intervention de groupe de soutien. Cela propose que la phase d'intervention de counseling semble avoir été plus bénéfique pour A3 en comparaison à la phase de groupe de soutien. Cela concorde avec d'autres études. Par exemple, la plus grande efficacité de la phase d'intervention individuelle en regard des manifestations dépressives concorde avec une méta-analyse qui suggère que les interventions offertes de manière individuelle sont souvent associées à une plus grande diminution de ces symptômes en comparaison aux interventions offertes en groupe (Sörensen et al., 2002). Cela pourrait notamment être en raison du niveau de personnalisation de l'intervention, un niveau plus élevé de personnalisation étant généralement associé à une plus grande efficacité des interventions (Brodaty et al., 2003).

L'adoption d'une démarche d'apprentissage du processus de résolution de problèmes par l'intervention de counseling pourrait expliquer la plus grande inclinaison d'A3 à adopter des stratégies centrées sur le problème après le counseling qu'après l'intervention de groupe. En effet, pendant le counseling, A3 a pu pratiquer, notamment à l'aide de jeux de rôles, la résolution de problèmes, ce qui n'était pas possible durant les rencontres de groupe. D'ailleurs, cet aspect du counseling pourrait également avoir contribué à la plus grande efficacité du counseling par rapport à l'intervention de groupe (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Pusey & Richards, 2001).

La plus grande efficacité de la phase d'intervention de counseling que des rencontres de groupe en regard des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions (principalement les stratégies d'évitement comme se culpabiliser), des manifestations anxieuses et de la flexibilité psychologique pourraient s'expliquer par l'utilisation de stratégies d'intervention issues de la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) durant l'intervention de counseling individuel. Ces stratégies sont développées spécifiquement afin d'augmenter la flexibilité psychologique et de diminuer le recours aux stratégies d'adaptation émotionnelles d'évitement (Hayes et al., 2006), ce qui a pu être observé chez A3. De plus, les résultats observés chez la participante concordent également avec les études proposant qu'une plus grande flexibilité psychologique et qu'un moins grand recours à des stratégies émotionnelles d'évitement sont associés à des manifestations dépressives (Powers et al., 2002; Spira et al., 2007) et anxieuses moins sévères (Li et al., 2012).

Enfin, bien que la phase de groupe semble permettre généralement moins d'avantages que la phase de counseling chez A3, elle semble augmenter le SEP pour l'obtention de répit plus efficacement. Cela pourrait être attribuable aux contextes de soin différents entre les deux phases. En effet, pendant la phase de groupe de soutien, A3 accompagnait son conjoint à la fois face à la DTA et face aux traitements relatifs au cancer. Il est envisageable que ce double accompagnement ait suffisamment taxé ses ressources pour qu'elle doive se rendre à l'évidence qu'elle devrait solliciter des services afin d'alléger ses tâches à l'égard de son conjoint. Cette hypothèse explicative semble compatible avec les propos recueillis chez A3 qui a souligné que le cancer de son conjoint l'avait forcée à réaliser qu'elle devrait compter sur d'autres personnes pour certaines tâches d'accompagnement. Par exemple, elle a dû déléguer l'accompagnement de DTA3 à ses traitements contre le cancer à une organisation communautaire. Selon elle, cela a été l'élément déclencheur de son ouverture à l'obtention de répit.

Présentation de l'aidante 4 (A4) et de son conjoint (DTA4)

Au moment de l'étude, A4 était une femme âgée de 68 ans, retraitée du domaine de l'enseignement depuis près de quatre ans. Elle avait complété un baccalauréat en enseignement. Avec la retraite, A4 a continué des engagements dans des organisations communautaires et entretenait un bon réseau social. Son conjoint, DTA4 était âgé de 76 ans et il avait terminé huit années de scolarité. Il a œuvré dans le domaine de la vente et la réparation d'articles sportifs et a même possédé son propre commerce qu'il a vendu au moment de la retraite. Depuis la retraite, débutée alors qu'il était âgé de 57 ans, DTA4 entretenait peu de loisirs ou de relations sociales. Il aimait regarder la télévision,

se tenir informé des actualités politiques et sportives. Il appréciait des jeux comme les dominos, mais il n'avait pas de partenaire de jeu. Avec le recul, il exprimait des regrets à l'idée d'avoir pris sa retraite trop tôt. Il aurait souhaité poursuivre des activités professionnelles à temps partiel.

Le couple A4-DTA4 était marié depuis plus de quarante ans. Ils habitaient ensemble dans leur appartement. Ils avaient deux enfants, mais leur fille est décédée à l'âge adulte, plusieurs années avant leur retraite. Ils avaient également un fils avec qui ils entretenaient de bonnes relations. Celui-ci résidait dans la même région que ses parents et il était peu impliqué dans l'aide à apporter à DTA4. Cependant, ils se voyaient régulièrement lors d'activités de loisirs et des rencontres familiales.

DTA4 s'est vu posé un diagnostic de démence de type Alzheimer par un gériatre deux ans avant la participation à l'étude, c'est-à-dire en 2010. Cependant, A4 avait commencé à remarquer des changements au quotidien (oublis, réalisation plus ardue de tâches domestiques) chez son conjoint environ trois ans avant que le diagnostic soit posé. Les quelques mois suivants l'annonce du diagnostic ont été rudes pour A4 et DTA4. Ce dernier était beaucoup plus irritable et colérique. Il consommait davantage d'alcool et ne s'alimentait que très peu. Il a d'ailleurs dû être hospitalisé en raison de carences en minéraux. Ce contexte plus aigu s'est résorbé environ une année avant le début de la participation à l'étude, donc en 2011.

DTA4 a vécu plusieurs incidents cardiaques environ neuf ans avant la participation à l'étude. Il présentait également une histoire d'abus d'alcool fréquents, ces abus n'étaient plus présents depuis quelques années déjà. Au moment de la réalisation de

l'anamnèse, c'est-à-dire à la première rencontre de counseling, il consommait un maximum de six consommations d'alcool par semaine, divisées en deux soirées. Il ne s'éveillait que tard en avant-midi et retournait dormir plusieurs heures durant l'après-midi. Cependant, il n'allait au lit que tard durant la soirée, vers minuit. Il dormait environ 12 à 13 heures par jour.

Les données recueillies auprès d'A4 concernant son évaluation de la qualité de vie de DTA4 sont présentées au Tableau 13. Il est possible d'observer que DTA4, à l'entrée dans l'étude, semblait présenter un niveau modéré de qualité de vie globale. Son niveau de qualité de vie relative à sa conscience de soi, à ses sentiments et sa réponse à son environnement semblait également modéré. Il semblait présenter une qualité de vie plus faible en lien avec ses interactions sociales. À contrario, il semblait présenter une qualité de vie plus élevée quant au plaisir qu'il tirait des activités.

Tableau 13

Résultats initiaux aux échelles de l'Alzheimer's Disease
Related Quality of Life (ADRQL) par DTA4

Échelles de l'ADRQL	Temps 1 (T1)
Interaction sociale	50,59 %
Conscience de soi	72,77 %
Sentiments et humeur	61,76 %
Plaisir dans les activités	81,52 %
Réponse au milieu	70,06 %
Pourcentage total	61,54 %

Lors de la première évaluation neuropsychologique, DTA4 a participé aux épreuves avec une certaine méfiance. Il a évoqué les épreuves réalisées afin d'évaluer son aptitude à conduire et craignait que les évaluations prévues à l'étude y soient reliées. L'évaluatrice et l'observateur l'ont d'abord rassuré avant de procéder. Il a bien collaboré au processus. Lors de l'entrevue clinique, il a eu de la difficulté à nommer les activités qu'il appréciait à titre de loisirs. Il a également rapporté regretter avoir cessé de travailler à un jeune âge (la mi-cinquantaine). Le travail lui manquait.

Par rapport aux normes correspondantes, plusieurs résultats de DTA4 représentent des performances reliées à des déficits cognitifs. Les résultats obtenus aux tâches de l'épreuve de rappel libre et indicé de Buschke dénotent une capacité d'encodage à long terme déficitaire (mémoire épisodique). Les résultats obtenus aux *Trail Making Test* (partie B) proposent des déficits quant à la vitesse de traitement cognitif de DTA4. La disparité entre les performances du participant entre la tâche A et la tâche B du *Trail Making Test* indique des déficits au niveau des fonctions exécutives. Les résultats au *Token Test* (forme A) proposent des déficits importants au niveau de la capacité de compréhension verbale du participant DTA3. Au premier temps de mesure, seuls les résultats à l'épreuve A du *Trail Making Test* et à la première épreuve du *Stroop* proposent des performances comparables à la norme. Les résultats au 3MS à l'échelle de démence de Mattis, aux tâches de couleurs et de mots du *Stroop* proposent des performances sous la norme au premier temps de mesure. Les résultats proposent que le fonctionnement cognitif de DTA4 soit marqué par une atteinte de la compréhension du langage verbal, par une atteinte à la capacité à traiter deux informations en alternance et

une capacité d'encodage de nouvelles informations déficitaire, mais marqué par une importante sensibilité à l'indigage sémantique. Les résultats obtenus par DTA4 lors de la première évaluation neuropsychologique sont présentés au Tableau 14.

Tableau 14

Résultats obtenus aux évaluations neuropsychologiques par DTA4

Mesures	Temps 1 (après le groupe)		Temps 2 (après le counseling)		
	Score	SN	Score	SN	Évolution
Trail Making Test (A)	46 secondes	50 ^e centile	43 secondes	70 ^e centile	Stabilité
Trail Making Test (B)	156 secondes*	30 ^e centile*	189 secondes*	10 ^e centile*	Détérioration
3MS	77/100	-1,5 <i>ÉT</i>	71/100*	-2,53 <i>ÉT</i> *	Détérioration
Mattis (score global)	130/144*	-2,43 <i>ÉT</i> *	133/144	-1,62 <i>ÉT</i>	Amélioration
Token test (Forme A)	36/44*	2 ^e centile*	34/44*	< 2 ^e centile*	Stabilité
Stroop - points	13 secondes	0,37 <i>ÉT</i>	14 secondes	0,20 <i>ÉT</i>	Stabilité
Stroop - mots	27 secondes	-1,56 <i>ÉT</i>	24 secondes	-0,97 <i>ÉT</i>	Stabilité
Stroop - couleurs	50 secondes	-0,84 <i>ÉT</i>	48 secondes	-0,69 <i>ÉT</i>	Stabilité

Tableau 14

Résultats obtenus aux évaluations neuropsychologiques par DTA4 (suite)

Mesures	Temps 1 (après le groupe)		Temps 2 (après le counseling)		
	Score	SN	Score	SN	Évolution
Rappel immédiat (Buschke)	13/16*	-	11/16*	-	Stabilité
Rappel libre 1	3/16*	-	2/16*	-	Stabilité
Total 1	10/16*	-	3/16*	-	Détérioration
Rappel libre 2	3/16*	-	2/16*	-	Stabilité
Total 2	12/16*	-	6/16*	-	Détérioration
Rappel libre 3	5/16*	-	2/16*	-	Stabilité
Total 3	14/16*	-	12/16*	-	Stabilité

Note. SN = Score comparé à la norme correspondante. * = Score déficitaire.

Résumé des rencontres de groupe de soutien. A4 a participé à l'intervention combinée qui s'est échelonnée sur un total de 25 semaines : 14 semaines pour la phase concernant les rencontres de groupe de soutien et neuf semaines pour les rencontres de counseling individuel, cette séquence des phases d'intervention était la même chez les deux participantes ayant bénéficié de l'intervention combinée (A3 et A4).

Comme A1 et A3, A4 participait aux rencontres de groupe de soutien offertes par la Société Alzheimer de l'Estrie avant son engagement dans l'étude. Elle a participé approximativement au même nombre de rencontres que les autres participantes (A1 et A3), c'est-à-dire environ 25 avant les rencontres considérées entre le premier et le second temps de mesure. Animées par une intervenante de la Société Alzheimer de l'Estrie, ces rencontres avaient pour objectif de permettre d'informer les aidants de même que d'offrir une période de partage de leur vécu. Les rencontres étaient fixées aux deux semaines et duraient 150 minutes.

Entre le premier et le second temps de mesure, A4 a pris part à huit rencontres d'un groupe de soutien pour aidants animé par la Société Alzheimer de l'Estrie. Les sept thèmes abordés ont été, en ordre chronologique, l'adaptation des loisirs pour une personne atteinte d'Alzheimer, les impacts relationnels de la maladie d'Alzheimer, comment prendre soin de soi comme aidant, comment apprendre à lâcher prise, l'approche centrée sur la personne, la préservation de l'estime de soi en tant qu'aidant et la fin de vie d'une personne atteinte d'Alzheimer. La huitième rencontre a été réservée

au bilan de la démarche de groupe. A4 était présente aux rencontres de groupe de manière assidue. Elle y était attentive et impliquée quoique discrète.

Résumé du suivi de counseling. Le suivi de counseling dont a bénéficié A4 a été constitué d'un total de huit rencontres totalisant 13 heures d'intervention. Celles-ci ont été fixées de manière quasi hebdomadaire. Une moyenne de neuf jours a séparé chaque rencontre. Une synthèse du suivi est présentée à l'Appendice I.

Counseling : séance 1. La première rencontre avec A4 a eu pour objectif de dresser l'inventaire de ses principales difficultés avec son conjoint. Dans le but de prévenir son épuisement et d'optimiser l'accompagnement de DTA4, A4 a ciblé plusieurs objectifs spécifiques à considérer durant le suivi de counseling : (1) planifier et gérer l'évaluation de l'aptitude à conduire de DTA4 et pouvoir parler de son propre vécu par rapport à cela, (2) apprendre à prendre du temps pour elle-même et retrouver des moments de plaisirs au quotidien et mieux faire face à ses pensées anxieuses à l'égard de l'accompagnement de son conjoint, (3) mieux comprendre le profil cognitif de son conjoint, notamment au niveau de ses capacités d'apprentissage et (4) réduire les conflits entre son conjoint et elle à l'égard des directives relatives aux tâches de la vie quotidienne, notamment au niveau de l'habillement et de la toilette.

Premier thème : l'évaluation de l'aptitude à conduire de DTA4. L'évaluation de l'aptitude à conduire de son conjoint a été un thème important pour l'aidante et a été traitée lors de la deuxième et de la troisième rencontre de counseling. Celles-ci se sont tenues avant le rendez-vous d'évaluation par l'autorité compétente, la Société

d'assurance automobile du Québec (SAAQ). Cette évaluation de la conduite avait été exigée par l'équipe soignante. A4 anticipait cette évaluation parce qu'elle observait que DTA4 réagissait mal à celle-ci : il en parlait négativement et il semblait plus anxieux. Elle envisageait des scénarios anxigènes dans lesquels elle s'imaginait notamment que DTA4 s'énervait durant l'évaluation, qu'il raterait l'examen et qu'il sombrerait dans un épisode d'abus d'alcool.

La démarche de gestion du stress, illustrée précédemment dans les encadrés 1, 2 et 3, a été appliquée à travers le processus en quatre étapes : l'analyse fonctionnelle de la difficulté, l'énonciation, si nécessaire, d'hypothèses explicatives en regard du profil de DTA4, l'élaboration et la sélection de stratégies de résolution de la difficulté, la mise en application de ces stratégies et l'évaluation de leur application.

L'évaluation a d'abord permis à A4 d'opérationnaliser ses objectifs quant à ce thème : elle a souhaité d'abord pouvoir extérioriser son vécu face à ce stress majeur, apprendre à gérer son propre stress face à l'évaluation de DTA4 et élaborer un plan d'action afin de faire face au moment de l'évaluation et aux conséquences anticipées. D'abord, la participante a été invitée à exprimer son vécu, à décrire ses craintes. Celles-ci ont été inscrites sur papier afin de permettre l'extériorisation et la prise de perspective. Sur la base de sa connaissance de la tendance à l'abus d'alcool de son conjoint, de son humeur maussade et de son attitude rechignée, la plus grande crainte d'A4 était que l'annonce de la révocation du permis de conduire de son conjoint le mette dans une colère qui le porterait à boire de façon excessive sur une longue période, affectant davantage ses capacités.

Le vécu émotif d'A4 a été accueilli. Ses craintes ayant été explicitées, elle a été en mesure de discerner les éléments sur lesquels elle avait du pouvoir. Cela a favorisé l'élaboration de stratégies d'adaptation flexibles proposant des éléments centrés sur le problème (comme faire un plan, trouver des solutions) et sur la recherche de soutien social (comme solliciter l'aide de quelqu'un). Le thérapeute l'a accompagnée à évaluer des stratégies utilisées efficaces utilisées par le passé et à évaluer la possibilité de les appliquer au problème actuel. Par exemple, A4 a indiqué qu'elle savait que leur fils était particulièrement apte à contenir les émotions de son père, que sa simple présence l'aidait à se réguler davantage. Elle fut accompagnée à élaborer un plan où une soirée avec leur fils et leur belle-fille serait prévue après l'évaluation de l'aptitude à conduire. Cela a permis à A4 de ne pas être seule à face aux difficultés anticipées, de solliciter son réseau social. Les différents éléments du plan d'action ont été inscrits sur une fiche. La Figure 3 représente la fiche créée.

Plan d'action en prévision de l'évaluation de l'aptitude à conduire du conjoint	
Cible	Stratégies
Réduire le stress face à l'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> • En parler à un professionnel (lors du counseling). • Pratiquer des techniques de relaxation et de respiration avant l'évaluation. • Apporter un lecteur audio portatif avec moi pendant que j'attends mon conjoint et utiliser la relaxation si nécessaire.
Solliciter le soutien social	<ul style="list-style-type: none"> • Demander à mon fils et à ma belle-fille de m'appeler en fin d'après-midi afin de planifier un repas en famille si nécessaire, je pourrai leur signifier à ce moment si je sens que j'ai besoin d'aide. • Partager mes craintes à mon fils et prévoir des contacts réguliers les jours suivants l'évaluation si nécessaire.
Éviter l'abus d'alcool	<ul style="list-style-type: none"> • Limiter la disponibilité de boissons alcoolisées à la maison (trois bières seulement).

Figure 3. Représentation du plan d'action réalisé avec A4 concernant la gestion de l'évaluation de l'aptitude à conduire de DTA4.

Concernant la consommation d'alcool anticipée, considérant qu'elle évaluait le risque comme étant réel en regard de l'histoire de vie de son conjoint, elle a souhaité élaborer un plan d'action à l'avance (stratégie d'adaptation centrée sur le problème). Plusieurs solutions ont été émises et évaluées. Par exemple, elle a choisi de prévoir une

quantité limitée de bière à la maison, une quantité suffisamment petite pour qu'elle n'engendre pas de complication chez son conjoint ou dans leur dynamique de couple tout en évitant de susciter la frustration chez lui.

Elle a pu mettre de l'avant son plan d'action développé durant le counseling. Par exemple, tel que prévu par A4, son conjoint semblait mécontent et épuisé de l'évaluation. À leur retour à la maison, son conjoint a bu les bières disponibles sans chercher à en obtenir davantage. Par la suite, il s'est installé dans sa chambre pour être seul et a dormi environ deux heures. À son réveil, elle s'est montrée rassurante et a expliqué calmement et simplement le processus effectué une fois que celui-ci se montrait réceptif. Son fils a pu lui offrir le soutien dont elle avait besoin.

Des ajustements au plan d'action initial (voir la Figure 3) ont été effectués à la troisième rencontre de counseling afin de tenir compte de la réévaluation de la conduite automobile. L'évaluation de l'aptitude à conduire s'est soldée par l'imposition d'une nouvelle évaluation à la suite de recommandations. L'évaluatrice de l'autorité compétente a effectué des suggestions afin de corriger la conduite automobile de DTA4. A4 et son fils ont accompagné DTA4 à pratiquer les recommandations de l'évaluatrice. La seconde évaluation s'est soldée par le renouvellement du permis sans restriction.

Lors du bilan de l'application du plan d'action développé, A4 a souligné qu'elle s'est sentie plus en contrôle et moins anxieuse face à la situation puisqu'elle détenait un plan d'action, qu'elle a pu faire l'expérience de demander de l'aide à son fils et qu'elle a réalisé qu'elle avait davantage d'influence sur son vécu au quotidien avec une personne atteinte de DTA qu'elle ne le croyait initialement.

Second thème : s'accorder du temps et mieux faire face aux pensées. La qualité et la quantité de temps pour soi se sont avérés un thème central pour A4. Les quatrièmes, cinquièmes et sixièmes rencontres y ont été consacrées.

Le processus d'évaluation a permis à A4 de réaliser que son ressourcement était dépendant de sa capacité à se détacher de ses pensées anxiogènes par rapport à la situation de DTA4 et aux scénarios d'anticipation qu'elle pouvait générer. Par exemple, malgré que la situation objective (le sommeil important de son conjoint, le fait qu'il peut rester seul à la maison) offrait à A4 des moments de répit, il lui arrivait d'être si absorbée par ses pensées quant à la maladie de son conjoint qu'elle était incapable de lire un livre qu'elle souhaitait lire depuis longtemps. Elle observait qu'elle parvenait à lire quelques lignes, puis elle se surprenait à ruminer à propos de la situation de son conjoint (sa maladie, sa forte somnolence). Elle indiquait que cela faisait en sorte qu'elle ne retirait plus autant de plaisir des activités qu'elle adorait auparavant, notamment la lecture et la marche. Elle ne s'en retrouvait que plus emprisonnée dans son rôle.

D'abord, le thérapeute a vérifié auprès d'A4 si des éléments médicaux ou environnementaux pouvaient justifier la somnolence de son conjoint dans le but de saisir les aspects extérieurs modifiables de cette situation. Le médecin traitant avait déjà été mis au courant de la situation et la prise en charge pharmacologique avait été ajustée sans toutefois modifier le temps de sommeil de DTA4.

Puis, la démarche de counseling a eu pour objectif de permettre à A4 de répertorier les activités qu'elle aimerait être en mesure de réaliser pour se ressourcer : lire environ une heure par semaine, marcher au moins à deux reprises pendant une

semaine, maintenir ses activités de bénévolat, aller déjeuner ou prendre un café avec une amie à deux reprises durant un mois. Elle souhaitait également parvenir à réaliser ces activités tout en étant davantage ancrée au moment présent afin de retirer les bénéfices de celles-ci tout en diminuant l'impact de ses pensées anxiogènes. Ainsi, le thérapeute a d'abord proposé des exercices d'observation de soi en pleine conscience et des visualisations d'acceptation et de compassion pour soi à l'intérieur des rencontres et à l'extérieure de celles-ci. L'encadré 6 ci-dessous reprend une visualisation proposée⁵ (inspiré de Luoma et al., 2007, p. 95).

Encadré 6.

- Thérapeute : *Si vous êtes d'accord, j'aimerais vous proposer un exercice de visualisation que nous ferons durant la rencontre. L'objectif est de vous donner des outils pour parvenir à atteindre votre objectif, c'est-à-dire lire votre roman pour vous ressourcer sans vous perdre dans vos pensées.*
- A4 : D'accord.
- Thérapeute : *Donc, comme quand vous vous installez pour vos exercices de respiration, je vous propose de vous assoir confortablement et de fermer les yeux. Puis, portez votre attention sur votre respiration. [Utilisation d'une voix douce et d'un rythme lent] Observez l'air qui entre par vos narines, qui descend en vous et qui gonfle vos poumons. Observez vos sensations lorsque l'air est expiré. Imaginez-vous assise près d'un ruisseau, au pied d'un arbre. Observez le ruisseau. Je vous invite à poursuivre cela quelques minutes.*
- Thérapeute : *Si vous observez que vous déviez du ruisseau, que votre tête vous propose des pensées, laissez-les venir à vous. Si vous avez une pensée ou une image à l'esprit, regardez-la tranquillement. Remerciez votre tête pour cette pensée ou cette*

⁵ Il importe de souligner que de telles visualisations ont été également réalisées avec A2 et A3. Cependant, dans un souci de concision et afin d'éviter les redondances, seule la visualisation réalisée avec A4 est présentée de manière plus exhaustive.

image puis déposez-la sur une feuille qui coulera au loin sur le ruisseau. Observez-la s'éloigner lentement puis ramenez votre attention sur votre respiration. [Une minute s'écoule.] Si votre tête vous propose de nouvelles pensées, remerciez-la et laissez ces pensées couler sur le ruisseau et ramenez-vous à votre respiration. [Une autre minute s'écoule.]

- Thérapeute : *Lorsque vous vous sentirez prête, je vous invite à déplacer lentement votre attention de votre respiration vers ce que vous percevez de l'extérieur, les bruits autour de vous. Quand vous serez prête, je vous invite à ouvrir les yeux.*
- Thérapeute : *Comment avez-vous vécu cet exercice ?*
- A4 : *C'est spécial... C'est relaxant et nouveau en même temps. J'arrivais à revenir à ma respiration une fois que j'avais laissé couler la pensée. C'est bizarre. D'habitude j'essaie de ne pas les avoir les pensées alors que là, il fallait même les remercier. Je pense que ça m'aidait de les voir devant moi, de les voir juste comme une pensée, rien de plus et rien de moins. Ça ne me donnait pas envie de me reprocher d'avoir été distraite de ma respiration.*
- Thérapeute : *Est-ce que vous vous verriez essayer de faire cela, remercier les pensées et vous ramener à votre lecture la prochaine fois que vous tenterez de lire à la maison pendant que votre conjoint dort?*
- A4 : *Je peux toujours essayer. Je m'observe déjà plus depuis quelque temps. Au moins, je le vois quand je pars dans ma tête.*

Ces exercices ont permis à A4 d'observer ses processus psychologiques en jeu lorsqu'elle tentait de prendre du temps pour elle-même. En pratiquant ces exercices, elle est parvenue à ramener plus aisément son attention sur les activités plaisantes réalisées avec bienveillance envers elle-même. De plus, des techniques de relaxation comme la respiration en cohérence cardiaque et la respiration consciente ont aussi été pratiquées avec elle afin qu'elle puisse être davantage en mesure de gérer son stress. Des documents écrits et audio (autant pour la défusion cognitive que la relaxation) lui ont été remis afin de soutenir le transfert de ces acquis et les pratiques régulières des exercices.

A4 a pu réaliser davantage d'activités significatives pour elle, d'augmenter la satisfaction retirée de celles-ci et de réduire son sentiment d'emprisonnement à l'égard de son rôle et de ses pensées. Elle a ainsi développé le sentiment d'avoir un réel pouvoir d'agir sur sa situation.

Troisième thème : réduire les tensions autour de l'habillement de DTA4. Le contexte entourant l'habillement de DTA4 à son réveil a été abordé lors de la septième rencontre de counseling. L'évaluation du contexte de cette difficulté a révélé que DTA4, bien qu'il pouvait se vêtir sans aide, avait besoin d'assistance afin de sélectionner ses vêtements sans quoi il avait de la difficulté à organiser les séquences de la tâche : il ne choisissait pas de vêtements propres, il ne sélectionnait pas tous les vêtements nécessaires et il oubliait de prendre ses bas médicaux.

Initialement, A4 utilisait deux stratégies afin que DTA4 sélectionne ses vêtements : elle lui indiquait verbalement ou elle lui préparait ses vêtements en sa présence. Bien que ces stratégies permettaient à DTA4 de se vêtir, ce dernier réagissait souvent, plus de la moitié du temps, en manifestant du mécontentement face à sa conjointe. Cela se manifestait par une mauvaise humeur de DTA4 et par des propos comme : « Arrête de me dire quoi faire! Arrête de me surveiller, je suis capable! ». Son humeur pouvait demeurer mauvaise pendant environ une heure. Cela irritait A4. Cette insatisfaction de part et d'autre se manifestait au moins quatre jours par semaine.

A4 avait observé que son conjoint était moins irrité par son aide lorsqu'elle parvenait à rassembler ses vêtements sans qu'il s'en aperçoive et qu'il collaborait plus facilement s'il faisait les choses de manière routinière, de son propre chef. Le

thérapeute a présenté brièvement quelques informations concernant l'utilité de la routinisation de tâches pour une personne atteinte de DTA. Les informations prodiguées par le thérapeute ont également abordé les difficultés d'initiative en contexte de DTA et les capacités d'apprentissage de son conjoint, notamment sur la base des données recueillies à partir de la tâche de rappel libre et indicé de Buschke où le nombre de réponses correctes aux rappels totaux augmentait de rappel en rappel (voir Tableau 14 précédemment).

Puis, le thérapeute a accompagné A4 dans l'énonciation de stratégies qui pourraient lui permettre de réduire les moments de tension à l'égard de l'habillement de son conjoint. Il est apparu évident pour A4 qu'elle devait choisir une stratégie qui lui permettrait de ne pas avoir à indiquer verbalement à son conjoint quels vêtements choisir, notamment afin de respecter son tempérament et son désir d'être le plus autonome possible. Ainsi, elle a proposé de disposer des vêtements adéquats de son conjoint dans la salle de bain la veille pendant que celui-ci écoutait la télévision avec ses écouteurs. Il y avait ainsi peu de risque qu'il s'aperçoive de ce qu'elle réalisait. Elle justifiait ce choix par l'observation de DTA4. Ce dernier avait l'habitude, avant même de se vêtir, de se rendre à la salle de bain dès son réveil. Là, il effectuait certaines tâches d'hygiène corporelle (comme se raser) de façon automatique alors que le matériel nécessaire était placé en évidence. Elle a choisi de disposer les vêtements de son conjoint près de son matériel pour son hygiène.

Lors de l'évaluation de l'application des stratégies, A4 a rapporté que son conjoint l'avait questionnée à savoir où étaient ses vêtements les quatre premiers matins.

Convaincue qu'elle devait persévérer dans l'implantation de la nouvelle routine afin que celle-ci s'installe, elle orientait systématiquement son conjoint vers la salle de bain où étaient disposés les vêtements. Dès le cinquième matin, elle n'a plus eu à orienter son conjoint avec autant d'efforts alors que celui-ci trouvait ses vêtements, mais elle se tenait prête à l'accompagner au besoin. Selon A4, DTA4 a pu accepter l'implantation de cette routine puisqu'elle représentait un ajout à sa routine habituelle, qu'il ne se sentait pas infantilisé puisqu'il ne voyait pas l'aide qu'elle lui apportait et qu'il ne sentait pas qu'elle lui dictait quoi porter puisqu'elle n'avait plus à lui donner une série de commandes verbales pour chaque vêtement à mettre. Elle a observé que leur relation était plus harmonieuse et que le fardeau subjectif de ces tâches en était réduit.

La huitième rencontre de counseling, la dernière du suivi d'A4, a été consacrée au bilan de la démarche et à la révision des acquis. Elle a rapporté se sentir davantage à l'aise de solliciter l'aide de son fils, être convaincue des avantages de l'élaboration d'un plan d'action, comprendre plus concrètement les impacts neurologiques de la DTA sur les comportements de son conjoint et être davantage en mesure de tirer profit de ses moments de ressourcement.

Résultats de la dyade A4-DTA4 à l'intervention combinée

Les résultats concernant l'intervention combinée pour A4 et DTA4 sont présentés en trois sous-sections. Considérant que les variations concernant la qualité de vie de DTA4 et son profil neuropsychologique peuvent permettre de mieux saisir les résultats d'A4, ils seront présentés avant ceux-ci.

Qualité de vie de DTA4. Les données recueillies auprès d'A4 concernant son évaluation de la qualité de vie de DTA4 permettent plusieurs observations. D'abord, la qualité de vie globale DTA4 semble être demeurée stable à un niveau moyen du premier temps de mesure, à l'entrée de l'étude, jusqu'au troisième temps de mesure, après le counseling.

Seulement deux variations atteignent le seuil-critère de 20,0 %. D'abord, le niveau la qualité de vie reliée au plaisir tiré des activités semble présenter une importante diminution (-38,72 %) entre le début de l'étude et la fin des rencontres de groupe. Cette diminution semble être demeurée stable par la suite. A4 a remarqué durant cette période, chez son conjoint, une plus grande apathie et davantage de somnolence sans explication même après une consultation médicale. Par ailleurs, il est possible d'observer une légère diminution de la qualité de vie relative aux interactions sociales entre la seconde et la troisième mesure (-25,95 %) après avoir présenté une tendance à la hausse au second temps de mesure (10,69 %).

Selon les observations d'A4, DTA4 aurait moins présenté d'intérêt pour la proximité avec les autres. Par contre, on note une tendance à la hausse de la qualité de vie relative aux sentiments et à l'humeur de DTA4 entre la première et la troisième mesure. Enfin, on observe une tendance à la hausse de la qualité de vie liée à la réponse au milieu entre la première et la seconde mesure (14,17 %), mais celle-ci tendance semble s'inverser à la troisième mesure (-12,37 %) ramenant la qualité de vie à un niveau comparable au niveau initial. Les autres variations n'atteignent pas le seuil-critère. Toutes ces variations sont présentées au Tableau 15.

Tableau 15

Résultats obtenus aux échelles de l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) pour DTA4

	Temps 1	Temps 2	Variation	Temps 3	Variation	Variation
Échelles de l'ADRQL	(T1)	(T2)	(T1-A2)	(T3)	(T2-T3)	(T1-T3)
Interaction sociale	50,59 %	61,28 %	10,69 %	35,33 %	-25,95 %*	-15,26 %
Conscience de soi	72,77 %	63,49 %	-9,28 %	63,49 %	0,0 %	-9,28 %
Sentiments et humeur	61,76 %	67,27 %	5,51 %	73,92 %	6,65 %	12,16 %
Plaisir dans les activités	81,52 %	42,80 %	-38,72 %**	39,32 %	-3,48 %	-42,20 %***
Réponse au milieu	70,06 %	84,23 %	14,17 %	71,86 %	-12,37 %	1,80 %
Pourcentage total	61,54 %	64,85 %	3,31%	58,43 %	-6,42 %	-3,11 %

Note. Les variations notées en gras atteignent ou dépassent le seuil-critère.

T1 = avant l'entrée dans l'étude. T2 = après les rencontres de groupe. T3 = après le counseling.

* = variation légère. ** = variation modérée. *** = variation importante.

Données neuropsychologiques de DTA4. Les évaluations neuropsychologiques de DTA4 ont eu lieu à la fin des rencontres de groupe de soutien et à la fin du suivi de counseling (voir Tableau 13). Ces évaluations étaient séparées par neuf semaines. Lors de la seconde évaluation, il a souligné avoir un sentiment de familiarité avec le contexte d'évaluation sans pour autant parvenir à relever un souvenir explicite tiré de la première évaluation.

La comparaison des performances de DTA4 entre les deux temps de mesure indique une légère détérioration de plusieurs fonctions cognitives. Cette observation est appuyée notamment par les résultats plus faibles au second temps de mesure à toutes les tâches de l'épreuve de rappel libre et de rappel indicé de Buschke. Cela indiquerait une détérioration de la capacité d'encodage à long terme. La comparaison des performances observées à la seconde tâche du *Trail Making Test* et au 3MS indiquerait également une détérioration de certaines fonctions cognitives comme la flexibilité mentale, la vitesse de traitement cognitif et la mémoire. De légères améliorations des performances à l'échelle de démence de Mattis et aux deux dernières épreuves du *Stroop* (couleurs et mots) sont aussi observables. Celles-ci pourraient être reliées à un effet d'apprentissage implicite puisque les deux évaluations étaient rapprochées dans le temps. Enfin, à la dernière tâche du *Stroop* (mots), DTA4 a réalisé quatre erreurs sans s'autocorriger, ce qui est nettement sous la norme correspondante (-2,83 *ÉT*).

Résultats d'A4

Les analyses des résultats d'A4 aux tests normés et non normés ont permis de décrire l'efficacité des deux composantes de l'intervention combinée par rapport aux temps de mesure : le premier à l'entrée dans l'étude (T1), le second après la terminaison des rencontres de groupe de soutien (T2) et le troisième à la terminaison des rencontres de counseling individuel (T3). Les données obtenues auprès d'A4 sont présentées au Tableau 16.

Tableau 16

Résultats obtenus aux mesures par A4 à l'intervention combinée

Indicateurs	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variation T1-T2	Temps 3 (T3)	Variation T2-T3	Variation T1-T3
SEP – obtention de répit	-	-	-	-	-	-
SEP – gestion des comportements	95,0 % 475/500	100,0 % 500/500	5,0 %	95,0 % 475/500	-5,0 %	0 %
SEP – régulation des pensées	27,0 % 135/500	32,0 % 160/500	5,0 %	59,0 % 295/500	27,0 %*	32,0 %**
SEP instrumental	100,0 % 15/15	73,3 % 11/15	-26,7 %*	86,7 % 13/15	13,3 %	-13,3 %
SEP – auto-apaisement	75,0 % 15/20	75,0 % 15/20	0,0 %	100,0 % 20/20	25,0 %*	25,0 %*
SEP – relationnel	100,0 % 15/15	86,7 % 13/15	-13,3 %	100,0 % 15/15	13,3 %	0 %

Tableau 16

Résultats obtenus aux mesures par A4 à l'intervention combinée (suite)

Indicateurs	Temps 1 (T1)	Temps 2 (T2)	Variation T1-T2	Temps 3 (T3)	Variation T2-T3	Variation T1-T3
<i>Coping</i> centré sur le problème	42,5 % 17/40	92,5 % 37/40	50,0 %***	100,0 % 40/40	7,5 %	57,5 %***
<i>Coping</i> centré sur les émotions	41,7 % 15/36	55,6 % 20/36	13,9 %	44,4 % 16/36	-11,1 %	2,8 %
<i>Coping</i> axé sur le soutien social	78,1 % 25/32	81,3 % 26/32	3,2 %	71,9 % 23/32	-9,4 %	-6,2 %
Flexibilité psychologique	70,0 % 49/70	67,1 % 47/70	-2,9 %	81,4 % 57/70	14,3 %	11,4 %
Connaissances à propos de la DTA	65,0 % 13/20	75,0 % 15/20	10,0 %	75,0 % 15/20	0 %	10,0 %

Tableau 16

Résultats obtenus aux mesures par A4 à l'intervention combinée (suite)

Indicateurs	Temps 1	Temps 2	Variation	Temps 3	Variation	Variation
	(T1)	(T2)	T1-T2	(T3)	T2-T3	T1-T3
Manifestations dépressives	19,0 % 12/63	22,2 % 14/63	3,2 % ^b	0,0 % 0/63	-22,2 %^{**a}	-19,0 % ^a
Affects anxieux	33,8 % 27/80	71,3 % 57/80	37,5 % ^c	25,0 % 20/80	-46,3 % ^c	-8,8 %
Sentiment de fardeau	41,7 % 20/48	39,6 % 19/48	-2,1 %	27,1 % 13/48	-12,5 % ^a	-14,6 % ^a

Note. Les variations notées en gras atteignent ou dépassent le seuil-critère.

T1 = avant l'entrée dans l'étude. T2 = après les rencontres de groupe. T3 = après le counseling.

* = variation légère. ** = variation modérée. *** = variation importante.

^a = diminution de la sévérité clinique. ^b = augmentation de la sévérité clinique. ^c = variation exclue des analyses.

Analyses cliniques des résultats d'A4 entre le temps 1 et le temps 2. Entre le début de l'étude et la fin des rencontres de groupe de soutien, le niveau de manifestations dépressives a légèrement augmenté entre le premier et le second temps de mesure pour passer d'un niveau clinique minimal à léger alors que les scores bruts sont demeurés très près du point de césure (3,2 %). Le sentiment de fardeau d'A4 a été maintenu à un niveau sévère (-2,1 %). À l'entrée dans l'étude, elle présentait un niveau très faible d'affects anxieux. Il serait inadéquat d'analyser les résultats concernant les affects anxieux au second temps de mesure puisque l'échelle d'anxiété a été passée après une épreuve neuropsychologique particulièrement anxiogène pour A4. Cela a pu affecter les résultats au *STAI-YA* au second temps de mesure.

Analyses des résultats d'A4 entre le temps 1 et le temps 2. Entre le début de l'étude (temps 1) et la fin des rencontres de groupe de soutien (temps 2), le SEP pour l'autoapaisement est demeuré inchangé. On remarque également qu'A4 a présenté un faible SEP pour la régulation des pensées anxiogènes aux deux premiers temps de mesure en comparaison aux autres domaines du SEP. De plus, elle présentait des niveaux modérés de flexibilité psychologique et de connaissances à propos de la DTA aux deux premiers temps de mesure.

Seules deux variations atteignent le seuil-critère de 20,0 % entre le début de l'étude et la fin des rencontres de groupe. D'abord, il est possible de noter une importante augmentation du recours aux stratégies d'adaptation centrées sur le problème (50,0 %). Initialement, A4 n'adoptait que très peu ces stratégies comme élaborer un plan et émettre plusieurs solutions alors qu'elle y avait beaucoup plus recours à la seconde

mesure. En parallèle, on note une légère diminution du SEP instrumental durant la même période (-26,7 %). Cela indiquerait qu'A4 aurait moins eu confiance en sa capacité à faire face aux aspects instrumentaux de la DTA comme élaborer un plan de soin.

Parmi les autres variations entre le temps 1 et le temps 2, aucune n'atteint le seuil-critère. Il est cependant possible d'observer des tendances, notamment une tendance à l'augmentation du niveau de connaissances à propos de la DTA (10,0 %) et à l'augmentation du recours à des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions comme se culpabiliser (13,9 %). De plus, on note également une tendance à la diminution du SEP relationnel, c'est-à-dire du niveau de confiance d'A4 en ses capacités à conserver une relation harmonieuse avec DTA4 (-13,3 %). Enfin, il faut noter que la participante a signifié que l'obtention de répit n'était pas un domaine important pour elle puisqu'elle n'avait pas besoin, dans sa situation, de laisser le soin de DTA4 à une autre personne. Ainsi, aucune donnée concernant son SEP face à l'obtention de répit n'a pu être obtenue.

Analyses cliniques des résultats d'A4 entre le temps 2 et le temps 3. Les résultats obtenus par A4 aux tests normés entre la fin des rencontres de groupe (temps 2) et la fin du suivi de counseling (temps 3) ont permis de noter des variations cliniquement significatives (voir Tableau 15 précédemment).

Le niveau de manifestations dépressives a diminué, passant de léger à minimal avec une légère diminution du score brut (-22,2 %). De plus, le niveau de sentiment de fardeau ressenti par A4 a présenté une diminution clinique, passant d'un niveau sévère à un niveau élevé avec une tendance à la diminution du score (-12,5 %). La nature du

niveau d'affects anxieux ne peut être analysée au deuxième temps de mesure considérant le contexte de passation des mesures, tel que décrit précédemment, mais il est possible de noter le niveau très faible d'affects anxieux d'A4 au troisième temps de mesure, le même niveau clinique qu'au temps 1.

Analyses des résultats d'A4 entre le temps 2 et le temps 3. Au niveau des échelles de mesure, deux domaines du SEP se sont améliorés au-delà du seuil-critère entre la fin des rencontres de groupe (temps 2) et la fin du suivi de counseling (temps 3) : le SEP pour la régulation des pensées anxieuses (légère augmentation de 27,0 %) et le SEP pour l'autoapaisement (légère augmentation de 25,0 %). Ainsi, A4 aurait jugé que ses capacités à se relaxer et à faire face à ses pensées stressantes étaient légèrement meilleures après le counseling.

Parmi les variations qui n'ont pas atteint le seuil-critère, il est possible de noter une tendance à l'augmentation du SEP instrumental (13,3 %) et du SEP relationnel (13,3 %), proposant qu'A4 a jugé ses capacités à élaborer un plan de soin et à maintenir une relation harmonieuse avec DTA4 plus favorablement après l'intervention de counseling. Dans le même sens, on note une tendance à l'augmentation du niveau de flexibilité psychologique après l'intervention de counseling (14,3 %) suggérant qu'elle se sentait plus à l'aise de faire face à des affects désagréables tout en poursuivant des objectifs personnels. De plus, une tendance à la diminution du recours aux stratégies d'adaptation centrées sur les émotions peut être observée (-11,1 %). En lien avec la tendance à la diminution du recours aux stratégies d'adaptation centrées sur les émotions, il apparaît que ce sont des stratégies bien précises sur lesquelles elle n'aurait

plus compté après l'intervention de counseling : se culpabiliser, attendre un miracle et s'autocritiquer. Enfin, le score représentant le niveau de connaissances à propos de la DTA est resté inchangé (0,0 %).

Analyses cliniques des résultats d'A4 entre le temps 1 et le temps 3. Lorsque l'on compare les résultats obtenus après la phase de counseling aux résultats initiaux chez A4, il est possible d'observer qu'aucune des variations concernant les indicateurs normés n'atteint le seuil-critère. Cependant, deux tendances à l'amélioration du bien-être semblent observables : la diminution de la sévérité clinique du niveau de manifestations dépressives, passant de léger à minimal (-19,0 %) et du niveau de sentiment de fardeau, passant d'un niveau sévère à un niveau élevé (-14,6 %). Aucune interprétation de la variation du score relatif aux affects anxieux ne peut être réalisée considérant sa trop petite taille (-8,8 %).

Analyses des résultats d'A4 entre le temps 1 et le temps 3. Les données obtenues après la phase de counseling aux résultats initiaux chez A4 permettent d'observer que trois variations allant dans le sens de l'amélioration du bien-être atteignent le seuil-critère de 20,0 %. A4 aurait évalué ses capacités à réguler ses pensées (32,0 %) et à s'autoapaiser (25,0 %) légèrement plus favorablement après l'intervention combinée. Donc, elle se serait sentie plus apte à relaxer et à gérer ses pensées anxieuses.

Une importante augmentation du recours aux stratégies d'adaptation centrées sur le problème est observable (57,5 %) de même qu'une tendance à l'augmentation du

niveau de flexibilité psychologique (11,4 %) et du niveau de connaissances à propos de la DTA (10,0 %). Ainsi, A4 aurait davantage eu tendance à utiliser des stratégies d'adaptation comme trouver plusieurs solutions face à un problème de même qu'elle aurait été plus en mesure de faire face à ses affects désagréables. Enfin, une tendance à la détérioration du SEP instrumental semble aussi notable (-13,3 %) impliquant qu'elle aurait eu tendance à se sentir moins apte à faire face aux aspects instrumentaux de la DTA, comme élaborer un plan de soins.

Discussion des résultats de la dyade A4-DTA4 à l'intervention combinée

La discussion de l'efficacité des deux phases de l'intervention combinée chez A4 et DTA4 traite d'abord des résultats recueillis auprès de DTA4 puis d'A4.

Discussion des résultats de DTA4. Bien que le niveau de qualité de vie de DTA4 semble assez stable tout au long de l'étude, les variations concernant certains domaines spécifiques de sa qualité de vie semblent présenter un profil non homogène. Par exemple, la qualité de vie relative au plaisir tiré des activités présente une diminution tout au long de l'étude, mais plus marquée après les rencontres de groupe de soutien, alors que la qualité de vie relative aux interactions sociales présente une tendance à la hausse après les rencontres de groupe et une légère diminution après le suivi de counseling.

Ce profil de qualité de vie concorde avec les propos d'A4, recueillis lors des différentes entrevues, décrivant les comportements de son conjoint. Par exemple, elle notait plus de somnolence et moins de démonstrations de plaisir, des éléments de la

qualité de vie des domaines ayant présenté des diminutions aux mesures. Malgré cela, il est possible que la qualité de vie concernant les sentiments et l'humeur ait tout de même présenté une tendance vers l'augmentation durant la même période puisque la majorité des items composant cette échelle ne concernent pas les démonstrations de plaisir, mais l'absence de comportements traduisant des affects négatifs comme être agité ou s'opposer à l'aide. D'ailleurs, selon elle, DTA4 aurait moins eu tendance à s'opposer à l'aide après l'intervention de counseling.

Les résultats de DTA4 à plusieurs épreuves neuropsychologiques, notamment à l'épreuve de rappel libre et indicé de Buschke et au 3MS, traduisent, sur une courte période, des niveaux de détérioration cognitive attendus en présence d'une démence. Par ailleurs, les légères améliorations des performances observées à l'échelle de Mattis pourraient être attribuables à un processus d'apprentissage implicite puisque DTA4 a souligné avoir un certain sentiment de familiarité avec les évaluations sans toutefois parvenir à décrire les situations vécues. Ainsi, comme il n'existe pas de version parallèle à l'échelle de Mattis et que les deux évaluations neuropsychologiques étaient rapprochées dans le temps, l'apprentissage implicite peut avoir permis à DTA4 d'offrir des performances plus élevées.

Discussion des résultats d'A4. Les résultats obtenus par A4 à l'intervention combinée semblent indiquer que l'intervention proposée fut généralement efficace au niveau de plusieurs indicateurs malgré que les performances cognitives soient demeurées atteintes et qu'elles se soient détériorées. Les résultats semblent compatibles avec l'hypothèse initiale qui proposait que l'intervention combinée permette une

amélioration du bien-être (sur la base d'une majorité de ses composantes). En effet, après les deux phases de l'intervention combinée (temps 3), sept indicateurs sur 12 ont présenté au moins une tendance à l'amélioration en fonction du seuil-critère ou des normes cliniques. Deux de ces variations ont atteint le seuil-critère. Après l'intervention combinée, A4 s'est évaluée comme étant légèrement plus apte à réguler ses pensées anxiogènes et à s'autoapaiser; elle a présenté sentiment de fardeau plus faible et elle a adopté davantage de stratégies d'adaptation centrées sur le problème; elle a présenté moins de manifestations dépressives; elle a présenté davantage de connaissances à propos de la DTA et de flexibilité psychologique. À la fin de l'intervention combinée (temps 3), un seul indicateur, le SEP instrumental, a présenté une tendance allant dans le sens d'une détérioration du bien-être.

La taille des variations observées est toutefois généralement de faible amplitude. La faible amplitude des variations observées est en lien avec les constats de Schulz et al. (2002) qui soulignent que plusieurs résultats d'interventions auprès d'aidants ont des effets de taille modeste particulièrement au niveau du sentiment de fardeau, ce qui s'est manifesté dans ce cas également.

Par ailleurs, une analyse différentielle de l'efficacité des deux séquences de l'intervention combinée à partir des résultats obtenus auprès d'A4 est nécessaire puisque les processus d'intervention et les résultats relatifs à chacune des séquences sont distincts. En effet, les résultats proposent que les deux phases de l'intervention combinée n'aient pas présenté la même efficacité pour A4. Lorsque les deux phases de l'intervention combinée sont comparées, il est possible d'observer que, pour un même

indicateur, des variations ne vont pas dans le même sens (détérioration, amélioration) et qu'elles n'ont pas toutes la même taille allant de variations modestes à très importantes.

La phase d'intervention de counseling individuel semble permettre une plus grande efficacité que la phase des rencontres de groupe de soutien. En effet, les données recueillies au deuxième temps de mesure, après les rencontres de groupe de soutien, suggèrent que seulement deux indicateurs sur 12 ont présenté au moins une tendance allant vers l'amélioration du bien-être alors que trois autres ont présenté au moins une tendance vers la détérioration du bien-être. De plus, après l'intervention de groupe, le niveau clinique de manifestations dépressives a également augmenté chez A4. En comparaison, au troisième temps de mesure, après le suivi de counseling, huit indicateurs suggéraient au moins une tendance allant vers l'amélioration du bien-être et aucun ne semblait aller dans le sens inverse. Ces disparités importantes entre les deux phases de l'intervention combinée peuvent être expliquées par certaines hypothèses.

D'abord, la phase d'intervention de counseling individuel semble avoir été plus efficace que la phase d'intervention de groupe en regard du SEP relatif à la régulation des pensées anxieuses et à l'autoapaisement. Ces domaines du SEP se sont davantage améliorés après la phase de counseling qu'après la phase de groupe malgré que plusieurs rencontres de groupe de soutien aient abordé des thèmes comme le lâcher-prise et la préservation de l'estime de soi de l'aidant, généralement associés à une meilleure régulation émotionnelle. Cette disparité pourrait s'expliquer d'abord par le plus haut niveau de spécificité du processus de counseling individuel en matière de régulation des pensées anxieuses et d'autoapaisement puisque A4 a désiré cibler spécifiquement ces

domaines lors des rencontres. Le processus de counseling en regard de ces domaines a pu être plus spécifique et individualisé puisque les outils développés et mis en application durant le suivi de counseling étaient moulés au contexte spécifique d'A4. Un tel niveau de personnalisation n'est pas possible durant une intervention de groupe. Le niveau d'individualisation pourrait expliquer la plus grande efficacité de la phase d'intervention de counseling par rapport à la phase de groupe puisque cela représente un vecteur de l'efficacité des interventions auprès des aidants en regard de leur bien-être (Brodaty et al., 2003; Pusey & Richards, 2001).

De plus, chez A4 la phase d'intervention de counseling individuel semble également avoir été plus efficace que la phase d'intervention de groupe afin de réduire le niveau de sentiment de fardeau et de manifestations dépressives, ce qui est cohérent avec d'autres écrits (Sörensen et al., 2002). Cela pourrait s'expliquer, en partie, par le fait que A4 a rapporté vivre moins de conflits avec son conjoint après l'implantation de la routinisation de tâches reliées à son habillage durant le suivi de counseling, cela aurait favorisé une relation plus harmonieuse, un facteur contribuant à la diminution du fardeau et de la dépression chez les aidants (Quinn et al., 2009). D'ailleurs, la plus grande diminution des manifestations dépressives après l'intervention de counseling par rapport à l'intervention de groupe pourrait s'expliquer par l'utilisation de stratégies inspirées de la thérapie ACT, comme l'observation bienveillante de soi, utilisées seulement durant la phase d'intervention de counseling (voir l'encadré 6).

Les stratégies issues de la thérapie ACT ont pu permettre à A4 de se sentir plus apte à réguler ses pensées et à s'autoapaiser tel que traduit par l'augmentation des deux

domaines du SEP correspondant à ces compétences. Parallèlement, une meilleure confiance en ses capacités à gérer ses pensées et son stress a pu contribuer à diminuer ses manifestations dépressives en prévenant le sentiment de dévalorisation associé à la dépression (Romero-Moreno et al. 2011). De plus, la diminution du recours à des stratégies d'adaptation comme se culpabiliser et s'autocritiquer par A4 pourrait être reliée aux stratégies d'intervention inspirées de la thérapie ACT. Ces observations sont cohérentes avec les études qui proposent que les stratégies d'intervention issues de l'ACT contribuent à un plus grand bien-être par le biais de la diminution du recours à des stratégies d'adaptation d'évitement de l'expérience comme se culpabiliser (Hayes et al., 2006). Ainsi, il est possible que la diminution du recours à ces stratégies d'adaptation émotionnelles ait contribué à la diminution du niveau de manifestations dépressives après l'intervention de counseling (Gallagher et al., 2011) par le biais du développement, entre autres, d'une meilleure compassion pour soi (Neff, Kirkpatrick, & Rude, 2007).

Discussion générale : comparaison de l'efficacité des interventions

Afin de discuter des hypothèses initiales de l'étude, il est capital de réaliser des analyses comparées de l'efficacité des interventions proposées : les rencontres de groupe de soutien, l'intervention de counseling individuel et l'intervention mixte. D'abord, les résultats de chacun des cas sont présentés de façon à faciliter les comparaisons entre les interventions. Enfin, les limites de l'étude et les pistes cliniques et de recherche sont explicitées.

Résultats comparés

Les trois interventions proposent des résultats allant majoritairement vers l'amélioration du bien-être des aidantes. Cependant, la phase d'intervention de groupe de soutien au sein de l'intervention combinée semble moins efficace que la phase d'intervention de counseling puisqu'elle propose une proportion plus petite d'indicateurs s'améliorant et une proportion plus grande d'indicateurs se détériorant. Cela est observé autant chez A3 qu'A4. Aucune détérioration n'est observée pour l'intervention de groupe seulement (A1). De plus, les variations observées pour l'intervention de counseling seule (A2) semblent légèrement de plus grande taille que les variations observées pour l'intervention de groupe seulement (A1). Par ailleurs, les variations observées, lorsqu'elles atteignent le seuil-critère, semblent majoritairement de force légères ou modérées.

On remarque également que les profils de variations semblent assez différents d'une participante à l'autre et d'une phase à l'autre dans le cas de l'intervention combinée. Par exemple, le SEP instrumental s'accroît légèrement pour A1 (groupe de soutien) et A2 (counseling) alors qu'il décroît légèrement pour A4 durant la phase de groupe de soutien de l'intervention combinée et qu'il est demeuré inchangé chez A3 (intervention combinée). On remarque donc des disparités non seulement entre les conditions d'intervention, mais aussi entre les phases à l'intérieur de l'intervention combinée.

La comparaison des variations observées à partir des indicateurs à l'étude pour chacune des aidantes est présentée au Tableau 17. Dans le but d'optimiser le potentiel comparatif des données recueillies, les résultats affichés représentent les pourcentages de variation en fonction du score maximal aux échelles, un dénominateur commun.

Tableau 17

Pourcentages de variation par les aidantes de toutes les conditions à l'étude

Indicateurs	A1		A2		A3			A4		
	GS	CI	GS	CI	CM	GS	CI	CM		
	T1-T2	T1-T2	T1-T2	T2-T3	T1-T3	T1-T2	T2-T3	T1-T3		
1	-	32,0 %**	20,0 %*	5,0 %	25,0 %*	-	-	-		
2	19,0 %	12,0 %	13,0 %	2,0 %	15,0 %	5,0 %	-5,0 %	0,0 %		
3	6,0 %	18,0 %	12,0 %	3,0 %	15,0 %	5,0 %	27,0 %*	32,0 %*		
4	20,0 %*	26,6 %*	0,0 %	0,0 %	0,0 %	-26,7 %*	13,3 %	-13,3 %		
5	10,0 %	5,0 %	0,0 %	5,0 %	5,0 %	0,0 %	25,0 %*	25,0 %*		
6	0,0 %	20,0 %*	6,7 %	6,7 %	13,3 %	-13,3 %	13,3 %	0,0 %		
7	30,0 %*	5,0 %	-27,5 %*	35,0 %**	7,5 %	50,0 %***	7,5 %	57,5 %***		
8	0,0 %	-22,2 %*	11,1 %	-30,6 %**	-19,4 %	13,9 %	-11,1 %	2,8 %		
9	21,8 %*	-12,5 %	3,1 %	12,5 %	15,6 %	3,2 %	-9,4 %	-6,2 %		
10	2,8 %	15,7 %	-10,0 %	31,4 %**	21,4 %*	-2,9 %	14,3 %	11,4 %		

Tableau 17

Pourcentages de variation par les aidantes de toutes les conditions à l'étude (suite)

Indicateurs	A1		A2		A3			A4	
	GS	CI	GS	CI	CM	GS	CI	CM	
	T1-T2	T1-T2	T1-T2	T2-T3	T1-T3	T1-T2	T2-T3	T1-T3	
11	0,0 %	15,0 %	10,0 %	0,0 %	10,0 %	10,0 %	0,0 %	10,0 %	
12	-3,2 % ^a	-6,3 %	-4,8 %	-25,4 %^{**a}	-30,2 %^{**a}	3,2 % ^b	-22,2 %^a	-19,0 % ^a	
13	-5,0 % ^a	0,0 %	-21,3 %^a	-26,2 %^{**a}	-47,5 %^{***a}	37,5 %^c	-46,3 %^c	-8,8 %	
14	-12,5 %	-39,6 %^a	-16,6 %	4,1 %	-12,5 %	-2,1 %	-12,5 % ^a	-14,6 % ^a	
15	14,1 %	5,5 %	8,5 %	-1,7 %	6,8 %	3,3 %	-6,4 %	-3,1 %	

Note. Les variations notées en gras atteignent ou dépassent le seuil-critère.

GS = Groupe de soutien, CI = Counseling individuel, CM = Intervention combinée considérée dans sa totalité.

Indicateurs : 1 = SEP pour l'obtention de répit. 2 = SEP pour la gestion des comportements. 3 = SEP pour la régulation des pensées. 4 = SEP instrumental. 5 = SEP pour l'auto-apaisement. 6 = SEP relationnel. 7 = Coping centré sur le problème. 8 = Coping centré sur les émotions. 9 = Coping axé sur le soutien social. 10 = Flexibilité psychologique. 11 = Connaissances à propos de la DTA. 12 = Manifestation dépressives. 13 = Anxiété situationnelle. 14 = Niveau de fardeau subjectif. 15 = Qualité de vie globale de la personne atteinte de DTA.

* = Variation légère. ** = Variation modérée. *** = Variation importante.

^a = Diminution de la sévérité clinique. ^b = Augmentation de la sévérité clinique. ^c = variation exclue de l'interprétation.

On note une minorité de variations indiquant une détérioration possible du bien-être. Parmi ces huit variations, sept sont observées après la phase de rencontres de groupe au sein de l'intervention combinée. Ces variations concernent : une légère diminution du recours aux stratégies d'adaptation centrées sur le problème (-27,5 %, A3), une tendance à la diminution de la flexibilité psychologique chez A3 (-10,0 %), une tendance à l'augmentation du recours aux stratégies de *coping* centrées sur les émotions (11,1 % chez A3, 13,9 % chez A4), une légère diminution du SEP instrumental (-26,7 %, A4), une tendance à la diminution du SEP relationnel de 13,3 % chez A4, une augmentation du niveau clinique d'intensité des manifestations dépressives passant de minimal à léger (3,2 %, A4).

Dans ces sept cas, l'effet observé à la phase d'intervention de groupe de soutien est au moins partiellement renversé à la phase de counseling. Par exemple, après la phase d'intervention de counseling, on observe une augmentation modérée de l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur le problème (35,0 %, A3) et une diminution du niveau d'intensité des manifestations dépressives passant de léger à minimal (-22,2 %, A4).

De plus, il est possible de noter que les trois interventions proposent des résultats différents dans le sens où les variations (améliorations ou détériorations) ne semblent généralement pas toucher des indicateurs de façon systématique, c'est-à-dire que les effets observés semblent concerner des indicateurs différents pour chaque participante. Par exemple, le niveau de SEP pour l'autoapaisement semble présenter une tendance vers l'amélioration chez A1 (groupe seulement), il semble inchangé chez A2

(counseling) et A3 (intervention combinée) et il présente une légère amélioration après la phase de counseling chez A4 (intervention combinée). Par contre, quatre indicateurs semblent présenter des tendances plus uniformes : le niveau de priorisation des stratégies de *coping* émotionnelles, la flexibilité psychologique, le niveau de sentiment de fardeau et de manifestations dépressives.

En effet, même si les variations observées quant à l'utilisation de stratégies d'adaptation émotionnelles comme espérer un miracle et se culpabiliser n'atteignent pas systématiquement le seuil-critère, l'utilisation de ces stratégies, particulièrement l'autocritique et la culpabilisation ont été systématiquement moins utilisées par les participantes ayant bénéficié du counseling (A2) ou d'une phase de counseling (A3 et A4). Ces diminutions ne sont observées qu'après l'intervention de counseling chez A3 et A4. En comparaison, le niveau reste inchangé chez A1 après l'intervention de groupe. De la même manière, les tendances à l'augmentation de la flexibilité psychologique sont également observées principalement lors des phases d'intervention de counseling.

Les résultats quant au niveau de sentiment de fardeau semblent tous diminuer pour les trois conditions étudiées. Cependant, celles-ci n'atteignent le seuil de signification clinique que dans le cas d'A2 (counseling seulement) et d'A4 (intervention combinée) où, dans ce dernier cas, la diminution semble particulièrement observable après la phase de counseling. Il est également possible de noter qu'A2 (counseling seulement) présente le niveau de sentiment de fardeau le plus sévère parmi toutes les participantes au premier temps de mesure.

Enfin, les résultats quant aux manifestations dépressives proposent des diminutions pour les trois interventions. Cependant, la tendance à la baisse des manifestations dépressives est plus marquée pour l'intervention combinée, c'est-à-dire chez A3 et A4. D'ailleurs, pour l'intervention combinée, la diminution des manifestations dépressives est majoritairement attribuable à la phase de counseling individuel chez les deux participantes.

Discussion des résultats comparés

D'abord, un bref retour à propos des hypothèses discutées précédemment pourrait permettre de mieux saisir la discussion des résultats comparés. Les résultats semblent compatibles avec les deux premières hypothèses, proposant que l'intervention individuelle permette d'observer une amélioration du bien-être (à la majorité de ses composantes) et que l'intervention combinée permette également d'observer une amélioration du bien-être (sur la base d'une majorité de ses composantes). Par contre, les résultats semblent incompatibles avec l'hypothèse initiale qui suggérait que l'intervention de groupe permettrait d'observer uniquement une diminution du sentiment de fardeau et une augmentation du niveau de connaissances⁶. L'intervention de groupe semble avoir proposé davantage d'amélioration qu'il était attendu. Cependant, il importe de rappeler qu'A1, ayant bénéficié des rencontres de groupe seulement, s'est aussi

⁶ Une discussion détaillée de ces résultats et de ces hypothèses est présentée précédemment, notamment dans les sections discutant des résultats de l'intervention de groupe, de l'intervention de counseling seulement et de l'intervention combinée.

organisé une semaine de répit avant le second temps de mesure. Cela peut avoir biaisé les résultats observés, ne les attribuant pas seulement aux rencontres de groupe.

L'intervention de counseling individuel semble se comparer avantageusement aux rencontres de groupe de soutien, particulièrement chez les aidantes ayant bénéficié de l'intervention combinée, ce qui est cohérent avec d'autres études où les interventions alliant plusieurs modalités semblent généralement favoriser un meilleur bien-être (Schulz et al., 2002). Par ailleurs, le nombre et la taille des améliorations proposées par la phase de groupe ont semblé être surpassés par les améliorations de la phase de counseling. Ainsi, les résultats semblent compatibles avec l'hypothèse initiale postulant que l'intervention individuelle permettrait d'observer une plus grande amélioration du bien-être (voir Tableau 17 précédemment). Le nombre d'indicateurs ayant présenté une amélioration pour l'intervention de counseling individuel (A2) semble être légèrement plus élevé que le nombre d'indicateurs présentant la même caractéristique pour l'intervention de groupe de soutien seulement (A1). Chez les deux participantes ayant bénéficié de l'intervention combinée (A3 et A4), la phase de counseling individuel semble amener un nombre plus élevé d'indicateurs suggérant une amélioration en regard du bien-être que la phase d'intervention de groupe. La phase de counseling de l'intervention combinée ne suggère aucune détérioration en comparaison aux détériorations observées après la phase de groupe de soutien.

Par ailleurs, il semble que la phase de counseling, chez A3 et A4, ait permis de renverser plusieurs variations ou tendances néfastes observées après la phase de rencontres de groupe de soutien. Par exemple, après la phase de groupe, le seuil clinique

de manifestations dépressives chez A4 a augmenté pour ensuite diminuer en deçà du niveau initial après la phase d'intervention de counseling individuel, renversant la tendance observée à la phase d'intervention de groupe.

Cet avantage important du counseling pourrait s'expliquer par le niveau de personnalisation des processus plus élevé dans le counseling. Cela pourrait suggérer que les bénéfices de la phase de counseling aient été personnalisés à chaque participante puisque le suivi aurait permis d'atteindre les objectifs des participantes. Ces observations renforceraient le constat d'auteurs voulant que la personnalisation des interventions auprès des aidants représente un vecteur d'efficacité non négligeable (Brodaty et al., 2003; Zarit & Femia, 2008) et puisse être plus aisément atteinte par les interventions offertes de manière individuelle.

L'intervention de counseling a semblé favoriser une diminution du recours aux stratégies d'adaptation émotionnelles d'évitement chez les trois participantes (A2, A3 et A4). Cette amélioration ne peut être observée quant aux rencontres de groupe de soutien puisque les résultats ne semblent pas homogènes alors que le score pour A3 et A4 indique une tendance à l'augmentation du recours aux stratégies émotionnelles d'évitement et qu'aucune variation ne peut être observée chez A1. L'ajout d'une structure explicite de soutien psychologique issu de l'ACT au counseling peut avoir contribué à rendre le counseling plus avantageux que les rencontres de groupe de soutien offrant un soutien psychologique moins spécifique et structuré. En effet, le type de counseling proposé, c'est-à-dire un counseling basé sur la résolution de problèmes, intégrant un portrait neuropsychologique de la personne atteinte tel qu'inspiré du

programme d'Adam et al. (2009) et comportant des stratégies d'intervention psychologiques issues de la thérapie d'acceptation et d'engagement, semble présenter un intérêt certain en matière de soutien psychosocial offert aux aidantes d'une personne atteinte de DTA. Les variations observées sur le plan de l'utilisation de stratégies d'adaptation émotionnelles chez les participantes ayant bénéficié du counseling ou d'une phase de counseling sont semblables aux observations d'Adam et al. (2009).

Quant à l'efficacité des interventions proposées en regard de l'adoption de stratégies d'adaptation centrées sur le problème, les résultats ne sont pas homogènes pour l'intervention de counseling (aucune variation pour A2 et A4, augmentation modérée pour A3) et pour l'intervention combinée (aucune variation pour A3, augmentation importante pour A4). De plus, il est difficile de statuer quant au sens de la variation du recours à des stratégies centrées sur le problème dans le contexte de l'intervention de groupe puisque deux variations vont dans le sens d'une augmentation (augmentation modérée pour A1, augmentation importante pour A4) et qu'une variation va dans le sens d'une diminution modérée du recours à ces stratégies (A3). Il est envisageable que ces rencontres aient priorisé la normalisation du vécu des participants par rapport à la prescription de stratégies d'adaptation centrées sur le problème.

Concernant les données quant à la symptomatologie des participantes, à l'exception d'A2, ayant bénéficié du counseling seulement, toutes les aidantes (A3 et A4) ayant bénéficié d'une phase de counseling ont présenté une diminution de leur niveau de manifestations anxieuses et dépressives après le counseling. Le niveau initial très faible de manifestations dépressives et anxieuses chez A2 pourrait expliquer qu'on

n'observe pas les mêmes tendances chez elle. Il est possible que la durée de l'intervention combinée ait contribué à la diminution de la symptomatologie chez A3 et A4. En effet, d'autres auteurs ont également découvert que les interventions plus longues, incluant davantage d'heures d'intervention auprès des aidants, avaient tendance à favoriser davantage la réduction de la symptomatologie, particulièrement en matière de manifestations dépressives. Un contact plus soutenu avec un professionnel favoriserait la diminution des symptômes (Sörensen et al., 2002). De plus, il est envisageable que l'inclusion de stratégies plus psychothérapeutiques qu'éducatives à l'intervention de counseling ait davantage favorisé ces améliorations symptomatologiques.

Pour la phase de counseling de l'intervention combinée, il apparaît possible que l'inclusion de stratégies d'intervention issues de la thérapie d'acceptation et d'engagement comme l'entraînement à l'observation bienveillante de soi et la visualisation (voir les exemples des encadrés) puisse expliquer, au moins en partie, que le niveau d'anxiété des participantes de la présente étude ne se soit pas détérioré comme cela a été le cas dans l'étude d'Adam et al. (2009). Cela pourrait également expliquer les diminutions de l'intensité des manifestations dépressives chez A3 et A4 après la phase de counseling, ce qui n'était pas relevé dans l'étude d'Adam et al. (2009). En effet, bien que l'ACT ait peu été étudié auprès d'aidantes, les études concernant ces stratégies thérapeutiques chez d'autres groupes semblent suggérer des diminutions significatives des symptômes anxieux et dépressifs (Bond & Bunce, 2000; Bond & Bunce, 2003; Donaldson-Feilder & Bond, 2004; Spira et al., 2007). Ainsi, un plus haut niveau de spécificité du soutien psychologique offert dans le cadre du counseling pourrait

permettre d'en augmenter l'efficacité. Cela pourrait être réalisé, entre autres, avec un cadre thérapeutique issu de l'ACT.

Concernant plus particulièrement le niveau de fardeau subjectif, il semble que l'intervention de groupe de soutien ne suggère pas une tendance globale uniforme (tendance à la diminution pour A1 et A3, aucune variation pour A4), ce qui ne concorde pas avec d'autres études où les groupes de soutien tendent à favoriser la diminution du fardeau subjectif (Sörensen et al., 2002). Cependant, il importe de noter qu'il y a une très grande hétérogénéité quant aux caractéristiques des groupes de soutien pour les aidants et cela peut expliquer la variabilité dans les résultats concernant l'efficacité des rencontres de groupe de soutien.

De plus, dans la présente étude, on ne remarque pas, contrairement à l'étude d'Adam et al. (2009), de détérioration des affects anxieux ou du sentiment de fardeau chez les participantes ayant bénéficié du counseling seul ou d'une phase de counseling. Au contraire, on observe que l'intervention combinée semble favoriser la diminution du niveau de fardeau subjectif (tendance à la diminution chez A3, diminution de la sévérité clinique chez A4). Ces disparités pourraient s'expliquer par la plus grande étendue de temps, six mois, sur laquelle s'est échelonné le counseling d'Adam et al. (2009) en comparaison à une étendue de neuf à douze semaines pour la présente étude. Il est donc possible qu'une plus grande détérioration cognitive ait été observée chez le conjoint de Madame T. étudiée par Adam et al. (2009) en comparaison à DTA2, DTA3 ou DTA4. Cela aurait pu amener un plus grand fardeau objectif, de plus grandes difficultés dans l'accompagnement du conjoint de Madame T. par rapport à A2, A3 ou A4. Cela pourrait

expliquer, du moins en partie, que le counseling proposé dans la présente étude n'ait pas suggéré de détérioration du niveau d'anxiété ou du niveau de fardeau (Bergvall et al., 2011). Cependant, les disparités entre les outils de mesure et les situations cliniques initiales des participantes entre ces deux études limitent les comparaisons.

Par ailleurs, lorsque l'on met en perspective les résultats observés quant au présent counseling (seul ou combiné) par rapport aux résultats du programme de psychothérapie d'acceptation et d'engagement auprès d'aidantes de Márquez-González et ses collaborateurs (2010), on remarque que les diminutions observées à la mesure de l'intensité des manifestations dépressives semblent davantage marquées pour le counseling au sein de l'intervention combinée (A3 et A4). Dans la présente étude, la diminution de l'intensité des manifestations dépressives semble presque exclusivement attribuable à la phase de counseling autant chez A3 que chez A4. Ainsi, la forme de counseling proposée pourrait présenter un intérêt clinique par rapport au programme psychothérapeutique de Márquez-González et al. (2010), mais aussi par rapport à l'intervention de groupe de soutien de la Société Alzheimer de l'Estrie.

L'intervention de counseling semble favoriser l'augmentation de la flexibilité psychologique des aidantes (tendance à l'amélioration pour A2 et A4, amélioration modérée pour A3). D'ailleurs, cela semble exclusivement attribuable à la phase de counseling chez les aidantes ayant bénéficié de l'intervention combinée. Les résultats pour les rencontres de groupe de soutien sont hétérogènes à cet égard (aucun changement pour A1 et A4, tendance à la diminution chez A3). Cependant, les variations observées pour la flexibilité psychologique chez les aidantes ayant bénéficié

d'une intervention de counseling semblent moins avantageuses que pour le programme de psychothérapie ACT de Márquez-González et al. (2010). Il est possible de croire que cette distinction provienne de la structure même des programmes. Le programme de counseling développé dans cette étude proposait des interventions issues de l'ACT sans toutefois viser prioritairement une meilleure flexibilité psychologique. Les objectifs des participantes ont pu orienter autrement les interventions afin de viser d'autres objectifs comme mieux communiquer avec la personne atteinte. Cela a pu faire en sorte que le programme de counseling ait été moins systématique quant à l'application de stratégies ACT que le programme de Márquez-González et al. (2010). De plus, les outils de mesure utilisés afin de rendre compte de l'évitement expérientiel ou de la flexibilité psychologique différaient entre les deux études. Par ailleurs, la mesure adoptée par Márquez-González et al. (2010) était une mesure de l'évitement expérientiel adaptée à des aidantes d'une personne atteinte de DTA alors que la mesure utilisée dans la présente étude fut une mesure plus générale de la flexibilité psychologique, il est possible qu'une mesure générique ne permette pas d'obtenir une sensibilité suffisante aux changements (Bourgeois et al., 1996). Cela pourrait également expliquer les distinctions quant aux résultats entre les deux études.

De plus, les résultats suggèrent qu'aucune des trois interventions étudiées ne semble favoriser une variation (amélioration ou détérioration) quant à plusieurs indicateurs sélectionnés. C'est le cas pour quatre domaines du SEP des aidants : le SEP quand la gestion des comportements de la personne atteinte, le SEP instrumental, le SEP pour l'autoapaisement et le SEP relationnel. C'est aussi le cas de l'utilisation de

stratégies d'adaptation centrées sur le soutien social et du niveau de manifestations anxieuses. Pour tous ces indicateurs, les résultats comparés suggèrent soit une absence de variation ou des variations hétérogènes entre les participantes, ce qui rend l'interprétation de l'efficacité des interventions hasardeuse. Enfin, considérant l'absence de réponse à la mesure du SEP pour l'obtention de répit pour A1 et A4, le potentiel de comparaison pour cet indicateur est limité sauf pour ce qui concerne l'intervention de counseling pour les deux autres participantes (A2 et A3). La comparaison de leurs résultats pour le SEP relatif à l'obtention de répit semble suggérer que l'intervention de counseling ne favorise pas une variation de cet indicateur puisqu'on observe une tendance à l'amélioration chez A2, mais aucune variation pour A2. Ces observations quant à l'absence de variation ou à l'impossibilité de cerner une tendance globale claire pour certains indicateurs pourraient s'expliquer en partie par un phénomène de saturation. En effet, dans certains cas, les participantes présentaient des scores élevés à certains indicateurs dès l'évaluation initiale ce qui a pu limiter certaines variations.

Finalement, les tailles plutôt modestes des variations observées parmi les quatre participantes aux trois conditions étudiées semblent correspondre aux résultats d'autres interventions auprès d'aidants d'une personne atteinte de DTA (Pinquart & Sörensen, 2006; Schulz et al., 2002). Il n'en demeure pas moins que les trois conditions à l'étude semblent proposer des avenues intéressantes, sans être équivalentes sur le plan clinique. La phase de counseling semble être globalement plus avantageuse que la phase de groupe. En effet, très peu de variations observées indiquent une possible détérioration du bien-être ou de la santé mentale des participantes, et ce, malgré le passage du temps

alors que l'inéluctable neurodégénérescence affectant les capacités de la personne atteinte aurait pu miner le bien-être des aidantes.

Limites de l'étude

Bien que les résultats décrits soient prometteurs, il est capital de les envisager avec prudence puisque l'étude présente certaines limites. Tout d'abord, considérant la nature de l'étude, une étude quantitative de cas uniques visant la description de l'efficacité d'interventions, il serait imprudent d'interpréter les résultats obtenus et les conclusions dans une optique de généralisation à tous les aidants. Bien que le cadre des interventions proposées fût clairement défini, le contenu, c'est-à-dire les thèmes et stratégies abordés, dépendait largement des besoins des participantes. Le nombre de participantes et la composition de l'échantillon contribuent également à cette limite. Les résultats ne concernent qu'un nombre restreint des conjointes aidantes d'une personne atteinte de DTA.

De plus, la méthodologie utilisée exclut la possibilité de conclure à des liens de causalité entre les interventions proposées et les résultats obtenus puisque le contrôle des paramètres était limité. Par exemple, les critères de participation à l'étude prévoyaient l'exclusion de l'utilisation de services de psychothérapie pendant l'étude, mais pas d'exclure l'utilisation de services de répit. Donc, A1 a pu solliciter de l'aide pour du répit quelques jours avant le second temps de mesure et cela a pu influencer les résultats obtenus ne les attribuant pas exclusivement à l'intervention de groupe.

Par ailleurs, les données recueillies ne permettent pas de cerner clairement quelles stratégies d'intervention semblent plus efficaces à la fois à l'intérieur de

l'intervention individuelle et de l'intervention de groupe. L'introduction d'une mesure effectuée après chaque rencontre aurait pu permettre de rendre davantage compte de l'efficacité des processus sous-jacents aux différentes interventions. De plus, le manque d'information quant au contenu des rencontres de groupe rend difficile l'analyse de l'apport de l'intervention de groupe. Par exemple, dans ce contexte, il est impossible de connaître le niveau de concordance entre le contenu discuté en groupe et les informations données dans l'intervention individuelle.

Les comparaisons interindividuelles doivent également être considérées avec nuance puisque, bien que les participantes partageaient des caractéristiques sociodémographiques (même sexe, même statut face à la personne atteinte), leurs profils tels qu'évalués lors de la ligne de base initiale n'étaient pas identiques. Par exemple, elles n'avaient pas toutes un niveau d'affects dépressifs ou anxieux comparable lors de leur entrée dans l'étude, ce qui limite la portée des comparaisons interindividuelles possibles.

Certains biais peuvent également restreindre la portée de la présente étude. Il y a pu y avoir un biais lié à l'évaluateur lors de la passation des questionnaires lors du premier temps de mesure pour A3 et A4 alors que ces évaluations ont été réalisées par un responsable de l'étude qui n'intervenait pas directement auprès des participantes à ce moment. Conscientes d'être interviewées par un responsable de l'étude, il est possible qu'un phénomène de désirabilité sociale, c'est-à-dire la volonté de se présenter sous le meilleur jour possible, de minimiser leurs difficultés et de maximiser leurs forces, soit entré en jeu lors de l'évaluation, affectant les résultats. Une échelle mesurant la tendance

à démontrer de la désirabilité sociale aurait pu être ajoutée aux mesures utilisées. Cependant, notamment dans un souci de permettre une passation efficiente de questionnaires afin de respecter l'emploi du temps chargé des aidantes, une telle mesure n'a pas été introduite. D'ailleurs, l'influence du chercheur principal dans le processus d'évaluation a pu être limitée puisqu'une évaluatrice externe n'ayant pas d'intérêt dans l'étude a réalisé toutes les autres évaluations.

Par ailleurs, comme il a été noté précédemment, un biais relié au processus de mesure peut avoir affecté les données chez A4 au second temps de mesure. L'évaluation de son niveau d'affects anxieux peut avoir été particulièrement sensible à la passation d'une épreuve neuropsychologique lors de la même séance d'évaluation. Afin de tenir compte de ce biais, ce résultat a été exclu des analyses réalisées.

Pertinence et recommandations cliniques. À la lumière de la démarche proposée dans la présente étude, plusieurs recommandations cliniques peuvent être énoncées afin d'améliorer le soutien offert aux aidants d'une personne atteinte de DTA. Ces constats appuient la pertinence de l'étude. Ceux-ci traitent de la structure et de la dispensation des programmes de soutien aux aidants.

A priori, les résultats soutiennent l'importance de l'adaptation des contenus des interventions aux besoins spécifiques de chaque aidant, c'est-à-dire des interventions ajustées (*tailored intervention*). De plus, une critique fréquente des programmes personnalisés vise leurs coûts souvent perçus comme étant plus élevés. Or, les résultats de la présente étude proposent que counseling individuel peut apporter des bénéfices sans toutefois que ce dernier soit long et, par conséquent onéreux. En effet, seulement 13

heures d'intervention individuelle ont été requises pour les trois participantes ayant bénéficié d'une phase de counseling.

Les résultats proposent également que les programmes comme les groupes de soutien offerts en milieu communautaire semblent être d'une certaine utilité pour les aidants. Des aidants participent aux rencontres de groupe de soutien des Sociétés Alzheimer pendant plusieurs années et continuent de ressentir un attachement envers ces rencontres. Celles-ci doivent répondre à certains de leurs besoins en matière de soutien (Lanier, 1988). D'ailleurs, il semble assez fréquent que les aidants participent à des rencontres de groupe de soutien sur une longue période. Les participantes de la présente étude semblent donc comparables aux participants d'autres études (Caserta et al., 1987). Il est possible que les mesures sélectionnées pour la présente étude ne rendent pas justice à l'intérêt des rencontres de groupe de soutien. Par exemple, il est envisageable que la formule proposée permette aux aidants de combattre le sentiment d'isolement et la stigmatisation. Il est pensable que la participation à des rencontres de groupe de soutien, lorsqu'elle est réalisée précocement dans la trajectoire de l'aidant, permette à celui-ci de mieux cerner les situations qui pourraient nécessiter un accompagnement individualisé. Les interventions comme les groupes de soutien, les offres de répit et la psychothérapie pour les aidants doivent continuer à être offertes afin d'offrir une large gamme d'accompagnements dans le but de faire face à leurs différents besoins. Une offre de service cohérente et diversifiée pourrait permettre d'offrir des séquences d'intervention, comme cela a été le cas dans cette étude, optimisant la personnalisation et la complétude de la prise en charge des proches aidants.

Il semble également pertinent de renforcer l'accessibilité des aidants à une offre diversifiée d'interventions (inter)professionnelles intégrées. Il apparaît essentiel de développer et de soutenir des programmes intégrant diverses expertises professionnelles, notamment au niveau de la psychologie clinique et de la neuropsychologie, afin d'accompagner les proches aidants de personnes en situation de perte d'autonomie. Cela peut être le cas du counseling mis de l'avant dans la présente étude. Ces interventions pavent la voie à un soutien efficace des aidants.

Puisque la réalité des aidants est complexe, il semble capital que l'aide offerte à cette clientèle puisse allier à la fois un bagage de connaissances pointues et appuyées par des exemples concrets quant aux aspects cognitifs de la DTA, une attitude empathique et une connaissance pratique de stratégies thérapeutiques variées. Ces éléments ont permis au thérapeute qui a conduit les suivis de counseling d'intervenir avec compétence et flexibilité, ce qui peut avoir contribué aux résultats observés.

Par ailleurs, un programme de counseling issu de la présente étude et conçu par son auteur a reçu un appui financier majeur d'un organisme subventionnaire afin d'offrir le counseling à tous les aidants d'une personne âgée atteinte de DTA ou d'une autre forme de démence dans la région de Sherbrooke. Ce programme, intitulé « Un phare pour les aidants » a reçu un nombre important de références de professionnels du réseau de la santé et des services sociaux comme des gestionnaires de cas (travailleurs sociaux, ergothérapeutes, infirmières) et des équipes médicales dès sa mise en place. En ce sens, la formule de counseling proposée semble correspondre à un besoin identifié par les

aidants qui, dans le système de soins québécois, font souvent face à des intervenants dont le mandat est d'accompagner davantage la personne atteinte que l'aidant.

Le renforcement de l'offre de service au sein des ressources communautaires et publiques pour les aidants soulève le défi d'effectuer un meilleur aiguillage de cette clientèle vers les services spécialisés. En ce sens, il apparaît capital de poursuivre les efforts cliniques et administratifs afin de mettre en place un programme d'orientation volontaire vers les ressources communautaires et publiques de soutien à la fois pour la personne atteinte de DTA et pour les aidants qui gravitent autour de cette dernière. Le programme « Premier lien » de la Société Alzheimer du Canada propose une telle initiative où les familles touchées par la maladie sont orientées vers les ressources pertinentes dès l'émission du diagnostic. Cependant, son implantation est inégale au Québec puisqu'elle dépend d'efforts locaux, région par région. Par ailleurs, le programme « Premier lien », bien qu'il puisse contribuer à une meilleure accessibilité des ressources, ne peut rejoindre les personnes atteintes et les aidants qui évitent les consultations médicales par crainte des conséquences d'un diagnostic.

À cet égard, le processus de recrutement effectué pour la présente étude peut proposer des pistes prometteuses. Deux éléments semblent particulièrement intéressants. D'abord, l'association d'une ressource spécialisée à une organisation communautaire établie peut permettre de rejoindre d'autres individus et de démocratiser l'accès à la ressource. Attirer un psychologue, un neuropsychologue ou une infirmière de référence à un organisme comme la Société Alzheimer pourrait être prometteur.

De plus, les opportunités où les professionnels offrant les services spécialisés se présentent en personne et vulgarisent ce qu'ils proposent comme intervention semblent permettre aux aidants, notamment aux aidants plus âgés, d'appivoiser la consultation et permettre que celle-ci soit inscrite plus précocement dans leur trajectoire. Ainsi, les intervenants responsables du counseling des aidants devraient s'inspirer des modèles d'intervention de type *outreach* (services d'approche), développés initialement afin de rejoindre des clientèles vulnérables en fonction de certaines problématiques comme l'itinérance, la toxicomanie et les problèmes de santé mentale. Les professionnels pourraient se rendre dans les résidences pour personnes âgées, dans leurs lieux de rencontres (clubs sociaux, organismes communautaires) afin de se présenter, faire la promotion de leurs services et donner un bref aperçu de leurs compétences. Cet ajout, complémentaire à une présence traditionnelle des intervenants psychosociaux dans les milieux de soin, permettrait de réduire les obstacles à la consultation des aidants.

Pistes de recherches futures. Les résultats obtenus pavent la voie à de nouvelles avenues de recherche. Il serait particulièrement pertinent de mener des études dont la méthodologie permettrait de réaliser des comparaisons entre l'intervention de counseling individuel, la participation aux rencontres de groupe de soutien, l'intervention combinée et un groupe contrôle. Cela pourrait être réalisé à l'aide d'échantillons de plus grandes tailles, mais aussi plus diversifiés afin de mieux comprendre l'effet de ces interventions auprès d'autres aidants, notamment chez des hommes aidants.

Par ailleurs, le rôle de variables comme le sentiment d'efficacité personnelle, le niveau d'évitement expérientiel et de flexibilité psychologique devraient être

approfondis. Par exemple, le développement, la validation et la dissémination d'outils de mesure spécifiquement destinés aux aidants d'une personne atteinte de DTA en regard de ces variables devraient être poursuivis comme cela a été le cas dans l'étude de Márquez-González et al. (2010).

Il serait également approprié de comparer différents modèles de counseling. Par exemple, il pourrait être pertinent de proposer un devis de recherche permettant de comparer le counseling présenté dans cette recherche, c'est-à-dire un counseling auquel une composante de soutien psychologique tiré de la thérapie d'acceptation et d'engagement, à d'autres formes de counseling, notamment les modèles proposés par Adam et al. (2009) ou par Mittelman et al. (2004) afin de mieux connaître leurs apports spécifiques ou complémentaires. À cet égard, il importe d'étudier davantage des formes d'intervention, notamment de counseling, où la personne atteinte de DTA est partie prenante dans la prise de décision concernant les stratégies à développer afin d'améliorer sa qualité de vie et celle de l'aidant. L'aidant et la personne atteinte pourraient être suivis à la fois conjointement et séparément pour atteindre certains de leurs objectifs. Une prise en charge neuropsychologique de la personne atteinte (p. ex. : Adam, Van der Linden, Juillerat, & Salmon, 2000), dans la mesure où les objectifs poursuivis concordent avec les intérêts de la personne atteinte, pourrait être complémentaire au suivi de l'aidant (pour une revue plus exhaustive de la prise en charge neuropsychologique, voir Van der Linden & Juillerat, 2004).

De plus, la modification des séquences d'intervention pourrait également être une piste à explorer par une autre étude afin de cerner la séquence d'intervention qui

permettrait des résultats optimaux. Il est possible que les rencontres de groupe de soutien soient plus pertinentes vers la fin de la trajectoire des aidants alors que le counseling pourrait être plus pertinent en début de parcours. De plus, il semble pertinent d'introduire des temps de mesure tout au long des interventions de manière à mieux rendre compte des processus impliqués dans les programmes proposés.

Il serait également important d'évaluer, par des devis longitudinaux, l'efficacité des interventions sur une plus longue période de temps allant jusqu'à l'institutionnalisation et même au-delà de celle-ci afin de mieux cerner le maintien dans le temps des effets des interventions. De plus, de tels devis pourraient permettre de mieux cerner quelles interventions sont les plus optimales en regard de la durée de l'accompagnement réalisé par l'aidant.

Enfin, les résultats de la présente étude, notamment les résultats concernant l'intervention liée à la participation à des rencontres de groupe de soutien offertes par la Société Alzheimer de l'Estrie soulignent également l'intérêt de l'étude empirique approfondie des programmes de soutien offerts dans la communauté. Par exemple, les participantes (A1, A3 et A4) ont toutes nommé vivre un attachement important envers les groupes de soutien et avoir l'impression que ces derniers leur procuraient d'importants bénéfices alors que les résultats quantitatifs obtenus sont plus mitigés. Il est possible que les indicateurs sélectionnés n'aient pas permis de cerner les avantages des rencontres de groupe de soutien. Davantage d'études ciblant ces programmes communautaires permettraient de soutenir l'attribution des fonds issus de différentes sources de financement.

Conclusion

Au niveau individuel, la neurodégénérescence engendrée par la DTA implique, à un certain niveau d'évolution, une perte d'autonomie. Cela peut se manifester par des difficultés à réaliser des tâches de la vie quotidienne et domestique comme s'orienter dans son milieu de vie, se vêtir, préparer des repas et gérer ses avoirs. Dans la majorité des cas, un ou des aidants accompagnent gracieusement la personne atteinte afin de l'aider à faire certaines tâches. Ces aidants sont souvent un membre de la famille de la personne atteinte : un conjoint, un membre de la fratrie ou un enfant.

La réalité de ces aidants est complexe. Accompagner une personne en perte d'autonomie peut impliquer un sentiment d'accomplissement ou de reconnaissance (Kramer, 1997; Nolan et al., 2003) tout en représentant une charge émotionnelle et physique importante. Les aidants d'une personne atteinte de DTA seraient plus susceptibles de présenter des symptômes dépressifs (Dura et al., 1991; Pinquart & Sörensen, 2003; Russo et al., 1995; Schulz et al., 1995) et anxieux (Dura et al., 1991; Mahoney et al., 2005; Russo et al., 1995; Schulz et al., 1995) que la population générale. Parmi ces aidants, ceux ayant des difficultés d'adaptation à l'égard de leur rôle présenteraient davantage de mortalité que les autres (Schulz & Beach, 1999). Par ailleurs, la détresse de l'aidant, parmi d'autres facteurs, précipiterait l'enclenchement de procédures visant l'institutionnalisation du proche atteint (Caron et al., 2006; Gaugler et

al., 2003; Hébert et al., 2001). Ainsi, considérant les impacts du maintien à domicile des personnes atteintes d'Alzheimer pour leurs aidants, il est capital de mettre de l'avant des interventions visant à promouvoir leur bien-être.

Un nombre très important d'études ont proposé des interventions prometteuses en matière de soutien aux aidants d'une personne atteinte de DTA : des groupes de soutien, des séances d'information, des interventions psychoéducatives, des interventions de counseling, de la psychothérapie et des offres de répit (Acton & Kang, 2001).

Bien que plusieurs études indiquent que la plupart des interventions de soutien aux aidants préservent ou améliorent le bien-être des aidants, la taille de leurs effets n'est pas homogène et elles n'ont pas la même efficacité pour toutes les composantes du bien-être (Acton & Kang, 2001; Schulz et al., 2002; Sörensen et al., 2002). Plusieurs études révèlent que les interventions personnalisées et mixtes, c'est-à-dire les interventions qui s'adaptent aux besoins émis par chaque aidant et qui allient plusieurs modalités comme le counseling et la psychothérapie, seraient plus efficaces à favoriser le bien-être des aidants (Schulz et al., 2002).

C'est dans cette optique que la présente étude a eu pour objectif d'étudier et de comparer trois contextes cliniques chez quatre aidantes : la participation à des rencontres de groupe de soutien offerts par la Société Alzheimer de l'Estrie, la participation à un suivi de counseling individuel ou une intervention combinant ces deux modalités. Le suivi de counseling proposé a été inspiré de la formule avancée par Adam et al. (2009) où l'évaluation des fonctions cognitives de la personne atteinte alimente la démarche

structurée de résolution de problèmes. Des stratégies d'intervention issues de la thérapie cognitive comportementale d'acceptation et d'engagement (ACT) ont aussi été ajoutées au counseling de la présente étude.

Les résultats semblent indiquer une amélioration du bien-être pour les quatre aidantes aux trois conditions à l'étude, c'est-à-dire les rencontres de groupe de soutien, les rencontres de counseling individuel et l'intervention combinée alliant d'abord une phase de rencontres de groupe puis une phase de rencontres de counseling individuel. Cependant, les variations observées sont généralement de taille modeste puisque la majorité n'atteint pas le seuil-critère. Par ailleurs, les résultats observés se révèlent être assez hétérogènes, c'est-à-dire que les variations observées semblent être dépendantes de chaque aidante en fonction de leurs besoins spécifiques initiaux.

Il semble que l'intervention de counseling, qu'elle soit offerte seule ou combinée à une autre intervention, permet généralement d'observer des améliorations au niveau du sentiment de fardeau et des manifestations dépressives. De plus, il semble que les interventions (ou phases) de counseling n'ont pas favorisé l'accroissement des manifestations anxieuses présentées dans l'étude de cas du counseling d'Adam et al. (2009), mais une stabilité de l'anxiété ou une diminution de celle-ci selon le cas étudié. Les comparaisons entre les deux phases (groupe de soutien et counseling individuel) de l'intervention combinée proposent que, bien que la phase de groupe présente des résultats intéressants, la phase de counseling individuel semble généralement permettre plus d'amélioration du bien-être que la phase de groupe.

Le niveau élevé de personnalisation des processus dans les suivis de counseling pourrait avoir contribué à ces résultats prometteurs. L'accompagnement professionnel alliant à la fois la résolution de difficultés manifestes de la vie quotidienne (comme les difficultés de communication avec une personne atteinte de DTA, la gestion de réactions catastrophes) et le soutien vers une meilleure régulation émotionnelle (comme se ressourcer davantage et prendre de la distance face à ses inquiétudes liées au rôle d'aidant) a pu répondre aux différents besoins des aidants. En effet, ceux-ci doivent faire face à la fois aux difficultés de la personne atteinte avec des stratégies d'adaptation (centrées sur le problème) efficaces en contexte de prise en charge de la DTA et faire face à leurs émotions avec des stratégies d'adaptation émotionnelles. À cet égard, l'ajout de stratégies issues de la thérapie ACT aux suivis de counseling a pu permettre au thérapeute de soutenir plus adéquatement les aidantes vers le développement d'une position flexible entre l'adoption de stratégies centrées sur le problème (comme faire un plan) et l'adoption de stratégies centrées sur les émotions (comme accepter la situation).

Malgré les limites inhérentes à cette étude, les résultats semblent renforcer la valeur empirique de la personnalisation des processus comme vecteur d'efficacité en matière de soutien aux aidants d'une personne atteinte de DTA (Brodaty et al., 2003). Bien que certaines interventions prodiguées en groupe permettent aux aidants d'orienter les thèmes discutés, comme c'est le cas pour les groupes de soutien offerts par certaines Société Alzheimer, il appert que les interventions offertes individuellement comme le counseling offrent aisément un cadre personnalisé. Cette personnalisation permettrait de répondre aux besoins variés et coexistants des aidants, notamment au niveau de

l'information à propos de la DTA, de la gestion des symptômes et de la gestion de leurs propres réactions (Koenig et al., 2011). Il semble capital que les programmes d'intervention auprès des aidants tiennent compte de leurs différents besoins de manière cohérence. Il importe que les intervenants tentent d'y répondre avec flexibilité comme cela a été le cas dans le counseling de la présente étude. Les processus exposés par les études de cas peuvent constituer une inspiration de procédés rigoureux et flexibles.

À la lumière de ces éléments, il semble important de continuer à étudier les facteurs permettant d'optimiser le soutien offert aux aidants d'une personne atteinte de DTA. Il est essentiel de continuer à préciser quelles interventions sont optimales, de déterminer pour quels aidants elles sont efficaces et pour quel moment dans la trajectoire d'accompagnement leurs effets sont les plus bénéfiques. En ce sens, des études comportant un devis longitudinal basé sur de plus larges échantillons incluant notamment des hommes aidants pourraient apporter un éclairage complémentaire sur la pertinence des interventions proposées auprès d'autres catégories d'aidants et sur leurs retombées à long terme. Les programmes d'interventions hybrides, comme le counseling auquel des stratégies psychothérapeutiques issues de la thérapie ACT ont été ajoutées, semblent une voie intéressante pour les études futures.

Références

- Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-360. doi : 10.1002/nur.1036
- Adam, S., Quittre, A., & Salmon, E. (2009). Counseling des accompagnants de patients Alzheimer : Modification du coping par une (in)formation cognitive. Dans S. Adam, P. Allain, G. Aubin, & F. Coyette (Éds.), *Actualités en rééducation neuropsychologique : Études de cas* (pp. 367-397). Marseille, France: Solal.
- Adam, S., Van der Linden, M., Juillerat, A.-C., & Salmon, E. (2000). The cognitive management of daily activities in patients with mild to moderate Alzheimer's disease in a day care center: A case report. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10, 486-509.
- American Psychiatric Association. (1994). DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4^e éd.) (version internationale) (Washington, DC, 1995). Traduction française par J. D. Guelfi et al., Paris, France: Masson.
- Anthony-Bergstone, C. R., Zarit, S. H., & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. (2011). *6 cibles pour faire face au vieillissement de la population*. Montréal, QC: Auteur.
- Au, A., Lau, K.-M., Sit, E., Cheung, G., Lai, M.-K., Wong, S. K. A., & Fok, D. (2010). The role of self-efficacy in the Alzheimer's family caregiver stress process: A partial mediator between physical health and depressive symptoms. *Clinical Gerontologist*, 33, 298-315. doi : 10.1080/07317115.2010.502817
- Bandura, A. (2007). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle* (2e éd.). Traduction française par J. Lecompte, Paris, France: de Boeck.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 61-70.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1998). *Inventaire de dépression de Beck* (2^e éd.), Toronto, ON: Harcourt Assessment.

- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Molloy, D. W., Dubois, S., & Lever, J. A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics*, *17*, 99-118. doi : 10.1017/S1041610204000857
- Bédard, M., Molloy, D. W., Pedlar, D., Lever, J. A., & Stones, M. J. (1997). Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *International Psychogeriatrics*, *9*, 277-290.
- Berger, G., Bernhardt, T., Peters, J., Kratzsch, T., & Frolich, L. (2005). Longitudinal study of 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*, 119-128. doi : 10.1177/0891988704273375
- Bergman, H. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Bergvall, N., Brinck, P., Eek, D., Gustavsson, A., Wimo, A., Winblad, B., & Jönsson, L. (2011). Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics* *23*, 73-85. doi : 10.1017/S1041610210000785
- Boise, L., Congleton, L., & Shannon, K. (2005). Empowering family caregivers: The powerful tools for caregiving program. *Educational Gerontology*, *31*, 573-586. doi : 10.1080/03601270590962523
- Boller, F., Dequeker, J., Degreef, H., El Massioui, F., Devouche, E., Busschots, A.-M., Mallia, C., ... Starkstein, S. E. (2004). Processing emotional information in Alzheimer's disease: Effects on memory performance and neuropsychological correlates. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *14*, 104-112. doi: 10.1159/000064932
- Bond, F. W., & Bunce, D. (2000). Mediators of change in emotion-focused and problem-focused worksite stress management interventions. *Journal of Occupational Health Psychology*, *5*, 156-163. doi : 10.1037/1076-8998.5.1.156
- Bond, F. W., & Bunce, D. (2003). The role of acceptance and job control in mental health, job satisfaction, and work performance. *Journal of Applied Psychology*, *88*, 1057-1067. doi: 10.1037/0021-9010.88.6.1057

- Bourgeois, M. S., Schulz, R., & Burgio, L. D. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *The International Journal of Aging and Human Development*, *43*, 35-92. doi: 10.2190/AN6L-6QBQ-76G0-0N9A
- Bourgeois, M. S. (2002). "Where is my wife and when am I going home?" The challenge of communicating with persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, *3*, 132-144.
- Bourgeois, M. S., Schulz, R., Burgio, L., & Beach, S. (2002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's Disease: Outcomes of an intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology*, *8*, 53-73.
- Bourque, P., & Beaudette, D. (1982). Étude psychométrique du questionnaire de dépression de Beck auprès d'un échantillon d'étudiants universitaires francophones. *Canadian Journal of Behavioural Science*, *14*, 211-218.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, *51*, 657-664.
- Cacioppo, J. T., Poehlmann, K. M., Kiecolt-Glaser, J. K., Malarkey, W. B., Burlerson, M. H., Berntson, G. G., & Glaser, R. (1998). Cellular immune responses to acute stress in female caregivers of dementia patients and matched controls. *Health Psychology*, *17*, 182-189.
- The Canadian Study of Health and Aging Working Group. (1994). Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Canadian Journal on Aging*, *12*, 470-487.
- Caron, C. D., Ducharme, F., & Griffith, J. (2006). Deciding on institutionalization for a relative with dementia: The most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging*, *25*, 193-205.
- Carrier, M.-H., & Côté, G. (2010). Évaluation de l'efficacité d'un traitement cognitif-comportemental pour le trouble d'anxiété généralisée combiné à des stratégies de régulation des émotions et d'acceptation et d'engagement expérientiel. *Revue européenne de psychologie appliquée*, *60*, 11-25. doi : 10.1016/j.erap.2009.06.002
- Caserta, M. S., Lund, D. A., Wright, S. D., & Redburn, D. E. (1987). Caregivers to dementia patients: The utilization of community services. *The Gerontologist*, *27*, 209-214.

- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's Disease. *The Journals of Gerontology, 55B*, S2-S13.
- Coen, R. F., Swanwick, G. R. J., O'Boyle, C. A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*, 331-336.
- Cohen, D., Luchins, D., Eisdorfer, C., Paveza, C., Ashford, J. W., Gorelick, P., Hirschman, R., ... Shaw, H. (1990). Caring for relatives with Alzheimer's disease: The mental health risks to spouses, adult children, and other family caregivers. *Behavior, Health, and Aging, 1*, 171-182.
- Coon, D. W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K., & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: Psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist, 43*, 678-689.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 23*, 929-936. doi:10.1002/gps.2007
- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., & Rasclé, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la W.C.C. (ways of coping checklist). *Psychologie française, 41*, 155-164.
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine, 18*, 1006-1014.
- Dieckmann, L., Zarit, S. H., Zarit, J. M., & Gatz, M. (1988). The Alzheimer's disease knowledge test. *The Gerontologist, 28*, 402-407.
- Di Notte, D., Ylief, M., & Schuerch, M. (1999). Traduction de l'échelle de Qualité de vie de Rabin et col. ADQRS. ulg.ac.be/psysante/qualidem.
- Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 13*, 248-256.
- Donaldson-Feilder, E. J., & Bond, F. W. (2004). The relative importance of psychological acceptance and emotional intelligence to workplace well-being.

British Journal of Guidance & Counselling, 32, 187-203. doi : 10.1080/08069880410001692210

- Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011). “Lerning to become a family caregiver” efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51, 484-494. doi: 10.1093/geront/gnr014
- Dura, J. R., Stukenberg, K. W., & Kiecolt-Glaser, J. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology and Aging*, 6, 467-473.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-Mental State ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 196-198.
- Eifert, G. H., & Forsyth, J. P. (2005). *Acceptance & Commitment Therapy for anxiety disorders: A practitioner's treatment guide to using mindfulness, acceptance, and values-based behavior change strategies*. Oakland, CA: New Harbinger.
- Fortin, M.-È., & Vézina, J. (2011). Intervention basée sur la régulation émotionnelle à l'intention des proches aidantes : analyse des processus. *Revue québécoise de psychologie*, 32, 185-210.
- Fortinsky, R. H., Kercher, K., & Burant, C. J. (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging & Mental Health*, 6, 153-160. doi : 10.1080/13607860220126763
- Gallagher, D., Mhaolain, A. N., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., Walsh, C., ... Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer’s caregivers. *Aging & Mental Health*, 15, 663-670. doi : 10.1080/13607863.2011.562179
- Gallagher-Thompson, D., & Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 22, 37-51. doi : 10.1037/0882-7974.22.1.37
- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and Aging*, 15, 437-450. doi : 10.1037/0882-7974.15.3.437
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer, R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people : utilizing dynamic predictors of change. *The Gerontologist*, 43, 219-229.

- Gauthier, J., & Bouchard, S. (1993). Adaptation canadienne-française de la forme révisée du State-Trait Anxiety Inventory de Spielberger. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 25, 559-578.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P. J., Andrieu, S., Vellas, B., ... Salmon, E. (2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease?. *Journal of Alzheimer's Disease*, 17, 105-114. doi : 10.3233/JAD-2009-1016
- Gilliam, C. M., & Steffen, A. M. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging & Mental Health*, 10, 79-86. doi : 10.1080/13607860500310658
- Godefroy, O. (2008). *Fonctions exécutives et pathologies neurologiques et psychiatriques : évaluation en pratique clinique*. Marseille, France: Solal.
- Gonyea, J. G., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle, P. A. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 20, 273-280.
- Gottlieb, B. H., & Rooney, J. A. (2004). Coping effectiveness: Determinants and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 8, 364-373. doi : 10.1080/13607860410001709719
- Gottlieb, B. H., & Rooney, J. A. (2003). Validation of the RIS eldercare self-efficacy scale. *Canadian Journal on Aging*, 22, 95-107.
- Gottlieb, B. H., & Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: A critical review. *Aging & Mental Health*, 6, 325-342. doi : 10.1080/1360786021000006947
- Gouin, J.-P., Glaser, R., Malarkey, W. B., Beversdorf, D., & Kiecolt-Glaser, J. (2012). Chronic stress, daily stressors, and circulating inflammatory markers. *Health Psychology*, 31, 264-268. doi: 10.1037/a0025536

- Graham, C., Ballard, C., & Sham, P. (1997). Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*, 931-936.
- Hadjistavropoulos, T., Taylor, S., Tuokko, H., & Beattie, B. L. (1994). Neuropsychological deficits, caregiver's perception of deficits and caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society, 42*, 308-314.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging, 2*, 323-330.
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, process and outcomes. *Behaviour Research and Therapy, 44*, 1-25.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1992). Validation de l'adaptation française du Modified Mini-Mental State (3MS). *Revue de gériatrie, 17*, 443-450.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue canadienne du vieillissement, 12*, 324-337.
- Hébert, R., Bravo, G., & Préville, M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit burden interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging, 19*, 494-507.
- Hébert, R., Dubois, M.-F., Wolfson, C., Chambers, L., & Cohen, C. (2001). Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia : Data from the Canadian Study of Health and Aging. *Journal of Gerontology : MEDICAL SCIENCES, 56A*, M693-M699.
- Hébert, R., Lévesque, L., Gendron, C., Vézina, J., Ducharme, F., Lavoie, J.-P., Gendron, M., ... Dubois, M.-F. (2007). Le programme « Apprendre à être mieux... et mieux aider » à l'intention des aidants familiaux d'un parent atteint de démence vivant à domicile. *Revue québécoise de psychologie, 28*, 81-102.
- Hooker, K., Bowman, S. R., Coehlo, D. P., Lim, S. R., Kaye, J., Guariglia, R., & Li, F. (2002). Behavioral change in persons with dementia: Relationships with mental and physical health of caregivers. *Journal of Gerontology : PSYCHOLOGICAL SCIENCES, 57B*, P453-P460.

- Institut canadien d'information sur la santé. (2010). *Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile*. Ottawa, ON: Auteur.
- International Psychogeriatric Association. (2012). *The IPA complete guides to behavioral and psychological symptoms of dementia – Specialists guide*. Northfield, IL: Auteur.
- Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales médico-psychologiques*, *166*, 251-259. doi : 10.1016/j.amp.2008.01.015
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, *53*, 345-362.
- Kneebone, I. I., & Martin, P. R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, *8*, 1-17.
- Koenig, K. N., Steiner, V. & Pierce, L. L. (2011). Information needs of family caregivers of persons with cognitive versus physical deficits. *Gerontology & Geriatrics Education*, *32*, 396-413. doi : 10.1080/02701960.2011.611713
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, *37*, 218-232.
- Lanier, J. H. (1988). *Support groups for caregivers of victims of alzheimer's disease: A study of the effects of support group participation and a description of the caregiving experience*. Thèse de doctorat inédite, Union Graduate School. Repéré à <http://search.proquest.com.ezproxy.usherbrooke.ca/docview/303635329>
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology : PSYCHOLOGICAL SCIENCES*, *46*, P181-P189.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, NY: Springer.
- León-Salas, B., Olazarán, J., Muñiz, R., González-Salvador, M. T., & Martínez-Martín, P. (2011). Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): An approach using the ADRQL. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *53*, 13-18. doi: 10.1016/j.archger.2010.05.021

- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders, 139*, 1-11. doi: 10.1016/j.jad.2011.05.055
- Luoma, J. B., Hayes, S. C., & Walser, R. D. (2007). *Learning ACT: An Acceptance & Commitment Therapy Skills-Training Manual for Therapists*. Oakland, CA: New Harbinger.
- MacCourt, P., Allan, D., Khamisa, H., & Krawczyk, M. (2011). *Soutenir les aidants des personnes âgées par la prestation de services : Guide pour les fournisseurs de services*, Vancouver, C.-B. : British Columbia Psychogeriatric Association.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: The LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*, 795-801.
- Mangone, C. A., Sanguinetti, R. M., Baumann, P. D., Gonzalez, R. C., Pereyra, S., Bozzola, F. G., & Sica, R. E. P. (1993). Influence of feelings of burden on the caregiver's perception of the patient functional status. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 4*, 286-293. doi: 10.1159/000107335
- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Losada, A. (2010). Caregiving issues in a therapeutic context: New insights from the Acceptance and Commitment Therapy approach. Dans N. A. Pachana, K. Laidlaw, & B. G. Knight. (Éds), *Casebook of clinical geropsychology* (pp. 33-53). New York, NY: Oxford University Press.
- Mattis, S. (1976). Mental status examination for organic mental syndrome in the elderly patient. Dans L. Bellak, & T. B. Karasu (Éds), *Geriatric psychiatry* (pp. 77-121). New York, NY: Grune and Stratton.
- Mausbach, B. T., Roepke, S. K., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., Moore, R., Romero-Moreno, R., Bowie, C. R., & Grant, I. (2012). Multiple mediators of the relations between caregiving stress and depressive symptoms. *Aging & Mental Health, 16*, 27-38. doi: 10.1080/13607863.2011.615738
- Mausbach, B. T., von Känel, R., Roepke, S. K., Moore, R., Patterson, T. L., Mills, P. J., Dimsdale, M. D., ... Grant, I. (2011). Self-efficacy buffers the relationship between dementia caregiving stress and circulating concentrations of the proinflammatory cytokine interleukin-6. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 19*, 64-71. doi: 10.1097/JGP.0b013e3181df4498

- Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artifact?. *The Gerontologist*, 32, 498-507.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Coon, D. W., & Haley, W. E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161, 850-856.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E., & Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *The Journals of Gerontology*, 59B, P27-P34.
- Monestès, J. L., Villate, M., Mouras, H., Loas, G., & Bond, F. W. (2009). Traduction et validation française du questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ-II). *European Review of Applied Psychology*, 59, 301-308. doi : 10.1016/j.erap.2009.09.001
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Neff, K. D., Kirkpatrick, K. L., & Rude, S. S. (2007). Self-compassion and adaptive psychological functioning. *Journal of Research in Personality*, 41, 139-154. doi : 10.1016/j.jrp.2006.03.004
- Nolan, M., Lunch, U., Grant, G., & Keady, J. (2003). *Partnership in family care: Understanding the caregiving career*. Philadelphia, PA: Open University Press.
- Ornstein, K., & 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, 1536-1552. doi : 10.1017/S1041610212000737
- O'Rourke, N., & Cappeliez, P. (2004). Évaluation du fardeau des aidants naturels : propriétés de la version française du Brief Burden Interview. *Revue québécoise de psychologie*, 25, 187-202.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39, 177-185.
- Ottobacher, K. J. (1987). Statistical analysis of single system data. Dans K. Ottobacher (Éd.), *Evaluating clinical change: Strategies for occupational and physical therapists* (pp. 167-196). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30*, 583-594.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*, 250-267. doi : 10.1037/0882-7974.18.2.250
- Portney, L.G., & Watkins, M. P. (2000). Single-subjects designs. Dans L. G. Portney, & M. P. Watkins (Éds), *Foundations of clinical research applications to practice*. (2^e éd., pp. 223-264). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Powers, D. V., Gallagher-Thompson, D., & Kraemer, H. C. (2002). Coping and depression in Alzheimer's caregivers: longitudinal evidence of stability. *The Journals of Gerontology, 57B*, P205-P211.
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Mental health of caregiving spouses: Coping ad mediator, moderator, or main effect?. *Psychology and Aging, 4*, 454-463.
- Pusey, H., & Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging & Mental Health, 5*, 107-119. doi : 10.1080/13607860120038302
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health, 13*, 143-154. doi : 10.1080/13607860802459799
- Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. S., & Patrick, D. L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging, 5*, 33-48.
- Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B. T., Coon, D. W., Depp, C., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2006). The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 14*, 642-649.
- 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 and Associated Disorders, 23*, 389-394.

- Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B. T., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2007). The relationship between self-efficacy and cumulative health risk associated with health behavior patterns in female caregivers of elderly relatives with Alzheimer's dementia. *Journal of Aging and Health, 19*, 946-964. doi : 10.1177/0898264307308559
- Razani, J., Kakos, B., Orieta-Barbalace, C., Wong, J. T., Casas, R., Lu, P., Alessi, C, & Josephson, K. (2007). Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 55*, 1415-1420. doi : 10.1111/j.1532-5415.2007.01307.x
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). Global Deterioration Scale (GDS), *American Journal of Psychiatry, 139*, 1136-1139.
- Romero-Moreno, R., Losada, B. T., Mausbach, M., Márquez-González, T. L., Patterson, & López, J. (2011). Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. *Aging & Mental Health, 15*, 221-231. doi : 10.1080/13607863.2010.505231
- Ruiz, F. J. (2010). A review of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) empirical evidence: Correlational, experimental psychopathology, component and outcome studies. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 10*, 125-162.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W., & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology, 104*, 197-204.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *The Journal of the American Medical Association, 282*, 2215-2219.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist, 35*, 771-791.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martiré, L. M., Belle, S. H., ... Stevens, A. (2002). Dementia caregiver intervention research: In search of clinical significance. *The Gerontologist, 42*, 589-602.
- Schulz, R., & Williamson, G. M. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging, 6*, 569-578.

- Schulz, R., Williamson, G. M., & Visintainer, P. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology, 45*, 181-191.
- Segal, D. L., Coolidge, F. L., Cahill, B. S., & O'Riley, A. A. (2008). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory-II (BDI-II) among community-dwelling older adults. *Behavior Modification, 32*, 3-20. doi : 10.1177/0145445507303833
- Silverman, M. (2008). *Le counseling auprès des proches aidants*. Montréal, QC : Éditions du remue-ménage.
- Société Alzheimer de l'Estrie. (2012). Rapport annuel 2011-2012 pour l'exercice financier se terminant le 31 mars 2012. Sherbrooke, QC : Auteur.
- Société Alzheimer du Canada. (2010a). Au jour le jour – communication. Toronto, ON : Auteur.
- Société Alzheimer du Canada. (2010b). Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada. Toronto, ON : Auteur.
- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Stephens, M. A. P. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of Aging and Health, 19*, 871-887. doi: 10.1177/0898264307308568
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist, 42*, 356-372.
- Spira, A. P., Beaudreau, S. A., Jimenez, D., Kierod, K., Cusing, M. M., Gray, H. L., & Gallagher-Thompson, D. (2007). Experiential avoidance, acceptance, and depression in dementia family caregivers. *Clinical Gerontologist, 30*, 55-64. doi : 10.1300/J018v30n04_04
- Steadman, P. L., Tremont, G., & Davis, J. D. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 20*, 115-119. doi: 10.1177/0891988706298624
- Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy: Reliability and validity studies. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 57B*, P74-P86.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., & Clément, J.-P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: The PIXEL

- study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 50-56. doi : 10.1002/gps.1422
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Psychologie canadienne*, 30, 662-680.
- Van der Linden, M., Coyette, F., Poitrenaud, J., Kalafat, M., Calicis, F., Wyns, C., Adam, S. (2004). L'épreuve de rappel libre/rappel indicé à 16 items (RL/RI-16). Dans M. Van der Linden, S. Adam, A. Agniel, C. Baisset-Mouly, F. Bardet, F. Coyette, B. Desgranges et al. (Éds), *L'évaluation des troubles de la mémoire : Présentation de quatre tests de mémoire épisodique (avec leur étalonnage)* (pp. 27-47). Marseille, France: Solal.
- Van der Linden, M., & Juillerat, A.-C. (2004). La revalidation neuropsychologique dans la maladie d'Alzheimer à un stade précoce : principes, méthodes et perspectives. *Revue neurologique*, 4, 64-70. doi:10.1016/S0035-3787(04)70945-5
- Vézina, J., Ducharme, F., & Landreville, P. (2005). Soignants et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence : fardeau, soutien et formation. Dans P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina, & P. Voyer (Éds), *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. (pp. 3-59). Paris, France: Edisem Maloine.
- Vitaliano, P. P., Russo, J. Young, H. M., Teri, L., & Maiuro, R. D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6, 392-402.
- Williamson, G. M., & Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33, 747-755.
- Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. H. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54, 12-22.
- Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.
- Ylief, M., Di Notte, D., Vézina, J., Gazon, R., De Lepeleire, J., & Buntinx, F. (2005). Symptômes psychologiques et comportementaux dans les démences : définition, prévalence, étiologie. Dans P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina, & P. Voyer (Éds), *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. (pp. 3-59). Paris, France: Edisem Maloine.

- Zanetti, O., Geroldi, C., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (1999). Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: The contribution of the caregiver's personal characteristics. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47, 196-202.
- Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). Individual counseling for the caregiver. Dans S. H. Zarit, N. K. Orr, & J. M. Zarit (Éds), *The hidden victims of Alzheimer's disease : Families under stress*. (pp. 113-129). États-Unis, New York : New York University Press.
- Zarit, S. H., & Femia, E. (2008). Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *Journal of Social Work Education*, 44, 49-57.
- Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1992). Institutional placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*, 32, 665-672.
- Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., & McKibbin, C. (1999). Self-efficacy as a mediator of caregiver coping: Development and testing of an assessment model. *Journal of Clinical Geropsychology*, 5, 221-230.

Appendice A

Synthèse des épreuves neuropsychologiques utilisées

Synthèse des épreuves neuropsychologiques utilisées

Variables mesurées	Outils neuropsychologiques sélectionnés	Participants	
		Personne atteinte de DTA	Aidantes participant au counseling
Diverses fonctions cognitives	3MS (Hébert et al., 1992)	X	X
Mémoire épisodique	RL/RI-16 (Van der Linden et al., 2004)	X	
Résistance à l'interférence	<i>Stroop</i> (Godefroy, 2008)	X	
Diverses fonctions exécutives	<i>Trail Making Test</i> (Godefroy, 2008)	X	
Compréhension verbale	<i>Token Test</i>	X	
Attention, initiation, construction, conceptualisation, mémoire	Échelle de Mattis (Mattis, 1976)	X	X

Appendice B

Formulaire de consentement pour les aidantes participant à l'intervention combinée

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

Titre du projet

Études de cas sur l'efficacité d'interventions de soutien psychologique offertes aux aidantes de personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer.

Personnes responsables du projet

Marc-André Raymond, étudiant au doctorat en psychologie de l'Université, mène cette recherche sous la direction principale de Lise Gagnon, neuropsychologue et professeure au Département de psychologie de l'Université de Sherbrooke. Vous pouvez la joindre au numéro de téléphone 819-821-8000, poste 65485, pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche. Vous pouvez joindre Marc-André Raymond au 819-821-8000, poste 63239.

Financement du projet de recherche

Le chercheur a reçu des fonds du Centre de Recherche sur le Vieillessement du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et de l'Université de Sherbrooke pour mener à bien ce projet de recherche. Les fonds reçus couvrent les frais reliés à ce projet de recherche.

Objectifs du projet

L'objectif de ce projet est d'étudier les effets d'un programme combiné de counseling individuel (un suivi individuel) et de groupe de soutien sur la qualité de vie de l'aidante et sur l'efficacité de l'aide offerte aux personnes présentant une DTA. Ces effets seront aussi comparés à la participation aux rencontres de groupe de soutien seulement.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Raison et nature de la participation

En tant qu'aidante principale d'une personne atteinte d'une démence de type Alzheimer, il vous est proposé de participer à cette recherche.

Votre participation sera requise pour six à 12 rencontres de counseling individuel d'environ 75 à 90 minutes (aux semaines ou aux deux semaines) et un maximum de 12 rencontres de groupe de soutien à la Société Alzheimer de l'Estrie d'une durée d'environ deux heures et 30 minutes aux deux semaines. Les rencontres individuelles pourraient se dérouler dans les locaux de la Société Alzheimer de l'Estrie ou ailleurs à votre convenance. Ainsi, vous devrez vous déplacer afin de participer aux rencontres de groupe. De plus, si les rencontres individuelles ne se déroulent pas à votre domicile, vous aurez à vous déplacer pour celles-ci.

Votre participation sera aussi requise pour trois rencontres d'évaluation, d'environ deux heures chacune, durant lesquelles des questions vous seront posées concernant ce que vous vivez en tant qu'aidante d'une personne atteinte d'une démence de type Alzheimer. Ces rencontres auront lieu à votre résidence, ou ailleurs selon votre convenance et en fonction de vos disponibilités. Si ces rencontres ne se déroulent pas à votre domicile, vous aurez à vous déplacer pour celles-ci.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche vous permettra de bénéficier d'un suivi individuel à court terme avec un étudiant au doctorat en psychologie visant à vous amener à mieux vivre avec votre situation d'aidante. Vous pourrez apprendre des stratégies concrètes et utiliser des outils vous permettant de mieux vivre votre quotidien. De plus, vous pourrez participer à des rencontres avec d'autres aidants vivant une situation semblable à la vôtre. À cela s'ajoute le fait que votre participation contribuera à l'avancement des connaissances entourant le soutien efficace des aidantes.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps.

Il se pourrait, lors des entrevues d'évaluation, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre des émotions difficiles. Dans ce cas, un moment de la rencontre pourra être réservé à accueillir ce vécu. Si cela est nécessaire vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue d'évaluation à un autre moment. Si vous ressentez que vous auriez besoin de plus de temps, nous pourrions vous fournir une référence adaptée à votre situation ou le nom d'un professionnel qui pourra vous donner du soutien, si vous le souhaitez. En fonction de vos besoins, ces ressources pourraient être votre Centre de santé et de services sociaux local, votre médecin traitant, la Société Alzheimer de l'Estrie, le Centre d'intervention psychologique de l'Université de Sherbrooke et la ligne d'écoute Secours-Amitié.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents écrits vous concernant soient détruits?

Oui Non

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, le chercheur vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Compensations financières

Il est possible que votre participation à ce projet vous occasionne des dépenses : frais de surveillance de votre proche, frais de transport et frais de stationnement.

Si vous acceptez de participer, nous vous rembourserons tous vos frais. Ceux-ci seront évalués sur la base de la présentation d'une copie de vos reçus (reçus de déplacements, reçus de stationnement ou de surveillance de la personne atteinte) et d'un calcul du kilométrage parcouru remboursé à un taux de 0,35\$/km, et ce, jusqu'à un montant pouvant atteindre 150,00\$. Ces frais vous seront remboursés une fois par mois. Le calcul de votre remboursement de kilométrage sera fait avec vous.

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et conserveront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, origine ethnique et les questionnaires que vous aurez à compléter lors de ce projet.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifiée que par un nom fictif. La clé du code reliant ce nom fictif à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de recherche.

Le chercheur principal de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas 5 ans après la fin de la collecte de données. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Résultats de la recherche et publication

Vous serez informée des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude en utilisant des noms fictifs, en ne vous citant pas et en utilisant des noms fictifs.

Surveillance des aspects éthiques et identification du président du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines

Le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Vous pouvez parler de tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet avec le responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à **M. Olivier Laverdière**, président par intérim du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant : 819 **821-8000 poste 62644**, ou par courriel à : **cer_lsh@USherbrooke.ca**.

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (*nom en lettres moulées*), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante : _____

Fait à _____, le _____ 201_

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Je, _____ chercheur principal de l'étude, déclare que les chercheurs collaborateurs ainsi que mon équipe de recherche sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature du chercheur principal de l'étude : _____

Déclaration du responsable de l'obtention du consentement

Je, _____ (*nom en lettres moulées*), certifie avoir expliqué à la participante intéressée les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature du responsable de l'obtention du consentement :

Fait à _____, le _____ 201_.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Appendice C

Formulaire de consentement pour les aidantes participant à l'intervention de counseling

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

Titre du projet

Études de cas sur l'efficacité d'interventions de soutien psychologique offertes aux aidantes de personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer.

Personnes responsables du projet

Marc-André Raymond, étudiant au doctorat en psychologie de l'Université, mène cette recherche sous la direction principale de Lise Gagnon, neuropsychologue et professeure au Département de psychologie de l'Université de Sherbrooke. Vous pouvez la joindre au numéro de téléphone 819-821-8000, poste 65485, pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche. Vous pouvez joindre Marc-André Raymond au 819-821-8000, poste 63239.

Financement du projet de recherche

Le chercheur a reçu des fonds du Centre de Recherche sur le Vieillissement du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et de l'Université de Sherbrooke pour mener à bien ce projet de recherche. Les fonds reçus couvrent les frais reliés à ce projet de recherche.

Objectifs du projet

L'objectif de ce projet est d'étudier les effets d'un programme combiné de counseling individuel (un suivi individuel) et de groupe de soutien sur la qualité de vie de l'aidante et sur l'efficacité de l'aide offerte aux personnes présentant une DTA. Ces effets seront aussi comparés à la participation aux rencontres de groupe de soutien seulement.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Raison et nature de la participation

En tant qu'aidante principale d'une personne atteinte d'une démence de type Alzheimer, il vous est proposé de participer à cette recherche.

Votre participation sera requise pour six à 12 rencontres de counseling individuel d'environ 75 à 90 minutes (aux semaines ou aux deux semaines). Les rencontres individuelles pourraient se dérouler dans les locaux de la Société Alzheimer de l'Estrie. Vous aurez à vous déplacer pour les rencontres.

Votre participation sera aussi requise pour trois rencontres d'évaluation, d'environ deux heures chacune, durant lesquelles des questions vous seront posées concernant ce que vous vivez en tant qu'aidante d'une personne atteinte d'une démence de type Alzheimer. Ces rencontres auront lieu aux bureaux de la Société Alzheimer de l'Estrie en fonction de vos disponibilités. Vous aurez à vous déplacer pour ces rencontres d'évaluation.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche vous permettra de bénéficier d'un suivi individuel à court terme avec un étudiant au doctorat en psychologie visant à vous amener à mieux vivre avec votre situation d'aidante. Vous pourrez apprendre des stratégies concrètes et utiliser des outils vous permettant de mieux vivre votre quotidien. À cela s'ajoute le fait que votre participation contribuera à l'avancement des connaissances entourant le soutien efficace des aidantes.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps.

Il se pourrait, lors des entrevues d'évaluation, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre des émotions difficiles. Dans ce cas, un moment de la rencontre pourra être réservé à accueillir ce vécu. Si cela est nécessaire vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue d'évaluation à un autre moment. Si vous ressentez que vous auriez besoin de plus de temps, nous pourrions vous fournir une référence adaptée à votre situation ou le nom d'un professionnel qui pourra vous donner du soutien, si vous le souhaitez. En fonction de vos besoins, ces ressources pourraient être votre Centre de santé et de services sociaux local, votre médecin traitant, la Société Alzheimer de l'Estrie, le Centre d'intervention psychologique de l'Université de Sherbrooke et la ligne d'écoute Secours-Amitié.

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents écrits vous concernant soient détruits?

Oui Non

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, le chercheur vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Compensations financières

Il est possible que votre participation à ce projet vous occasionne des dépenses : frais de surveillance de votre proche, frais de transport et frais de stationnement.

Si vous acceptez de participer, nous vous rembourserons tous vos frais. Ceux-ci seront évalués sur la base de la présentation d'une copie de vos reçus (reçus de déplacements, reçus de stationnement ou de surveillance de la personne atteinte) et d'un calcul du kilométrage parcouru remboursé à un taux de 0,35\$/km, et ce, jusqu'à un montant pouvant atteindre 150,00\$. Ces frais vous seront remboursés une fois par mois. Le calcul de votre remboursement de kilométrage sera fait avec vous.

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et conserveront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, origine ethnique et les questionnaires que vous aurez à compléter lors de ce projet.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifiée que par un nom fictif. La clé du code reliant ce nom fictif à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de recherche.

Le chercheur principal de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas 5 ans après la fin de la collecte de données. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Résultats de la recherche et publication

Vous serez informée des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude en utilisant des noms fictifs, en ne vous citant pas et en utilisant des noms fictifs.

Surveillance des aspects éthiques et identification du président du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines

Le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Vous pouvez parler de tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet avec le responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à **M. Olivier Laverdière**, président par intérim du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant : 819 **821-8000 poste 62644**, ou par courriel à : **cer_lsh@USherbrooke.ca**.

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (*nom en lettres moulées*), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante : _____

Fait à _____, le _____ 201__

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Je, _____ chercheur principal de l'étude, déclare que les chercheurs collaborateurs ainsi que mon équipe de recherche sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature du chercheur principal de l'étude : _____

Déclaration du responsable de l'obtention du consentement

Je, _____ (*nom en lettres moulées*), certifie avoir expliqué à la participante intéressée les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature du responsable de l'obtention du consentement :

Fait à _____, le _____ 201_.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Appendice D

Formulaire de consentement pour les aidantes participant aux groupes de soutien

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

Titre du projet

Études de cas sur l'efficacité d'interventions de soutien psychologique offertes aux aidantes de personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer.

Personnes responsables du projet

Marc-André Raymond, étudiant au doctorat en psychologie de l'Université, mène cette recherche sous la direction principale de Lise Gagnon, neuropsychologue et professeure au Département de psychologie de l'Université de Sherbrooke. Vous pouvez la joindre au numéro de téléphone 819-821-8000, poste 65485, pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche. Vous pouvez joindre Marc-André Raymond au 819-821-8000, poste 63239.

Financement du projet de recherche

Le chercheur a reçu des fonds du Centre de Recherche sur le Vieillissement du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et de l'Université de Sherbrooke pour mener à bien ce projet de recherche. Les fonds reçus couvrent les frais reliés à ce projet de recherche.

Objectifs du projet

L'objectif de ce projet est d'étudier les effets d'un programme combiné de counseling individuel (un suivi individuel) et de groupe de soutien sur la qualité de vie de l'aidante et sur l'efficacité de l'aide offerte aux personnes présentant une DTA. Ces effets seront aussi comparés à la participation aux rencontres de groupe de soutien seulement.

Raison et nature de la participation

En tant qu'aidante principale et conjointe d'une personne atteinte d'une démence de type Alzheimer, il vous est proposé de participer à cette recherche. Votre participation sera requise pour un maximum de 12 rencontres de groupe de soutien à la Société Alzheimer de l'Estrie d'une durée d'environ 2 heures et demie aux deux semaines. Vous devrez vous déplacer pour participer à ces rencontres.

Votre participation sera aussi requise pour trois périodes d'environ 45 minutes, durant lesquelles des questionnaires vous seront remis. Ces questionnaires traitent de plusieurs sujets dont : vos connaissances par rapport à la maladie d'Alzheimer, votre évaluation de votre efficacité dans votre rôle d'aidante, les symptômes dépressifs et anxieux, le fardeau que vous pouvez vivre comme aidante et votre flexibilité psychologique. Ces périodes d'évaluation auront lieu aux bureaux de la Société Alzheimer de l'Estrie, ou ailleurs selon votre convenance et en fonction de vos disponibilités. Advenant le cas où elles ne se dérouleraient pas à votre domicile, vous devrez vous déplacer.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances entourant le soutien efficace des aidantes et conjointes vivant une situation comme la vôtre. Cela pourrait contribuer à améliorer les interventions de soutien auprès des aidants naturels.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps et de vous déplacer.

Il se pourrait, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre des émotions difficiles. Dans ce cas, le responsable du groupe de soutien pourra prendre un moment avec vous. Si cela est nécessaire vous pourrez demander de prendre une pause. Si vous ressentez que vous auriez besoin de plus de temps, il pourra vous fournir une référence adaptée à votre situation ou le nom d'un professionnel qui pourra vous donner du soutien, si vous le souhaitez. En fonction de vos besoins, ces ressources pourraient être votre Centre de santé et de services sociaux local, votre médecin traitant, la Société Alzheimer de l'Estrie, le Centre d'intervention psychologique de l'Université de Sherbrooke et la ligne d'écoute Secours-Amitié.

Enfin, si, en conclusion du présent projet de recherche, l'intervention individuelle s'avérait représenter une aide supplémentaire significative, nous vous offrirons la possibilité d'en bénéficier également, et ce, gratuitement.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents écrits vous concernant soient détruits?

Oui Non

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, le chercheur vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Compensations financières

Il est possible que votre participation à ce projet vous occasionne des dépenses : déplacements, stationnement ou surveillance de votre proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Si vous acceptez de participer, nous vous rembourserons tous vos frais. Ceux-ci seront évalués sur la base de la présentation d'une copie de vos reçus (reçus de déplacements, reçus de stationnement ou de surveillance de la personne atteinte) et d'un calcul du kilométrage parcouru remboursé à un taux de 0,35\$/km, et ce, jusqu'à un montant pouvant atteindre 150,00\$. Ces frais vous seront remboursés une fois par mois. Le calcul de votre remboursement de kilométrage sera fait avec vous.

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, origine ethnique et les questionnaires que vous aurez à compléter lors de ce projet, etc.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifiée que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservé par le chercheur responsable du projet de recherche.

Le chercheur principal de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas cinq ans après la fin de la collecte de données. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Résultats de la recherche et publication

Vous serez informée des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude.

Surveillance des aspects éthiques et identification du président du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines

Le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Vous pouvez parler de tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet avec le responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à **M. Olivier Laverdière**, président par intérim du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant : **819 821-8000 poste 62644**, ou par courriel à : **cer_lsh@USherbrooke.ca**.

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (*nom en lettres moulées*), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante : _____

Fait à _____, le _____ 201_

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Je, _____ chercheur principal de l'étude, déclare que les chercheurs collaborateurs ainsi que mon équipe de recherche sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature du chercheur principal de l'étude : _____

Déclaration du responsable de l'obtention du consentement

Je, _____ (*nom en lettres moulées*) certifie avoir expliqué à la participante intéressée les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature du responsable de l'obtention du consentement :

Fait à _____, le _____ 201_.

Appendice E

Formulaire de consentement pour les personnes atteintes d'une démence de type
Alzheimer

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

Titre du projet

Études de cas sur l'efficacité d'interventions de soutien psychologique offertes aux aidantes de personnes atteintes d'Alzheimer

Personnes responsables du projet

Marc-André Raymond, étudiant au doctorat en psychologie de l'Université, est responsable de ce projet sous la direction principale de Lise Gagnon, neuropsychologue et professeure au Département de psychologie de l'Université de Sherbrooke. Vous pouvez la joindre au numéro de téléphone 819-821-8000, poste 65485, pour toute information supplémentaire ou tout problème relié au projet de recherche. Vous pouvez joindre Marc-André Raymond au 819-821-8000, poste 63239.

Financement du projet de recherche

Le chercheur a reçu des fonds du Centre de Recherche sur le Vieillissement du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et de l'Université de Sherbrooke pour mener à bien ce projet de recherche. Les fonds reçus couvrent les frais reliés à ce projet de recherche.

Objectifs du projet

L'objectif de ce projet est d'étudier les effets d'un programme combiné de counseling individuel (un suivi individuel) et de groupe de soutien sur la qualité de vie de l'aidante et sur l'efficacité de l'aide offerte aux personnes présentant une DTA. Ces effets seront aussi comparés à la participation aux rencontres de groupe de soutien seulement.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Raison et nature de la participation

En tant que personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il vous est proposé de participer à cette recherche.

Votre participation sera requise pour trois rencontres d'environ deux heures où des épreuves d'évaluation de votre cognition (par exemple de votre mémoire) vous seront administrées. Ces rencontres auront lieu dans les locaux de la Société Alzheimer de l'Estrie en fonction de vos disponibilités. Cela implique des déplacements de votre part. Les résultats de cette évaluation vous seront décrits, ainsi qu'au thérapeute de votre aidante.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche permettra à la personne qui vous aide et qui participe aussi à la recherche d'être mieux soutenue et outillée dans son aide auprès de vous. À cela s'ajoute le fait que votre participation contribuera à l'avancement des connaissances entourant le soutien des personnes étant touchées directement ou indirectement par la maladie d'Alzheimer. Les informations des évaluations que vous passerez pour cette étude pourront être transmises à votre médecin qui pourrait les utiliser afin de mieux vous aider dans votre suivi médical.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps et les déplacements. Cependant, la participation à cette recherche nécessite que des informations issues des évaluations que vous passerez soient transmises à votre conjointe, ainsi qu'à son thérapeute.

Il se pourrait, lors des entrevues d'évaluation, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre des émotions difficiles. Si cela est nécessaire vous pourrez aussi demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue d'évaluation à un autre moment qui vous conviendra. Dans ce cas, l'équipe de recherche vous fournira une référence adaptée à votre situation ou le nom d'un professionnel qui pourra vous donner du soutien, si vous le souhaitez. En fonction de vos besoins, ces ressources pourraient être votre Centre de santé et de services sociaux local, votre médecin traitant, la Société Alzheimer de l'Estrie et la ligne d'écoute Secours-Amitié.

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents écrits vous concernant soient détruits?

Oui Non

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, le chercheur vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Compensations financières

Si vous acceptez de participer, nous vous rembourserons tous vos frais de déplacement et de stationnement. Ceux-ci seront évalués sur la base de la présentation d'une copie de vos reçus (reçus de déplacements ou reçus de stationnement) et d'un calcul du kilométrage parcouru remboursé à un taux de 0,35\$/km, et ce, jusqu'à un montant pouvant atteindre 150,00\$. Ces frais vous seront remboursés une fois par mois. Le calcul de votre remboursement de kilométrage sera fait avec vous.

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant.

Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, origine ethnique et les résultats de tous les tests et questionnaires que vous aurez à compléter lors de ce projet.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifiée que par un nom fictif. La clé du code reliant ce nom fictif à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de recherche.

Le chercheur principal de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable.

Initiales du participant : _____

Version 1 datée du 02 novembre 2011

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas cinq ans après la fin de la collecte de données. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Les données recueillies pourraient être transmises à votre médecin, (*nom en lettres moulées*) _____, afin de l'aider dans son suivi médical auprès de vous. Acceptez-vous que ces informations soient transmises à votre médecin?

Oui Non

Résultats de la recherche et publication

Vous serez informé des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude en utilisant des codes pour identifier votre dossier de même qu'en utilisant des noms fictifs.

Surveillance des aspects éthiques et identification du président du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines

Le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Vous pouvez parler de tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet avec le responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à **M. Olivier Laverdière**, président par intérim du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant : **819 821-8000 poste 62644**, ou par courriel à : **cer_lsh@USherbrooke.ca**.

Initiales du participant : _____
Version 1 datée du 02 novembre 2011

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (*nom en lettres moulées*), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature du participant : _____

Fait à _____, le _____ 201_

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Je, _____ chercheur principal de l'étude, déclare que les chercheurs collaborateurs ainsi que mon équipe de recherche sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature du chercheur principal de l'étude : _____

Déclaration du responsable de l'obtention du consentement

Je, _____ (*nom en lettres moulées*) certifie avoir expliqué au participant intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature du responsable de l'obtention du consentement :

Fait à _____, le _____ 201_.

Appendice F

Synopsis du suivi de counseling avec l'aidante 2

Synopsis du suivi de counseling réalisé avec l'aidante 2

Rencontres	Objectifs ciblés	Stratégies d'intervention et exemples
1	<ol style="list-style-type: none"> 1. Réalisation de l'anamnèse 2. Inventaire des objectifs 	-
2 et 3	<ol style="list-style-type: none"> 1. Prendre des moments de ressourcement 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluation du contexte des difficultés (analyse fonctionnelle). 2. Énonciation d'objectifs personnels dont : <ol style="list-style-type: none"> a. passer au moins 30 minutes par semaine avec une amie b. participer à une fin de semaine de ressourcement. 3. Accompagnement à la réalisation des objectifs (prévision des obstacles, information à propos des ressources disponibles).
4 et 5	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mieux faire face aux pensées anxiogènes lors des moments de ressourcement 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Psychoéducation à propos de l'observation de soi et à propos des stratégies d'adaptation d'approche (comme accepter une situation) et d'évitement (comme se culpabiliser). 2. Pratique d'exercices d'observation de soi en rencontre et lors des moments de ressourcement.

Synopsis du suivi de counseling réalisé avec l'aidante 2 (suite)		
Rencontres	Objectifs ciblés	Stratégies d'intervention et exemples
6 à 8	1. Améliorer la communication entre A2 et DTA2	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluation du contexte des difficultés (analyse fonctionnelle). 2. Psychoéducation à propos de la communication avec une personne atteinte de DTA ayant un profil comme DTA2 (ex : difficulté à alterner entre deux types d'informations). 3. Enseignement de stratégies de communication comme la validation, l'évitement de questions liées à des informations récentes, l'utilisation de référents concrets pour appuyer la communication. 4. Jeux de rôles utilisant ces stratégies. 5. Application des stratégies au quotidien. 6. Évaluation de l'application des stratégies.
9	1. Bilan de la démarche	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sollicitation de la rétroaction de l'aidante 2. 2. Synthèse des principaux apprentissages et acquis.

Appendice G
Synopsis de la phase de counseling avec l'aidante 3

Synopsis du suivi de counseling réalisé avec l'aidante 3

Rencontres	Objectifs ciblés	Stratégies d'intervention et exemples
1	<ol style="list-style-type: none"> 1. Réalisation de l'anamnèse 2. Inventaire des objectifs 	-
2 et 3	<ol style="list-style-type: none"> 1. Gestion des réactions catastrophiques de DTA3 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluation du contexte des difficultés (analyse fonctionnelle). 2. Psychoéducation quant au fonctionnement cognitif de DTA3. 3. Résolution de problèmes, énonciation de stratégies, sélection du plan d'action et bilan : <ol style="list-style-type: none"> a. Pratique de stratégies de communication auprès d'une personne atteinte : validation, réassurance, redirection. b. Augmenter la fréquence des virements automatiques. c. Implanter l'utilisation d'une enveloppe de paiement pour les activités récréatives.

Synopsis du suivi de counseling réalisé avec l'aidante 3 (suite)		
Rencontres	Objectifs ciblés	Stratégies d'intervention et exemples
4 et 5	1. S'accorder davantage de temps.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluation du contexte des difficultés (analyse fonctionnelle). 2. Psychoéducation à propos des stratégies d'adaptation d'approche (comme accepter une situation) et d'évitement (comme se culpabiliser). 3. Résolution de problèmes, énonciation de stratégies, sélection du plan d'action et bilan. Par exemple, réaliser l'agenda de ressourcement.
6	1. Mieux faire face aux oublis et au manque d'initiative de DTA3.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluation du contexte des difficultés (analyse fonctionnelle). 2. Information à propos de l'impact de la DTA sur la capacité d'initiative. 3. Résolution de problèmes, énonciation de stratégies, sélection du plan d'action et bilan : préparer une liste écrite de tâches, rendre routinières les tâches et tenter d'implanter l'utilisation d'une minuterie pour la cuisine.

Synopsis du suivi de counseling réalisé avec l'aidante 3 (suite)		
Rencontres	Objectifs ciblés	Stratégies d'intervention et exemples
7	1. Aborder la conduite automobile de DTA3.	1. Évaluation du contexte des difficultés (analyse fonctionnelle). 2. Résolution de problèmes, énonciation de stratégies, sélection du plan d'action et bilan : préparer à l'avance une fiche résumant les tâches à réaliser lorsque viendra le moment d'annuler le permis de conduire de DTA3 et de vendre sa voiture.
8	1. Bilan de la démarche	1. Sollicitation de la rétroaction de l'aidante 3. 2. Synthèse des principaux apprentissages et acquis.

Appendice H

Représentations d'agenda de ressourcement de l'aidante 3

Représentation d'un agenda-type de l'aidante 3 avant l'intervention de counseling

Heures	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
8h	Travail	Travail	Prélèvements pour conjoint	Travail	Travail
9h	Travail	Travail		Travailleuse sociale pour conjoint	Travail
10h	Travail	Travail			Travail
11h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail
12h	Diner à la maison	Diner à la maison	Diner à la maison	Diner à la maison	Diner à la maison
13h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail
14h	Travail	Médecin pour conjoint	Travail	Travail	Travail
15h	Travail		Travail	Travail	Travail
16h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail
17h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail
18h	Télétravail	Télétravail			Repas au restaurant avec conjoint
19h	Télétravail	Télétravail			

Représentation d'un agenda-type de l'aidante 3 après l'intervention de counseling					
Heures	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
8h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail
9h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail
10h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail
11h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail
12h	Diner à la maison	Diner à la maison	Diner à la maison	Diner à la maison	Diner à la maison
13h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail
14h	Travail	Médecin pour conjoint	Travail	Travail	Travail
15h	Travail		Travail	Travail	Travail
16h	Travail	Travail	Travail	Travail	Massothérapie pour moi à la maison
17h	Travail	Travail	Travail	Travail	Réservation du gîte
18h	Bilan de la semaine		Spectacle		Repas au restaurant
19h	Lecture	Temps libre		Temps libre	

Appendice I
Synopsis de la phase de counseling avec l'aidante 4

Synopsis du suivi de counseling réalisé avec l'aidante 4

Rencontres	Objectifs ciblés	Stratégies d'intervention et exemples
1	<ol style="list-style-type: none"> 1. Réalisation de l'anamnèse. 2. Inventaire des objectifs. 	-
2 et 3	<ol style="list-style-type: none"> 1. Faire face à l'évaluation de l'aptitude à conduire de DTA4. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluation du contexte des difficultés (analyse fonctionnelle). 2. Résolution de problèmes, énonciation de stratégies, sélection du plan d'action et bilan : préparer à l'avance une fiche résumant les stratégies développées, solliciter l'aide de son réseau social, se préparer à distraire son conjoint et éviter les sources de frustrations.
4 à 6	<ol style="list-style-type: none"> 1. S'accorder du temps et mieux faire face aux pensées anxieuses. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluation du contexte des difficultés (analyse fonctionnelle). 2. Résolution de problèmes, énonciation de stratégies, sélection du plan d'action et bilan : présentation et pratique d'exercices d'observation de soi et de visualisation, pratique de ces stratégies à l'extérieur des rencontres.

Synopsis du suivi de counseling réalisé avec l'aidante 4 (suite)		
Rencontres	Objectifs ciblés	Stratégies d'intervention et exemples
7	1. Réduire les tensions autour de l'habillement de DTA4.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluation du contexte des difficultés (analyse fonctionnelle). 2. Information quant à l'influence de la DTA sur les capacités d'organisation et de planification. Information quant au rôle de la routinisation des tâches en contexte de DTA. 3. Résolution de problèmes, énonciation de stratégies, sélection du plan d'action et bilan : implantation d'une routine où l'habillement de DTA4 se déroule avec des vêtements préalablement sélectionnés par A4 juste après la routine d'hygiène de DTA4.
8	1. Bilan de la démarche.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sollicitation de la rétroaction de l'aidante 4. 2. Synthèse des principaux apprentissages et acquis.