

**Emotions, santé et compétences émotionnelles des
aidants naturels accompagnant un proche atteint de
démence**

Travail de Bachelor

Par
Schumacher Muriel
Promotion 2008-2011

Sous la direction de : Catherine Bassal

Haute Ecole de Santé de Fribourg
Filière soins infirmiers

le 4 juillet 2011

Résumé

Nous avons mené une étude sur les liens entre les émotions, la santé, la régulation émotionnelle et le fardeau des aidants naturels qui s'occupent à domicile d'un proche atteint de démence. Nous avons effectué des entretiens et avons fait passer des questionnaires standardisés et non standardisés à 9 familles dans le canton de Fribourg. Nous avons également inclus les données de 17 aidants naturels recrutés lors d'une précédente recherche. Au total, 26 aidants naturels ont participé à notre recherche.

Nous suggérons qu'il existe des liens entre la santé physique et psychique, les émotions, la régulation émotionnelle et le fardeau. Nous supposons que les aidants naturels qui présentent des émotions positives ont une meilleure santé physique et psychique que ceux qui présentent des émotions négatives. Nous suggérons aussi que les aidants naturels qui régulent leur émotions avec une stratégie de suppression ont une santé moins bonne, ressentent plus d'émotions négatives et démontrent une présence de fardeau. Tandis que les aidant naturels qui régulent leur émotions avec une stratégie de réévaluation de la situation ont une santé meilleure, ressentent plus d'émotions positives et démontrent une absence de fardeau.

Nos résultats ont montré que les émotions les plus fréquemment ressenties sont des émotions positives mais que les aidants naturels expriment également souvent des émotions négatives. Les aidants naturels souffrent de fatigue, de maux de dos et de douleurs dans les bras, le dos ou les articulations. Les aidants naturels sont pour la majorité angoissés, souvent déprimés ou expriment une perte de plaisir. La totalité des aidants naturels souffre d'un fardeau. Concernant la régulation émotionnelle, les aidants naturels utilisent d'avantage la réévaluation de la situation que la suppression émotionnelle. Nous avons trouvé un lien entre la santé physique et la santé psychique. Nous soutenons aussi un lien entre la fréquence des émotions négatives et la santé physique. Nous pouvons également affirmer que la stratégie de suppression émotionnelle diminue la fréquence des émotions positives. Au contraire, la stratégie de réévaluation de la situation augmente la fréquence des émotions positives.

Mots clés : aidants naturels, démence, santé, émotions, régulation émotionnelle, fardeau

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier sincèrement ma directrice de Travail de Bachelor Madame Catherine Bassal pour son soutien et ses conseils durant cette recherche. Je la remercie pour sa disponibilité et pour le temps qu'elle a accordé à ce travail.

D'autre part, je remercie toutes les structures d'aide (Association Suisse Alzheimer, La Famille au jardin) qui m'ont permis de rentrer en contact avec les aidants naturels. Sans eux, je n'aurais probablement pas pu mener cette recherche à bien. Je les remercie pour leur intérêt pour cette étude.

Pour finir, je souhaite remercier tous les aidants naturels qui ont participé à cette recherche, sans eux, cette étude n'aurait jamais pu être présentée. Je les remercie pour le temps qu'ils m'ont consacré, pour leur accueil chaleureux, pour leur intérêt et leur engagement dans ce projet.

Grâce à vous, cette recherche fut pour moi une expérience nouvelle sur le plan professionnel et une expérience merveilleuse sur le plan humain.

Finalement, je remercie tout particulièrement mon ami Laurent, mes amies et mes proches qui m'ont soutenue et encouragée durant cette année.

Table des matières

Résumé.....	2
Remerciements.....	3
Introduction.....	7
1. Etat de la question.....	9
1.1 Les soignants informels	9
1.2 La démence	10
1.3 La prise en charge d'une personne atteinte de démence par l'aidant naturel.....	12
1.4 Le fardeau	14
1.4.1 La notion de fardeau	14
1.4.2 Les déterminants du fardeau	17
1.5 La santé.....	18
1.6 Les émotions	21
1.7 Les compétences émotionnelles.....	22
1.7.1 La régulation des émotions négatives	24
1.7.2 La régulation des émotions positives.....	26
2. Questions de recherche et hypothèses	27
3. Méthodologie	28
3.1 Devis	28
3.2 Population	28
3.3 Procédure	30
3.4 Matériel.....	30
3.4.1 Vie affective : (conçu spécifiquement pour les besoins de l'étude).....	31
3.4.2 ERQ : (Emotion Regulation Questionnaire, Gross & John, 2003).....	31
3.4.3 CERQ : (Cognitive Emotion Regulation Questionnaire, Garnefsky, Kraaij & Spinhoven, 2001)	31

3.4.4 Bilan de santé: (conçu spécifiquement pour les besoins de l'étude)	32
3.4.5 Etat de santé: (conçu spécifiquement pour les besoins de l'étude).....	32
3.4.6 IF : (Indice de fardeau, Hébert, Bravo & Girouard, 1993)	32
3.5 Traitement des données.....	33
4. Résultats.....	33
4.1 Les émotions	33
4.2 Les symptômes physiques	34
4.3 Les symptômes psychiques.....	35
4.4 Le fardeau	37
4.5 Les stratégies de régulation émotionnelle.....	37
4.6 Liens entre la fréquence des émotions, la santé physique et psychique, l'indice de fardeau, les stratégies de régulation émotionnelle	38
5. Discussion.....	41
5.1 Les émotions	41
5.2 Les symptômes physiques	42
5.3 Les symptômes psychiques.....	43
5.4 Le fardeau	44
5.5 Les stratégies de régulation émotionnelle.....	44
5.6 Liens entre la fréquence des émotions, la santé physique et psychique, l'indice de fardeau, les stratégies de régulation émotionnelle	45
6. Intérêts pour la pratique	46
6.1 Importance de notre étude pour les soins infirmiers.....	46
6.2 Interventions infirmières.....	47
6.3 Structures d'aide dans le canton de Fribourg.....	49
6.4 La régulation émotionnelle dans les équipes hospitalières	51
7. Limites de l'étude	53

Conclusion	54
Bibliographie	55
Table des annexes	60
Déclaration d'authenticité.....	76

Introduction

Cette recherche s'intéresse aux émotions, à la santé, à la régulation émotionnelle et au fardeau des aidants naturels qui accompagnent à domicile leur proche atteint de démence.

A l'heure où la pyramide des âges tend à s'inverser, bon nombre de personnes âgées entreront dans le grand âge (Höpflinger & Hugentobler, 2006). L'accroissement du vieillissement de la population a pour conséquence, une augmentation de la prévalence des personnes atteintes de démence (Wanner, Sauvain-Dugerdil, Guilley & Hussy, 2005). La prise en charge de personnes atteintes de démence à domicile représente une tâche exigeante pour l'aidant naturel ainsi qu'un défi majeur dans le domaine de la santé public.

Accompagner son proche atteint de démence à domicile, s'avère difficile. En effet, l'aidant naturel est confronté au déclin des facultés cognitives et aux symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (anxiété, dépression, labilité émotionnelle, agitation, errance, agressivité, hallucinations, etc.). L'aidant informel doit donc non seulement faire face aux symptômes physiques et émotionnels de son proche mais il doit également réguler et gérer ses propres affects liés aux changements irréversibles liés à la démence. Nous souhaitons donc, dans un premier temps, mettre en avant ce travail souvent sous-estimé. Afin que le maintien à domicile de la personne atteinte de démence demeure, il est essentiel d'accompagner et de soutenir l'aidant naturel qui s'en occupe. Ce soutien et cette aide aux aidants doit être considérés comme une étape primordiale dans les soins communautaires.

Le but final de la présente recherche est d'identifier les émotions les plus fréquemment ressenties par les aidants naturels, la façon dont ils les régulent et les liens avec leur santé et leur sentiment de fardeau.

Notre étude s'insère dans une recherche plus vaste qui s'intéresse aux liens entre les compétences émotionnelles et l'état de santé physique et psychique des soignants professionnels et des aidants naturels (projet de recherche AGP n° 20'650, HEdS-FR).

Les applications professionnelles issues de cette étude permettront, dans notre pratique infirmière, d'aider et de soutenir l'aidant naturel dans son rôle. A plus long terme, les applications de la recherche, dans laquelle s'insère notre travail, tendront à améliorer le domaine de l'information, de la formation et du soutien au profit des aidants naturels.

La première partie du travail consiste à effectuer une revue de la littérature concernant l'état de la question sur le rôle de soignant informel s'occupant à domicile d'un proche atteint de démence. Tout d'abord nous expliquerons le concept d'aidant naturel et le concept de démence. Puis, nous examinerons la prise en charge à domicile d'un proche atteint de démence et ses répercussions sur la santé et le sentiment de fardeau. Nous verrons ensuite les émotions et les compétences émotionnelles, plus particulièrement la régulation émotionnelle. Par la suite, nous présenterons les questions de recherche et les hypothèses suivies de la méthode. Ensuite, les résultats et la discussion seront amenés. Finalement, les intérêts pour la pratique infirmière et la conclusion seront présentés.

1. Etat de la question

1.1 Les soignants informels

Dans cette recherche, nous nous intéressons à la notion d'aidant naturel ou informel¹. La Suisse compte 250'000 aidants naturels s'occupant d'un proche malade à domicile bénévolement (Croix Rouge Suisse, 2004). L'aidant naturel désigne toutes personnes qui « dispensent des soins ou du soutien à un membre de la famille, un ami, un voisin, qui possède un handicap physique ou mental, qui est malade chronique ou dont la santé est précaire » (santé Canada, 2004). Pour Ducharme (2006), les qualificatifs naturels/informels sont définis par le caractère non professionnel, « invisible et inné attribué à l'aide offerte à un proche âgé » (p.32). Ce sont en premier lieu les conjointes puis les conjoints, suivis des filles et belles-filles puis finalement des fils qui prennent le rôle d'aidant principal (Constantin-Vuignier & Anchisi, 2010 ; Darnaud, 2003 ; Ducharme, 2006 ; Thomas, 2002). L'âge moyen des filles aidantes se situent vers 51 ans et 71 ans pour les conjointes (Thomas, 2002). De manière générale, l'âge moyen des aidants naturels serait de 61 ans (Gottlieb & Ronney, 2004).

La première étude consacrée à l'aidant naturel date des années quatre-vingt (Rigaux, 2009). Cette étude était principalement centrée sur l'abandon des personnes âgées par leur famille. La deuxième génération d'études se focalisait essentiellement sur la notion de fardeau en se préoccupant uniquement de l'aidant principal. Il considérait l'aidant informel comme « un être passifs, victime cachée des demandes de l'aidé » (Coudin, 2004, p.286). Ce n'est que plus tard, avec l'arrivée des approches sociologiques, que les études se sont élargies à la dyade aidant-aidé ainsi qu'à la famille (*Ibid.*).

Après avoir défini l'aidant informel, il convient de décrire la notion de démence, deuxième concept de cette recherche.

¹ Synonyme d'aidant naturel

1.2 La démence

La Suisse connaîtra ces prochaines décennies une importante transformation de la répartition des âges dans la population. Alors qu'en 1900 nous avions une pyramide des âges sous sa réelle forme, celle-ci s'élargit toujours davantage et tend à s'inverser. En effet, l'augmentation de l'espérance de vie accentue le vieillissement de la population (Höpflinger & Hugentobler, 2006).

Selon l'office fédéral de la statistique (OFS), en 2009, 1.3 million de personnes en Suisse ont plus de 65 ans. La génération « baby-boom » de l'après deuxième guerre atteint progressivement l'âge de la retraite. Ainsi, à l'horizon de 2060, la Suisse comptera deux millions 500'000 personnes âgées de 65 ans ou plus (OFS, 2010). En ce sens, la problématique du vieillissement de la population risque d'être un défi majeur de ce siècle, notamment dans le domaine de la santé public (O'Rourke & Cappeliez, 2004).

Entrer dans le grand âge s'accompagne, hélas, souvent de problèmes de santé : 40 % des personnes de plus de 65 ans disent avoir un problème de santé de longue durée (OFS, 2010). Cette statistique englobe à la fois les troubles somatiques, tels que les maladies du système cardio-vasculaire, les affections pulmonaires, les maladies cancéreuses, les troubles du métabolisme, etc. Mais aussi des pathologies touchant à l'intégrité psychique, telles que les démences, troisième cause de décès pour la population suisse en 2007 (Constantin-Vuignier & Anchisi, 2010). La Suisse comptait en 2007, 120'725 personnes atteintes de démence (Kraft, Marti, Werner & Sommer, 2010). En 2050, il y aurait statistiquement près de 300'000 personnes atteintes de démence (*Ibid.*).

La démence est définie dans le DSM-IV (1996) comme l'apparition de déficits cognitifs multiples tels qu'une altération de la mémoire et les perturbations cognitives suivantes : aphasie, apraxie, agnosie et perturbation des fonctions exécutives. La forme la plus courante est la maladie d'Alzheimer, elle concerne plus de 50% des démences (Smeltzer & Bare, 2006). D'après ces auteurs, « (...) les symptômes de la démence sont insidieux et évoluent lentement et graduellement, avant de devenir manifestes et dévastateurs. Les changements observés chez la personne atteinte de démence sont de trois ordres généraux : cognitifs, fonctionnels et comportementaux. » (*Ibid.*, p. 264). La démence entraîne une détérioration du fonctionnement intellectuel. Elle est caractérisée

par un déclin des facultés mentales, notamment des fonctions cognitives comme la mémoire, l'attention, le langage, l'orientation, la capacité à reconnaître les personnes, la planification des activités et l'organisation de la vie courantes. Ces symptômes s'accompagnent aussi d'une modification du comportement (errance, agressivité, agitation, désinhibition sexuelle, etc.) et de l'humeur (agitation, angoisse, dépression, irritabilité, apathie, etc.) (Voyer, 2006 ; Boller, Verny, Huguenot-Diener & Saxton, 2002).

Les démences occasionnent progressivement une perte d'autonomie et d'indépendance chez celui qui en est atteint. Dans ces situations qui requièrent une aide et des soins réguliers, les familles restent encore aujourd'hui en première ligne (Constantin-Vuignier & Anchisi, 2010). Comme les places en établissement spécialisé deviennent de plus en plus restreintes, bon nombre de personnes atteintes de démence risquent d'être à la charge des proches, au domicile. L'Association Alzheimer Suisse estime que 60% des personnes souffrant de démence vivent à domicile avec leurs proches (Association Alzheimer, 2010). Il existe très peu de foyers de jour pour les personnes atteintes de démence en Suisse (Etat de Fribourg, 2011). Concernant le canton de Fribourg, il existe 1 foyer de jour spécialisé pour les personnes atteintes de démence (Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées, 2011).

Pour terminer, les coûts occasionnés dans la prise en charge de personnes atteintes de démence sont des aspects à ne pas négliger. Des études nord-américaines et européennes montrent que le recours aux soins informels réduit significativement l'utilisation des homes médicalisés et des soins à domicile (Weaver et al., 2008 ; voir aussi Bolin et al., 2007 ; Charlesand & Sevak, 2005 ; Lo Sasso & Johnson, 2002 ; Obsan, 2008 ; Van Houtven & Norton, 2008, 2004 ; Yoo et al., 2004). En Suisse, les coûts globaux occasionnés par les démences atteignaient 6,3 milliards de francs pour 2007 (Kraft & al., 2010). Les coûts indirects, soit les prestations de soins fournis pour les soignants informels s'élèvent à 2,8 milliards de francs pour 2007 (*Ibid.*). En résumé, soigner des personnes atteintes de démences engendre des coûts élevés pour l'état et à l'heure des restrictions budgétaires, il serait avantageux de favoriser le maintien à domicile des personnes atteintes de démence pour pouvoir ainsi diminuer ses coûts. En effet, plusieurs études démontrent que les deux tiers des coûts engendrés par les démences sont liés à l'institutionnalisation des malades et que le facteur clé du placement est

l'épuisement de l'aidant naturel (Michon et al., 2004).

Ainsi, plus de la moitié des personnes atteintes de démence vivent à domicile. Il est donc indispensable de souligner l'importance de ce travail qui s'intéresse à l'aidant naturel. Effectivement, les coûts qu'impliquerait un placement dû à l'épuisement de l'aidant étant important, il est indispensable d'accompagner les soignants informels. A présent, le quotidien de l'aidant informel s'occupant de son proche atteint de démence sera décrit.

1.3 La prise en charge d'une personne atteinte de démence par l'aidant naturel

Dans la majorité des cas, tant que les symptômes de la maladie ne sont pas trop éprouvants, les proches préfèrent s'occuper de la personne atteinte de démence au domicile familial. En moyenne, l'évolution de la maladie d'Alzheimer dure environ dix ans (Smeltzer & Bare, 2006). Les aidants naturels prennent donc une place importante dans la société.

Les aidants naturels offrent une prise en charge à plusieurs niveaux. Ils aident leur proche pour les activités de la vie quotidiennes de toutes sortes telles que les soins d'hygiène et d'élimination, l'alimentation, la prise de médicaments, ils stimulent aussi leur proche intellectuellement, les incitent à la mobilisation et enfin, ils aménagent l'environnement afin d'éviter les accidents (Thomas, 2002). De plus, dans la plupart des cas, les aidants naturels se voient contraints de planifier leur quotidien en fonction de leur proche malade (rendez-vous médicaux, budget, aspects organisationnels, etc.) (Ducharme, 2006). Pour terminer, des aspects sont souvent négligés comme celui de la relation, de la présence quasi continuelle auprès du malade, de l'empathie et de l'écoute des besoins du parent atteint de démence.

Les proches, et en particulier l'aidant principal, sont les acteurs principaux de cette aide. Leur dévouement dans l'accompagnement quotidien de la personne atteinte de démence risque d'entraîner des conséquences sur leur santé (états anxio-dépressifs, fatigue, troubles du sommeil, amaigrissement, pathologies cardio-vasculaires, etc.) ainsi que sur leur vie sociale qui pourrait se voir diminuée. En outre, les aidants naturels sont souvent touchés affectivement par la situation de par le lien relationnel intense tissé avec le

proche malade, ils ne peuvent donc pas prendre la distance « professionnelle » adéquate et protectrice. Ainsi, il est aisément compréhensible que les aidants naturels soient surmenés, déprimés face à la charge de travail qui leur est imposée (Moulias, Hervy, Ollivet & Mischlich, 2005). De plus, une démarche pour une demande d'aide extérieure n'est jamais facile à entreprendre pour l'aidant naturel qui se sent alors coupable de ne plus pouvoir prendre soin de son proche malade à domicile. C'est donc au moment où la démence s'aggrave que les aidants naturels s'épuisent à s'occuper de leurs proches malades.

Au fil du temps, les aidants naturels s'épuisent et endossent un fardeau psychique et physique éprouvant (Michon et al., 2004). Pourtant, les aidants familiaux² sont essentiels dans le dispositif de prise en charge des personnes atteintes de démence et permettent le maintien ou le retour à domicile du malade (Antoine, Quandalle & Christophe, 2009). Il est important de souligner que la famille stimule le malade et lutte contre sa perte de fonctions. L'aidant naturel est donc une source importante de motivation et de pédagogie envers son proche malade et il influence aussi son devenir. (Thomas, 2002). En tant que professionnel de la santé, il faut donc être vigilant au risque d'épuisement de l'aidant familial et engager des stratégies préventives ou curatives. (Ducharme, 2006). Il est aussi essentiel de soigner non seulement la personne démente, mais tout l'écosystème familial, au travers d'une prise en charge systémique (Secall & Thomas, 2005).

L'étude Pixel de Thomas et al. (2002) effectuée auprès de 569 aidants naturels met en évidence des difficultés majeures ressenties par les aidants naturels. La première difficulté est le besoin d'être disponible quotidiennement. Deuxièmement, lorsque les aidants sont les enfants, ils se voient souvent dans l'obligation de déménager le proche malade afin qu'il vive plus près de leur domicile. La personne atteinte de démence est alors perturbée par le changement du lieu de vie et l'enfant est parfois contraint de prendre son parent chez lui. Ce déménagement va bouleverser notablement la façon de vivre de la personne atteinte de démence mais aussi l'ensemble de la famille. En plus,

² Synonyme d'aidants naturels

une grande crainte de l'aidant naturel est la démotivation du malade, ils savent que la perte de fonctions de leur proche est irréversible et va engendrer un travail supplémentaire pour l'aidant. Une autre difficulté énoncée par les aidants est la crainte de l'avenir. En effet, ils se questionnent sur le devenir du malade s'ils leur arrivaient quelque chose. Il arrive également qu'avec l'accumulation de plusieurs facteurs, l'aidant familial devient épuisé et ne soit plus capable d'assumer le quotidien. La dernière difficulté de l'aidant naturel est de gérer l'angoisse, les cris et les pleurs de leur proche atteint de démence.

1.4 Le fardeau

Après avoir décrit la prise en charge de la personne atteinte de démence par son proche aidant, la notion de fardeau va être abordée.

1.4.1 La notion de fardeau

Comme souligné par la majorité des recherches dans ce domaine, la prise en charge d'une personne démente constitue un véritable fardeau (Michon et al., 2004; Cuijpers, 2004 ; Etters, Goodall & Harrison, 2008). Pour O'Rourke et Cappeliez (2004), le fardeau renvoie à une situation spécifique dans laquelle l'expérience du rôle d'aidant informel a été envisagée comme négative ou difficile à vivre.

Il existe aujourd'hui une échelle de mesure standardisée afin d'évaluer le fardeau des aidants. La première version de Zarit (1985), a subi de nombreuses transformations au cours de ces dernières années, notamment afin de l'écourter. Les items évalués restent cependant semblables ; la perte de contrôle sur sa vie, les contraintes imposées par la prise en charge et leur impact sur la vie sociale, l'épuisement psychologique et le sentiment de culpabilité sont mesurés.

La fonction d'aidant implique de la disponibilité, des efforts, ainsi que des dépenses, nécessaires à l'accès d'aides professionnelles ou pour l'acquisition de matériel spécifique. Tous ces changements pèsent sur les aidants et l'ensemble du réseau d'aide « informelle », et sont désignées par le terme de fardeau (Antoine, Quandalle & Christophe, 2007).

La maladie amène fréquemment l'aidant naturel à faire des sacrifices au détriment de sa qualité de vie et de sa santé pour subvenir aux besoins de son proche atteint de démence (Secall & Thomas, 2005). Dans les paragraphes suivants, les conséquences de ces sacrifices seront développées.

En plus de la contrainte physique liée à l'activité d'aide quotidienne et de la contrainte morale liée aux responsabilités, s'ajoute souvent des problèmes d'ordres financiers (Antoine, Quandalle & Christophe, 2007). La contribution économique des aidants familiaux est élevée autant en coût direct lié à la démence (dépenses liées à la prise en charge) qu'en coût indirect causé par la réduction du temps de travail du proche malade ou de l'aidant naturel (Secall & Thomas, 2005). 24% de la totalité des aidants familiaux doivent réduire leur temps de travail, mais quand les aidants sont les enfants alors 55% d'entre eux sont concernés (Thomas, 2002). Le coût en temps engendré par le rôle d'accompagnant est également élevé. Les deux tiers des conjoints habitent avec le malade et lui consacrent plus de six heures par jour. Les enfants consacrent à leurs parents atteints de démence environ cinq heures et demie par jour. Ceci, en sachant qu'ils habitent rarement avec eux et qu'ils mettent alors du temps pour se rendre à leur domicile (*Ibid.*). Ainsi, 41% des conjoints et 28% des enfants disent ne plus avoir de temps libre pour eux. De ce fait, il néglige parfois leur propre bien-être et leur propre santé (rendez-vous médicaux, etc.) (*Ibid.*).

Une autre source de difficultés est la perte relationnelle. En effet, les aidants naturels s'occupant de personnes atteintes de démence souffrent particulièrement de la perte de relation qu'ils entretiennent avec leurs proches et ont plus de conflits avec les membres de leur famille (Ducharme, 2006). Effectivement, le dévouement des aidants informels envers leurs proches malades viennent perturber l'équilibre familial (Secall & Thomas, 2005). Dans ces situations, il y a toujours un renversement des rôles familiaux. Par exemple, la conjointe a l'habitude que son mari s'occupe des papiers de la maison et maintenant qu'il n'en est plus capable, elle doit s'en occuper seule et ceci engendre un stress supplémentaire. Inversement, la conjointe s'occupe de l'intérieure de la maison (repas, ménage, courses, etc.) et à cause de sa démence, elle n'en est plus capable. Son mari est soudain confronté à l'exécution des tâches ménagères qu'il n'a jamais effectuées auparavant. Parfois, c'est l'enfant qui prend le rôle de son parent dément, il

est alors confronté à s'occuper de son hygiène corporelle. Suite à ces multiples changements dans la dynamique familiale, il est nécessaire que la famille se réorganise en construisant de nouveaux modes relationnels et que les membres de la famille fassent le deuil de ce que le proche était avant la maladie (*Ibid.* ; Colinet, Clepkens & Meire, 2003).

Il paraît aussi important de souligner la perte de relation à laquelle certains aidants doivent faire face. Certains troubles liés à la démence amènent progressivement à la perte de communication verbale avec le malade. La communication non-verbale est, par contre, maintenue jusqu'au bout de la vie. Cependant, la personne démente devient grabataire au cours de la dernière phase de sa maladie, sa gestuelle est atteinte jusqu'au moment où elle disparaît. Cette perte de réciprocité dans la relation entre l'aidant naturel et son proche est une source d'insatisfaction et éventuellement de découragement pour le soignant informel (Michon et al., 2004).

Une autre conséquence de ses sacrifices est la négligence de l'aidant naturel de son propre état de santé qui risque d'entraîner des conséquences sur sa santé physique (fatigue, troubles du sommeil, amaigrissement, pathologies cardio-vasculaires, etc.) (Michon et al., 2004 ; Thomas, 2002) et sur sa santé psychique (états anxio-dépressifs, dépression, culpabilité, épuisement moral) (Moulias, Hervy, Ollivet & Mischlich, 2005 ; Colinet, Clepkens & Meire, 2003). Les conséquences au niveau de la santé physique seront présentées dans un prochain chapitre.

L'état dépressif est le trouble le plus répandu chez les aidants naturels allant jusqu'à toucher 70% des aidants (Michon et al., 2004). S'il n'est pas pris en charge, il peut conduire l'aidant à des actes de maltraitance, à de l'épuisement et à des conflits familiaux (Antoine, Quandalle & Christophe, 2009). De plus, plus la démence s'aggrave, plus l'aidant familial à de risque de présenter des symptômes dépressifs (*Ibid.*). Mais encore, un aidant prenant soin d'un proche dément et dépressif est plus vulnérable à développer lui aussi une dépression (Michon et al., 2004).

Une autre conséquence des sacrifices de l'aidant naturel est la restriction de la vie sociale (Michon et al., 2004 ; Secall & Thomas, 2005). D'une part, la charge de travail très lourde auprès du proche malade empêche l'aidant d'entretenir des liens sociaux.

Dans un deuxième temps, les troubles cognitifs et comportementaux causés par la démence sont mal tolérés par notre société et provoquent des sentiments de honte chez les aidants naturels, ce qui renforce leur isolement social (Secall & Thomas, 2005). De plus, l'aidant informel subit un isolement psychologique causé par le manque de reconnaissance de la société. En effet, notre société utilise les aidants naturels sans les reconnaître, ni les valoriser. On ne peut pas imaginer ce que les aidants vivent réellement à domicile. Parfois leur quotidien est si difficile que ceux-ci se renferment sans jamais pouvoir parler de leur souffrance.

Selon Antoine, Quandalle & Christophe (2007), les aidants naturels qui rapportent un fardeau élevé, présentent un risque d'altération de leur fonctionnement propre mais aussi de leur rôle de support pour le patient. De plus, les besoins des patients sont également moins satisfaits et leur niveau d'activités diminue. À terme, les niveaux les plus hauts de fardeau peuvent conduire à une institutionnalisation précoce du patient. Comme relaté précédemment, le proche étant un élément clé de l'aide, si le fardeau devient trop important, le dispositif de soin à domicile est remis en question.

1.4.2 Les déterminants du fardeau

Premièrement, il existe des déterminants liés au malade. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence comme les troubles dépressifs, l'apathie, l'anxiété, l'agressivité, le délire, les hallucinations, l'errance sont des facteurs favorisant le fardeau de l'aidant naturel (Michon et al., 2004). La nycturie, l'errance nocturne provoquant des troubles du sommeil chez l'aidant sont aussi hautement corrélés au fardeau. Par contre, les troubles cognitifs, la sévérité de la démence et la durée de la prise en charge semblent être indépendants du fardeau. Dans la revue de littérature de Cuijpers (2004), il est expliqué que les troubles dépressifs des aidants naturels augmentent au fil des années de prise en charge.

Deuxièmement, il existe des déterminants liés à l'aidant. Pour Michon et al. (2004), les femmes seraient plus vulnérables au stress que les hommes et celles-ci ressentiraient donc plus la notion de fardeau. Les épouses sont particulièrement vulnérables au stress. Ce résultat serait lié au fait qu'elles s'engagent différemment dans leur rôle d'aidante, qu'elles effectuent plus de tâches ménagères et de soins corporels. Pour les enfants, le

fardeau dépend du rôle qu'ils jouent dans la famille et des responsabilités dont ils sont investis. Le manque de connaissance, la pauvreté du support social, l'insatisfaction du réseau de soutien peuvent aussi augmenter l'indice de fardeau. Il faudrait aussi tenir compte des événements traumatisants dans l'évaluation du fardeau. A l'inverse, un mode de relation soignant-soigné adéquat diminue la notion de fardeau (Rigaux, 2009). L'évaluation cognitive que l'aidant naturel fait de la situation est un élément important, lui permettant de s'adapter à l'évolution constante de la situation et ainsi, à prévenir le sentiment de fardeau (Michon et al., 2004). D'après Lazarus et Folkman (1984), une situation peut être envisagée comme un défi pour une personne, une occasion de croissance pour une autre ou encore perçue comme une menace. Ainsi, bien que les aidants naturels se trouvent dans une situation semblable, ils peuvent la vivre d'une manière très différente. Il est certain que les capacités d'adaptation, les stratégies de régulation émotionnelle de l'aidant naturel jouent un rôle essentiel dans la gestion du fardeau (Michon et al., 2004). Aussi, la capacité qu'a l'aidant informel à interpréter les symptômes, à voir des aspects positifs (avoir de l'espoir), les connaissances qu'elles possèdent sur la pathologie, sa résistance au stress, la tolérance et un contrôle de soi élevé, sont inversement corrélés au fardeau (Michon et al., 2004 ; Duggleby, Williams, Wright & Bollinger, 2009). Ceci illustre donc l'existence de certains facteurs protecteurs au fardeau, à l'épuisement des aidants, et au maintien de la santé physique et psychique de l'aidant. Bien que la littérature s'attarde plus facilement sur les aspects négatifs du travail d'aidant, il existe néanmoins quelques recherches qui décrivent des aspects positifs. L'expérience peut être gratifiante, enrichissante, bénéfique, satisfaisante, être source de plaisir, donner un sens à la vie, offrir la possibilité de renouer ou d'approfondir la relation mutuelle (Ducharme, 2006 ; Gelmini, Moradito & Braidi, 2009).

1.5 La santé

Selon Smelter & Bare, « la santé est considérée comme un état dynamique, en évolution, qui permet à une personne d'atteindre son plein potentiel de fonctionnement, quelle que soit la période de sa vie » (2006 p. 66), aussi, selon l'OMS, « La santé est un état de bien-être total physique, social et mental de la personne » (2003).

Selon plusieurs études, la prise en charge d'un malade atteint de démence à domicile a

donc des répercussions très nettes sur la santé de la personne qui, au sein de la famille, s'en occupe. Pour Michon et al, « l'impact sur la santé des aidants est bien connu : de nombreuses études montrent un taux élevé de dépression, d'anxiété ou de détresse émotionnelle chez l'aidant. De nombreux autres indicateurs tels que l'augmentation de la consommation des médicaments notamment des psychotropes, le nombre de symptômes physiques et de visites chez le médecin témoignent de l'impact sur la santé de l'aidant » (2004, p.218).

Les aidants naturels de personnes atteintes de démences sont comparativement à d'autres pathologies plus touchés par la dépression (Selwood, Jonston, Katona, Lyketsos, Livingston, 2007). Les auteurs constatent que les caractéristiques de la pathologie (symptômes, trouble cognitifs), les caractéristiques du malade (trouble comportementaux) et les caractéristiques propres à l'aidant naturel sont des facteurs pouvant favoriser la dépression de cette population cible (Martin, Gilbert, McEwen & Irons, 2006).

L'accompagnement et les soins apportés à la personne souffrant de démence demandent de la part de l'aidant naturel un temps et une énergie physique et psychique intense. L'aidant naturel est aussi confronté à des situations difficiles demandant une adaptation émotionnelle importante. Dans certains cas, la personne atteinte de démence nécessite une surveillance permanente, ceci même durant la nuit (Constantin-Vuignier & Anchisi, 2010). Le quotidien de l'aidant informel se retrouve lui aussi bouleversé. Dans ces circonstances, l'état de santé physique de l'aidant peut être lésé. De plus, il faut bien se rendre compte qu'une grande partie des aidants naturels sont eux-mêmes des aînés (surtout les conjoints) et qu'ils sont plus vulnérables aux problèmes de santé (Division du vieillissement, Santé Canada, 1998).

De plus, les aidants naturels sont contraints d'effectuer une multitude de tâches (corvée ménagère, soins d'hygiène, aide alimentaire, accompagnement, etc...). La plupart des aidants informels sont exposés entre 3 à 15 ans aux demandes quotidiennes de leur proche. Ils sont aussi exposés aux symptômes dépressifs de leur proche, à l'agitation, à l'errance, à l'agressivité et sont témoins de la détérioration des facultés cognitives de leur proche atteint de démence. Cette exposition à ce stress chronique peut conduire à une

détresse et à des comportements à risque (Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003). Le stress chronique est associé à la maladie et à la progression de la maladie chez les aidants naturels déjà malade (Everson et al., 1997 cité par Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003). En effet, le stress émotionnel (la difficulté de gérer les émotions négatives de soi-même et du proche) et physique (la fatigue, les douleurs physiques, la tension nerveuse) liés aux soins peuvent avoir des conséquences négatives sur la santé du soignant (George & Gwyther, 1986). Les aidants naturels souffrent aussi de trouble du sommeil, d'une alimentation pauvre et d'un comportement sédentaire (Fuller-Jonap & Haley, 1995 cité par Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003)

Selon Secall & Thomas (2005), la santé physique de l'aidant naturel va se dégrader ; le plus fréquemment, ils se plaignent de trouble du sommeil et de perte d'appétit. Les chutes et les mots de dos, lié aux soins prodigués, sont eux aussi souvent plus élevés. Il est aussi possible de détecter des traces de coup, ou de griffes si la personne atteinte de démence devient agressive, ce qui est fréquemment le cas (*Ibid* ; Teri et al, 1992 cité par Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003). Aussi, entre 18% et 35% des soignants informels perçoivent leur santé comme faible ou mauvaise (Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995).

Un grand nombre d'aidants naturels se plaignent d'une fatigue chronique. L'étude de Brousseau et Ouellet (2010), tente de mesurer les différentes dimensions de la fatigue des aidants. Dans leur recherche, 97% des aidants disent se sentir fatigués. La fatigue a été évaluée comme modérée pour la majorité des aidants. Pour 87% d'entre eux, la fatigue est directement reliée à leur rôle d'aidant. Ils l'associent souvent à des troubles du sommeil et à une perte de poids. La fatigue a également tendance à augmenter les symptômes des maladies sous-jacentes. Finalement, dans cette étude, les aidants naturels voient une relation entre l'inquiétude et la fatigue qu'ils ressentent. Il est donc indispensable que les infirmières puissent être en mesure de prévenir les effets délétères de la fatigue sur la santé des aidants naturels (Brousseau & Ouellet, 2010).

D'une manière plus générale, l'état de santé des aidants informels est décrit comme précaire et le risque de morbidité est augmenté (Michon et al., 2004).

1.6 Les émotions

La prise en charge d'un proche atteint de démence exige un engagement coûteux en temps et extrêmement lourd sur le plan émotionnel (Höpflinger & Hugentobler, 2006). Il peut conduire les proches à la limite de la rupture. Les proches sont contraints continuellement à s'adapter à de nouvelles situations riches en émotions, qu'elles soient positives et négatives (*Ibid.*). Il est par conséquent primordial pour l'aidant informel de pouvoir identifier, comprendre, exprimer, gérer ses émotions et celles d'autrui afin de gérer son quotidien de manière adéquate. Ces capacités se nomme « compétences émotionnelles ». Avant d'explicitier les compétences émotionnelles, le concept des émotions va être expliqué. Kirouac (1995) définit les émotions comme un état affectif accompagné d'une sensation de plaisir et de déplaisir ou lié à la tonalité agréable/désagréable. Elles ont une durée relativement brève (de quelques secondes à quelques minutes) et ont un point de départ précis, lié à un stimulus ou à une situation spécifique. Cet état s'accompagne de changements physiologiques et a un effet sur l'activité mentale (rôle de désorganisation du comportement).

Les émotions sont indispensables à notre survie et à notre adaptation. Nous pouvons en ressortir quatre fonctions principales (Mikolajczak et al., 2009):

- 1) L'émotion comme source d'information: l'émotion est toujours porteuse d'un message. Une émotion négative signale qu'un obstacle entrave l'atteinte de l'objectif tandis qu'une émotion positive signale que l'objectif est atteint ou est en bonne voie de l'être.
- 2) L'émotion comme facilitateur de l'action : le propre d'une émotion est de faciliter certains comportements, tout en en inhibant d'autres.
- 3) L'émotion comme support à la décision.
- 4) L'émotion comme outil indispensable à l'adaptation.

Dubé & Paquet (2003) définissent les émotions en d'autres termes :

Les émotions jouent un rôle majeur en signalant à l'individu qu'une situation donnée revêt une certaine importance personnelle, qu'elle soit positive ou négative, motivant

celui-ci à agir d'une certaine manière, et suggérant aux autres une réponse qui apparaît comme souhaitable. En effet, le pouvoir de motivation des émotions et leur influence sur les décisions et les actions ont été abondamment démontrés dans divers contexte (p. 11-12).

Les émotions jouent donc un rôle très important dans notre vie. En effet, les émotions ont un impact sur la performance au travail (prise de décisions, efficacité, qualité, ...), sur les relations sociales (conflits, entente, collaboration), sur la santé mentale (dépression, anxiété, burn-out) et sur la santé physique (Mikolajczak et al., 2009).

L'aidant naturel est quant à lui sans cesse confronté à des situations riche en émotions. Il doit faire face aux émotions de son proche malade mais aussi de ses propres émotions. Celles-ci ont des conséquences sur la relation soignant-soigné mais aussi sur la qualité de soins. Cependant, à l'heure actuelle, le système de santé ne permet pas d'assurer les conditions favorables à l'intégration des émotions dans la prise en charge des patients. Les aspects émotionnels n'ont pas la place qui leur revient dans le domaine de la santé (Dubé & Paquet, 2003).

1.7 Les compétences émotionnelles

Selon Mikolajczak et al. (2009), « Les compétences émotionnelles désignent la capacité à identifier, à comprendre, à exprimer, à gérer et à utiliser ses émotions et celles d'autrui. Elles jouent un rôle essentiel dans la santé mentale, la santé physique, la performance au travail et les relations sociales » (p.3). Il existe cinq principales compétences émotionnelles soit : l'identification, la compréhension, l'expression, la régulation et l'utilisation des émotions.

L'aidant naturel doit faire face à différentes situations riches en émotions et doit alors sans cesse s'adapter. Nous allons dans ce chapitre nous intéresser à la régulation émotionnelle, qui est la deuxième compétence émotionnelle.

Il est nécessaire de réguler ses émotions lorsqu'elles nuisent à l'atteinte de nos objectifs ou lorsqu'elles sont inadaptées dans un contexte donné. Il ne faut cependant pas confondre la régulation des émotions avec la suppression de ces dernières. Il est possible de réguler l'intensité, la durée, le type d'émotion (Mikolajczak et al., 2009).

D'après Krauth-Gruber (2009), « la régulation des émotions renvoie aux processus que les individus emploient pour influencer quelles émotions ils ont, quand ils les ont et comment ils les éprouvent et les expriment » (p.32). Dans la régulation émotionnelle, les individus essaient principalement de diminuer les émotions négatives et d'augmenter les émotions positives (Gross, Richards & John, 2006 cité par Mikolajczak et al., 2009). La diminution des émotions négatives est la forme de régulation la plus fréquente (*Ibid.*).

La régulation émotionnelle joue un rôle essentiel dans nos relations sociales, nos performances professionnelles ainsi que dans notre santé physique et psychique. Les individus qui gèrent mal leurs émotions ont moins d'amis et ont des relations sociales et conjugales de moindre qualité. Les personnes qui gèrent bien leurs émotions sont plus performantes dans les tâches qu'ils doivent effectuer que les personnes qui gèrent mal leurs émotions. Aussi, les personnes qui ne parviennent pas à gérer leurs émotions de façon adéquate se disent être moins heureuses et avoir une qualité de vie inférieure aux autres (Mikolajczak et al., 2009). La difficulté à réguler ses émotions a aussi des répercussions sur la santé physique. Le développement ou l'aggravation de différentes maladies (asthme, diabète, maladies gastro-intestinales et cardiovasculaires, cancers) se voient ainsi augmenté. Il existe une raison simple, lorsque nous ressentons une émotion, le corps la ressent aussi physiquement. Par exemple, lorsque nous éprouvons de la colère, le cœur s'accélère, les muscles se crispent ou les joues sont en feu (*Ibid.*).

La régulation émotionnelle dépend des aptitudes acquises de l'individu tout au long des événements de sa vie. Ceci explique donc que chaque personne diffère fortement dans leurs capacités à réguler leurs émotions. Il est compréhensible qu'une accumulation d'événements de vie difficiles chez une personne rendra la gestion des émotions difficile en raison de l'épuisement de ses ressources (Baumeister, 2002 cité par Mikolajczak et al., 2009). Aussi, « Des études montrent que l'on gère moins bien ses émotions lorsqu'on est extrêmement fatigué, lorsqu'on a épuisé ses ressources à la gestion d'autres émotions ou lorsqu'on manque physiquement d'énergie » (Mikolajczak et al., 2009, p.156). Ainsi, tout le monde peut être à un moment « émotionnellement dépassé » et ceci peut arriver même aux personnes ayant habituellement de très bonnes capacités de gestion émotionnelle (*Ibid.*).

D'après Krauth-Gruber (2009), « il existe la régulation centrée sur les antécédents émotionnels et la régulation centrée sur les réponses émotionnelles » (p.33). La régulation centrée sur les antécédents est une méthode préventive. La personne évitera la situation ou les personnes qui seraient susceptibles de lui procurer des émotions négatives avant même d'y avoir été confrontées. Au contraire, elle pourra sélectionner ou favoriser les situations plaisantes qui lui procureront des émotions positives. La régulation centrée sur les réponses émotionnelles, vise à modifier les réponses émotionnelles spécifiques. Les personnes peuvent alors se focaliser sur les pensées accompagnant l'émotion ou soit essayer de supprimer ses pensées.

Une autre catégorisation de la régulation émotionnelle existe, elle est étroitement liée à la précédente.

1.7.1 La régulation des émotions négatives

D'après Mikolajczak et al. (2009), il existe deux grands groupes de stratégies de régulation des émotions négatives. Il existe bon nombre de stratégies de régulation émotionnelle et il est fondamentale pour la personne d'avoir non pas une, mais plusieurs stratégies à sa disposition. Ces stratégies peuvent être mise en place simultanément ou successivement.

La « régulation a priori »

Ce type de régulation a comme but de désamorcer l'émotion avant qu'elle se manifeste soit en sélectionnant la situation ou soit en évaluant la situation (Gross, 2007). Nous sélectionnerons donc les situations susceptibles de provoquer des émotions positives et éviterons les situations qui provoqueront des émotions négatives et qui n'ont pas de bénéfices à long terme. Par rapport à l'évaluation de la situation, il est mentionné que ce n'est pas la situation elle-même qui déclenche l'émotion mais que c'est la perception qu'a l'individu de l'événement (Lazarus & Folkman, 1984). Il suffit donc de modifier la perception de la situation afin de réguler l'émotion.

La « régulation a posteriori »

Ce type de stratégies correspond aux efforts menés par l'individu pour moduler l'émotion après qu'elle a émergé. Il existe 5 grandes familles : la modification de la situation, la réorientation de l'attention, le changement cognitif, le partage avec autrui et les techniques physio-relaxantes (Mikolajczak et al., 2009). La modification de la situation est aussi connue sous le nom de problem-focused-coping dans la théorie du stress. Cette méthode a comme objectif de se libérer de l'émotion en se débarrassant du problème qui l'induit (*Ibid.*). La réorientation de l'attention est une stratégie qui vise à réguler l'émotion en orientant son attention sur autre chose. Dans le changement cognitif, une des stratégies est la réévaluation de la situation. Ce type de stratégie est étroitement lié à l'évaluation de la situation mais celle-ci se produit lorsque l'émotion est déjà présente. Il y a toujours ici la notion que l'émotion n'est pas induite par la situation en tant que telle mais bien par la perception qu'en a l'individu. Le fait de changer la perception de la situation permet de changer l'émotion (Lazarus & Folkman, 1984 ; Ochsner & Gross, 2005 cité par Mikolajczak et al., 2009). Selon Mikolajczak et al. (2009), « Une telle réévaluation requiert un effort cognitif. Il faudra d'ailleurs un certain temps avant que ce processus ne s'automatise. Néanmoins, les efforts de l'individu qui essayera systématiquement d'appliquer cette stratégie seront récompensés. Tout processus suffisamment répété finit par s'automatiser (...) » (p.170).

L'expression des émotions peut par exemple se faire par le partage social. Effectivement, tant les émotions positives que les émotions négatives suscitent un besoin de parler. Le partage social est un excellent moyen de réguler ses émotions car il prolonge les émotions positives et diminue les émotions négatives (Rimé, 2005 cité par Mikolajczak et al., 2009).

Les techniques physio-relaxantes est le cinquième groupe de « régulation à posteriori ». Ces techniques permettent de retrouver l'énergie et les ressources nécessaire pour modifier la situation et/ou pour changer notre manière de la percevoir.

Les stratégies dysfonctionnelles

Il existe aussi des stratégies dysfonctionnelles qui sont associées à de mauvais indicateurs de santé, sociaux et de performance. Il existe par exemple la confrontation dysfonctionnelle, l'évitement dysfonctionnel, l'impuissance, la rumination, le déni, la catastrophisation, le retrait social, l'abus d'alcool ou d'anxiolytique et la suppression expressive. Cette dernière stratégie est dysfonctionnelle pour plusieurs raisons. Une des raisons est que le fait de supprimer la composante expressive de l'émotion ne diminue pas l'intensité de l'émotion et ne supprime pas non plus l'activation physiologique correspondante. Elle l'intensifie même (Mikolajczak et al., 2009). Les différences entre les hommes et les femmes sont également retrouvées : les hommes ont plus tendance à inhiber l'expression de leurs émotions que les femmes. Concernant l'anxiété, les personnes les plus prédisposées à utiliser la suppression expressive et moins la réévaluation cognitive sont plus anxieuses que les autres (Christophe, Antoine, Leroy, Delelis, 2009).

1.7.2 La régulation des émotions positives

De la même façon qu'il est avantageux de bien gérer ses émotions négatives, il est intéressant d'apprendre à augmenter l'intensité et la durée des émotions positives. En effet, les émotions positives favorisent la créativité, motivent les individus à s'engager dans des activités qui augmentent leurs compétences personnelles, renforcent les liens sociaux et aident à se remettre plus rapidement des émotions négatives (Mikolajczak et al., 2009). D'après Mikolajczak et al. (2009), « (...), les émotions positives renforcent notre système immunitaire : les gens heureux sont en meilleur santé et vivent plus longtemps ! » (2009, p.200). Augmenter l'intensité et la durée des émotions positives, c'est aussi améliorer d'autres aspects de notre vie : énergie, confiance et estime de soi, efficacité relationnelle, productivité au travail, santé mentale et physique. De plus, les gens plus heureux ont également plus d'amis et un support social plus important (*Ibid.*).

Tout comme la régulation des émotions négatives, il existe plusieurs stratégies de régulation des émotions positives. Il existe par exemple la modification de l'environnement. En effet, notre environnement a un effet indéniable sur nos émotions et sur notre humeur.

2. Questions de recherche et hypothèses

Comme mentionné précédemment, les aidants naturels sont confrontés à de multiples émotions, tant négatives que positives. Les émotions peuvent avoir des effets délétères sur la santé physique et mentale si elles ne sont pas régulées de manière adaptée. Dans cette étude, les questions de recherche suivantes ont été posées:

- 1) Quelles est le type et la fréquence des émotions ressenties par les aidants naturels ?
- 2) Quels sont les symptômes physiques et psychiques dont souffrent les aidants naturels ?
- 3) Est-ce que les aidants naturels utilisent davantage la stratégie de réévaluation de la situation ou la stratégie de suppression émotionnelle ?

Nous cherchons également à savoir s'il existe un lien entre les émotions, la santé physique et psychique, les stratégies de régulation émotionnelle (suppression et réévaluation) et le fardeau.

Nous suggérons ainsi que:

- 1) Les aidants naturels qui présentent des émotions positives ont une meilleure santé physique et psychique que ceux qui présentent des émotions négatives.
- 2) Les aidants naturels qui régulent leurs émotions avec une stratégie de suppression ont une santé moins bonne, ressentent plus d'émotions négatives et une présence de fardeau.
- 3) Les aidants naturels qui régulent leurs émotions avec une stratégie de réévaluation de la situation ont une santé meilleure, ressentent plus d'émotions positives et une absence de fardeau.

Les variables suivantes sont donc traitées: le type et la fréquence des émotions, la santé physique et psychique, l'état de santé, l'indice de fardeau et les stratégies de suppression et de réévaluation.

3. Méthodologie

3.1 Devis

Cette recherche représente une étude transversale descriptive avec un traitement quantitatif des données.

3.2 Population

Dans notre étude, la population cible est représentée par 26 aidants naturels du canton de Fribourg qui s'occupent à domicile de personnes atteintes de démence. Nous avons interrogé neuf aidants naturels domiciliés dans le canton de Fribourg. Nous avons également inclus dans notre étude les données de 17 aidants naturels qui ont été recrutés lors d'une étape précédente de la recherche³. Ces 17 aidants naturels étaient domiciliés en France voisine. Concernant les critères d'inclusion, le type de relation entre l'aidant naturel et son proche malade ne fait pas partie des critères de sélection, cependant, celui-ci doit être investi dans la prise en charge de la personne démente à domicile. Les personnes atteintes de démence doivent être diagnostiquées comme tel par une instance médicale. Toutes les formes de démence dégénérative peuvent être incluses dans l'étude.

Au total, 26 aidants naturels (Annexe IX) âgés de 36 à 84 ans ($M = 61.5$ ans, $E.T. = 14.5$) correspondant à nos critères ont accepté de participer à notre étude (Tableau 1). L'échantillon est constitué de 18 femmes et de 8 hommes. Les professions les plus rencontrées sont l'enseignement (23%) et le secrétariat (19.2%). Une personne travaille dans les soins. Seulement quatre personnes travaillent à 100% tandis que cinq personnes ont une activité bénévole. Sur ces 26 situations, 24 personnes connaissent le diagnostic de leur proche malade. Il a soit été posé par un médecin spécialiste (80.7%) soit par leur médecin généraliste (11.5%). Le temps passé à s'occuper du proche malade s'étend de deux mois à 14 ans. Quatre personnes effectuent une présence permanente auprès de la

³ La récolte, le traitement des données ont effectués lors d'une étape antérieur de la recherche dans le cadre du travail de Master d'une étudiante de la Faculté de psychologie à l'Université de Genève (Blangero, 2009)

personne atteinte de démence. La moitié obtienne de l'aide à domicile d'un soignant et neuf personnes peuvent compter sur le soutien de la famille. Deux personnes bénéficient d'un foyer de jour.

Tableau 1: Données socio-démographiques (N=26)

	Pourcentage d'aidants	Moyenne (E.T)	[Etendue]
Age (ans)		61.5 (14.47)	[36-84]
Hommes	69.2		
Femmes	30.8		
Marié/en couple	80.7		
Veuf	7.7		
Divorcé/séparé/célibataire	11.5		
Pas d'enfants	19.2		
1 à 2 enfants	46.2		
3 enfants et plus	34.5		
Formation supérieure	42.4		
Apprentissage	30.8		
Ecole primaire/secondaire	23		
Enseignant	23		
Secrétaire	19.2		
Autre activité rémunérée	42.3		
Pas d'activité rémunérée	57.7		
Retraités	53.8		
Actifs	34.6		
Maladie d'Alzheimer	50		
Démence sénile	23		
Degré léger	3.8		
Degré modéré	46.1		
Degré sévère	27		
Soins à domicile	50		
Soutien familiale	34.6		
Foyer de jour	7.7		

3.3 Procédure

La première étape de notre travail a consisté à recruter les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint de démence vivant à domicile. Nous avons d'abord contacté par téléphone les diverses associations dans le canton de Fribourg qui sont susceptibles d'être en lien avec des aidants naturels, comme la famille au Jardin à St.-Ursen, ainsi que les foyers de jour de Farvagny et des Mouettes à Estavayer-le-Lac, les diverses antennes des soins à domicile du canton de Fribourg et l'association Alzheimer Suisse. Suite à un premier contact téléphonique, nous leur avons envoyé une lettre expliquant plus précisément le but et le déroulement de notre recherche (Annexe I). Par ce biais, nous avons pu entrer en contact téléphonique avec les aidants. Nous avons également profité des rencontres directes que nous avons eues lors de nos stages avec des personnes atteintes de démence et leurs proches pour compléter notre échantillon. Ensuite, nous avons envoyé aux aidants naturels intéressés un courrier, expliquant le but et la procédure de la recherche. Au travers de cet envoi, les aidants naturels ont été également informés de la confidentialité de leurs données (respect de l'anonymat). Par la suite, nous les avons recontactés afin de leur demander premièrement, leur accord pour participer à la recherche et deuxièmement, de convenir de la date et du lieu de notre rencontre. Afin de respecter les critères éthiques, nous leur avons demandé de signer un consentement éclairé sur lequel il était précisé qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à tout moment (Annexe II). L'aidant naturel avait le choix du lieu. Dans la plupart des cas, le lieu de passation des questionnaires était le domicile de l'aidant naturel. De manière approximative, la rencontre durait deux heures.

3.4 Matériel

Pour répondre à la question de recherche, les outils utilisés étaient des questionnaires standardisés et non standardisés et un entretien semi-structuré. Seuls les documents traités pour les résultats de la recherche sont annexés.

Les objectifs de ce travail se focalisent sur le type et la fréquence des émotions positives et négatives, sur la santé physique et psychique, sur la notion de fardeau et sur les stratégies de régulation émotionnelle. Nous recherchons aussi les liens entre ses différentes variables. Afin de répondre à nos questions de recherche et à nos hypothèses,

nous allons utiliser les questionnaires et les échelles suivantes

3.4.1 Vie affective: (conçu spécifiquement pour les besoins de l'étude)

Le questionnaire de la vie affective est composé de 24 items formulés par des adjectifs, portant sur le type et la fréquence des émotions ressenties par les aidants naturels dans leur rôle auprès de leur proche malade, au cours des deux derniers mois (Annexe III). Les émotions peuvent être classées en deux catégories, les émotions positives ou négatives.

3.4.2 ERQ: (Emotion Regulation Questionnaire, Gross & John, 2003)

Ce questionnaire (Annexe IV) est composé de 10 items et concerne la vie émotionnelle en particulier, la façon de gérer les émotions. Deux aspects de la vie émotionnelle sont étudiés, l'expérience émotionnelle et l'expression émotionnelle. Cette échelle permet donc de mesurer les différentes stratégies de régulation émotionnelle et comporte deux sous-échelles : la réévaluation et la suppression.

3.4.3 CERQ: (Cognitive Emotion Regulation Questionnaire, Garnefsky, Kraaij & Spinhoven, 2001)

Ce questionnaire (Annexe V) est composé de 36 items à évaluer sur une échelle en 5 points. Il évalue la capacité à faire face aux événements négatifs ou désagréables et les stratégies de coping cognitif. Dans ce test, neuf stratégies de régulation des émotions sont identifiées:

- 1) l'acceptation (avoir des pensées d'acceptation et de résignation concernant ce qui a été vécu)
- 2) le focus sur le planning (avoir des pensées sur la manière de faire et la manière de gérer des expériences)
- 3) la réévaluation positive (avoir des pensées indiquant qu'il faut donner des significations positives à des événements négatifs en termes de développement personnel, avoir des pensées qui relativisent les événements négatifs en comparaison à

d'autres événements)

4) la mise en perspective

5) le focus positif (avoir des pensées plaisantes, positives et joyeuses plutôt que de penser à des événements stressants ou menaçants)

6) l'auto-blâme (réprimer sa propre attitude)

7) la rumination (réfléchir sur les sentiments et les pensées qui sont associés à des événements négatifs)

8) la dramatisation

9) le blâme d'autrui (avoir des pensées qui reprouvent les autres sur ce qu'ils ont vécu).

Les cinq premiers items interviennent dans la régulation adaptative et les quatre suivants dans la régulation non-adaptative.

3.4.4 Bilan de santé: (conçu spécifiquement pour les besoins de l'étude)

Le bilan de santé consiste en 24 questions visant à établir si la personne souffre de problèmes physiques et psychologiques.

3.4.5 Etat de santé: (conçu spécifiquement pour les besoins de l'étude)

Le bilan de santé (Annexe VII) consiste en six questions concernant les répercussions de la santé dans la vie quotidienne et le niveau de satisfaction par rapport à celle-ci.

3.4.6 IF: (Indice de fardeau, Hébert, Bravo & Girouard, 1993)

Nous utilisons la version validée en français par Hébert, Bravo & Girouard en 1993 (Annexe VIII). L'échelle se compose de 22 items. L'aidant naturel répond en mentionnant la fréquence à laquelle il ressent une perte de contrôle sur sa vie, des contraintes imposées par la prise en charge et leur impact sur la vie sociale, de l'épuisement psychologique et un sentiment de culpabilité par exemple.

3.5 Traitement des données

Dans le questionnaire ERQ, nous avons calculé deux scores, la moyenne des items relatifs à la réévaluation et à la suppression. Nous avons utilisé des statistiques descriptives concernant les émotions exprimées et les symptômes physiques et psychiques. Etant donné que la distribution des effectifs de notre échantillon ne répond pas à celle de la loi normale, nous avons effectué des statistiques non paramétriques. En l'occurrence, des corrélations ρ de Spearmann ont été appliquées afin de savoir s'il existe un lien entre les variables sélectionnées et d'en connaître la force et le sens.

4. Résultats

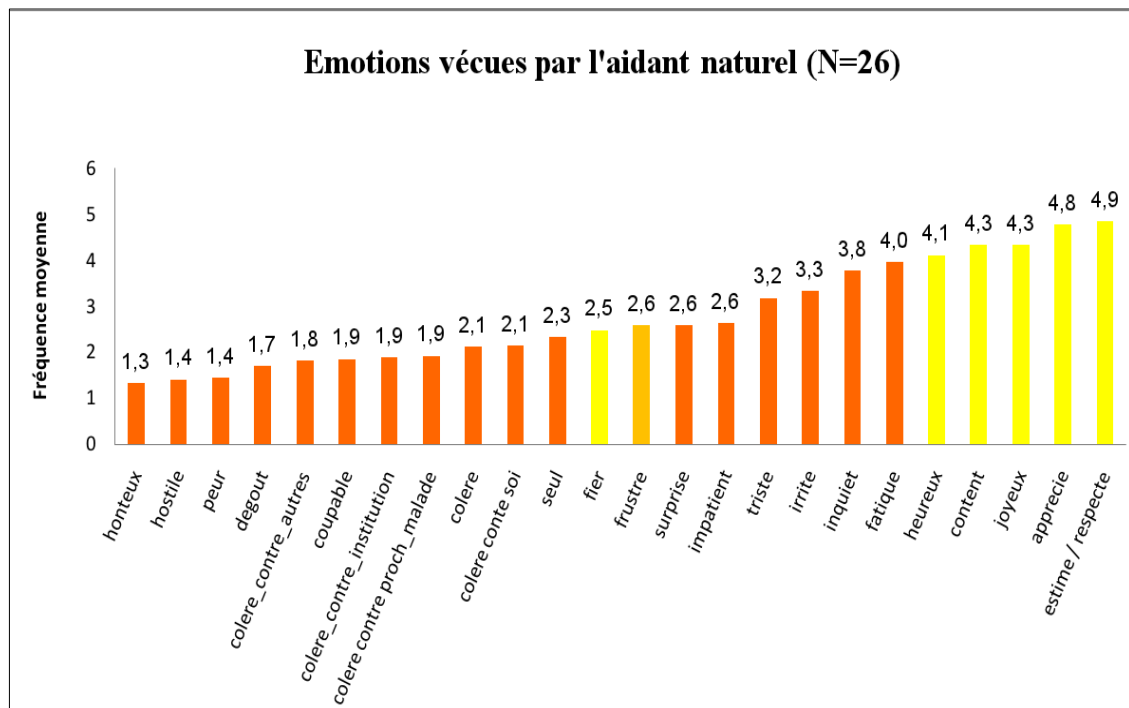
Les variables suivantes vont donc être traitées : la fréquence des émotions négatives et positives, les symptômes physiques et psychiques, la satisfaction de l'état de santé physique et psychique, la notion de fardeau, la stratégie de suppression et la stratégie de réévaluation.

4.1 Les émotions

Dans un premier temps, les émotions les plus fréquemment ressenties par les aidants naturels sont identifiées. Le Graphique 2 présenté ci-dessous, résume les émotions exprimées.

Tout d'abord, les émotions les plus souvent exprimées sont des émotions positives. Les aidants naturels se sentent avant tout estimés (4.9/6) et respectés (4.9/6). Ils disent aussi se sentir joyeux (4.3/6), contents (4.3/6) et heureux (4.1/6). Après ces émotions dites positives, les aidants naturels identifient aussi fréquemment des émotions négatives. Les aidants naturels ressentent de la fatigue (4/6) et sont souvent inquiets (3.8/6) et irrités (3.3/6). La tristesse (3.2/6) est aussi identifiée par plusieurs aidants naturels tout comme l'impatience (2.6/6) ou la frustration (2.6/6). Ils se sentent plus rarement coupables (1.9/6), dégoûtés (1.7/6), peureux (1.4/6) ou honteux (1.3/6).

Graphique 2: Emotions



4.2 Les symptômes physiques

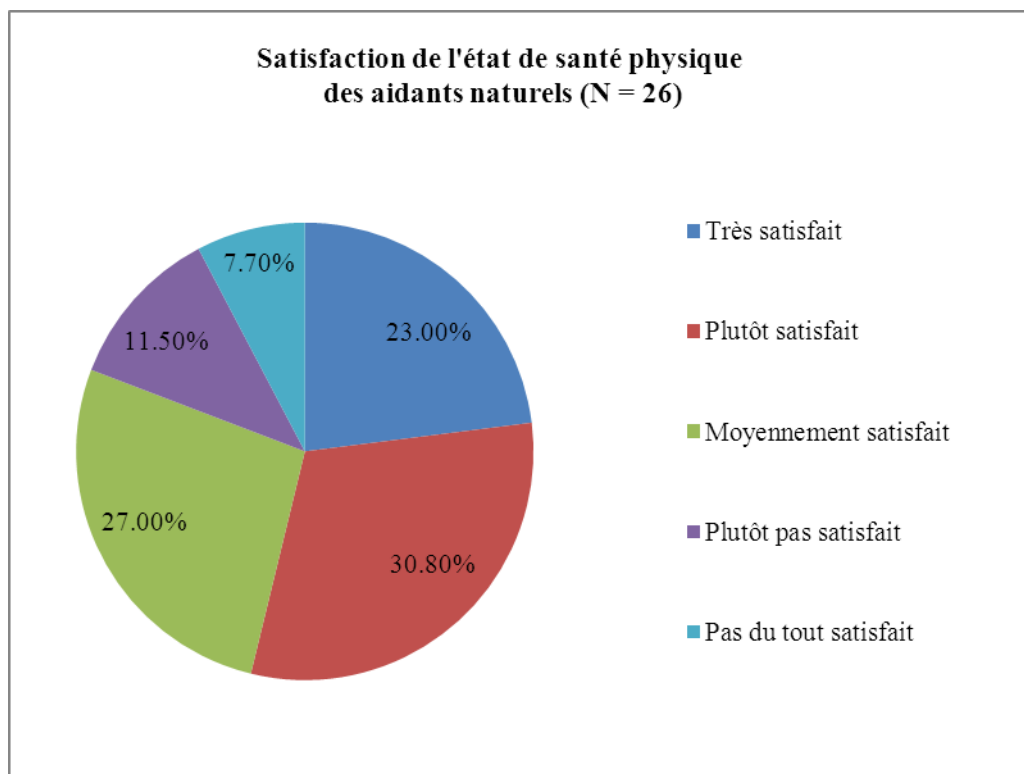
Le tableau 3 présente les résultats de la santé physique, la majorité des 26 aidants naturels souffrent de douleurs au dos (53.8 %), de fatigue ou de manque d'énergie (61.5 %), et de maux de tête (73.1 %). Il y a 26.9 % des aidants naturels de notre étude qui ont des maux d'estomac et 38.5 % qui ont des douleurs dans les bras, les jambes ou les articulations. Cependant, peu d'aidants naturels souffrent de constipation (15.4 %), de nausées ou d'indigestion (23.1 %) et de vertiges (15.4 %).

Tableau 3: Symptômes physiques dont souffrent les aidants naturels

	Oui	Non
Maux d'estomac	26.9 %	73.1 %
Douleurs au dos	53.8 %	46.2 %
Fatigue, manque d'énergie	61.5 %	38.5 %
Maux de tête	73.1 %	26.9 %
Douleurs dans les bras, les jambes ou les articulations	38.5 %	61.5 %

La satisfaction de l'aidant naturel par rapport à sa santé physique a aussi été mesurée (Graphique 4). 23% des aidants naturels disent être très satisfaits par leur santé physique et 30.8% sont plutôt satisfaits. Un peu plus de la moitié des aidants naturels se disent donc satisfaits de leur santé physique. Cependant, il y a 27 % qui sont moyennement satisfaits de leur santé physique et 11.5 % qui ne sont plutôt pas satisfaits. Il y a néanmoins 7.7% des aidants qui ne sont pas du tout satisfaits de leur santé physique.

Graphique 4: Satisfaction de l'état de santé physique



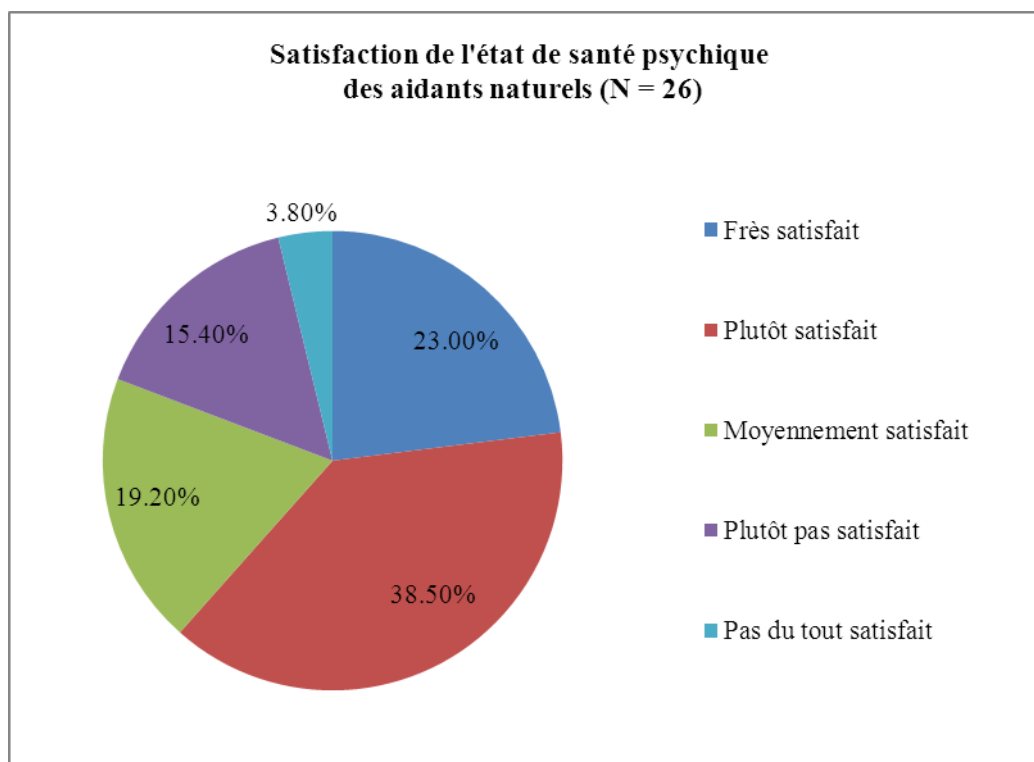
4.3 Les symptômes psychiques

En fonction des résultats (Tableau 5), les symptômes psychiques que peuvent ressentir les aidants naturels sont décrits. La moitié des aidants naturels disent avoir de la difficulté à dormir (50 %) tandis que 53.8 % présentent des tensions nerveuses ou un sentiment d'angoisse. La même proportion d'aidants naturels (26.9 %) souffre de dépression et de perte de plaisir.

Tableau 5: Symptômes psychiques dont souffrent les aidants naturels

	Oui	Non
Difficulté à dormir	50.0 %	50.0 %
Perte de plaisir	26.9 %	73.1 %
Dépression, désespoir	26.9 %	73.1 %
Tensions nerveuses, angoisse	53.8 %	46.2 %
Soucis	34.6 %	65.4 %

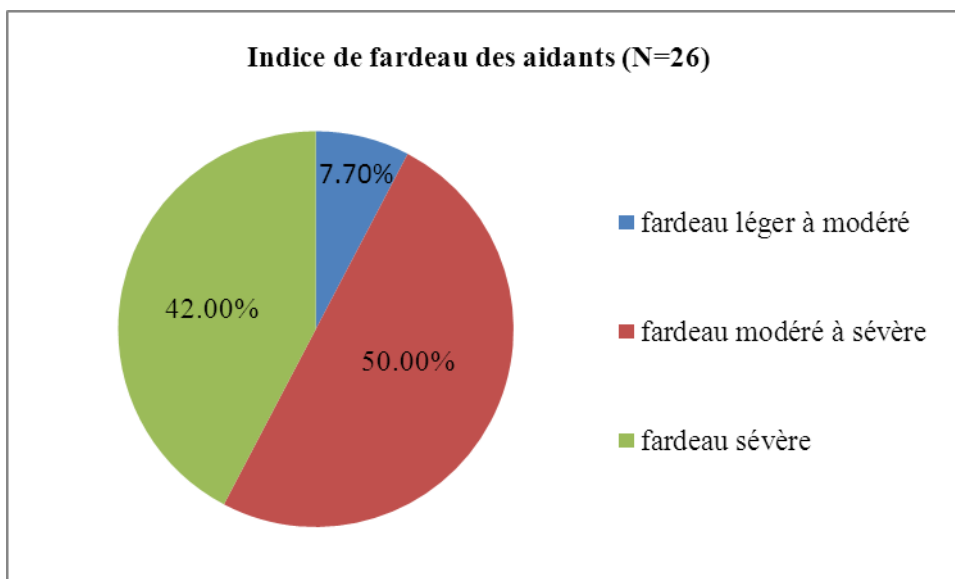
Tout comme la santé physique, la satisfaction des aidants naturels concernant leur santé psychique a été mesurée (Graphique 6). 23% des aidants naturels disent être très satisfaits par leur santé psychique et que 38.5% sont plutôt satisfaits. Cependant, il y a 19.2 % qui sont moyennement satisfaits de leur santé psychique et 15.4 % qui ne sont plutôt pas satisfaits. Il y a néanmoins 3.8 % des aidants naturels qui ne sont pas du tout satisfaits de leur santé psychique.

Graphique 6: Satisfaction de l'état de santé psychique

4.4 Le fardeau

D'après le tableau suivant (Graphique 7), la majorité des 26 aidants naturels souffrent d'un fardeau modéré à sévère (92%). Il existe un fardeau léger à modéré lorsque la personne a un score entre 21 et 40. Un score entre 41 et 60 montre un fardeau modéré à sévère et un score entre 61 à 88 représente un fardeau sévère. Il est intéressant de souligner que personne n'a obtenu un score inférieur à 20, indiquant donc une absence de fardeau. Deux aidants naturels ont obtenus un score inférieur à 40 qui représente un fardeau léger à modéré. La moitié des aidants naturels (50%), souffrent d'un fardeau modéré (score entre 41 à 60). Finalement, 11 aidants naturels (42 %) démontrent un fardeau sévère avec un score entre 61 et 88 points.

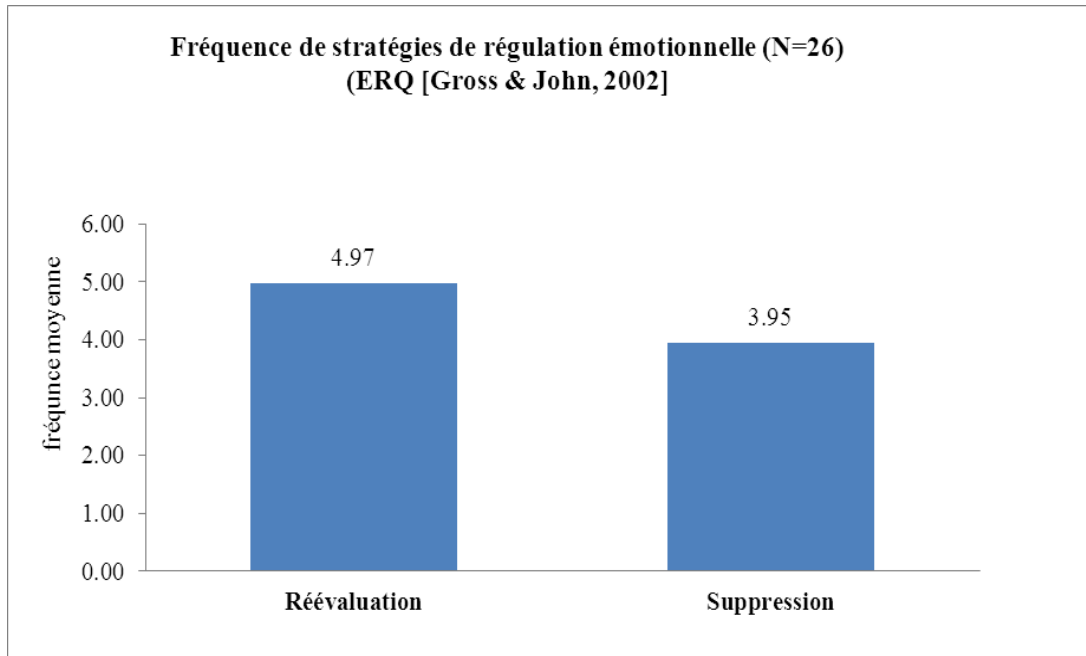
Graphique 7: Fardeau



4.5 Les stratégies de régulation émotionnelle

Nous souhaitons connaître la fréquence des différentes stratégies de régulation émotionnelle dont la stratégie de réévaluation de la situation et la stratégie de suppression. Nous remarquons donc que les aidants naturels interrogés utilisent plus fréquemment la stratégie de réévaluation que la stratégie de suppression (Graphique 8).

Graphique 8: Fréquence moyenne des stratégies de régulation émotionnelle des aidants naturels



4.6 Liens entre la fréquence des émotions, la santé physique et psychique, l'indice de fardeau, les stratégies de régulation émotionnelle

Tout d'abord, les émotions ressenties par les 26 aidants naturels sont présentées. Dans un second temps, la santé physique et psychique des aidants naturels et leur satisfaction par rapport à leur santé sont identifiées. Finalement, la fréquence moyenne des stratégies de régulation dont la stratégie de réévaluation et la stratégie de suppression est présentée. Les buts de ce travail étaient donc de définir ces différentes variables mais aussi de distinguer les liens qu'il existe entre elles (Tableau 9).

Santé physique et santé mentale

Tout d'abord, il existe un lien entre la santé physique et la santé mentale ($r = .467$, $p < .05$). En effet, plus la santé physique est bonne, plus la santé mentale est bonne. Inversement, plus la santé mentale est bonne, plus la santé physique est bonne.

Santé et émotions

La première hypothèse était que les aidants naturels qui expriment des émotions positives ont une meilleure santé physique et psychique. Cette première hypothèse n'a pas pu être vérifiée. Effectivement, il n'y a pas de corrélation significatives entre les émotions positives et la santé physique ($r = .058, p > .05$) et mentale ($r = .272, p > .05$). Deuxièmement, il a été suggéré que les aidants naturels qui présentent des émotions négatives ont une santé physique et psychique moins bonne. Cette corrélation a pu être vérifiée, il existe un lien entre la santé physique et la fréquence des émotions négatives ($r = -.639, p < .01$). Plus la fréquence des émotions négatives est importante, moins bonne est la santé physique. Il existe aussi une relation entre la santé mentale et la fréquence des émotions négatives ($r = -.635, p < .01$). Plus la fréquence des émotions négatives est grande, moins bonne est la santé mentale.

Stratégie de suppression, émotions et santé

La deuxième hypothèse formulée était la suivante : les aidants naturels qui régulent leur émotions avec une stratégie de suppression ont une santé moins bonne, ressentent plus d'émotions négatives et démontrent une présence de fardeau. Il existe une corrélation significative entre la stratégie de suppression et la fréquence des émotions positives ($r = -.436, p < .05$). Cela signifie que plus la personne utilise la stratégie de suppression, moins elle aura des émotions positives. Ils n'existent pas d'autres corrélations significatives entre la stratégie de suppression et les autres variables citées précédemment.

Stratégie de réévaluation, émotions et santé

Finalement, la dernière hypothèse suggérée était celle-ci : les aidants naturels qui régulent leur émotions avec une stratégie de réévaluation de la situation ont une santé meilleure, ressentent plus d'émotions positives et démontrent une absence de fardeau. Il existe une relation entre la stratégie de réévaluation et la fréquence des émotions positives ($r = .594, p < .01$). La personne qui utilise une stratégie de réévaluation pour réguler ses émotions présentera plus d'émotions positives.

Fardeau

L'indice de fardeau est corrélé avec la santé physique ($r = -.658, p < .01$), la santé mentale ($r = -.503, p < .01$) et la fréquence des émotions négatives ($r = .803, p < .01$). Cela signifie que plus l'aidant naturel présente un indice de fardeau élevé moins bonne sera sa santé physique et mentale. L'aidant naturel qui a un indice de fardeau élevé présentera aussi plus d'émotions négatives.

Tableau 9: Résultats des corrélations entre la fréquence des émotions négatives et positives, la santé physique et psychique, l'indice de fardeau, la stratégie de réévaluation et la stratégie de suppression

	Santé physique	Santé mentale	Fréquence des émotions positives (M)	Fréquence des émotions négatives (M)
Santé physique	1	.467 *	n.s.	-.639 **
Santé mentale	.467 *	1	n.s.	-.635 **
IF				
Indice de fardeau (M)	-.658 **	-.503 **	n.s.	.803 **
ERQ reappraisal (M)	n.s.	n.s.	.594 **	n.s.
CERQ reappraisal (M)	n.s.	n.s.	.569 **	n.s.
ERQ suppression (M)	n.s.	n.s.	-.436 *	n.s.

Note. M=moyenne. n.s. = non significatif. * $p < .05$, ** $p < .01$

5. Discussion

Les objectifs de notre recherche étaient multiples. Dans un premier temps, notre souhait était d'examiner les émotions, la santé, le fardeau et les stratégies de régulation émotionnelles chez les aidants naturels qui s'occupent à domicile d'un proche atteint de démence. Puis, dans un second temps, notre but était d'examiner les liens entre les différentes variables. A présent, chaque variable va être examinée de façon indépendante, puis, les liens entre ces dernières vont être présentés.

5.1 Les émotions

Il est intéressant de constater que les émotions les plus souvent exprimées par les aidants naturels que nous avons interrogés sont des émotions dites positives. Ils se sentent avant tout estimés/respectés, appréciés, joyeux et contents. Selon Mikolajczak et al. (2009), les émotions positives ont des effets sur nos pensées, sur nos comportements et sur nos relations sociales. Les émotions positives favorisent aussi les liens sociaux, permettent à l'individu de se remettre plus rapidement des émotions négatives et renforcent la créativité. Les aidants naturels de notre échantillon auraient donc, d'après ses affirmations, des liens sociaux renforcés et une meilleure capacité à se remettre des émotions négatives. D'après Mikolajczak et al. (2009), les émotions positives renforcent notre système immunitaire, ainsi, les gens heureux ont une meilleure santé et vivent plus longtemps. Les gens plus heureux ont également plus d'amis et bénéficient d'un support social plus important. Il est alors intéressant de constater que les aidants naturels interrogés disent se sentir fréquemment heureux. Puisque le support social est important pour la régulation des émotions négatives, il est donc avantageux pour les aidants naturels de ressentir des émotions positives ceci, dans le but de renforcer leur soutien social.

Les aidants naturels que nous avons questionnés ressentent aussi des émotions négatives. Ils indiquent être fréquemment inquiets, irrités, ou tristes. Ils expriment aussi de l'impatience, de la frustration ou de la colère. Plus rarement, les aidants naturels se sentent coupables ou honteux. D'après Mikolajczak et al. (2009), les émotions négatives ont des répercussions sur la santé de l'individu et lorsqu'elles ne sont pas réguler de

manière adéquate, elles ont des conséquences dans au moins cinq grands domaines de la vie soit les relations sociales, la performance, le bien-être et les troubles psychologiques, la santé physique et la gestion des ressources matérielles.

5.2 Les symptômes physiques

Les résultats ont permis de mettre en évidence que la majorité des 26 aidants naturels souffrent de douleurs au dos et de douleurs dans les bras, les jambes ou les articulations. Ces symptômes physiques sont donc très souvent ressentis par les aidants naturels. Ils peuvent être provoqués par la multitude de tâches qu'effectue l'aidant naturel au cours de la journée. En effet, il est souvent amené à effectuer la toilette de son proche, à l'aider pour se vêtir ou pour le moment du coucher. Ses tâches demandent une énergie physique importante et peuvent provoquer, si elles ne sont pas effectuées de manière adéquate, des maux de dos et des problèmes articulaires ou musculaires (Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003). Dans ce sens, un soutien matériel et ergonomique peut être proposé à l'aidant naturel afin d'augmenter son aisance durant les soins. Il est aussi possible pour l'aidant informel de faire appel à des aides extérieures concernant les tâches qu'il trouve pénibles ou difficiles.

Plus de la moitié des aidants naturels de notre étude présentent de la fatigue ou un manque d'énergie. Ce symptôme a été largement décrit dans la littérature. En effet, d'après plusieurs auteurs, la santé physique de l'aidant naturel se dégrade; le plus fréquemment, ils se plaignent de trouble du sommeil (Secall & Thomas, 2005 ; Fuller-Jonap & Haley, 1995 cité par Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003). Aussi, dans certains cas, la personne atteinte de démence nécessite une surveillance permanente, ceci même durant la nuit (Constantin-Vuignier & Anchisi, 2010). Dans ces circonstances, il est difficile pour l'aidant de bien dormir durant la nuit. Des études (Dahl, 1999 ; Gaillot & Baumeister, 2007 cités par Mikolajczak et al., 2009) ont montré que la fatigue ou le manque d'énergie a un effet délétère sur la régulation émotionnelle. En effet, il a été démontré que l'on gère moins bien ses émotions lorsque l'on est fatigué. D'après Michon et al. (2004) et Thomas (2002), ses symptômes peuvent être aussi provoqués par la négligence des aidants naturels de leur propre état de santé. Dans certains cas, les aidants naturels se centrent sur les besoins et la santé de leur proche au détriment de la leur.

Concernant la satisfaction de l'aidant naturel par rapport à sa santé physique, environ la moitié des aidants naturels dit être satisfaite par leur santé physique. Il y a tout de même un aidant sur dix qui est totalement insatisfait de sa santé physique. Il est cependant difficile de savoir si l'insatisfaction des aidants naturels résulte de leur rôle ou si elle est plutôt liée à la vieillesse ou à d'autres problèmes familiaux. En effet, une grande partie des aidants naturels sont eux-mêmes des aînés et sont donc plus vulnérables aux problèmes de santé et de ce fait moins satisfaits de leur état de santé (Division du vieillissement, Santé Canada, 1998).

5.3 Les symptômes psychiques

Les résultats montrent que la moitié des aidants naturels ont de la difficulté à dormir. Dans le chapitre précédent, il a été également décrit que les aidants naturels souffrent de fatigue et que cette fatigue peut être liée entre autre à leur difficulté à dormir. C'est un problème qui a été décrit dans la littérature (Constantin-Vuignier & Anchisi, 2010 ; Secall & Thomas, 2005 ; Fuller-Jonap & Haley, 1995 cité par Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003).

Le quart des aidants de notre étude souffre de de dépression et de perte de plaisir. Nous avons également mentionné dans l'élaboration de la problématique la notion de dépression. La dépression des aidants naturels a été décrite par plusieurs auteurs (Selwood et al., 2007). Ils disent que les aidants naturels de personnes atteintes de démences sont comparativement à d'autres pathologies plus touchés par la dépression. D'autres auteurs (Martin et al., 2006) constatent que les caractéristiques de la pathologie (symptômes, trouble cognitifs), les caractéristiques du malade (trouble comportementaux) et les caractéristiques propres à l'aidant naturel sont des facteurs pouvant favoriser la dépression de notre échantillon.

Finalement, tout comme la santé physique, la satisfaction des aidants naturels concernant leur santé psychique a été mesurée. Les aidants naturels sont légèrement plus satisfaits de leur santé psychique que de leur santé physique. En effet, plus de la moitié des aidants naturels disent être satisfaits par leur santé psychique. Seulement un quart de notre échantillon dit être moyennement satisfait de sa santé psychique et moins de un aidant sur huit dit être plutôt pas satisfait.

5.4 Le fardeau

Les résultats montrent que la majorité des 26 aidants naturels souffrent d'un fardeau ayant une étendue de modéré à sévère. Un peu plus du tiers des aidants naturels a obtenu un score indiquant un fardeau sévère. Seulement deux aidants souffrent d'un fardeau léger à modéré. Il est intéressant de souligner qu'aucun aidant naturel n'a obtenu un score indiquant une absence de fardeau. Selon Antoine, Quandalle & Christophe (2007), les aidants naturels rapportant un fardeau élevé présentent un risque d'altération de leur fonctionnement propre mais aussi de leur rôle de support pour le patient. D'après ses mêmes auteurs, les besoins des patients sont également moins satisfaits et leur niveau d'activités diminue. A plus longue échéance, les niveaux les plus hauts de fardeau peuvent conduire à une institutionnalisation précoce du patient (*Ibid.*). Il est aussi important de souligner que la famille stimule le malade et lutte contre sa perte de fonctions. L'aidant naturel est une source importante de motivation et de pédagogie envers son proche malade et il influence son devenir. (Thomas, 2002). Le proche est donc un élément clé de l'aide et du maintien à domicile. Il est donc essentiel de soulager et d'accompagner l'aidant naturel dans son quotidien. Ceci d'autant plus, que d'après les résultats, tous les aidants naturels souffrent d'un fardeau léger à sévère.

5.5 Les stratégies de régulation émotionnelle

Les aidants naturels interrogés utilisent plus fréquemment la stratégie de réévaluation que la stratégie de suppression. Puisque la réévaluation cognitive présente de meilleurs résultats que la stratégie de suppression, il est intéressant de voir que les aidants naturels interrogés utilisent majoritairement cette stratégie. D'après Christophe et al., (2009), les personnes les plus prédisposées à utiliser la suppression expressive et moins la réévaluation cognitive sont plus anxieuses que les autres.

L'interaction d'une tierce personne ou le partage social représente une stratégie de régulation fonctionnelle (Mikolajczak et al., 2009). Dans une prochaine recherche, il serait enrichissant de voir le réseau et le soutien social que bénéficient les aidants naturels. De plus, le partage social aide à la réévaluation de la situation (*Ibid.*). Il serait alors bénéfique de porter un regard sur leur soutien social.

5.6 Liens entre la fréquence des émotions, la santé physique et psychique, l'indice de fardeau, les stratégies de régulation émotionnelle

Les analyses corrélationnelles ont permis de mettre en avant certains liens pertinents dans le cadre de cette recherche. Tout d'abord, il existe un lien significatif entre la santé physique et la santé mentale. En effet, plus la santé physique est bonne, plus la santé mentale est bonne et inversement. Cette corrélation est pertinente. Effectivement, cela signifie qu'en améliorant la santé physique, par exemple en diminuant la fatigue ou les maux de dos (massage, ostéopathe, etc.), la santé psychique s'améliore également. Inversement, en agissant sur les troubles du sommeil ou sur la dépression (soutien psychologique, antidépresseur, etc.), la santé physique s'améliore. En agissant sur l'une des composantes de la santé totale, l'autre composante se modifie aussi.

En ce qui concerne la première hypothèse, soit le lien entre la fréquence des émotions et la santé physique et mentale, il existe effectivement une corrélation entre la fréquence des émotions négatives et la santé physique. Plus la fréquence des émotions négatives est importante, moins bonne est la santé physique. Cette corrélation a aussi pu être vérifiée avec la santé psychique. Plus la fréquence des émotions négatives est grande, moins bonne est la santé mentale. Dans ce sens, il est donc important pour l'aidant naturel de réguler ses émotions de façon adaptée, dans le but de maintenir une santé physique et psychique satisfaisante. Cependant, aucun lien entre les émotions positives et la santé physique et psychique n'a été trouvé, alors que les recherches précédentes montrent un lien entre ces deux variables. Il est fort probable que la taille restreinte de l'échantillon de notre étude n'ait pas permis de tirer de telles conclusions.

En ce qui concerne la deuxième hypothèse, soit le lien entre la stratégie suppression, la santé, la fréquence des émotions et le fardeau, une corrélation significative a été obtenue entre la stratégie de suppression et la fréquence des émotions positives. Cela signifie que plus la personne utilise la stratégie de suppression, moins elle aura des émotions positives. Selon Gross & John (2003), ce type de stratégie est dysfonctionnel pour le bien-être de l'individu. Ils n'existent pas d'autres corrélations significatives entre la stratégie de suppression et les autres variables citées précédemment. Il est fort probable que la taille restreinte de l'échantillon de notre étude n'ait pas permis de tirer d'autres

conclusions.

Finalement, la dernière hypothèse s'intéresse aux liens entre la stratégie de réévaluation de la situation, la santé, la fréquence des émotions et le fardeau. Il existe une relation entre la stratégie de réévaluation et la fréquence des émotions positives. C'est-à-dire que plus la personne utilise une stratégie de réévaluation pour réguler ses émotions plus elle ressent d'émotions positives.

En ce qui concerne le fardeau, il est corrélé avec la santé physique, la santé mentale et la fréquence des émotions négatives. Cela signifie que plus l'aidant naturel présente un indice de fardeau élevé moins bonne sera sa santé physique et mentale. L'aidant naturel qui a un indice de fardeau élevé présentera aussi plus d'émotions négatives. La majorité des aidants naturels interrogés dans notre étude présente un fardeau modéré à sévère et tous les aidants naturels de notre échantillon souffre d'un fardeau.

6. Intérêts pour la pratique

Nous allons dans un premier temps porter un regard sur l'importance de notre étude pour les soins infirmiers. Dans un second temps, nous allons aborder les symptômes physiques et psychiques retrouvés chez les aidants naturels de notre échantillon afin de proposer des actions infirmières dans le but de les diminuer ou de les supprimer. Ensuite, des pistes d'action concernant les autres résultats seront présentées. Puis, nous expliquerons les aides que peuvent bénéficier actuellement les aidants naturels dans le canton de Fribourg. Finalement, nous amènerons quelques idées au sujet de la régulation émotionnelle dans les équipes hospitalières.

6.1 Importance de notre étude pour les soins infirmiers

Les individus seront amenés dans les années à venir à venir à s'occuper davantage à domicile de leurs proches dépendants ou malades. En effet, les places dans les homes ou dans les foyers de jours sont actuellement inférieures à la demande. En revanche, les structures de soins à domicile se développent de plus en plus. Cette problématique implique donc

un véritable problème de santé publique. De plus, avec l'entrée en 2012 des DRG⁴, les personnes hospitalisées seront amenées à quitter les hôpitaux de façon précipitée et les proches seront davantage sollicités. Nous avons également vu que l'aidant naturel est indispensable au maintien à domicile de son proche atteint de démence. Il est donc primordial en tant que professionnelle de la santé de prendre conscience de l'engagement de l'aidant naturel et des répercussions sur son quotidien, ses relations sociales et sur sa santé. L'approche systémique est introduite au cours de la formation et représente une théorie pertinente dans le cadre de cette recherche. Cette approche permet d'envisager la famille comme un système dont chaque membre permet l'homéostasie du groupe. Ainsi lorsqu'un membre de la famille est malade, l'ensemble de la famille est touché. Il est donc essentiel de soigner et d'aider le patient de manière individuelle mais aussi, de soutenir et d'accompagner l'ensemble de sa famille durant cette phase de la vie.

6.2 Interventions infirmières

Nous allons à présent poser quelques diagnostics infirmiers en lien avec les symptômes évoqués par les aidants naturels de notre étude et nous allons élaborer des interventions infirmières. Cependant, nos observations sont subjectives et il est indispensable d'avoir des données objectives afin de pouvoir tirer de telles conclusions. Nous allons alors proposer une ébauche de nos actions infirmières mais il est essentiel dans un second temps, de compléter ce travail en analysant plus finement chaque situation et ceci, en collaboration avec l'aidant naturel. Dans notre recherche, les résultats montrent que la majorité des aidants naturels de notre échantillon souffrent de douleurs au dos, dans les bras, les jambes ou les articulations et aussi des maux de tête. Nous pouvons poser le diagnostic infirmier de douleur aiguë ou chronique. D'après Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr (2009), la douleur est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion » (p.322). Les facteurs favorisant sont des traumatismes de nature biologique, chimique, physique ou psychologique. Les résultats escomptés sont les suivants : l'aidant naturel se dit partiellement ou totalement soulagé de sa douleur, il suit le traitement prescrit, l'aidant informel connaît les méthodes de soulagement de la douleur, il

⁴ Diagnosis Related Groups

utilise habilement des techniques de relaxation, etc. D'après les mêmes auteurs, les interventions infirmières sont multiples. Nous allons en citer quelques-unes mais pour élaborer un plan de soins complet, il est nécessaire d'utiliser l'ouvrage de référence (Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr, 2009). Nous pouvons évaluer les facteurs déclenchant ou favorisant la douleur et rechercher avec le patient des méthodes de soulagement de la douleur. Nous pouvons également évaluer la réaction du patient à la douleur et aider le patient à en venir à bout.

Plus de la moitié des aidants naturels de notre échantillon présentent de la fatigue ou un manque d'énergie. Le diagnostic infirmier de fatigue peut être posé. La fatigue est « une sensation accablante et prolongée d'épuisement réduisant la capacité habituelle de travail physique et mental » (Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr, 2009, p.416). Les facteurs favorisant pour l'aidant naturels peuvent être divers. Nous pouvons citer par exemple, le stress, l'anxiété, une maladie dépressive, des bruits, le manque de sommeil, la malnutrition ou un mauvais état physique. Les résultats escomptés sont les suivants : l'aidant naturel se sent plus énergique, il trouve les causes de sa fatigue et des solutions personnelles à son problème, il participe aux activités qu'il désire dans la mesure de ses capacités (*Ibid.*). Nous allons à présent citer quelques interventions infirmière utiles dans ce domaine. Nous pouvons évaluer les facteurs favorisant et déterminer le degré de fatigue et son incidence sur la vie du patient. Nous pouvons aider le patient à réagir efficacement à la fatigue tout en respectant ses capacités.

Les aidants naturels de notre étude ont aussi de la difficulté à dormir. Les habitudes de sommeil perturbées est un diagnostic infirmier pertinent. Selon Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr, (2009), c'est une « perturbation, pour une durée limitée, de la quantité et de la qualité du sommeil » (p.784). Chez les aidants naturels de notre échantillon, les facteurs favorisant sont par exemple, une hygiène du sommeil inadéquate, un état de veille conditionné, des ruminations avant de s'endormir, des appréhensions, du chagrin, de l'anxiété, une maladie dépressive, des bruits ou l'errance de son proche. Les résultats escomptés sont les suivants, l'aidant naturel comprend son problème de sommeil, il connaît les mesures favorables au sommeil et il se sent mieux et reposé. Nous allons à présent citer quelques interventions pertinentes dans ces situations. Nous pouvons déterminer les facteurs favorisant les troubles du sommeil afin de pouvoir les diminuer ou les éliminer. Nous pouvons également évaluer les habitudes de sommeil et les troubles du sommeil. Il est également prioritaire d'aider le patient à établir des habitudes optimales de sommeil et de repos.

De plus, les aidants naturels de notre échantillon souffrent de dépression et de perte de plaisir. Ces symptômes psychiques nous permettent de poser le diagnostic de perte d'élan vital. Cependant, nous n'avons pas assez de données objectives afin de maintenir ce diagnostic. Il est alors nécessaire d'investiguer auprès de la personne afin d'avoir des données sûres et objectives. Ceci est aussi valable pour tous les diagnostics posés.

Nous pouvons également encourager l'aidant naturel à réguler ses émotions négatives et positives. En effet, nous avons vu que la stratégie de réévaluation de la situation a des effets bénéfiques pour la santé et le sentiment de bien-être. Nous allons alors selon Mikolajczak et al. (2009), détailler quelques techniques qui peuvent aider l'aidant informel à réévaluer la situation :

- « Examiner ses croyances : cette technique consiste à examiner les arguments en faveur de ce que nous pensons/ressentons et à rechercher les arguments qui contredisent nos pensées et notre ressenti. (...) Nos émotions sont souvent le fruit d'une perception partielle ou distordue de la réalité ». (p. 170-171)
- « Relativiser : cette technique consiste à examiner si l'on ne donne pas trop d'importance à la situation et/ou à comparer la situation actuelle à des situations bien pires ». (p.172)
- Chercher les points positifs : cette technique consiste à regarder le bon côté des choses. Quel est le point positif de la situation ? Quels bénéfices puis-je en tirer ? Etc.
- Chercher les bénéfices à long terme : s'il n'existe pas de points positifs, il est toujours possible que la situation peut comporter des bénéfices à long terme. Au lieu de catégoriser l'événement comme totalement négatif, mieux vaut laisser le bénéfice du doute.

6.3 Structures d'aide dans le canton de Fribourg

Afin de compléter ce qui a déjà été évoqué concernant les symptômes physiques et psychique, la régulation émotionnelle et le fardeau, nous allons exposer les différentes structures d'aide qui existent pour les aidants naturels. Ces moyens permettent également à l'aidant d'augmenter son bien-être et de diminuer son sentiment de fardeau. L'association suisse Alzheimer propose des activités et des groupes de parole sur différentes thématiques. Des professionnels de santé interviennent également dans ces

rencontres. Les personnes présentes peuvent ainsi échanger leur vécu, leurs soucis ou leurs préoccupations avec des personnes vivant la même chose. Ce type d'aide permet aussi aux aidants naturels qui sont isolés de retrouver une vie sociale. Nous avons vu précédemment l'importance du soutien social dans la régulation émotionnelle. En effet, pouvoir partager ses émotions avec autrui augmente la probabilité d'être rassuré et/ou entouré (Mikolajczak et al., 2009). Cette association propose aussi un soutien téléphonique, la possibilité qu'un bénévole vienne quelques heures durant la semaine pour des promenades ou de l'accompagnement, des séminaires de formation pour les proches, des brochures, etc. Il est donc indispensable en tant que professionnelle de la santé de guider les aidants naturels vers ce soutien.

Les aidants naturels avec la collaboration de leur médecin, ont aussi la possibilité de faire appel aux soins à domicile. Dans l'échantillon d'aidants naturels de notre étude, la moitié obtienne de l'aide à domicile d'un soignant. Dans ses situations, l'infirmière offre alors son aide et son soutien à l'aidant pour diverses activités telles que la toilette, la préparation des médicaments, le lever et le coucher, etc. L'infirmière effectue donc les soins et l'accompagnement du malade, ce pourquoi elle est mandatée mais elle ne doit pas oublier de soutenir l'aidant. Elle peut, par exemple, prendre le temps après les soins de discuter avec l'aidant naturel des problèmes actuels (financiers, matérielles, familiaux, physiques, etc.), de ses inquiétudes, de ses joies ou de l'avenir. Cependant, l'infirmière à domicile n'est présente que quelques heures par semaine. Il est donc essentiel qu'elle trouve avec l'aidant informel d'autres moyens pour diminuer son sentiment de fardeau, sa fatigue et la charge de travail. Il est alors indispensable que nous le guidions vers d'autres structures. Il est aussi possible pour l'aidant naturel d'acquérir des aides matérielles et ergonomiques (lit électrique, fauteuil, tapis alarme, etc.) auprès de ProSenectute. Cette fondation privée offre des prestations individuelles aux personnes de plus de 60 ans. ProSenectute propose diverses prestations : aide au ménage, soutien administratif, accompagnement psychosocial, conseils pour le maintien à domicile, moyens auxiliaires, loisirs (loto, bains thermaux, cours de langue, excursions, jeux, etc.) et du sport. Autant d'activités qui peuvent permettre à l'aidant naturel de retrouver une vie sociale, de rencontrer d'autres personnes de son âge, de se divertir et d'obtenir du soutien.

Dans notre échantillon d'aidants naturels, deux personnes bénéficient d'un foyer de jour. En effet, il existe des foyers de jour conçus spécialement pour les personnes atteintes de démences. Dans le canton de Fribourg, il existe un foyer de jour pour personnes atteintes de démence, La Famille au jardin à Römerswil St-Ursen. C'est une association à but non lucratif, politiquement indépendante. Leur mission est de favoriser le maintien à domicile. Depuis 2004, le foyer de jour a pu offrir ses prestations à plus de 90 familles Fribourgeoises. Selon l'association (La famille au jardin, 2011), ce foyer de jour représente une aide importante pour la personne malade et son entourage. Elle offre une structure d'accueil en journée aux personnes malades et permet aux hôtes de bénéficier d'activités adaptées à leur situation. Elle offre également aux hôtes une écoute attentive empreinte de respect. Elle prépare avec les personnes concernées, un éventuel placement temporaire ou définitif en institution. Elle élabore avec les personnes concernées un plan de maintien à domicile et soutient les proches en vue de renforcer leurs ressources. Cet établissement propose également du soutien, des conseils et des formations aux aidants naturels. Actuellement, un projet est en cours pour pouvoir accueillir leurs hôtes également la nuit.

Il existe également dans le canton de Fribourg des services de repas à domicile. Nous pouvons alors proposer ce type d'aide à l'aidant naturel. En effet, cela peut le soulager. De plus, il se peut que l'aidant naturel ait des soucis financiers. Il est important de lui expliquer qu'il existe des indemnités forfaitaires pour les aidants naturels. C'est une aide financière (env. 25.-/jours) accordée aux parents et aux proches qui apportent une aide régulière, importante et durable à une personne pour lui permettre de vivre à domicile.

6.4 La régulation émotionnelle dans les équipes hospitalières

Une étude au niveau des équipes hospitalières élaborée par Quoidbach & Hansenne (2010) a attiré toute notre attention. Cette étude a été menée dans le but d'investiguer le lien entre la régulation émotionnelles, la cohésion et la performance de l'équipe et les soins prodigués. En effet, d'après ces auteurs (*Ibid.*), la problématique de la gestion des émotions dans les équipes hospitalières soulève la question de la qualité des soins. Néanmoins, aucune étude ne s'y était intéressée, avant celle de Quoidbach & Hansenne (2010). Les résultats montrent tout d'abord une corrélation entre le score minimum de

régulation des émotions dans l'équipe et la qualité des soins. Ceci signifie que plus le score du « moins bon membre » de l'équipe en matière de régulation émotionnelle est bas, et plus la qualité des soins prodigués par l'ensemble de l'équipe diminue. Inversement, plus le score du meilleur membre de l'équipe est élevé, plus la qualité des soins augmente. Les auteurs émettent donc l'hypothèse d'une contagion émotionnelle dans l'équipe. Une personne qui ne cherche donc pas à réguler ses émotions et à maintenir un climat émotionnel positif pour elle et pour l'équipe, pourrait à elle seule, affecter la dynamique du groupe et en diminuer la qualité des soins. En revanche, une personne ayant un score très élevé de régulation émotionnelle pourrait, en raison de sa fréquente bonne humeur et de son souci du bien-être émotionnel d'autrui, améliorer à elle seule, le climat émotionnel de l'équipe. Il existe aussi une corrélation significative entre la moyenne des équipes en matière de régulation des émotions et la cohésion d'équipe. Ainsi, la capacité qu'ont les membres d'une équipe à promouvoir des états émotionnels positifs chez eux et chez les autres augmenterait l'entente et la cohésion du groupe. Dans ce sens, la régulation émotionnelle est un facteur favorisant le respect des normes de sécurité et d'hygiène hospitalière.

Ainsi, les équipes hospitalières dans lesquelles les infirmières ont de bonnes capacités à gérer leurs émotions prodiguent des soins de meilleure qualité et respectent plus volontiers les normes d'hygiène de l'hôpital (Quoidbach & Hansenne, 2010).

7. Limites de l'étude

Nous pouvons relever certaines limites dans notre étude. Premièrement, la taille restreinte de l'échantillon qui permet difficilement de généraliser les résultats à l'ensemble de la population des aidants naturels qui accompagnent à domicile leur proche atteint de démence. En effet, il a été très difficile de trouver des aidants naturels, répondant à nos critères, qui soient d'accord de prendre du temps pour répondre aux questionnaires et à l'interview. Souvent, les aidants naturels disaient être déjà très sollicités par d'autres études et pour d'autres, c'était le manque de temps. De plus, à plusieurs reprises, des personnes ont accepté de participer à la recherche mais lorsqu'il fallait convenir d'une date de rencontre, ils n'étaient plus intéressés ou avaient des soucis avec leur proche. Deuxièmement, il est possible par pudeur ou par gêne que certains aidants naturels n'ont pas osé parler de leurs sentiments ou de leurs émotions. Effectivement, certaines émotions ont peut être été cachées car elles ne sont socialement ou culturellement pas avouables. On parle alors de désirabilité sociale. C'est un biais qui consiste à vouloir se présenter de façon favorable à ses interlocuteurs. Ce mécanisme psychologique peut s'exercer de façon inconsciente ou, au contraire être le résultat d'une volonté consciente de modifier son image aux yeux des autres.

Conclusion

Grâce à cette recherche, nous avons pu mettre en évidence combien il peut être difficile d'accompagner à domicile un proche dans la maladie. En effet, les aidants naturels s'occupant d'un proche atteint de démence peuvent souffrir de fatigue, de douleurs musculaires, d'un fardeau ou de dépression. Il a été très enrichissant, en tant que future infirmière, de rencontrer la population pour les questionnaires et l'interview, mais aussi dans un second temps, pour échanger sur d'autres préoccupations. En effet, pour certains, avoir une personne à leur écoute a été bénéfique et pour plusieurs, ils ont parlé de leur vie ou de leurs inquiétudes. Personnellement, ce fut également une expérience nouvelle et riche sur le plan relationnel.

En outre, avoir effectué toutes les étapes de notre étude, nous a permis d'acquérir de nouvelles compétences et aptitudes dans le domaine de la recherche. En effet, à chaque étape de notre étude, nous avons appris de nouveaux savoirs. Nous avons également pu mettre en lumière des pistes d'actions pour la profession infirmière afin de soutenir et d'accompagner l'aidant naturel dans son rôle. Et ceci afin que le maintien à domicile de son proche atteint de démence se fasse le plus longtemps possible et dans des conditions acceptables pour l'aidant informel. Nous avons aussi mis en évidence dans les pistes d'actions, l'importance du réseau d'aide déjà mis en place dans le canton de Fribourg et nous avons aussi soulevé l'importance de guider l'aidant naturel vers ce support social.

Cette étude a donc des implications sur le plan professionnel mais aussi sur le plan personnel. En effet, nous pouvons tous être amenés à devenir aidant naturel au cours de notre vie, à aider notre conjoint ou à nous occuper de nos parents, frères ou sœurs. Concernant les perspectives futures, notre recherche pourra s'intégrer à d'autres recherches empiriques dans le but de créer d'avantages de formations ou d'outils pour les aidants naturels. Aussi, dans la pratique infirmière, ce travail met en évidence l'importance du rôle d'aidant et ses répercussions potentielles sur la santé.

Bibliographie

- Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées (2011). *Type de prestation*. [Page WEB] Accès : <http://www.vfa-afipa.ch> [Page consultée le 20 mai 2011].
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANSEM) (2009). *L'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en établissement médico-social*. France : Bialec.
- Antoine, P., Quandalle, S. et Christophe, V. (2009). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico psychologiques*, doi :10.1016/j.amp.2007.06.012.
- American Psychiatric association (1996). *DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris: Masson.
- Association Alzheimer Suisse (mars 2010). *Alzheimer* [Page WEB] Accès : <http://www.alz.ch> [Page consultée le 26 mars 2010].
- Banglero, O. (2009). *Support social, compétences émotionnelles et santé des aidants naturels de proches atteints de démence*. Travail de Master. Université de Genève: Faculté de psychologie
- Boller, F., Verny, M., Hugonot-Diener, L., Saxton, J. (2002). Clinical features and assessment of severe dementia. A review. *European Journal of Neurology*, 9 (2), 125-136.
- Brousseau, Y. & Ouellet, N. (2010). Description de la fatigue chez les proches-aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'infirmière clinicienne*, 7 (1), 25-32.
- Chappell, N. L., & Dujela, C. (2009). Caregivers-Who copes how?. *International Journal of Aging and Human Development*, 69(3), 221-244.
- Christophe V., Antoine P., Leroy T. & Delelis G. (2009). Assessment of two emotional regulation processes: Expressive suppression and cognitive reevaluation. *European Review of Applied Psychology*, 59, 59-67
- Colinet, C., Clepkens, M. & Meire, P. (2003). Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 31, 179-195.
- Constantin-Vuignier, N., & Anchisi, A. (2010). Reflets d'un « banal » quotidien. *Soins infirmiers*, 3, 40-43.
- Cosnier, J. (1994). *Psychologie des émotions et des sentiments*. Paris : Retz.

- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : approche psycho-sociale. *Psychologie, Neuropsychiatrie, Vieillesse*. 2 (4), 285-296.
- Cuijpers, P. (2004). Depressive disorders in caregivers of dementia patient: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 9 (4), 325-330.
- Darnaud, T. (2003). La maladie Alzheimer et ses victimes. *Cahier critique de thérapie familiale et pratique de réseau*. 31, 133-147.
- Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer: Comprendre pour accompagner*. Lyon: Chronique sociale.
- Division du vieillissement et des aînés, Santé Canada (1998). Les aidants naturels et l'avenir des soins à domicile. *Echange pour les aînés*, Hiver 1997-1998, 3, 1-16.
- Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr (2009). Diagnostics infirmiers : interventions et bases rationnelles. Bruxelles : de boeck.
- Dubé, L. & Paquet, C. (2003). Les émotions : l'aspect négligé dans l'organisation des soins de santé centrée sur le patient. *Gestion*, 2, 11-18.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées ; enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.
- Duggleby, W., Williams, A., Wright, K. & Bollinger, S. (2009). Renewing Everyday Hope : The experience of family Caregivers of Persons with Dementia. *Mental Health Nursing*, 30, 514-521.
- Etat de Fribourg (2011). *Etablissements médico-sociaux pour personnes âgées*. [Page WEB] Accès : http://www.fr.ch/sps/fr/pub/personnes_agees/ems.htm [Page consultée le 18 mai 2011].
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B.E., (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers : A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423-428.
- France Alzheimer. (2001). *Etude Pixel : L'entourage familial des patients atteint de la maladie d'Alzheimer*. Paris.
- Garnefski, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion regulation and depression. *Personality and Individual Differences*, 30, 1311-1327.
- Gelmini, G., Moradito, B., & Braidì, G. (2009). Educational and formative training reduce stress in the caregivers of demented patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics – Supplement*, 1, 119-124.
- George, L. K., & Gwyther, L. (1986). Caregiver wellbeing: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults, *The Gerontologist*, 26-253.

- 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 (4), 364-373.
- Gross, J. J., (2007). *Handbook of Emotion Regulation*, New York, The Guilford Press.
- Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348-362.
- Hébert, R., Bravo G., & Girouard D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 12 (3), 324-337.
- Höpflinger, F., Hugentobler, V. (2006). *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse*. Observatoire suisse de la santé.
- Kirouac, G. (1995). *Les émotions*. Sainte-Foy : Presses de l'Univ. du Québec.
- Kraft, E., Marti, M., Werner, S., & Sommer, H. (2010). Cost of dementia in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 140, E1-E7.
- Krauth-Gruber, S. (2009). La régulation des émotions. *Revue électronique de Psychologie Sociale*, 4, 32-39.
- La Croix Rouge Suisse (septembre 2007). *Informer les aidants naturels*. [Page WEB] Accès : <http://www.redcross.ch/activities/social/news> [Page consultée le 26 mars 2010].
- La famille au jardin (avril 2011). *Pourquoi un foyer de jour ?*. [Page WEB] Accès : <http://www.la-famille-au-jardin.ch> [Page consultée le 29 mai 2011].
- Landreville, P., Rousseau, F., Vézina, J., Voyer, P. (2005). *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec : Maloine.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York, Springer.
- L'organisation mondiale de la santé (2003). *La définition de la santé de l'OMS* [Page WEB] Accès : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> [Page consultée le 10 mai 2010].
- Martin, Y., Gilbert, P., McEwan, K. & Irons, C. (2006). The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 10 (2), 101-106.
- Michon, A., Weber, K., Gargiulo, M., Canuto, A., Giardini, Giannakopoulos, P. (2004). Le fardeau du soignant dans la démence : déterminants et stratégies d'intervention. *Schweizer Archiv für Neurologie und psychiatrie*, 155, 217-224.
- Mikolajczak, M., Quoidbach, J., Kotsou, I., Nélis, D. (2009). *Les compétences*

émotionnelles. Paris: Dunod.

Moulias, R., Hervy, M.-P., Ollivet, C., Mischlich, D. (2005). *Alzheimer et maladies apparentées : Traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Paris : Masson.

Office fédéral de la statistique (2010). *Statistiques Suisses* [Page web] Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index.html> [Page consultée le 26 mars 2010].

O'Rourke, N. & Cappeliez (2004). *Revue québécoise de psychologie*. 25(1), 187-202.

Quoidbach, J. & Hansenne, M. (2009). The impact of trait emotional intelligence on nursing team performance and cohesiveness. *Journal of Professional Nursing*, 25, 23-29.

Quoidbach, J. & Hansenne, M. (2010). Gérer les émotions pour des équipes de soins plus cohésives et performantes. *Hospitals.be*, 3, 32-38

Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative? *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 7 (1), 57-63.

Rumley, T. (2008), Alzheimer Comment faire face? Le nouveau défi de la santé. *L'Hebdo*.

Santé canada (2004). *Système de soins de santé*. [Page WEB]. Accès: <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/home-domicile/caregiv-interven/index-fra.php> [Page consultée le 27 mars 2010].

Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes; *The Gerontologist*, 19, 3-19.

Secall, A. & Thomas, I. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en soins infirmiers*, 82.

Selwood, A., Jonston, K., Katona, C., Lykestos, C. & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of affective disorders*, 101, 75-79.

Smeltzer, S. et Bare, B., (2006). *Brunner et Suddarth : Soins infirmiers en médecine et en chirurgie, 1, Généralité*. Bruxelles : de Boek & Larcier s.a.

Stuck, A.E., Meyer, K., Born, S. (2009). Prévention et promotion de la santé dans l'âge. Neuchâtel : *Observatoire suisse de la santé (obsan)*.

Thomas, P. (2002). L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, Etude Pixel. *Novartis, service santé & proximologie*, 1-8.

Thomas, P., Chantoin-Merlet, S., Hazif-Thomas, C., Bonduelle, P., Belemine, J.,

- Montagne, B., Clement, J. P., Le Bruchec, M., & Billon, R. (2002). Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile- Etude Pixel. *Gérontologie et société*, 65-89.
- Vitaliano, P., Zhang, J., & Scanlan, J. (2003). Is caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 6, 946-972
- Voyer, P., (2006). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée aux CHSLD*. Saint-Laurent : ERPI.
- Wanner, P., Sauvain-Dugerdil, C., Guilley, E., & Hussy, C. (2005). *Âges et générations : la vie après 50 ans en Suisse*. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique.
- Weaver, F., Jaccard Ruedin, H., Pellegrini, S. & Jeanrenaud, C., (2008). Les coûts des soins de longue durée d'ici 2030 en Suisse. Neuchâtel : *Observatoire suisse de la santé (obsan)*.
- Wimo, A., Winblad, B., Jönsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Department of Neurobiology*. Sweden. Edition.
- Ylieff, M. (2002). *Les cahiers du troisième âge : prise en charge et accompagnement de la personne démente*. Bruxelles : Kluwer.
- Zarit, S. Z., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of Burden. *The Gerontologist*, 6, 649-655.

Table des annexes

Annexe I	61
Annexe II	63
Annexe III	64
Annexe IV	66
Annexe V	67
Annexe VI	69
Annexe VII	70
Annexe VIII	71
Annexe IX	73

Annexe I



Catherine Bassal
Psychologue
Tél. 026 429 60 67- Mobile : 078 611 94 54
Fax. 026 429 60 10
Catherine.Bassal@hefr.ch



UNIVERSITÉ DE GENÈVE

Dr. Tanja Wranik
Psychologue
Tél. 022 379 92 66
Fax. 022 379 92 19
Tanja.Wranik@pse.unige.ch

Fribourg, le 25 mars 2010

**Concerne: Projet de recherche sur les compétences émotionnelles chez les
soignants de personnes atteintes de démence**

Chère Madame, cher Monsieur,

Avant tout, nous voudrions vous remercier pour l'attention que vous portez à notre étude et pour votre disponibilité.

Nous sommes des psychologues-chercheuses affiliées à la Haute Ecole de Santé de Fribourg et à la Section de Psychologie de l'Université de Genève. Nous nous intéressons à savoir quelles sont les compétences émotionnelles présentes chez les soignants informels (famille, proches) de personnes atteintes de démence. Ces informations nous aideront à mieux cerner les situations et les émotions liées à la prise en charge des personnes atteintes de démence et de comprendre les stratégies mises en place par les aidants naturels pour les gérer. Le but final de cette recherche est de créer des outils et des formations permettant d'améliorer la relation entre le soignant et la personne atteinte de démence.

Déroulement de l'étude :

Si vous acceptez de participer à l'étude, une de nos collaboratrices vous rencontrera pour un entretien qui durera environ 1 heure. Bien évidemment, cette rencontre aura lieu dans un endroit de votre convenance. Durant cet entretien, notre collaboratrice vous posera des questions concernant les situations et événements émotionnels liés à la prise en charge et vous demandera également de remplir quelques questionnaires.

Nous vous garantissons la confidentialité de toutes vos réponses. Les données seront traitées de façon totalement anonyme, mais seront utilisées dans le cadre de travaux des étudiants et pourront faire l'objet de publications scientifiques.

Votre participation à cette recherche est volontaire et vous pouvez arrêter à tout moment sans donner de raisons et sans aucune conséquence.

Les responsables de la recherche, Catherine Bassal (026 429 60 67 et 078 611 94 54) et Tanja Wranik (022 379 92 66) sont à votre disposition pour répondre à toutes vos questions concernant cette étude.

Pour nous informer de votre participation ou non à notre recherche, une de nos collaboratrices, Muriel Schumacher (tel : 079/385.84.73) vous contactera à partir des

coordonnées que vous indiquerez dans la liste des coordonnées ci-jointe ou que la personne de contact (institution, association, etc.) vous aura fait remplir. Notre collaboratrice fixera un rendez-vous, sachant qu'elle se déplace et peut vous rencontrer où vous le souhaitez, y compris chez vous si cela vous convient mieux.

Nous vous remercions d'avance pour votre précieuse collaboration, sans laquelle cette étude ne pourrait avoir lieu.

Meilleures salutations.

Catherine Bassal & Tanja Wranik
Fribourg, novembre 2009

Annexe II



Dr. Catherine Bassal
Psychologue
Tél. 026 429 60 67- Mobile : 078 611 94 54
Fax. 026 429 60 10
Catherine.Bassal@hefr.ch



UNIVERSITÉ DE GENÈVE

Dr. Tanja Wranik
Psychologue
Tél. 022 379 92 66
Fax. 022 379 92 19
Tanja.Wranik@pse.unige.ch

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Titre de l'étude :

Projet de recherche sur les compétences émotionnelles chez les soignants de personnes atteintes de démence

Le / La soussigné(e) confirme :

- ⇒ avoir entendu et compris toutes les informations concernant l'étude
- ⇒ avoir pu poser toutes les questions souhaitées

En signant ce formulaire, j'accepte de participer volontairement à l'étude « *Projet de recherche sur les compétences émotionnelles chez les soignants de personnes atteintes de démence* » et j'accepte que les données me concernant – qui resteront anonymes – soient utilisées dans le cadre des travaux des étudiants et/ou lors de publications scientifiques éventuelles.

Je peux quitter l'étude à tout moment.

Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Nom :

Prénom :

Date :

Signature du participant

Signature de l'investigateur(rice)

Annexe III

Vie affective

Consignes :

Veillez indiquer la fréquence à laquelle vous ressentez les items cités dans la liste ci-dessous.
Répondez en cochant une seule case en fonction de ce qui vous correspond.

« *Dans votre rôle d'accompagnant de votre proche malade, au cours des 2 derniers mois, à quelle fréquence vous êtes-vous senti(e)... »*

	Rare- ment ou jamais	1 fois par mois	Plusieurs fois par mois	Environ 1 fois par semaine	Plusieurs fois par semaine	Environ 1 fois par jour	Environ plusieurs fois par jour
1. Irrité(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Content(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Frustré(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Colérique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Impatient(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. En colère contre vous-même	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Estimé(e) / Respecté(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apprécié(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Coupable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. En colère contre votre proche malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Inquiet(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Hostile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Honteux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Joyeux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. En colère contre d'autres personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dégouté(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Rarem- ent ou jamais	1 fois par mois	Plusieurs fois par mois	Environ 1 fois par semaine	Plusieurs fois par semaine	Environ 1 fois par jour	Environ plusieurs fois par jour
18. Surpris(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Fatigué(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Peureux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Seul(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Heureux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. En colère contre les institutions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Fier(ère)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe IV

ERQ

Gross & John (2002)

Consignes :

Les questions qui suivent concernent votre vie émotionnelle et, en particulier, la façon dont vous gérez vos émotions. Nous nous intéressons à deux aspects de votre vie émotionnelle:

- Le premier concerne votre **EXPÉRIENCE** émotionnelle, c'est à dire ce que vous ressentez *intérieurement*.
- Le second concerne votre **EXPRESSION** émotionnelle, c'est à dire la façon dont vous montrez vos émotions *extérieurement* dans votre discours, vos gestes, ou vos comportements.

Bien que certaines des questions suivantes puissent paraître similaires, elles diffèrent par certains aspects importants.

Pour chaque question, répondez en cochant une seule case en fonction de ce qui vous correspond en général.

	Fortement en désaccord	En désaccord	Légèrement en désaccord	Ni en désaccord ni en accord	Légèrement en accord	En accord	Fortement en accord
1. Lorsque je souhaite ressentir davantage d'émotions <i>positives</i> (comme la joie ou l'amusement), <i>je modifie mes pensées</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je garde mes émotions pour moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Lorsque je souhaite ressentir moins d'émotions <i>négligées</i> (comme la tristesse ou la peur), <i>je modifie mes pensées</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Lorsque je ressens des émotions <i>positives</i> , je m'efforce de ne pas les exprimer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Lorsque je suis dans une situation stressante, je change <i>ma façon de penser</i> la situation pour m'aider à rester calme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je contrôle mes émotions <i>en ne les exprimant pas</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Lorsque je souhaite ressentir plus d'émotions <i>positives</i> , <i>je modifie mes pensées</i> sur la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je contrôle mes émotions <i>en modifiant mes pensées</i> sur la situation que je vis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Lorsque je ressens des émotions <i>négligées</i> , je m'efforce de ne pas les exprimer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Lorsque je veux ressentir moins d'émotions <i>négligées</i> , je change mes pensées sur la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe V

CERQ	Garnefsky & al. (2001)
-------------	------------------------

Consignes :

Tout le monde se trouve un jour ou l'autre confronté à des événements négatifs ou désagréables et chacun y réagit à sa façon. On vous demande ce que vous pensez généralement lorsque vous vivez des événements négatifs ou désagréables.

Pour chaque question, répondez en cochant une seule case en fonction de ce qui vous correspond.

« *Lorsque je vis des événements négatifs ou désagréables... »*

	Presque jamais	Quelque fois	La moitié du temps	La plupart du temps	Presque toujours
1. J'ai le sentiment que je suis celui/celle à blâmer pour ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je pense que je dois accepter que cela se soit passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je pense souvent à ce que je ressens par rapport à ce que j'ai vécu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je pense à des choses plus agréables que celles que j'ai vécues.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je pense à la meilleure façon de faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je pense pouvoir apprendre quelque chose de la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Je pense que tout cela aurait pu être bien pire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je pense souvent que ce que j'ai vécu est bien pire que ce que d'autres ont vécu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. J'ai le sentiment que les autres sont à blâmer pour ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. J'ai le sentiment que je suis responsable de ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Je pense que je dois accepter la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Je suis préoccupé(e) par ce que je pense et ce que je ressens concernant ce que j'ai vécu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Presque jamais	Quelque fois	La moitié du temps	La plupart du temps	Presque toujours
13. Je pense à des choses agréables qui n'ont rien à voir avec ce que j'ai vécu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Je pense à la meilleure manière de faire face à la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Je pense pouvoir devenir une personne plus forte suite à ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Je pense que d'autres passent par des expériences bien pires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Je repense sans cesse au fait que ce que j'ai vécu est terrible.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. J'ai le sentiment que les autres sont responsables de ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je pense aux erreurs que j'ai commises par rapport à ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Je pense que je ne peux rien changer à ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Je veux comprendre pourquoi je me sens ainsi à propos de ce que j'ai vécu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Je pense à quelque chose d'agréable plutôt qu'à ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Je pense à la manière de changer la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Je pense que la situation a aussi des côtés positifs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Je pense que cela ne s'est pas trop mal passé en comparaison à d'autres situations.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Je pense souvent que ce que j'ai vécu est le pire qui puisse arriver à quelqu'un.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Je pense aux erreurs que les autres ont commises par rapport à ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Je pense qu'au fond je suis la cause de ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Je pense que je dois apprendre à vivre avec ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Je pense sans cesse aux sentiments que la situation a suscités en moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Je pense à des expériences agréables.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Je pense à un plan concernant la meilleure façon de faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Je cherche les aspects positifs de la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Je me dis qu'il y a pire dans la vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Je pense continuellement à quel point la situation a été horrible.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. J'ai le sentiment qu'au fond les autres sont la cause de ce qui s'est passé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe VI

BILAN DE SANTE

Consignes :

Veuillez, s'il vous plaît, répondre à toutes les questions suivantes en cochant la case qui vous correspond :

Pendant le MOIS ECOULÉ, avez-vous SOUVENT souffert....

	OUI	NON		OUI	NON
1. de maux d'estomac ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10. de constipation, de selles molles ou de diarrhées ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. de douleurs au dos ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11. de nausée, de flatulences ou d'indigestion ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. de douleurs dans les bras les jambes ou les articulations (genoux, hanches, etc.) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12. de fatigue ou d'un manque d'énergie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. de maux de tête ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	13. de difficulté à dormir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. de douleurs dans la poitrine ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	14. d'un besoin irrésistible de manger ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. de vertiges ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	15. d'une perte d'intérêt ou de plaisir dans vos activités habituelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. de malaises ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	16. d'un sentiment d'abattement, de dépression ou de désespoir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. de palpitations ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	17. de tension nerveuse, d'angoisse ou d'agacement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. de difficultés à respirer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	18. de soucis à propos de tout et de rien ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pendant le mois écoulé...

	OUI	NON		OUI	NON
19. avez-vous eu une crise d'angoisse ou de soudaine panique ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	21. quelqu'un s'est-il plaint de votre consommation d'alcool ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. avez-vous songé à réduire votre consommation d'alcool ? Ne s'applique pas <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	22. vous êtes-vous senti(e) coupable ou irrité(e) à ce sujet ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pendant l'année écoulée...

	OUI	NON		Nombre de jour
23. avez-vous été absente de votre travail pour des raisons de santé ? Ne s'applique pas <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	24. Si oui, pendant combien de jours avez-vous été absente de votre travail pour des raisons de santé ? Ne s'applique pas <input type="checkbox"/>	_____

Annexe VII

Etat de santé

Consignes :

Veillez, s'il vous plaît, répondre à toutes les questions suivantes en cochant la case qui vous correspond :

	Pas du tout satisfait(e)	Plutôt pas satisfait(e)	Moyennement satisfait(e)	Plutôt satisfait(e)	Très satisfait(e)
1. Etes-vous satisfait(e) de votre état de santé physique actuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Etes-vous satisfait(e) de votre état de santé psychique actuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Votre état de santé physique actuel limite-t-il vos activités quotidiennes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Votre état de santé psychique actuelle limite-t-il vos activités quotidiennes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>5. Donnez un exemple des éventuels problèmes rencontrés :</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
--

	Vraiment moins bon	Moins bon	Identique	Meilleur	Bien meilleur
6. En comparaison aux autres personnes de votre âge, jugez-vous votre état de santé actuel comme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe VIII

IF Hébert, Bravo & Girouard (1993)

Consignes :

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes.

Pour chaque question, veuillez indiquer la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse

« À quelle fréquence vous arrive-t-il de ... »

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
1. sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. sentir que votre parent est dépendant de vous?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. vous sentir tendue quand vous êtes avec votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?					
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe IX

DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Sexe : ☐ Femme ☐ Homme

Age : _____

Niveau de formation : ☐ Ecole primaire ☐ Baccalauréat/ Maturité
☐ Ecole secondaire ☐ Diplôme universitaire
☐ Apprentissage (CFC) / Certificat technique ☐ Autres : _____

Situation socio-professionnelle actuelle : ☐ Actif (ve) ☐ En formation
☐ En recherche d'emploi ☐ Autres : _____
☐ Retraité (e)
☐ Femme (homme) au foyer

Profession : _____
 (Si à la retraite, veuillez indiquer la profession exercée avant)

Activité rémunérée actuelle : ☐ Oui ☐ Non
 Laquelle? _____

 Pourcentage : _____ %

Activité bénévole actuelle : ☐ Oui ☐ Non
 Laquelle? _____

 Heures : _____ par semaine

Revenus annuels en CHF : (salaire, retraite, etc.) ☐ jusqu'à 30'000 ☐ 90'000 à 104'999
☐ 30'000 à 44'999 ☐ 105'000 à 119'999
☐ 45'000 à 59'999 ☐ 120'000 à 134'999
☐ 60'000 à 74'999 ☐ 135'000 à 149'999
☐ 75'000 à 89'999 ☐ plus de 150'000

Lieu de vie ☐ Dans votre maison ou appartement
☐ Dans votre famille, mais pas dans votre propre maison ou appartement
☐ Dans un appartement protégé

Situation familiale : ☐ Marié (e) ☐ Enfant (s) Nombre : _____
☐ Concubin (e) Age : ____/____
☐ Partenaire enregistré(e) _____/_____

Connaissez-vous le diagnostic de votre proche ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui lequel?

Age de votre proche : _____

Connaissez-vous le degré de sévérité de la démence de votre proche ? ☐ Oui ☐ Non
Si oui lequel?
☐ léger
☐ modéré
☐ sévère

Qui a posé le diagnostic ? ☐ Médecin généraliste ☐ Pas de diagnostic posé
☐ Médecin spécialisé en gériatrie ou en neurologie ☐ Autres : _____

Quand le diagnostic a-t-il été posé ? _____
(si vous connaissez la date précise, inscrivez-là, sinon inscrivez l'année)

Depuis combien de temps vous occupez-vous de votre proche ? : _____ mois et _____ an(s)

Combien d'heures par jour environ consacrez-vous à votre proche ? _____ heures
(Inclus les soins physiques et l'accompagnement plus global)

Remarques : _____

Bénéficiez-vous d'une aide ? ☐ membre de la famille ☐ Autres : _____
☐ soignant(e) à domicile _____
☐ femme de ménage _____
☐ bénévole _____

Nationalité : ☐ Suisse ☐ Français ☐ Autres : _____

Depuis quand habitez-vous en Suisse ou en France ? _____ ans

Langue maternelle :

- ☐ Français
☐ Bilingue (français-allemand)
☐ Autres : _____

Confession :

- ☐ Catholique
☐ Protestant (e)
☐ Musulman (e)

Bonne connaissance

du français : ☐ Oui ☐ Non☐ Bouddhiste☐ Juif (ve)☐ Autre : _____

Etes-vous croyant ?

☐ Oui☐ Non

Etes-vous pratiquant ?

☐ Oui☐ NonAvez-vous un animal
domestique?☐ Oui☐ NonLe(s)quel(s) ? _____

Déclaration d'authenticité

« Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans cette recherche sont nommées et clairement identifiées ».

Muriel Schumacher