

***Les émotions et le bien être psychique des aidants
naturels accompagnant des personnes atteintes de
démence***

Thèse de bachelor

Par

Sandra Bruegger

Promotion 2008-2011

Sous la direction de : Catherine Bassal

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 4 juillet 2011

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Catherine Bassal, ma directrice de mémoire, pour sa disponibilité tout au long du travail. Je vous remercie sincèrement pour vos conseils et pour le temps qui vous m'avez accordé.

Je souhaite ensuite remercier toutes les structures d'aide qui nous ont permis d'entrer en contact avec les aidants naturels. Je remercie tout particulièrement le foyer de jour de Farvagny et le groupement Alzheimer Fribourg, qui nous ont particulièrement soutenus.

Je tiens également à remercier très sincèrement les aidants naturels qui m'ont si chaleureusement accueillie. Merci d'avoir accepté de partager avec moi des bribes de vos vies pleines d'émotions...

Finalement, j'aimerais encore remercier mon papa, pour les heures qu'il a passé à relire mon travail ainsi que mon fiancé pour le temps consacré à régler mes soucis informatiques. Un grand merci à vous deux !

Résumé

Dans cette étude, nous nous sommes intéressés au bien-être psychique ainsi qu'aux émotions que ressentent les aidants naturels s'occupant à domicile d'une personne atteinte de démence. Nous avons interrogé neuf aidants naturels habitant dans la région de Fribourg. Afin d'augmenter la taille de notre échantillon, nous avons intégré les données de 17 aidants naturels issues d'une étude précédente.

L'objectif de cette étude est de décrire les émotions ressenties par les aidants naturels et de les mettre en relation avec leur bien-être psychique. Nos questions de recherche portent sur les émotions les plus fréquemment ressenties, le score de dépression, l'indice de fardeau ainsi que sur le score d'optimisme des aidants naturels. Nous investiguons aussi la relation entre émotions, optimisme, fardeau et dépression.

Les analyses corrélationnelles (rhô de Sperman) effectuées mettent en évidence des facteurs de prédilection et des facteurs protecteurs pour la santé psychique des aidants naturels. En effet, nos résultats démontrent que les aidants naturels ressentent fréquemment des émotions positives, qu'ils sont optimistes et que cette variable est un facteur protecteur face à la dépression. Nous avons également constaté que la fréquence élevée d'émotions négatives est liée à des scores de dépression et à des indices de fardeau plus élevés. Finalement, nous avons pu confirmer que les aidants naturels ont des scores de fardeau et de dépression élevés. Nous sommes donc forcés de constater que les aidants naturels auraient besoin d'être davantage soutenue dans leurs tâches. A partir de ces résultats, nous avons réfléchi à de possibles interventions pouvant être proposées aux professionnels de la santé. Nous nous sommes focalisés sur les interventions permettant de diminuer significativement la dépression et le fardeau de cette population cible. Le renforcement des stratégies adaptatives, le suivi au long court, l'enseignement des stratégies de *coping* centrées sur le problème et sur les émotions ainsi que la mise en place de services communautaires, permettent de prévenir efficacement l'épuisement psychique des aidants naturels.

Mots clés : aidants naturels/caregiver/Pflegende Angehörige, démence/dementia /Demenz, dépression/depression/Depression, fardeau/burden/Belastung, émotions /emotions ;affect/Emotionen, soins infirmiers/nursing/Pflege, stratégie d'adaptation/psychological adaptation/Coping Strategien, deuil/grief.

Zusammenfassung

In dieser Studie interessieren wir uns an dem psychischen Wohlbefinden und an den Emotionen von pflegenden Angehörigen, die zu Hause demenzkranke Menschen betreuen. Dafür haben wir neun pflegende Angehörige befragt, die in der Region von Freiburg wohnen. Um unsere Zielgruppe zu vergrössern, haben wir die Daten von 17 pflegenden Angehörigen die von einer vorherigen Studien stammen miteinbezogen.

In dieser Studie, werden wir die, von den pflegenden Angehörigen, am häufigsten erlebten Emotionen beschreiben. Anschliessend werden wir diese Emotionen in Zusammenhang mit deren psychischen Wohlbefinden bringen. Die Fragestellungen betreffen, die am häufigsten erlebten Emotionen, den Depressionswert, der Belastungswert und der Optimismuswert. Wir werden auch den Zusammenhang zwischen Emotionen, Depression, Belastung und Optimismus erforschen.

Die Korrelationsanalyse (rho Spearman) ermöglichte, dass wir gesundheitsbeeinträchtigenden und gesundheitsförderlichen Faktoren hervorheben konnten. Unsere Resultate zeigen effektiv, dass die pflegende Angehörige oft positive Emotionen erleben, optimistisch sind und dass diese Variable als gesundheitsförderlichen Faktor gegen deren Depressionen wirkt. Wir haben auch festgestellt, dass eine hohe Frequenz an negativen Emotionen mit hohen Depressions- und Belastungswerte verbunden ist. So müssen wir zugeben, dass die pflegenden Angehörigen noch mehr unterstützt werden sollten. An Hand von diesen Ergebnissen haben wir an Handlungsmöglichkeiten nachgedacht, die wir an den Pflegefachpersonen anbieten könnten. Wir haben uns auf die Handlungsoptionen konzentriert, die die Belastungswerte und die Depressionswerte signifikant herabsetzen. Durch das Erlernen von Coping Strategien (auf das Problem oder auf den Emotionen zentriert) und deren Verstärkung, eine dauerhafte Begleitung sowie die Einführung von Unterstützungsdiensten, kann der Psychischen Belastung wirksam vorgebeugt werden.

Stichwörter : Pflegende Angehörige, Demenz, Depression, Belastung, Emotionen, Pflege, Coping Strategien, trauer.

Table des matières

Table des matières.....	5
Introduction.....	7
1. Etat de la question.....	9
1.1. Les conséquences du vieillissement de la population	9
1.2. La démence et les difficultés de prise en charge pour les aidants.....	10
1.3. Aidants naturels et aspects financiers de la démence.....	11
1.4. Le rôle des aidants naturels	12
1.4.1. Définition.....	12
1.4.2. Les activités de l'aidant naturel.....	12
1.5. Dynamique familiale et aspects relationnels.....	13
1.6. Conséquences sur la vie sociale et économique de l'aidant naturel.....	14
1.7. Conséquences sur la santé physique de l'aidant naturel	15
1.8. Aidants naturels et fardeau	16
1.8.1. Définition de la notion de fardeau	16
1.8.2. Déterminants du fardeau	16
1.9. Aidants naturels et dépression.....	18
1.10. Les aspects positifs du rôle d'aidant naturel.....	19
1.11. Le vécu émotionnel des aidants naturels	21
2. Objectifs poursuivis	25
3. Questions de recherches et hypothèses	26
4. Méthode	27
4.1. Devis	27
4.2. Population	27
4.3. Procédure.....	29
4.4. Instruments de mesure.....	29
4.4.1. La vie affective.....	30

4.4.2.	L'indice de Fardeau (IF).....	30
4.4.3.	Le Life Orientation Test-Revised (LOT-R)	31
4.4.4.	CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale)	31
4.4.5.	Les données socio-démographiques	31
4.5.	Analyse des données	31
5.	Résultats.....	32
5.1.	Les émotions des aidants naturels	32
5.2.	Le fardeau des aidants naturels	34
5.3.	La dépression des aidants naturels	35
5.4.	L'optimisme des aidants naturels.....	36
5.5.	Lien entre les émotions, le fardeau, la dépression et l'optimisme	37
6.	Discussion.....	39
6.1.	Les émotions ressenties par les aidants naturels	39
6.2.	Le fardeau des aidants naturels	42
6.3.	La dépression des aidants naturels	43
6.4.	L'optimisme des aidants naturels.....	44
6.5.	Implication pour la profession infirmière	45
6.5.1.	Renforcement des stratégies adaptatives	47
7.	Structures d'aides proposées par le canton de Fribourg	51
8.	Conclusion	54
9.	Bibliographie	56
10.	Table des Annexes	62

Introduction

Grâce à l'amélioration de la qualité de vie et aux progrès de la médecine, l'espérance de vie ne cesse d'augmenter dans nos pays industrialisés. Ainsi, la Suisse ne compte pas moins 1'250'000 personnes de plus de 65 ans. Selon les statistiques, cette tendance ne va que s'accroître dans les années à venir (Stuck, Meyer & Born, 2009).

Sachant que la prévalence pour les affections démentielles augmente de manière significative avec l'âge, un nombre important de personnes âgées auront besoin d'une prise en charge spécifique. En effet, lorsque la mémoire et le langage font défaut, il devient difficile de garder son autonomie au quotidien. Toutefois, soigner des personnes atteintes de démences engendre des coûts non négligeables à l'état. A l'heure des restrictions budgétaires, l'état a tout intérêt à favoriser le maintien à domicile des personnes atteintes de démence (Kraft, Marti, Sommer & Werner, 2010). Les aidants naturels, proches prenant en charge ces malades, y tiennent une place centrale. Cependant, la prise en charge à domicile d'une personne atteinte de démence est lourde et complexe. Les aidants naturels doivent faire face à un malade souvent agité, ayant beaucoup de difficultés à s'exprimer, nécessitant un soutien accru dans les activités de la vie quotidienne ainsi qu'une surveillance continue (Thomas 2002). Bien que le rôle d'aidant naturel puisse être valorisant et satisfaisant, il peut aussi se transformer en un fardeau lourd à porter (Ducharme, 2006). A long terme, cela peut avoir des répercussions sur la santé physique et psychique de l'aidant naturel (Michon et al., 2004).

Dans cette étude, nous allons dans un premier temps, récolter des données par rapport au fardeau et à la dépression des aidants naturels, que nous aurons au préalable recrutés. Il est important de préciser que cette étude s'insère dans un projet de recherche plus globale d'une professeure de la haute école de santé, s'intéressant à la santé physique, psychique des aidants naturels ainsi qu'à leurs compétences émotionnelles.

Le terme psychique fait référence à des processus cognitifs, des ressentis abstraits, des émotions. L'expérience d'aidant naturel auprès d'une personne atteinte de démence n'est pas anodine et déclenche inévitablement de multiples émotions (Dubé & Paquet, 2003).

Un autre objectif de cette étude est de définir les émotions que ressentent le plus fréquemment les aidants naturels, afin de pouvoir, dans un second temps, les mettre en lien avec leurs indices de fardeau et leurs scores de dépression. Nous allons également nous intéresser à la prédisposition plus ou moins optimiste des aidants et investiguer si cet élément a une influence sur la dépression ou sur le fardeau des aidants naturels.

Lors d'un diagnostic de démence, l'ensemble de l'écosystème familial se voit bouleversé. Une prise en charge de type systémique s'impose donc (Secall & Thomas, 2005). Il est important que le personnel soignant soit en mesure de soutenir les aidants naturels dans leur démarche afin d'éviter qu'ils ne s'épuisent. Pour accompagner ces personnes, l'infirmière doit d'abord connaître les facteurs susceptibles de nuire au bien-être des aidants naturels ainsi que les facteurs favorables à leur bien-être. Cette étude permettra justement de les mettre en évidence.

En vue des résultats que nous aurons obtenus, nous aimerions, à l'aide de la littérature scientifique, proposer des interventions concrètes aux professionnels de la santé afin qu'ils puissent soutenir les aidants naturels dans leur parcours.

1. Etat de la question

1.1. Les conséquences du vieillissement de la population

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. Comme l'indique l'Observatoire suisse de la santé [Obsan], l'espérance de vie devrait encore augmenter d'environ cinq ans pour les hommes et d'environ trois ans pour les femmes d'ici 2030 (Stuck, Meyer & Born, 2009). Selon l'office fédéral de la statistique [OFS], en 2009, 1,3 millions 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 2,5 millions de personnes âgées de 65 ans ou plus (Office fédéral de la statistique [OFS], 2010). L'effectif des personnes de 90 ans et plus s'accroîtra, de 46'000 personnes en l'an 2000 pour atteindre 89'000 à 155'000 personnes en 2040 (Höpflinger & Hugentobler, 2006). En attendant de pouvoir bénéficier d'une place dans un établissement médicaux-social, les personnes âgées affaiblies, en manque d'autonomie, d'indépendance ou même malades, seront bien souvent à la charge de leurs proches, au domicile (Rumley, 2008). Quelles seront les répercutions sur ces proches aidants ?

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, 2007). 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). Sachant que la prévalence pour les affections démentielles augmente avec l'âge, la société devra faire face à un véritable fléau social (Verny, Heriche-Tailandier, Boddaert & Congy, 2003 ; Blangero, 2009).

En ce sens, la problématique du vieillissement de la population et les complications qu'elle engendre risque d'être un défi majeur de ce siècle, notamment dans le domaine de la santé publique (O'Rourke & Cappeliez, 2004).

1.2. La démence et les difficultés de prise en charge pour les aidants

En 2007, la Suisse comptait 120'725 personnes atteintes de démence et 24'148 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année (Kraft, Marti, Sommer & Werner, 2010). En 2050, il y aurait statistiquement près de 300'000 personnes atteintes de démence (*Ibid*).

Les places en établissements spécialisés devenant de plus en plus restreintes, 60% des malades d'Alzheimer vivent à domicile avec leurs proches (Association Alzheimer, 2010). Ainsi, cette étude se focalise essentiellement sur le vécu des aidants naturels, accompagnant des personnes atteintes de démence.

La démence, maladie dégénérative, 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 (aphasie), l'orientation, la capacité à reconnaître les personnes (agnosies), la planification des activités et l'organisation de la vie courante (apraxie) (Verny, Heriche-Tailandier, Boddaert, Congy, 2003). La personne atteinte de démence devient dépendante pour se laver, s'habiller, manger, voir marcher, ce qui rend la charge de travail lourde pour les aidants naturels. De plus, ces symptômes s'accompagnent d'une modification du comportement (errance, agressivité, agitation, désinhibition sexuelle, etc.) et de l'humeur (agitation, angoisse, dépression, irritabilité, apathie, etc.) (Voyer et al., 2006 ; Boller, Verny, Hugonot-Diener, Saxton, 2002). L'ensemble de ces symptômes sont appelés symptômes psychologiques et comportementaux de la démence [SPCD]. La dégradation du langage, rend l'expression des besoins fondamentaux difficiles pour la personne malade. La faim, la soif, le malaise, la douleur se manifestent par des mimiques, des comportements, devant être finement observés et correctement interprétés par l'entourage. Au travers de cette description, il est facile d'imaginer les multiples difficultés que rencontrent les aidants naturels dans la prise en charge à domicile d'une personne atteinte de démence. Selon une étude effectuée auprès de 569 aidants naturels, il semblerait que la présence continue de l'aidant naturel auprès du proche soit particulièrement éprouvante (Thomas, 2002). Les aidants naturels craignent aussi particulièrement la progression de la maladie et la dégradation des facultés cognitives du malade, sachant que celle-ci est irréversible et va engendrer une plus grande charge de travail pour l'aidant. Une autre difficulté énoncée par les aidants naturels est la

crainte de l'avenir. En effet, qu'advierait-il du malade si l'aidant naturel se trouve dans l'incapacité de le prendre en charge ? La dernière difficulté énoncée dans cette étude, est la gestion des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (Thomas et al., 2002).

Il arrive aussi fréquemment que l'aidant naturel néglige sa propre santé, tellement il s'investit dans la situation (Secall & Thomas, 2005). Soulignons encore que, 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, troubles cognitifs), les caractéristiques du malade (troubles 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).

Dans ces situations qui requièrent une aide et des soins réguliers, les familles sont les premières à s'engager dans la prise en charge des personnes atteintes de démence (Constantin-Vuignier & Anchisi, 2010 ; Darnaud, 2003). Dans la suite de ce travail, nous allons donc nous intéresser plus précisément au rôle des aidants naturels.

1.3. Aidants naturels et aspects financiers de la démence

Les coûts occasionnés par les démences et leurs prises en charges sont des aspects à ne pas négliger. En Suisse, les coûts globaux occasionnés par les démences atteignent 6,3 milliards de francs en 2007 (Kraft, Marti, Sommer & Werner, 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*, 2010). D'une part, plusieurs 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 ; van Houtven & Norton, 2008 , 2004 ; Charlesand & Sevak 2005 ; Yoo et al. 2004 ; Lo Sasso & Johnson 2002). Les 2/3 des coûts engendrés par les démences sont liés à l'institutionnalisation des malades. Notons encore que le facteur clé du placement est l'épuisement de l'aidant naturel (Michon et al., 2004). Cela confirme plusieurs choses, premièrement la place importante que les aidants prennent dans la société. Deuxièmement, l'importance de prévenir l'épuisement

de l'aidant naturel afin de retarder l'institutionnalisation des personnes atteintes de démence et par conséquent l'intérêt de ce travail, se focalisant sur l'aidant naturel prenant en charge une personne atteinte de démence à domicile.

1.4. Le rôle des aidants naturels

1.4.1. Définition

L'aidant naturel désigne toute personne qui « dispense 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, les qualificatifs naturels/informels sont définis par le caractère non professionnel, « invisible et inné attribué à l'aide offerte à un proche âgée » (2006, 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 (Ducharme, 2006 ; Darnaud, 2003). L'âge moyen des filles aidantes se situe aux alentours de 51 ans et de 71 ans pour les conjointes (Thomas, 2002). De manière générale l'âge moyen des aidants serait de 61 ans (Gottlieb & Ronney, 2004).

1.4.2. Les activités de l'aidant naturel

Les tâches effectuées par les aidants naturels sont multiples et variées. Elles portent d'une part sur des aspects plus organisationnels tels que l'aménagement d'un environnement sécuritaire, la planification des services de soutien, l'organisation des transports et la gestion du budget (Ducharme, 2006). D'autre part, les aidants naturels exécutent toutes les tâches soignantes, soit l'aide pour les soins d'hygiène, le soutien pour la nutrition et l'élimination ainsi que la prise de médicaments (*Ibid*, Thomas, 2002). Un aspect souvent négligé est celui de la relation, de la présence quasi continuelle auprès du malade. On peut séparer les tâches de l'aidant en deux groupes, l'aide active et les temps de présence, de supervision. Dans la recherche de Poulin et al., (2010), les aidants naturels disent consacrer 83 % de leur temps à la prise en charge de leur conjoint malade ; 63 % de ce même temps est consacré à une aide active et 78 % à une aide passive, c'est-à-dire du temps durant lequel ils ne font que surveiller, superviser les personnes atteintes de démence (*Ibid*). Nous verrons plus tard dans ce travail que toutes les activités ne sont pas vécues de la même manière par les aidants naturels.

1.5. Dynamique familiale et aspects relationnels

Les premières études consacrées à l'aidant naturel datent des années quatre-vingt (Rigaux, 2009). Elles étaient surtout centrées 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. Elle considérait l'aidant naturel comme « un être passif, victime cachée des demandes de l'aidé » (Coudin, 2004, p.286). Ce n'est qu'avec l'arrivée des approches sociologiques, que l'unité d'analyse s'est élargie à la dyade aidant-aidé ainsi qu'à la famille (Coudin, 2004).

Certains troubles liés à la démence amènent progressivement à la perte de communication verbale avec le malade. Afin de pouvoir partager un moment de complicité avec son époux malade, l'aidant naturel adapte par exemple son programme télévisé, regarde des dessins animés (Secall & Thomas, 2005). Ainsi, le champ intellectuel de l'aidant est souvent réduit, surtout que celui-ci n'a plus le temps de lire le journal, de voyager, de sortir (*Ibid*). A noter cependant que selon Derousné (1994), la communication non-verbale est maintenue jusqu'au bout de la vie.

La perte de réciprocité dans la relation est souvent mal vécue par l'aidant naturel (Michon et al., 2004). Il semblerait que les aidants naturels s'occupant de personnes démentes souffrent particulièrement du changement que la maladie instaure dans la relation qu'ils entretiennent avec leurs proches et qu'ils ont plus de conflits avec les membres de leur famille (Ascher, Sturm, Seider, Holley, Miller & Levenson, 2010 ; Cuijpers, 2005). Lors de l'apparition de la maladie démentielle, tout le système familial doit se réorganiser ; les rôles et les priorités doivent être redéfinis (Secall & Thomas 2005). La famille doit également faire le deuil de ce que le proche était avant. Cela signifie être capable d'accepter la réalité de la perte, de reconnaître la démence et de restituer l'identité de la personne malade ainsi que son rôle, afin d'aller de l'avant avec elle (*Ibid*). Ceci en passant par des périodes de déni, de colère et de souffrance. Le soutien de l'infirmière, le guidant durant les phases de déni, de colère et de dépression est essentiel, afin que l'aidant naturel puisse d'une part exprimer sa souffrance et d'autre part, trouver un sens à sa situation en cheminant vers l'acceptation.

L'aidant le plus proche, souvent le conjoint, est l'acteur principal de cette aide. Son dévouement dans l'accompagnement quotidien de la personne atteinte de démence

risque d'entraîner des conséquences sur sa santé (états anxio-dépressifs, fatigue, troubles du sommeil, amaigrissement, pathologies cardio-vasculaires, par exemple) ainsi que sur sa vie sociale qui pourrait se voir diminuée (Gelmini, Moradito & Braidì, 2009 ; Michon et al., 2004 ; Duggleby, Williams, Wright & Bollinger, 2009). N'oublions pas que les conjoints sont eux-mêmes âgés et donc aussi plus fragile. En outre, de par le lien relationnel intense tissé avec le proche malade, les aidants naturels sont souvent touchés affectivement par la situation et ne peuvent prendre la distance professionnelle adéquate et protectrice. Il est ainsi aisément compréhensible que les aidants soient surmenés, voir déprimés face à la charge de travail qui leur est imposée. Bien qu'ils aient besoin de soutien, il leur est difficile d'accepter une aide extérieure. Accepter une aide extérieure éveille souvent chez l'aidant naturel un sentiment de culpabilité et de peur (Coudin, 2004).

Au fil du temps, les aidants naturels s'épuisent et endossent un fardeau psychique et physique éprouvant (Michon et al., 2004). Pourtant, les aidants familiaux sont essentiels dans le dispositif de prise en charge des personnes atteintes de démence et dans le maintien à domicile de celles-ci (Antoine, Quandalle & Christophe, 2009). En tant que professionnels 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). Tout ceci nous amène à examiner de plus près le fardeau ressenti par les aidants naturels et les conséquences que celui-ci engendre sur la santé mentale de l'aidant.

1.6. Conséquences sur la vie sociale et économique de l'aidant naturel

Prendre soin d'une personne âgée démente a plusieurs répercussions sur la vie des aidants naturels. D'abord, le nombre important d'heures nécessaires à la prise en charge ne leur laisse plus suffisamment de temps pour les moments de loisirs ou de sociabilités (Michon et al., 2004). Il a été démontré que ce manque de répit peut mener à l'isolement et influencer l'émergence de conflits familiaux et conjugaux (Thomas, 2002 ; Ducharme, 2006). De part la charge de travail très lourde auprès du proche malade, l'aidant naturel n'a plus le temps d'entretenir des liens sociaux. Ensuite, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence [SPCD], sont mal tolérés par notre société et provoquent des sentiments de honte chez les aidants ce qui renforce leur

isolement social (Secall & C Thomas, 2005). En Suisse, l'aidant naturel a droit à des indemnités forfaitaires, pouvant s'élever jusqu'à 25 CHF par jour. Cette reconnaissance qu'offre la société, bien que dérisoire, est déjà un début de démarche, afin de valoriser le travail extraordinaire de ces aidants. Il devient également difficile, voir impossible de concilier une activité professionnelle à celle d'aidant naturel, ce qui n'est pas sans conséquence sur les ressources financières de la personne. Selon Thomas (2002), près de la moitié des aidants naturels sont obligés de réduire leur temps de travail. A cela s'ajoute les frais de transports, de fournitures, de réaménagements etc, n'étant majoritairement pas couverts par les assurances maladies et pas remboursables par les allocations offertes aux aidants naturels en Suisse. Etant donné que ce sont majoritairement les femmes et souvent les filles qui prennent le rôle d'aidantes, celles-ci doivent gérer à la fois leur rôle de mère, d'épouse et d'aidante ce qui génère pour elles un stress important ; « elles sont souvent à bout de souffle, ont l'impression de ne jamais en faire assez et vivent fréquemment des sentiments de culpabilité » (Ducharme, 2006, p.51).

1.7. Conséquences sur la santé physique de l'aidant naturel

Selon Thomas et Secall (2005), l'aidant naturel donne des signes de souffrance tout au long de la prise en charge de son proche malade. Sa santé physique se voit dégradée ; le plus fréquemment, il se plaint de perte d'appétit et de trouble du sommeil.

Un grand nombre d'aidants naturels se plaignent d'une fatigue chronique. L'étude de Brousseau et Ouellet (2010), a mesuré les différentes dimensions de la fatigue des aidants naturels. Dans leur recherche, 97% des aidants naturels disent se sentir fatigués. C'est la dimension affective, faisant référence au ressenti de l'aidant, qui obtient le score le plus élevé. 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 naturel. 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.

Les chutes et les maux de dos, liés aux soins prodigués, sont souvent plus élevés (Thomas & Secall, 2005). 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*). De manière plus générale, l'état de santé des aidants naturels est décrit comme précaire et le risque de morbidité est augmenté (Michon et al., 2004). 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).

1.8. Aidants naturels et fardeau

1.8.1. Définition de la notion de fardeau

Comme souligné par la majorité des auteurs scientifiques, 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 naturel 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 naturels (Zarit, 1985). La première version, créée par l'auteur cité précédemment, a subi de nombreuses transformations au cours de ces dernières années, notamment afin de l'écourter. Les items évalués restent cependant semblables ; sont mesurés entre autre la perte de contrôle sur sa vie, les contraintes imposées par la prise en charge et leurs impacts sur la vie sociale, l'épuisement psychologique et le sentiment de culpabilité.

1.8.2. Déterminants du fardeau

Nous allons tout d'abord nous intéresser aux déterminants se rapportant au proche malade puis aux déterminants liés à l'aidant naturel.

Les symptômes psychologiques et comportementaux 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 naturel, 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. Pourtant, dans la revue de littérature de Cuijpers (2005), les troubles dépressifs des aidants naturels augmentent au fil des années de prise en charge.

Concernant les déterminants liés à l'aidant naturel, 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, insatisfaction du réseau de soutien, peuvent aussi augmenter l'indice de fardeau. Les auteurs précisent encore qu'il faudrait tenir compte des événements traumatisants dans l'évaluation de celui-ci. À l'inverse, un mode de relation soignant-soigné adéquat diminue la notion de fardeau (Poulin et al., 2010 ; Rigaux, 2009).

L'évaluation cognitive que l'aidant naturel fait de la situation est un élément important, permettant à l'aidant de s'adapter à l'évolution constante de la situation et ainsi, prévenir le sentiment de fardeau (Michon et al., 2004). L'évaluation cognitive est aussi une stratégie de la régulation émotionnelle, nommée *re-appraisal* ou ré-évaluation de la situation. Une situation peut être envisagée comme un défi, une occasion de croissance ou comme une menace (Lazarus & Folkman, 1984). Ainsi, bien que les aidants naturels se trouvent dans une situation semblable, ils peuvent la vivre de manière très différente. Il est certain que les capacités d'adaptation, les stratégies de *coping* de l'aidant naturel jouent un rôle essentiel dans la gestion du fardeau (Michon et al., 2004 ; Gottlieb & Rooney, 2004). En effet, les aidants naturels font constamment face à des situations dites stressantes, se définissant comme « une situation qu'une personne juge significativement marquante pour son bien-être et susceptible d'excéder ses ressources » (Coudin, 2004, p. 287). Pour y faire face, l'aidant met en place des stratégies de *coping*, sont sous-entendu « l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est source de détresse » (*Ibid*, p. 287). Il existe deux types de coping. Celui centré sur le problème ; la personne cherche à agir directement sur la situation, s'informe, recherche du soutien. Le *coping* centré sur les émotions, où l'aidant naturel cherche à s'exprimer, à gérer le stress au travers des émotions (par exemple pleure) ainsi que les mécanismes plus néfastes, tels que l'évitement ou la fuite. Le recours au soutien social, aux services externes et à

la verbalisation des émotions, seraient des stratégies considérées comme positives au bien-être de l'aidant naturel (Coudin, 2004). Selon ce même auteur, ces constatations ont permis de faire émerger une série d'études soulignant l'importance de développer des services communautaires afin de soutenir émotionnellement les aidants naturels. Plusieurs auteurs se sont attardés sur le type d'interventions pouvant être proposées afin de favoriser des capacités d'adaptations adéquates (Gelmini, Moradito & Braid, 2009 ; Gottlieb & Rooney, 2004, Selwood, Jonston, Katona, Lykestos & Livingston 2007). La capacité de l'aidant naturel 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 l'existence de certains facteurs protecteurs au fardeau et à l'épuisement des aidants naturels.

1.9. Aidants naturels et dépression

Le fardeau affecte inévitablement la santé physique et psychique des aidants naturels et constitue un facteur de prédilection dans l'apparition de symptômes dépressifs (O'Rourke & Cappeliez 2004). Les aidants naturels sont confrontés à un stress intense, en devant faire face à des troubles comportementaux, une intense solitude et la perte de l'être cher (Cuijpers, 2005). De façon générale, « on décrit chez cette population une perception de stress et de fardeau, de la fatigue ainsi que de l'épuisement physique et psychologique pouvant aller jusqu'à la dépression » (Ducharme, 2006, p. 51-52). Le terme « d'épuisement » est souvent employé en corrélation avec l'expression « burnout » ou syndrome de l'épuisement professionnel (Coudin, 2004). Il se définit globalement par un « état d'épuisement corporel, émotionnel et psychique engendré par une charge de travail trop importante » (Jaggi, 2008, p.8). Vu la tâche quasi professionnelle que reprennent les aidants naturels, il est compréhensible que ceux-ci souffrent d'épuisement « professionnel », en d'autre terme, de burnout (Coudin, 2004). D'autres recherches mentionnent également la douleur psychique, la souffrance ou le sentiment de perte et de deuil (Holley & Mast 2009 ; Frank 2008). Les aidants naturels de personnes atteintes de démence sont comparativement à d'autres pathologies plus touchés par la dépression (Martin, Gilbert, McEwen & Irons, 2006 ; Selwood, Jonston, Katona, Lyketsos, Livingston, 2007). Selon Cuijpers (2005), sur un échantillon

de 790 aidants naturels, 22.3 % souffrent de dépression. D'autres auteurs comme Martin, Gilbert, McEwan & Irons (2006), estiment que 30 à 50 % des aidants naturels de personnes atteintes de démence souffrent de dépression. Dans l'ensemble la prévalence est plus élevée chez les femmes que chez les hommes. Finalement, la dépression des aidants naturels serait un facteur de risque à la maltraitance des personnes démentes (Martin, Gilbert, McEwan & Irons, 2006). Notons encore que les aidants naturels, principalement les conjoints, consomment davantage de médicaments. Ils ont surtout recours aux somnifères et aux tranquillisants, puis, mais plus rarement, aux antidépresseurs (Thomas, 2002). Etant donné que la dépression des aidants naturels pourrait compromettre leur capacité à exercer leur rôle de manière adéquate, sans oublier les répercussions économiques que cela pourrait engendrer, il est essentiel que le personnel soignant soit en mesure de dépister rapidement ses troubles. Ceci d'autant plus, qu'il est possible de traiter efficacement la dépression au travers d'interventions pharmaceutiques, mais aussi au travers d'entretiens infirmiers basés sur la relation d'aide.

Dans la suite de ce travail nous aimerions connaître les caractéristiques de l'autre majorité de cette population cible, ne souffrant visiblement pas de cette symptomologie dépressive. Il serait intéressant de connaître leurs caractéristiques, afin que nous puissions en tant que professionnels, renforcer les éventuels facteurs protecteurs.

1.10. Les aspects positifs du rôle d'aidant naturel

Bien que la littérature s'attarde plus facilement sur les aspects négatifs du travail d'aidants naturel, certaines recherches décrivent néanmoins quelques 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). 74 % des aidants naturels trouvent gratifiant que leur proche soit propre et confortable ; 65 % trouvent gratifiant de voir leur proche joyeux (Andrén & Elmstahl, 2005). Toujours selon cette étude, les aidants naturels se sentent valorisés par leur rôle et trouvent important de préserver la dignité de leur proche malade. Les aspects positifs que l'on peut ressentir dans son rôle de soignant sont associés à des scores de fardeau et de dépression moins élevés et à une meilleure auto-évaluation de son état de santé (Michon et al., 2004). La revue de littérature de Rigaux (2009), a tenté d'assembler les études

considérant l'aide informelle comme un fardeau et à l'inverse, les études considérant cette aide comme une expérience significative. Le travail des aidants naturels est effectivement majoritairement décrit comme un fardeau (Rigaux, 2009). L'auteur souligne aussi que dans cet échantillon d'études, les auteurs se centrent uniquement sur l'aidant naturel et les tâches qu'il accomplit. Cette définition réductrice du rôle d'aidant naturel, ne peut qu'amener à considérer le soin comme un fardeau, ne donnant pas de place à la réciprocité, voyant la relation comme unidirectionnelle, de l'aidant au dépendant (*Ibid*, Coudin, 2004). Cette vision anthropologique de notre société, soit la vision de l'homme reconnu qu'au travers de ses performances, biaise les résultats, en considérant déjà à priori l'aide comme une charge, un fardeau (Rigaux, 2009). Les articles se penchant sur les aspects positifs de l'aide, se centrent plus sur l'expérience, le vécu de l'aidant naturel. Ils demandent par exemple à l'aidant naturel de citer les aspects de sa relation de mariage étant positifs aujourd'hui. Dans son échantillon d'études, 73 à 90 % des aidants naturels voient des aspects positifs dans leur expérience (Rigaux 2009). Les effets à priori négatifs liés au rôle d'aidant naturel auprès de personnes démentes, contrastent avec les données issues de recherches s'intéressant de manière plus générale au comportement d'aide (Poulin et al., 2010). En effet, surtout chez les personnes âgées, prendre soin de quelqu'un d'autre, à plutôt tendance à promouvoir le bien-être, à diminuer les affects négatifs, à prévenir la dépression et l'anxiété. Les familles définissant leur tâche d'aidant naturel comme un don, une redevance qu'elles offrent à leur proche, peuvent se ressourcer de ce sentiment de don et sont donc moins prédisposées à développer des dépressions (Secall & Thomas, 2005).

Il est aussi important de ne pas voir les aspects positifs de l'aide comme étant opposés à la notion de fardeau (Andrén & Elmstahl, 2005 ;Rigaux 2009). L'un n'exclut pas l'autre. Les liens sont beaucoup plus complexes.

Au travers de cette description, il est possible d'entrevoir les multiples émotions, tant négatives que positives que peuvent ressentir les aidants naturels dans la prise en charge qu'ils offrent à leur proche. Ce travail de bachelor souhaiterait mettre en lumière les émotions ressenties par ces aidants naturels afin de pouvoir ensuite les mettre en lien avec la présence ou non de dépression, de sentiment de fardeau chez l'aidant naturel.

1.11. Le vécu émotionnel des aidants naturels

La littérature décrit amplement la prévalence du fardeau et de la dépression des aidants naturels de personnes atteintes de démence, mais s'intéresse que peu aux émotions ressenties par ceux-ci.

Pourtant, les aidants naturels sont particulièrement sujets à ressentir des émotions négatives, devant faire face à une importante charge de travail. Soulignons encore que les émotions négatives, ressenties de façon régulières, ont un effet néfaste sur le bien-être physique et psychique (Dubé & Paquet, 2003). Il est important que le personnel infirmier soit en mesure de dépister les aidants naturels submergés par les émotions négatives, afin de permettre à l'aidant naturel de continuer à prendre en charge son proche au domicile.

Selon l'étude de Thomas et Secall (2005), les émotions les plus fréquemment citées par les aidants naturels seraient la colère, les pleurs, la tristesse, la prostration, les inhibitions et la peur. Ils sont également plus nerveux, irritables, déprimés, délaissent leurs propres intérêts et s'isolent (Mecocci et al, 2003 cité par Gelmini, Moradito & Braidì, 2009).

Il est aussi intéressant de se concentrer sur les attitudes, les expressions non verbales des aidants naturels durant les interviews. Derrière une voix tremblante, des gestes saccadés, des silences, des évitements, des sourires figés, se cache souvent un sentiment de peur. La peur de ne plus pouvoir assumer ce rôle, la peur du regard des autres, de la mort (Gelmini, Moradito & Braidì, 2009). Ces peurs peuvent donner naissance à « un sentiment d'abandon, de culpabilité, de solitude, de détresse, d'impuissance » (*Ibid*, p.56). De manière générale, les aidants naturels sont prédisposés à ressentir plus d'émotions négatives (Poulin et al., 2010). Pourtant, dans cette même recherche, s'intéressant au comportement d'aide de manière plus large, les personnes aidantes seraient plus satisfaites de leur vie et ressentiraient plus d'émotions positives. Cette corrélation serait d'autant plus forte si les conjoints ont le sentiment d'être interdépendants, autrement dit d'avoir besoin l'un de l'autre (*Ibid*). Dans de telles relations, aider ou s'investir en son partenaire peut être associé à un soulagement des émotions négatives et à une augmentation des émotions positives telles que l'empathie et l'amour (*Ibid*). Lorsque l'interdépendance est perçue comme faible, l'incidence des

émotions négatives est significativement plus élevée. Cette idée de réciprocité, d'interdépendance dans la relation joue un rôle prépondérant dans le bien-être des aidants naturels.

Les aidants naturels expriment souvent un sentiment d'insatisfaction qu'ils associent au fait que leurs efforts ne sont pas reconnus par le malade (Michon et al., 2004). Par contre, les tâches qui visent à procurer plus de confort au malade sont souvent sources de satisfaction pour les aidants naturels (*Ibid*). Ceci car ils ont le sentiment d'avoir acquis de nouvelles compétences et d'avoir fait honneur à leur devoir conjugal (*Ibid*).

Martin, Gilbert, McEwan & Irons (2006), se sont intéressés à la relation entre le sentiment d'être pris au piège dans la situation, la honte et la culpabilité en lien avec la dépression des aidants naturels. Le sentiment d'être piégé dans la situation, traduction du terme anglais *entrapment*, se définit par une sensation d'obligation à devoir assumer ce rôle d'aidant sans en avoir fait délibérément le choix. L'aidant naturel exprime un fort désir de fuite, fait des plans d'échappement mais reste incapable de les exécuter. Un tel sentiment est très fortement lié à la dépression. Ensuite, la honte, sentiment d'infériorité et d'humiliation, est également corrélé à un haut taux de dépression. On trouve également un lien entre la honte et la culpabilité. La culpabilité, concept associé à l'autre, lié à l'empathie et à la volonté de ne pas lui nuire, n'est pas en relation avec la dépression ni avec le sentiment d'être pris au piège. Par contre, la colère déclenche inévitablement un sentiment de culpabilité chez l'aidant naturel (Gelmini, Moradito & Braidì, 2009). En résumé, les personnes exécutant leur mission d'aidant naturel uniquement par devoir, ont peur du regard des autres, ressentent donc de la honte, ne peuvent s'épanouir dans leur rôle d'aidant naturel ce qui les prédisposent à des troubles dépressifs (Martin, Gilbert, McEwan & Irons, 2006).

La notion d'espoir, définit comme force de vie multidimensionnelle, où la personne s'attend au meilleur alors que l'issue est encore incertaine, est une ressource psychosociale importante permettant à l'aidant naturel de supporter le stress et de maintenir un sentiment de bien-être (Duggleby, Williams, Wright & Bollinger, 2009). Dans cette étude, tous les participants décrivent l'espoir comme fluctuant, parfois très fort, puis s'affaiblit. L'espoir de l'aidant naturel influence également le receveur de soins, si l'espoir de l'aidant est grand, celui-ci le ressent et inversement. Les aidants naturels insistent également sur l'importance à s'efforcer d'imaginer le futur de façon

positive ainsi que de renouveler chaque jour l'espoir. Cela leur paraît essentiel afin de poursuivre la prise en charge. Ils espèrent arriver à gérer la situation et soulignent l'importance d'accepter la situation, dans tirer le meilleur et d'être convaincu que l'on fait de son mieux. Ils trouvent l'espoir au travers de la communication avec d'autre, au travers du soutien qu'ils donnent et reçoivent de leurs amis ainsi que dans la foi. Finalement, le fait d'avoir des objectifs à poursuivre, d'avoir un sentiment de contrôle sur la situation accroît l'espoir.

Il semblerait que les personnalités plus optimistes, croyant toujours à une issue favorable, ressentent plus d'émotions positives et moins d'émotions négatives (Gottlieb & Rooney, 2004). Cette qualité dispositionnelle de l'optimisme, influence fortement et positivement la croyance que la personne a en l'efficacité de ses stratégies d'adaptations (*Ibid*). Celle-ci serait corrélée à un plus faible taux d'affects négatifs, à un plus haut taux d'affects positifs et aurait un effet déterminant sur la santé mentale des aidants naturels. Ces résultats sont à relativiser, sachant que lorsque les patients sont très demandeurs ou souffrent de grands troubles cognitifs et comportementaux, les aidants naturels ont tendance à avoir un plus faible taux d'optimisme et une plus faible croyance en l'efficacité de leurs stratégies adaptatives. L'auteur souligne encore que les stratégies de coping efficaces contribuent aussi directement à une meilleure santé mentale ainsi qu'à un plus faible taux d'affects négatifs.

Une formation adaptée pour les aidants naturels permet également d'améliorer le bien-être des aidants (Gelmini, Moradito & Braidì, 2009). Après six mois de cours, les aidants naturels sont significativement moins anxieux, nerveux, insatisfaits, pessimistes, déprimés et ressentent moins de culpabilité. La relation aidant-aidé est aussi significativement meilleure, ils sont plus sereins, affectueux et gratifiants. Durant ces cours, les aidants apprécient tout particulièrement de pouvoir partager les émotions parfois négatives qu'ils ressentent envers le malade. Ils insistent aussi sur l'importance de débattre des moments agréables de la prise en charge. Les aidants naturels soulignent la présence des sentiments d'amour, de respect et de compréhension qu'ils ressentent, leur permettant de lutter contre la fatigue physique et psychique.

Au travers de cette description des émotions ressenties par les aidants naturels, il est compréhensible que leur ressenti, leurs émotions, leur personnalité plus ou moins optimiste, influencent de quelque manière le bien-être psychique des aidants. Le but

de cette étude est d'effectuer les liens entre les émotions perçues, l'optimisme et le sentiment de fardeau et de dépression chez l'aidant naturel.

2. Objectifs poursuivis

Dans ce travail, les émotions ressenties par les aidants naturels seront explorées et mises en lien avec le sentiment de fardeau, le score de dépression et d'optimisme des aidants naturels accompagnant les personnes atteintes de démence. Ceci afin de pouvoir prévenir d'éventuels troubles psychiques et d'être en mesure de proposer, sur la base de ces données, des interventions adéquates pour soutenir les aidants naturels dans leur tâche. Celles-ci pourraient concrètement se traduire par la mise en place de programmes psycho-éducatifs afin de les aider à reconnaître et gérer leurs émotions, de séances de soutien et d'informations.

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2004) propose la définition suivante des soins infirmiers :

« La pratique infirmière vise à rendre la personne, la famille, le groupe ou la collectivité, apte à prendre sa santé en charge selon ses capacités et les ressources que lui offre son environnement, quelle que soit l'étape de la vie qu'elle traverse et quelle que soit la phase de sa maladie. Elle vise également à rendre la personne capable d'assumer son bien-être et d'avoir une bonne qualité de vie » (Smeltzer & Pare, 2006, p.4).

Créer des outils et soutenir les aidants naturels auprès de proches atteints de démence entre donc pleinement dans notre champ de compétences. De plus, c'est également les infirmières qui sont le plus directement en contact avec cette population cible, spécialement lorsqu'elles travaillent aux soins à domicile ou dans un foyer de jour.

Les philosophies de soins actuelles se veulent centrées sur le patient. Bien que les besoins, croyances et préférences des patients soient souvent pris en compte, les aspects émotionnels restent que peu considérés dans les soins (Dubé & Paquet, 2003). Ces même auteurs ont démontré que les professionnels de la santé ont besoin d'un bagage de connaissances plus approfondi afin qu'ils puissent intégrer systématiquement les émotions du patient dans leurs soins. Ce travail permettra d'identifier les émotions et les sources de difficultés ressenties par les aidants afin de permettre ensuite aux professionnels de la santé de proposer des interventions adéquates aux aidants naturels.

3. Questions de recherches et hypothèses

A la lumière des données issues de la littérature nous avons pu mettre en évidence que le rôle d'aidant naturel auprès de personnes atteintes de démence est particulièrement difficile, qu'il engendre généralement un sentiment de fardeau pouvant mener à la dépression. Nous avons également pu remarquer un certain nombre d'éléments positifs dans l'exercice de ce rôle. Finalement, les aidants naturels sont confrontés à de multiples émotions, tant négatives que positives. Notre question de recherche est donc la suivante :

Q1 : Quelles sont les émotions les plus fréquemment ressenties par les aidants naturels ?

L'objectif de cette étude étant ensuite de pouvoir mettre en relation les émotions ressenties par les aidants naturels avec leur score de dépression, leur indice de fardeau et leur score d'optimisme, nous formulons les hypothèses suivantes :

H1 : Nous postulons que les aidants naturels ayant un score de fardeau élevé expriment aussi plus d'émotions négatives.

H2 : Nous pensons que les aidants naturels qui expriment plus d'émotions négatives ont un score de dépression plus élevé.

H3 : Nous émettons l'hypothèse que les émotions positives sont inversement corrélées au fardeau et à la dépression : plus l'aidant naturel vit des émotions positives, moins élevé sera son score de dépression et de fardeau.

H4 : Finalement nous postulons que les aidants naturels ayant un score élevé d'optimisme ressentent davantage d'émotions positives et démontrent un score plus bas de fardeau et de dépression.

4. Méthode

4.1. Devis

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

4.2. Population

Pour notre étude, la population cible est constituée d'aidants naturels du canton de Fribourg s'occupant à domicile de personnes atteintes de démence. Nous avons interrogé 9 aidants naturels domiciliés dans le canton de Fribourg. Ils s'occupent à domicile de leurs proches atteints de démence. Nous avons également inclus les données de 17 aidants naturels qui ont été recrutés lors d'une étape précédente de la recherche¹. Ces 17 aidants naturels étaient domiciliés dans la France voisine. Le type de relation entre aidant et proche malade ne fait pas partie des critères de sélection, pour autant que celui-ci soit investi dans la prise en charge de la personne démente à domicile. Les proches atteints de démence doivent avoir été diagnostiqués comme tels par une instance médicale et vivre à domicile. Toutes les formes de démences dégénératives peuvent être incluses dans l'étude. Au total, 26 aidants naturels correspondant à nos critères ont accepté de participer à cette étude. Nous décrivons dans le tableau ci-dessous les caractéristiques socio-démographiques de notre population.

¹ La récolte et le traitement de ces données ont été effectués lors d'une étape antérieure 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)

Tableau 1*Données socio-démographiques (N=26).*

	Nombre d'aidants	Moyenne (E.T)	[Etendue]
Age (ans)		61.5 (14.47)	[36-84]
Sexe :			
Hommes	18		
Femmes	8		
Etat civil :			
Marié	18		
Veuf	2		
Divorcé/séparé	1		
Célibataire	2		
En relation	3		
Nombre d'enfants :			
Pas enfant	5		
1 enfant	2		
2 enfants	10		
3 enfants	6		
4 enfants et plus	3		
Formation :			
Apprentissage	8		
Université	7		
Maturité	4		
Ecole primaire	3		
Ecole secondaire	3		
Profession :			
Enseignant	6		
Secrétaire	7		
Autre activité rémunérée	11		
Activités bénévoles	5		
Pas d'activité rémunérée	15		
Retraités	14		
Actifs	9		
Ne connaissent pas le diagnostic	2		
Connaissent le diagnostic	24		
Maladie d'Alzheimer	13		
Démence sénile	6		
Degré léger	1		
Degré modéré	12		
Degré sévère	7		
Bénéficient des soins à domicile	13		
Bénéficient d'un soutien familial	9		

4.3. Procédure

Dans la première étape de notre travail nous avons recruté 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 susceptibles d'être en lien avec notre population cible, 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). L'étape intermédiaire de notre recrutement a permis aux aidants naturels intéressés d'inscrire leurs coordonnées sur une liste. Par la suite, nous avons pu entrer en contact téléphonique avec ceux-ci afin d'une part, d'obtenir leur accord et d'autre part, de convenir de la date et du lieu pour effectuer la passation des questionnaires. 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. Au début de la passation et dans le but de respecter les critères éthiques, nous avons demandé aux aidants naturels de signer un consentement éclairé dans lequel il est précisé qu'ils peuvent se retirer de l'étude à tout moment et garantissant l'anonymat et la confidentialité des données (Annexe II). Les passations se sont déroulées au domicile des aidants naturels et ont durées environ deux heures. Celles-ci sont divisées en deux temps. Premièrement, l'aidant naturel remplit les deux questionnaires standardisés puis, dans un deuxième temps, nous avons procédé à un entretien semi-structuré. Cet entretien a été enregistré au moyen d'un dictaphone numérique, afin de pouvoir retranscrire les témoignages le plus fidèlement possible.

4.4. Instruments de mesure

Afin de récolter les données, nous avons utilisé des questionnaires standardisés auto-administrés accompagnés d'un entretien semi-structuré. Seuls les questionnaires utilisés dans le cadre de cette étude sont annexés (Annexe I à VII). Les questionnaires standardisés portent sur les émotions ressenties, la façon dont ils les régulent, les tâches qu'ils effectuent au quotidien (AVQ), leur état de santé physique et psychique, la

présence d'éventuels symptômes dépressifs, leur niveau d'optimisme ainsi qu'une description des caractéristiques de leur réseau social. L'entretien semi-structuré nous renseigne sur les expériences émotionnelles et sur les stratégies individuelles que l'aidant naturel met en place lors de l'accompagnement de son proche atteint de démence. Ce travail traite plus spécifiquement des émotions ressenties par les aidants naturels face au fardeau et à l'épuisement de ceux-ci. Les échelles suivantes seront donc utilisées pour répondre à la problématique.

Tableau 2

Tableau récapitulatif des questionnaires utilisés dans cette étude.

Variables	Caractéristiques de l'échelle/ questionnaire
Vie affective (AVQ)	Fréquence des émotions ressenties (Questionnaire élaboré pour les besoins de l'étude)
IF	Indice de fardeau (Hébert, Bravo & Girouard, 1993)
CES-D	Center of Epidemiologic Studies Depression Scale (Radloff, 1977) Version française de Fuhrer et Rouillon, 1989.
LOT-R	Life Orientation Test-Revised (Carver & Bridges, 2002)
Données socio-démographiques	Questionnaire élaboré pour les besoins de l'étude

4.4.1. La vie affective

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. Ce questionnaire a été élaboré pour les besoins de l'étude.

4.4.2. L'indice de Fardeau (IF)

Nous utilisons la version validée en français par de Hébert, Bravo & Girouard en 1993 (Annexe IV). 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.

4.4.3. Le Life Orientation Test-Revised (LOT-R)

Le LOT-R sert à mesurer l'optimisme (Annexe V). D'après la théorie des psychologues Michael Scheier et Charles Carver, les optimistes aborderaient la vie et l'avenir de façon plus positive alors que les pessimistes ont des attentes plus négatives face au futur (Scheier & Carver, 1985, 1992; Scheier, Carver & Bridges, 2002). Les items questionnent donc principalement notre façon d'aborder l'avenir.

4.4.4. CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale)

L'échelle mesurant la symptomologie dépressive (Radloff, 1977) est composée de 20 items questionnant la présence de symptômes dépressifs ou d'aspects positifs dans la vie quotidienne (Annexe VI). Nous nous intéressons à nouveau à la fréquence à laquelle les aidants naturels ressentent ces émotions durant la semaine écoulée. La version française a été validée par Fuhrer & Rouillon (1989).

4.4.5. Les données socio-démographiques

Ce questionnaire a été élaboré pour les besoins de l'étude (Annexe VII). Il nous renseigne sur le sexe, l'âge, le niveau de formation, la langue, la confession ainsi que sur la situation sociale et familiale de l'aidant naturel. Il nous donne également des renseignements sur le diagnostic du malade et la durée de la prise en charge.

4.5. Analyse des données

Nous avons analysé les données des 26 aidants naturels. A l'aide du logiciel Excel (version 2007) nous avons calculé la fréquence moyenne des émotions ressenties par les aidants naturels, leur score clinique de dépression, leur indice de fardeau et leur score d'optimisme. Les corrélations ont été calculées au moyen du logiciel statistique SPSS (version 19.0). Pour le calcul des corrélations, nous avons tenu compte des scores moyens du CES-D, du LOT –R et de l'IF.

5. Résultats

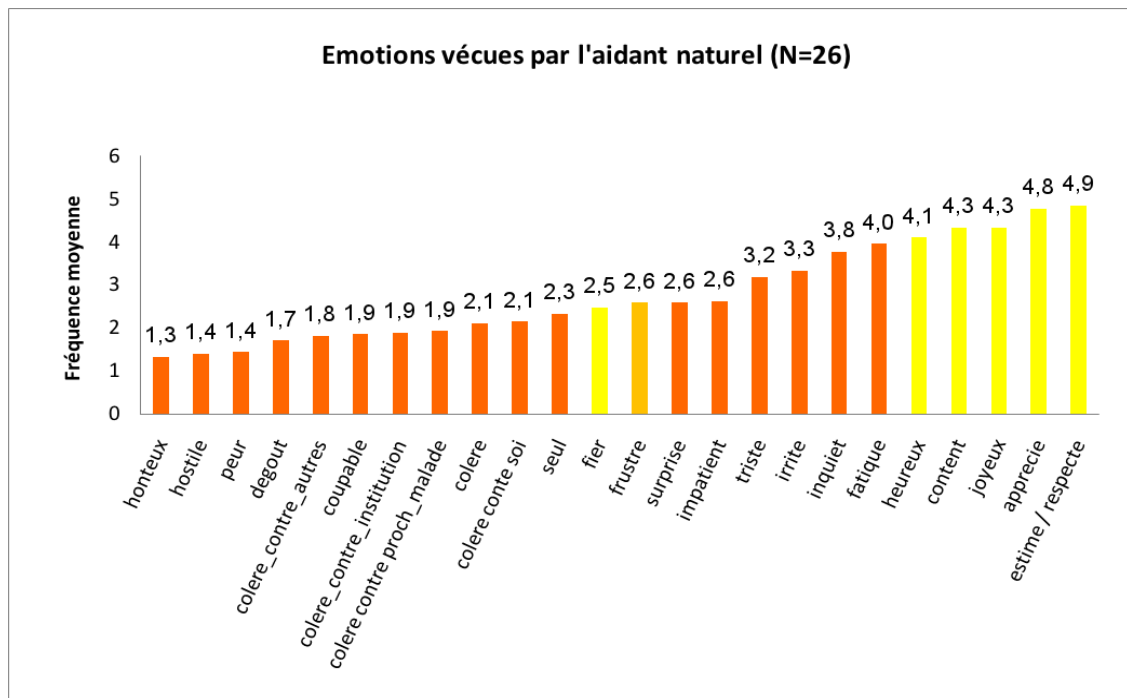
5.1. Les émotions des aidants naturels

Nous souhaitons dans un premier temps connaître les émotions les plus fréquemment ressenties par les aidants naturels.

D'après les données issues du questionnaire de la vie affective (Wranik & Scherer, 2004) présenté dans le graphique 1, les 26 aidants naturels interrogés se sentent avant tout respectés (4.9), estimés (4.9) et appréciés (4.8). Ils disent aussi fréquemment se sentir joyeux (4.3), heureux (4.1) et contents (4.3). Ils ressentent donc plus fréquemment des émotions positives que négatives. Ils se sentent plus rarement honteux (1.3), hostiles (1.4), peureux (1.4), dégoûtés (1.7), en colère (1.8) ou coupables (1.9). Par contre, bien que les aidants naturels disent être heureux, ils se sentent presque aussi souvent fatigués (4) et inquiets (3.8). Ils expriment également le sentiment de tristesse (3.2) comme étant couramment éprouvé. Bien qu'ils se sentent rarement en colère (2.1), ils sont facilement irrités (3.3) ou impatients (2.6). Il est aussi intéressant de constater que si l'on se réfère à l'échantillon plus restreint de 9 aidants naturels, qui constitue la population recruté dans le canton de Fribourg (Graphique 2), les résultats sont pratiquement identiques. Une représentation graphique de la fréquence moyenne des émotions vécues par l'aidant naturel est présentée sur la page suivante.

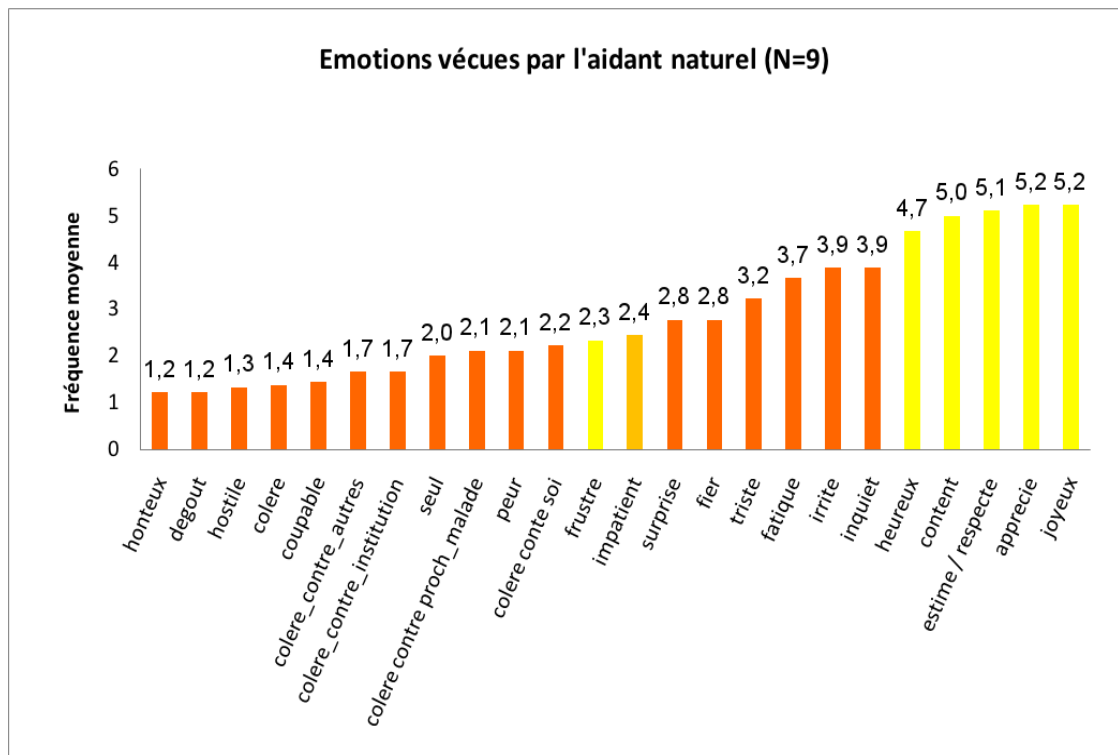
Graphique 1

Fréquence moyenne des émotions vécues par l'aidant naturel (N=26).



Graphique 2

Fréquence moyenne des émotions vécues par l'aidant naturel (N=9).

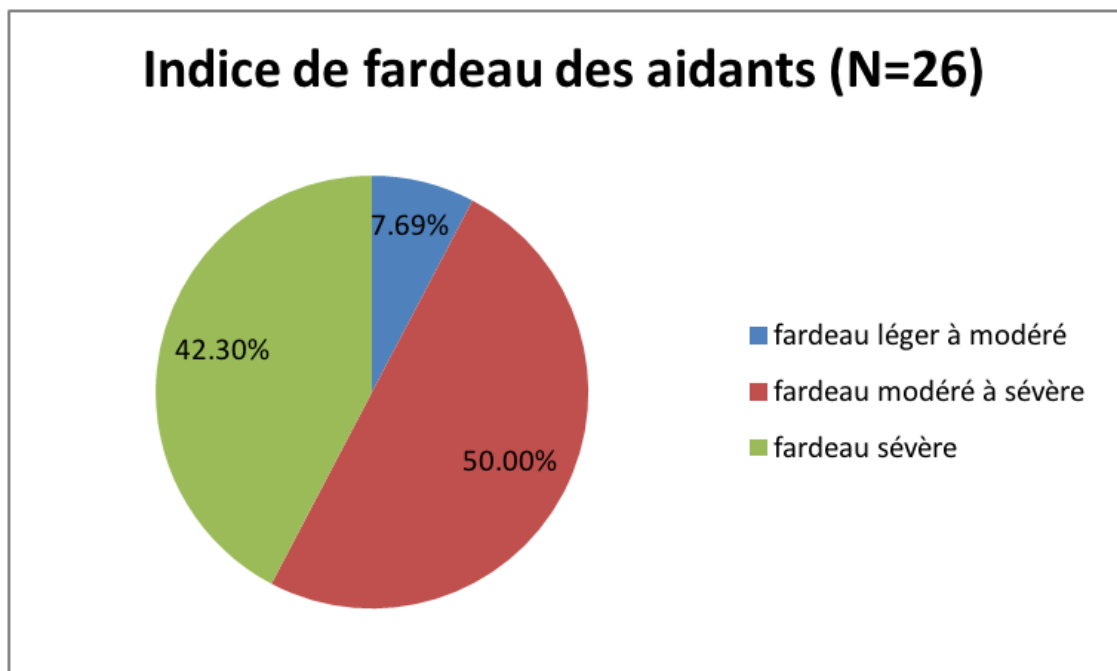


5.2. Le fardeau des aidants naturels

La majorité des 26 aidants souffrent d'un fardeau modéré ou sévère (93%). Il est important de souligner qu'aucun aidant n'a obtenu un score inférieur à 20, indiquant une absence de fardeau selon l'interprétation faite par Hébert, Bravo & Girouard (1993). Cela signifie donc que tous les aidants de notre échantillon souffrent de fardeau. Deux aidants (7.69 %) ont obtenu un score inférieur à 40, traduisant un fardeau léger à modéré. La moitié des aidants (50 %) ont obtenu un score situé entre 42 et 60, signifiant qu'ils souffrent d'un fardeau modéré à sévère. Finalement, 11 aidants (42.30 %) sur 26 démontrent un fardeau sévère avec un score se situant entre 61 et 88 points.

Graphique 3

L'indice de fardeau des aidants naturels (N=26).



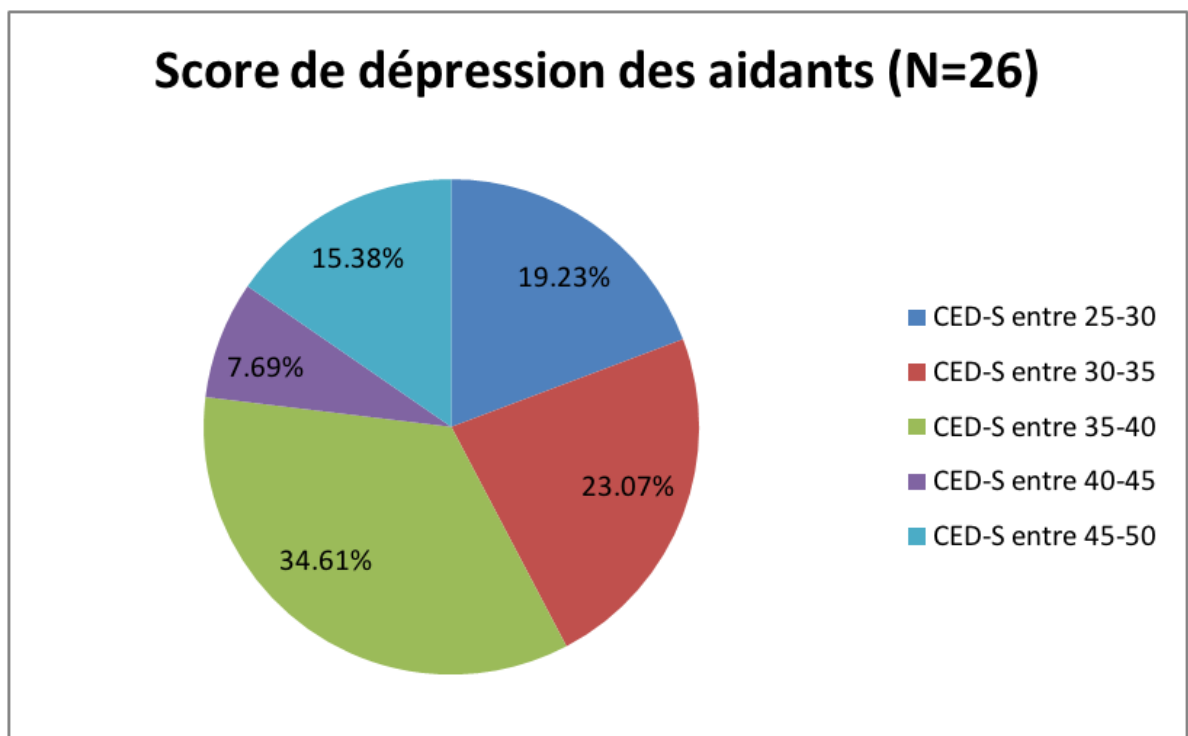
5.3. La dépression des aidants naturels

Nous avons également investigué le score de dépression des 26 aidants naturels.

Selon Fuhrer et Rouillon (1989), une valeur seuil de 17 chez les hommes et de 23 chez les femmes permet de différencier les sujets déprimés. Ainsi, les 26 aidants naturels de l'échantillon obtiennent un score clinique de dépression élevé et peuvent être considérés comme déprimés. Le score moyen de dépression chez les hommes et chez les femmes est pratiquement identique, étant de 36.61 pour les femmes contre 36.13 pour les hommes. Néanmoins, il est intéressant de constater que les quatre aidants naturels ayant le score clinique de dépression le plus élevé, sont toutes des femmes. La majorité des aidants naturels obtiennent un score clinique de dépression entre 30 et 40 points, soit le 57 % des aidants. Ce score, bien que signe de dépression clinique, est à mettre en relation avec un score maximal de 80 points.

Graphique 4

Le score clinique de dépression des aidants naturels (N=26).



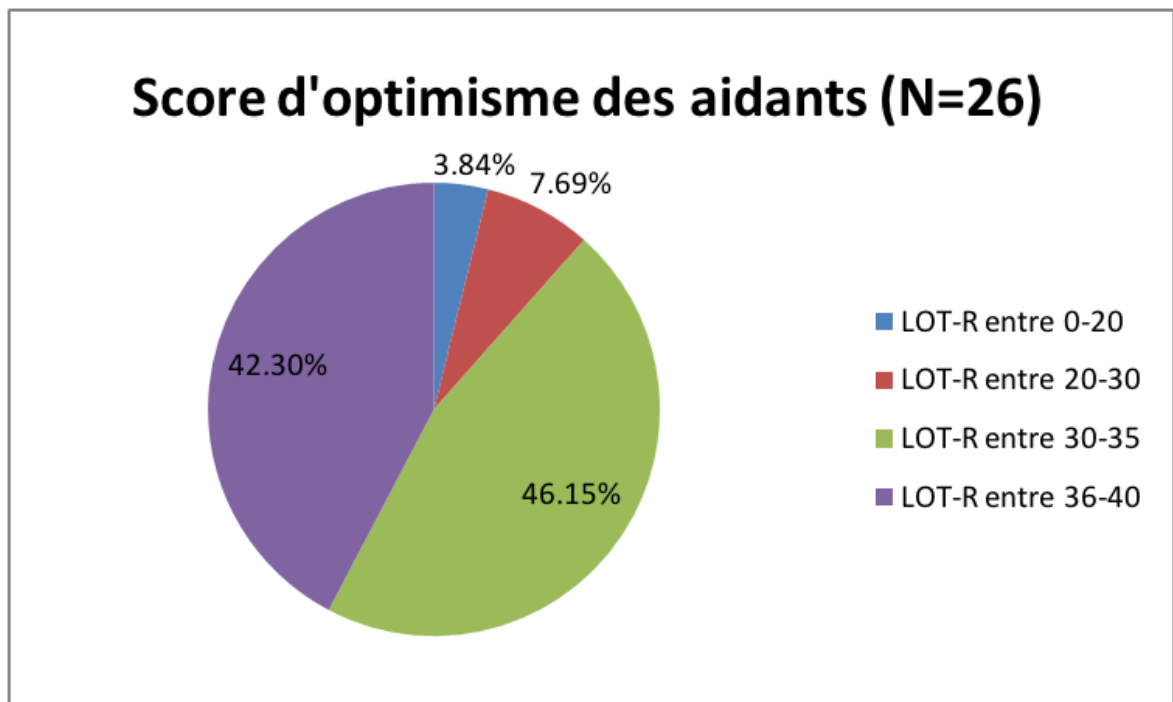
5.4. L'optimisme des aidants naturels

Une autre de nos questions de recherche porte sur la disposition optimiste des aidants naturels.

L'interprétation des résultats est effectuée de manière linéaire, plus le score est élevé, plus la personne est optimiste (Scheier, Carver & Bridges, 1994). Le score maximal étant de 50 points, nous pouvons affirmer que la majorité de nos aidants naturels sont optimistes. En effet, 23 aidants naturels ont obtenu un score supérieur à 30 point, soit le 88 % des 26 aidants naturels. Seulement trois aidants naturels sont peu optimistes.

Graphique 5

Le score d'optimisme des aidants naturels (N=27).



5.5. Lien entre les émotions, le fardeau, la dépression et l'optimisme

Après avoir décrit les émotions ressenties par les aidants naturels, leur indice de fardeau, leur score de dépression clinique ainsi que leur score d'optimisme, le but de ce travail est également d'investiguer le lien qui existe entre ces différentes variables. 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 Spearman ont été appliquées afin de savoir s'il existe un lien entre les variables sélectionnées et d'en connaître la force et le sens.

Selon la première hypothèse, les aidants naturels ayant un score de dépression clinique élevé expriment aussi plus d'émotions négatives. Il existe effectivement une corrélation significative entre la fréquence moyenne élevée d'émotions négatives et un score élevé de dépression ($r = .627, p < .01$). Plus les aidants naturels ressentent d'émotions négatives, plus ils ont un score de dépression élevé. La même corrélation est constatée entre la fréquence moyenne élevée d'émotions négatives et un score élevé de fardeau ($r = .746, p < .01$). Les aidants naturels ressentant fréquemment des émotions négatives obtiennent également un score de fardeau élevé. L'hypothèse émise est donc validée.

Une autre hypothèse portait sur l'existence d'une corrélation négative entre la fréquence moyenne élevée d'émotions positives et un faible score de fardeau et de dépression. Ceci n'a pas pu être vérifié dans notre échantillon de 26 aidants naturels. Par contre, l'optimisme est inversement corrélé un score élevé de dépression ($r = -.449, p < .05$), comme nous l'avions suggéré. En d'autres termes, les aidants naturels optimistes obtiennent des scores de dépression plus faibles. Les aidants naturels exprimant fréquemment des émotions positives seraient aussi plus optimistes ($r = .582, p < .01$). Finalement, il existe aussi une corrélation entre un taux élevé de fardeau et un taux élevé de dépression ($r = .626, p < .01$). Cela signifie que les aidants naturels souffrant de fardeau souffrent également de dépression. Les différentes corrélations obtenues sont résumées dans le tableau 3.

Tableau 3

Résultats des corrélations entre la fréquence des émotions négatives et positives, le score de dépression, l'indice de fardeau et le score d'optimisme (N=27).

	LOT – R Score d'optimisme (M)	I F Indice de fardeau (M)	CES-D Score de dépression (M)
Fréquence des émotions positives (M)	.582**	n.s	n.s
Fréquence des émotions Négatives (M)	n.s	.746**	.627**
CES-D Score de dépression (M)	-.449*	.626**	1.000

Note. LOT-R = Life Oriented Theory (Scheier, Carver & Bridges, 1994). IF = Indice de Fardeau (Hébert, Bravo & Girouard (1993). CED-S Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (Radloff, 1977); M=moyenne. n.s. = non significatif

*p< .05 **p<.01

6. Discussion

Dans ce chapitre nous allons discuter les résultats que nous avons obtenus par rapport aux données décrites dans la littérature. Les résultats seront abordés toujours selon la même logique. Nous discuterons d'abord des émotions ressenties par les aidants naturels, aborderons ensuite leur sentiment de fardeau et de dépression et terminerons par discuter de l'optimisme de ceux-ci. Ces résultats permettront de déterminer précisément les difficultés, l'état de santé psychique ainsi que les besoins de cette population d'aidants naturels.

Dans un second temps, sur la base des éléments discutés, nous amènerons des outils concrets pour la profession infirmière. Nous proposerons un certain nombre d'interventions infirmières permettant de soutenir efficacement notre population cible.

6.1. Les émotions ressenties par les aidants naturels

Dans ce chapitre, nous allons discuter de manière décroissante, des émotions les plus fréquemment ressenties par les aidants naturels. Les résultats que nous avons obtenus, soit la prépondérance des émotions positives, est en adéquation avec les éléments issus de la littérature. En effet, dans notre échantillon de 26 aidants naturels, les trois émotions les plus souvent ressenties sont le respect, l'estime et le sentiment d'être apprécié. Viennent ensuite des émotions positives telles que la joie, le contentement et le sentiment d'être heureux. Selon la littérature, l'expérience d'aidant naturel peut être vécue comme satisfaisante, gratifiante, enrichissante, bénéfique, être source de plaisir, donner un sens à la vie ou encore offrir la possibilité de renouer ou d'approfondir la relation mutuelle (Ducharme, 2006 ; Andrén & Elmstahl, 2005 ; Gelmini, Moradito & Braidi, 2009). Comme l'indique l'étude de Andrén et Elmstahl (2005), plus de la moitié des aidants naturels pensent que leur rôle d'aidant leur permet d'être utiles et appréciés. Ceux-ci ressentent effectivement plus d'émotions positives et moins d'émotions négatives lorsque les conjoints se sentent interdépendants (Poulin et al., 2010). Finalement, certaines activités comme le fait d'amener du confort au proche malade, au travers des soins d'hygiène par exemple, sont sources de satisfaction pour les aidants naturels, car selon Michon et al., (2004), ces activités augmentent leur sentiment de compétence. A noter aussi que les aidants naturels percevant les stressors comme surmontables, une occasion de grandir, sont plus satisfaits de leur vie (Andrén &

Elmstahl, 2005). Un autre auteur souligne encore que les articles se focalisant uniquement sur les tâches exécutées par l'aidant naturel, ne permettent pas de mettre en lumière les aspects positifs de ce rôle, le considérant à priori comme un fardeau, une tare (Rigaux, 2010). Dans les articles s'intéressant à la dyade aidant/aidé, plus du trois quart des aidants naturels disent voir des aspects positifs dans leur rôle d'aidant naturel. Comme le montrent nos résultats, il est aussi important de préciser que les aspects positifs de l'aide ne sont pas opposés à la notion de fardeau, ces deux éléments peuvent coexister (Andrén & Elmstahl, 2005 ; Rigaux 2009).

Finalement, si l'on compare nos résultats à ceux issus de la littérature, les aidants naturels de notre échantillon ressentent dans l'ensemble plus d'émotions positives par rapport aux données décrites dans la littérature. Ceci s'explique peut être par la tendance très optimisme de notre échantillon.

En effet, nous avons aussi postulé que les aidants naturels ressentant plus fréquemment des émotions positives étaient aussi les plus optimistes. Nous pouvons ainsi affirmer qu'il existe une corrélation entre ces deux éléments. Pour Gottlieb & Rooney (2004), l'optimisme est également corrélé à un taux élevé d'émotions positives, ainsi qu'à une forte croyance en l'efficacité de ses stratégies d'adaptation. Duggleby, Williams, Wright & Bollinger (2009), insistent encore sur la notion d'espoir, décrite comme un élément moteur pour les aidants naturels afin qu'ils arrivent à poursuivre la prise en charge.

Nous avons également émis l'hypothèse que la présence élevée d'émotions positives prédisposerait à de plus faibles taux de fardeaux et de dépressions. Cette hypothèse n'a pas pu être démontrée à partir des résultats des corrélations effectuées dans cette étude. Néanmoins, selon la littérature, il semblerait que les aspects positifs reliés au rôle d'aidant naturel sont associés à des scores de fardeaux et de dépressions moins élevés et à une meilleure auto-évaluation de l'état de santé des aidants naturels (Michon et al., 2004).

Par contre, bien que dans notre étude les aidants naturels ressentent le plus souvent des émotions positives, ils se sentent également fréquemment fatigués et inquiets. Ces résultats correspondent à ceux trouvés dans l'étude de Brousseau & Ouellet (2010), où la très large majorité des aidants naturels interrogés disent se sentir fatigués et attribuent leur fatigue au travail engendré par leur rôle d'aidant naturel. La démence induisant des

troubles cognitifs, praxiques, gnosiques ainsi que des troubles du comportement, comme l'errance nocturne entre autre, provoquent souvent des troubles du sommeil chez les aidants naturels. Cela accroît encore davantage leur sensation de fatigue (Michon et al., 2004). Ensuite, nos résultats démontrent que les aidants naturels sont particulièrement inquiets. Pour Thomas (2002), les aidants naturels seraient spécialement inquiets face à la progression de la maladie et à la dégradation des facultés cognitives du malade, étant donné que cela engendrerait pour eux une plus grande charge de travail. Selon ces mêmes auteurs, les aidants expriment également souvent des inquiétudes face à l'avenir ; qu'advierait-il si l'aidant naturel se trouve dans l'incapacité de le prendre en charge ? Il semblerait aussi qu'il existe un lien entre la fatigue ressentie par les aidants naturels et leur sentiment d'inquiétude (Brousseau & Ouellet 2010).

D'après les résultats que nous avons obtenus, nous pouvons également affirmer que les aidants naturels sont fréquemment irrités et tristes. Ils sont en effet plus nerveux, irritables, déprimés, délaissent leurs propres intérêts et s'isolent (Mecocci et al, 2003 cité par Gelmini, Moradito & Braidì, 2009). Sinon la littérature ne parle pas de l'irritation des aidants naturels, mais insiste sur la colère ressentie par ceux-ci. Selon l'étude de Thomas & Secall (2005), les émotions les plus fréquemment citées par les aidants naturels sont la colère, les pleurs et la tristesse. Ils souffrent particulièrement du changement que la maladie instaure dans la relation qu'ils entretiennent avec leurs proches et ont également plus de conflits avec les membres de leur famille (Ascher, Sturm, Seider, Holley, Miller & Levenson, 2010 ; Cuijpers, 2005). Cette tristesse s'explique notamment par le deuil blanc que doivent faire les aidants naturels de ce que le proche était avant sa maladie. Ils doivent accepter la réalité de la perte, reconnaître la démence et restituer l'identité de la personne malade (Thomas & Secall, 2002 ; Colinet, Clepkens & Meire, 2003). Il est essentiel que le personnel soignant considère comme prioritaire le fait d'apporter du soutien aux aidants naturels durant ce passage difficile.

Notre échantillon d'aidants naturels ressent rarement de la peur. Pourtant, la peur de ne plus pouvoir assumer ce rôle, la peur du regard des autres, de la mort, est fréquemment décrite dans la littérature (Gelmini, Moradito & Braidì, 2009). Il est aussi intéressant de constater que la peur est la seule émotion étant nettement plus fréquemment ressentie

dans l'échantillon de neuf aidants naturels que dans celui des 26. Il se peut donc, que pour cette donnée, la moyenne ne soit pas assez représentative.

Nos résultats démontrent que les aidants naturels de notre échantillon ne ressentent que rarement de la culpabilité. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que notre échantillon est majoritairement constitué de conjoints et non d'enfants aidants naturels. En effet, selon Ducharme (2006), la culpabilité est particulièrement présente chez les filles aidantes, devant endosser de multiples rôles et ressentant ainsi souvent le sentiment de ne pas pouvoir exécuter pleinement chacun d'entre eux (rôle de mère, d'épouse et d'aidante).

La honte est une émotion peu ressentie par nos 26 aidants naturels, bien que souvent décrite dans la littérature. La honte serait liée notamment à l'intolérance de notre société face à la maladie démentielle (Thomas & Secall, 2005 ; Martin, Gilbert, McEwan & Irons, 2006). Elle augmente l'isolement social des aidants naturels (Thomas & Secall, 2005) et est associée au sentiment de culpabilité (Martin, Gilbert, McEwan & Irons 2006).

Nos résultats démontrent aussi de manière significative, qu'il existe une corrélation entre les fréquences élevées d'émotions négatives, un score élevé de dépression et un indice de fardeau élevé. Les auteurs parlent eux, plus particulièrement, du sentiment d'être pris au piège dans leur rôle d'aidant naturel et de la honte, comme étant fortement corrélés à la dépression des aidants naturels (Martin, Gilbert, McEwan & Irons, 2006). Soutenir les aidants naturels dans le vécu et l'expression de ces émotions négatives, permettrait donc peut-être de diminuer le fardeau et la dépression des aidants naturels.

6.2. Le fardeau des aidants naturels

Tous nos aidants naturels souffrent de fardeau, étant donné qu'aucun aidant n'a obtenu un score inférieur à 20, indiquant une absence de fardeau (Hébert, Bravo & Girouard, 1993). La quasi totalité d'entre eux souffrent d'un fardeau modéré à sévère. Les auteurs obtiennent des résultats similaires en décrivant le travail des aidants naturels comme un fardeau (Michon et al., 2004; Cuijpers, 2004 ; Etters, Goodall & Harrison, 2008). L'errance nocturne, les SPCD, l'insatisfaction du support social, le manque de connaissance par rapport à la pathologie sont des facteurs favorisant le fardeau (Michon et al., 2004).

Comme le démontrent nos résultats, la présence d'émotions négatives est aussi corrélée à un indice de fardeau élevé. En effet, les aidants naturels sont particulièrement susceptibles de ressentir des émotions négatives, pouvant avoir un effet néfaste sur leur santé et sur la prise en charge qu'ils offrent à leur proche (Colinet, Clepkens & Meire, 2003 ; Dubé & Paquet, 2003). Cette notion de fardeau serait par contre diminuée par une relation satisfaisante entre les partenaires, la capacité qu'à l'aidant naturel à interpréter correctement les symptômes, sa capacité à voir des aspects positifs, les connaissances qu'il a de la maladie, sa tolérance, ainsi que le contrôle de soi élevé (Poulin et al., 2010 ; Rigaux, 2009 ; Duggleby, Williams, Wright & Bollinger, 2009).

Ainsi, il semblerait aussi que les stratégies d'adaptation des aidants naturels jouent un rôle essentiel dans la gestion du fardeau (Coudin, 2004). Cet élément est hautement important pour la pratique infirmière. Les professionnels de la santé, pourront sur cette base, mettre en place des interventions prouvées (*evidence based*) afin de soutenir efficacement les aidants naturels. Le recours au soutien social ou au service externe, la verbalisation des émotions sont des stratégies considérées comme positives au bien-être des aidants naturels (*Ibid*). Ceci prouve l'importance de donner au personnel soignant les outils nécessaires afin de pouvoir soutenir les aidants naturels dans leurs parcours et éviter qu'ils ne s'épuisent psychiquement. En effet, comme l'illustrent nos résultats, l'indice de fardeau et le score de dépression sont étroitement liés. Pour O'Rourke & Cappeliez (2004), le fardeau est aussi un facteur de prédilection dans l'apparition des troubles dépressifs.

6.3. La dépression des aidants naturels

Dans notre échantillon, tous nos sujets peuvent être considérés comme déprimés, obtenant un score clinique de dépression supérieur au seuil toléré par Fuhrer et Rouillon (1989). Néanmoins, le score moyen obtenu dans notre échantillon est de 36 sur un score de 80 points. Les aidants naturels s'occupant de personnes démentes sont effectivement en moyenne plus touchés par la dépression que les autres aidants (Selwood, Jonston, Katona, Lyketsos, Livingston, 2007). Selon Cuijpers (2005), sur un échantillon de 790 aidants naturels, 22.3 % souffrent de dépression. D'autres auteurs comme Martin, Gilbert, McEwan & Irons (2006), estiment que 30 à 50 % des aidants naturels de personnes atteintes de démence souffrent de dépression. Dans l'ensemble la prévalence de la dépression est plus élevée chez les femmes que chez les hommes. Il est intéressant

de constater que les quatre aidants naturels ayant obtenu les scores de dépressions les plus élevés sont toutes des femmes.

Les causes de la dépression sont multifactorielles, les caractéristiques liées au proche (troubles du comportement, troubles cognitifs...), les caractéristiques liées à l'aidant lui-même (capacité d'adaptation) et la qualité du soutien social y jouent un rôle (Martin, Gilbert, McEwen & Irons, 2006). La perte de relation avec le proche malade, le fait de ne plus pouvoir confier ses soucis à son conjoint peut aussi être une source de détresse psychique pour l'aidant naturel (Cuijpers, 2005). Au contraire, les aidants naturels considérant leur travail comme une redevance, un don et non comme une obligation ou une contrainte, sont moins prédisposés à développer des dépressions (Secall et Thomas, 2005).

Les aidants naturels consacrent souvent la majeure partie de leur temps à leur proche, souvent au détriment de leur bien-être personnel (Thomas, 2002). Selon ce même auteur, les aidants naturels consommeraient plus de médicaments (somnifères et tranquillisants). Pourtant, ils n'ont que rarement recours aux antidépresseurs, ce qui est surprenant étant donné que nos résultats démontrent qu'ils souffrent fréquemment de dépression. Serait-ce un signe que la dépression des aidants naturels soit sous-estimée, pas suffisamment dépistée et traitée? Le personnel infirmier, en contact direct avec ces personnes, doit donc être sensibilisé à cette thématique afin de pouvoir dépister rapidement les personnes à risque. Etant donné que la dépression des aidants naturels est un facteur de risque pour la maltraitance des personnes démentes (Martin, Gilbert, McEwan & Irons, 2006), ces mesures sont d'autant plus importantes.

Comme nous le postulions, nous avons trouvé une très intéressante corrélation négative entre la dépression des aidants naturels et l'optimisme. En d'autres termes, cela signifie que les aidants naturels obtenant un score d'optimisme élevé obtiennent un score de dépression plus faible. Pour Michon et al., (2004) les aidants naturels distinguant des aspects positifs dans leur rôle d'aidant, obtiennent également de faibles scores de fardeau et de dépression.

6.4. L'optimisme des aidants naturels

Dans la population que nous avons interrogée, plus du $\frac{3}{4}$ des aidants naturels obtiennent un score supérieur à la moyenne, et ont donc une prédisposition optimiste. Nous avons

pu constater que plus l'optimisme des aidants naturels est élevé, plus ces même aidants ressentent fréquemment des émotions positives. Comme expliqué ci-dessus, les aidants naturels optimistes obtiennent également de plus faibles scores de dépression. D'où l'intérêt de se pencher sur d'éventuels moyens pouvant être mis en place afin de favoriser l'optimisme chez ces aidants naturels. Pour Gottlieb et Rooney (2004), les personnes qui ont une prédisposition à l'optimisme, ressentent plus d'émotions positives par rapport aux émotions négatives. Un autre aspect relevé par ses auteurs est particulièrement intéressant : les aidants naturels optimistes ont une plus forte croyance en l'efficacité de leurs stratégies d'adaptation. Il est donc d'autant plus important que le personnel infirmier contribue à développer les capacités d'adaptation des aidants naturels, ceci dans le but de favoriser une bonne santé psychique dans cette population.

6.5. Implication pour la profession infirmière

Au travers de cette étude, nous avons remarqué que les aidants naturels ressentent plus fréquemment des émotions positives, qu'ils sont optimistes et que cette variable est un facteur protecteur face à la dépression. En outre, nous avons également constaté qu'il existe un lien entre les émotions négatives, le fardeau et la dépression des aidants naturels. Finalement, nous avons pu confirmer que les aidants naturels s'occupant à domicile de personnes atteintes de démence ont des scores élevés de dépressions et de fardeaux. Tous ces résultats suggèrent que les aidants naturels ont besoin d'être davantage soutenus. Ceci d'autant plus, si nous voulons, en vue du vieillissement de la population et de ses conséquences économiques, maintenir à domicile nos aînés en perte d'autonomie. Le personnel infirmier a un rôle majeur à jouer dans la prévention de l'épuisement de ces aidants naturels. Sur la base des recherches effectuées antérieurement, nous allons inventorier les principales interventions proposées aux aidants naturels s'occupant de personnes atteintes de démence.

La revue de littérature de Selwood, Jonston, Katona, Lykestos & Livingston (2007), a répertorié les principales interventions psychologiques proposées aux aidants naturels de personnes atteintes de démence et ont mesuré l'efficacité de chacune d'entre elles sur le fardeau et la dépression de ceux-ci (tableau 4).

Tableau 4

Classification et efficacité des interventions psychologiques proposées aux aidants naturels.

Classification des interventions psychologiques par sous groupe	Efficacité des interventions
Interventions éducatives (enseignement, connaissances de la pathologie)	Aucun bénéfice significatif sur le fardeau et la dépression des aidants
Thérapie centrée sur la personne atteinte de démence et ses symptômes mais mesure des résultats sur l'aidant	Pas d'efficacité sur l'aidant
Stratégies de <i>coping</i> (gérer le stress, résolution de problème, ...) en individuel/en groupe	Baisse significative des symptômes dépressifs pendant et après les cours. Pas assez d'études pour résultats significatifs concernant le fardeau. Séance individuel plus efficace qu'en groupe (besoin individuel) mais résultats significatifs pour les séances en groupe également.
Les thérapies comportementale (comment gérer les SPCD, souvent associé à des stratégies de <i>coping</i> en individuel/en groupe	Baisse significative des symptômes dépressifs à temps 0 et 32 mois après les 6 séances minimales. Pas significatif pour le fardeau, et pas de résultats significatifs pour les séances en groupes.
Thérapies de soutien	Pas de résultats significatifs. Visent plutôt à maintenir qu'à améliorer leur bien-être

Source: 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

L'enseignement des stratégies de *coping* ainsi que l'utilisation des thérapies comportementales semblent être particulièrement efficaces afin de prévenir la dépression des aidants naturels. Nous allons donc nous focaliser sur les interventions visant à renforcer les stratégies adaptatives des aidants naturels.

6.5.1. Renforcement des stratégies adaptatives

L'apparition de la maladie démentielle modifie la dynamique familiale et déclenche une période de crise pour l'ensemble des membres de la famille concernée. Elle se sent submergée, n'arrive plus à réguler la situation avec les ressources dont elle dispose (Michon et al., 2004). Dans une telle situation, il est essentiel que la famille fasse appel aux professionnels de la santé. Leurs interventions doivent dans un premiers temps permettre à l'aidant naturel d'explorer de nouvelles ressources afin de retrouver un niveau de fonctionnement correct. La crise peut être considérée comme une «opportunité de renforcer ses stratégies adaptatives afin de mieux gérer les étapes ultérieures de la maladie» (Michon et al., 2004, p.221). Les auteurs proposent trois types d'interventions : soit les interventions dites de *training*, visant à informer et soutenir les aidants naturels ; les stratégies de résolutions de problèmes, basées essentiellement sur des thérapies comportementales permettant à l'aidant naturel de mieux gérer le stress et les SPCD ; finalement, les stratégies visant à adapter, sécuriser l'environnement et la mise en place de service de répit. Ils insistent aussi sur l'importance de ne pas s'arrêter à l'intervention de crise, mais d'offrir un suivi sur le long terme avec le même groupe de personnes, dans une optique de réadaptation. Ceci afin de pouvoir tenir compte des expériences passées dans la gestion de la situation actuelle et d'être en mesure d'anticiper l'avenir. Il est ainsi possible de préparer l'aidant à la perte de relation et à éventuel placement. Il est également important que l'aidant naturel soit en mesure de reconnaître ses limites. Le rôle infirmier doit avoir pour objectif de valoriser le travail effectué, de lutter contre le sentiment de découragement, d'éviter l'isolement et l'épuisement de l'aidant naturel (*Ibid*). Toujours selon ces auteurs, les stratégies visant à favoriser l'adaptation ont démontré des effets bénéfiques sur le stress, la dépression et le fardeau des aidants naturels. Nos résultats démontrant que l'ensemble de notre population souffre de fardeau et de dépression, ces interventions permettraient parfaitement de soutenir notre échantillon d'aidants naturels. Le tableau n°5 résume les principales interventions proposées par ces auteurs.

Tableau 5

Exemples d'interventions pouvant être proposées aux aidants naturels en trois étapes, selon Michon et al. (2004), page 220.

Étapes traversé par les aidants	Questions clés	objectifs
Evaluer les difficultés existantes Evaluer le fonctionnement de la famille	La famille a-t-elle des difficultés relationnelles ? Comment s'organisent-ils ? Qui détient quel rôle ?	Identifier ce qui constitue un frein, une rupture dans la dynamique de la vie du malade et de sa famille.
Définir et hiérarchiser les problèmes pour le malade et sa famille	Quels sont les problèmes selon le malade et selon sa famille ? Quelles sont les ressources de chacun pour faire face à ces difficultés, les stratégies adoptées, la réussite ou l'échec de ces stratégies ?	Construire de nouvelles stratégies pour répondre au problème avec moins d'épuisement et plus d'efficacité.
Faire un travail d'accompagnement du patient et de l'aidant dans les phases critiques	Quels sont les mécanismes de défense mis en place pour faire face à la maladie (agit-subi, déni, banalisation, mise à distance, surinvestissement, etc.) ?	Favoriser la communication entre le patient et sa famille en déculpabilisant la famille et en mobilisant l'expression des émotions

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

Lévesque et al., (2002), ont mis en place un programme d'interventions de groupe pour les aidants naturels d'un proche atteint de démence. Leur programme se base sur la théorie du stress de Lazarus et Folkman et est constitué de deux volets. Dans le premier volet, l'objectif est de soutenir les aidants naturels dans l'évaluation de la situation et dans l'identification des sources de stress. En effet, la façon dont l'aidant naturel perçoit un stresser influence considérablement l'état de santé psychique des aidants naturels (*Ibid*, Andrén & Elmstahl, 2005). Il s'agit aussi de définir précisément les émotions qu'ils ressentent et de les mettre en lien avec une source de stress précise. Finalement, il est important que l'aidant naturel puisse distinguer les sources de stress sur lesquelles il peut agir et les sources de stress qu'il ne peut modifier. Dans le deuxième volet, trois stratégies d'adaptation sont présentées aux aidants naturels. Premièrement, les animateurs leur expliquent la technique de la résolution de problèmes (identifier la situation, cerner le comportement et les éléments qui en découlent, inventorier les solutions, évaluer les solutions comme la diminution de la fréquence d'un comportement, par exemple). Deuxièmement, leur est enseignée la restructuration des pensées, permettant de réguler les émotions pénibles liées à des sources de stress non

modifiables. Les exercices, inspirés des thérapies cognitives, considérant que nos émotions découlent de nos pensées, consistent à chercher une autre vision de la situation et à supprimer les pensées dysfonctionnelles. Il s'agit par exemple de réfléchir avec l'aidant naturel aux aspects positifs de sa tâche, de nuancer ses avis, de l'aider à percevoir les capacités restantes du malade et de faire le deuil des capacités perdues (Lévesque et al., 2002). Troisièmement, les animateurs, professionnels de la santé formés à cet effet, abordent avec les aidants naturels la possibilité de recourir aux services de soutien. Il est d'abord essentiel de déculpabiliser les aidants naturels et d'insister sur la nécessité de prendre du temps pour soi. Ensuite, il faut clairement définir les besoins de l'aidant naturel afin que le service puisse y répondre efficacement. Notre rôle consiste également à informer l'aidant naturel des services disponibles dans la région et de dresser avec lui une liste des personnes, professionnelles et bénévoles, pouvant répondre à ses besoins. Finalement il est important d'aborder avec l'aidant naturel la manière dont il envisage intégrer ce service externe. Accepter une aide extérieure pour les tâches ménagères ou les soins corporels éveille chez l'aidant naturel un sentiment de culpabilité et de peur (Coudin, 2004). En effet, accepter cette aide les obligent à reconnaître les déficits de leur proche et à renoncer à l'entière maîtrise de la situation. Il arrive aussi qu'ils craignent l'intrusion de l'aidant formelle, qui va imposer ses horaires et ainsi restreindre la liberté de l'aidant naturel dans son organisation quotidienne (*Ibid*). Les conjoints sont confrontés à une difficulté supplémentaire. Comment intégrer une aide au ménage au sien du couple, lorsque les épouses ne peuvent plus assumer cette activité, sans blesser leur autonomie, leur dignité (*Ibid*) ? L'auteur souligne aussi que les épouses refusent souvent fermement, percevant cette étrangère comme une rivale potentielle pouvant prendre leur place.

Toujours selon Coudin (2004), l'aide pour les soins d'hygiène est habituellement mal vécue tant par les aidants naturels que par les malades. Le moment de la toilette est souvent source de conflits, d'opposition et d'agressivité. Les aidants naturels reprochent aux professionnels de ne pas tenir compte de la personnalité du malade et de ne pas prendre assez de temps afin d'écouter, de rassurer et d'amorcer la complaisance du malade. Ils agissent souvent avec force, contre le gré du malade, ce qui est difficile à supporter pour le proche aidant, démuni et impuissant face à la situation. Il est donc important d'aborder ces questions avec les aidants naturels avant la mise en place de ces services annexes. Ceci est essentiel afin qu'ils acceptent une aide extérieure sur le long

terme, permettant de diminuer efficacement le fardeau et la dépression des aidants naturels.

Dans la pratique professionnelle, afin d'élaborer un projet de soins, nous pouvons nous appuyer sur le manuel de diagnostics infirmiers. Le diagnostic infirmier *stratégies d'adaptation inefficaces* proposé par la NANDA depuis 1978, peut être utilisé lorsque l'aidant naturel n'évalue pas correctement la situation, agit de manière inadaptée et n'arrive pas à utiliser ses ressources à bon escient (Carpenito-Moyet, 2009). Les principales caractéristiques et interventions sont présentées dans l'Annexe VIII.

Selon l'étude de Gelmini, Maradito & Braidì (2009), les aidants naturels obtiennent, suite aux six mois de cours, des scores significativement meilleurs sur l'échelle de stress relatifs (RSS) et sur l'inventaire du fardeau (CBI), par rapport aux données initiales. Au niveau émotionnel, les participants sont significativement moins anxieux, nerveux, insatisfaits, pessimistes, déprimés et ressentent moins de culpabilité. La relation aidant-aidé s'est aussi améliorée, les aidants se sentent plus sereins, affectueux et gratifiants. Les auteurs se sont aussi intéressés aux besoins exprimés par les aidants naturels ; ils jugent importants d'avoir des cours sur la pathologie, les buts de leurs actions ainsi que de recevoir des suggestions afin d'améliorer leur prise en charge. Ils apprécient aussi particulièrement le fait de pouvoir échanger leurs expériences et de pouvoir partager les émotions négatives qu'ils ressentent envers le proche malade. Les aidants naturels soulignent qu'ils partagent aussi les émotions positives qu'ils ressentent tel que l'amour et le respect, leur permettant de lutter contre la fatigue physique et psychique. En ce sens, il est essentiel d'organiser de telles structures à proximité des aidants naturels. L'association Alzheimer Europe a également mis sur pied une permanence téléphonique (Georges, 2002). Celle-ci a l'avantage d'être facile d'accès pour les aidants naturels, ne pouvant se libérer afin de participer à des séances de soutien. Le 15 % des personnes posent des questions concernant la pathologie, son évolution, son traitement ; le 30 % demandent des adresses de services annexes et le 35 % ont besoin d'un soutien moral.

Le diagnostic infirmier *tension dans l'exercice du rôle d'aidant naturel* est applicable lors « d'une situation où une personne connaît des problèmes physiques, affectifs, sociaux ou financiers parce qu'elle s'occupe d'une autre personne » (Carpenito-Moyet, p.438). Comme l'auteur le précise, ce diagnostic fait référence au fardeau physique et psychique engendré par le rôle d'aidant naturel. Le diagnostic *Risque de tension dans*

l'exercice du rôle d'aidant naturel est aussi répertorié par la NANDA depuis 1992. Celui-ci est particulièrement utile, permettant à l'infirmière de reconnaître les signes précurseurs et de mettre en place des mesures préventives. L'Annexe IX, présente les principales interventions proposées.

D'autres diagnostics peuvent aussi être utilisés lors de la prise en charge d'aidants naturels à domicile, citons par exemple la dynamique familiale perturbée, les activités de loisirs insuffisantes, les connaissances insuffisantes, la détresse morale, la perte élan vital, le deuil anticipé/deuil, la fatigue et l'isolement social.

Il est aussi intéressant de se pencher sur la notion d'espoir, ressource psychosociale importante permettant de supporter le stress et de maintenir un bien-être psychologique (Duggleby, Williams, Wright, Bollinger, 2009). Lors de la prise en charge infirmière d'un aidant naturel, il serait judicieux d'être attentif aux signes de perte espoir, comme l'apathie, repli sur soi, des signes d'angoisse ou de dépression, de confusion et de manque de discernement par exemple (Carpenito-Moyet, 2009). Il est donc important d'aider la personne à trouver des points positifs dans son quotidien, en réfléchissant avec elle aux aspects gratifiants et dévalorisants de son travail afin qu'ils puissent envisager diverses possibilités (Duggleby, Williams, Wright, Bollinger, 2009). Le diagnostic infirmier *perte espoir* nous propose encore d'autres interventions, comme la définition d'objectifs atteignables, augmentant le sentiment de contrôle par exemple.

Au travers de nos résultats, nous avons pu constater que les aidants souffrent de dépression et portent un lourd sentiment de fardeau. Grâce aux diverses interventions proposées par la littérature scientifique, le personnel soignant dispose de multiples outils afin de soutenir les aidants naturels dans leur rôle. Nos aidants naturels ayant été recrutés dans le canton de Fribourg, il est aussi intéressant de connaître l'offre proposée dans notre région.

7. Structures d'aides proposées par le canton de Fribourg

Le canton de Fribourg propose trois foyers de jour (la maison au jardin à St.-Ursen, le foyer de jour de Farvagny et celui des Mouettes à Estavayer-le-lac). Ces structures permettent à l'aidant naturel de confier leur proche malade à une équipe composée de professionnels (infirmiers, éducateurs, animateurs, apprentis) et de 15 bénévoles. Les

malades ont la possibilité de participer à de nombreuses activités. Le but de ses foyers est tout d'abord de soulager les aidants naturels dans leurs tâches et de leur permettre de bénéficier d'un peu de temps libre. Ils permettent également au proche malade de reprendre confiance en lui malgré la perte de ses facultés cognitives. La vie en communauté offre la possibilité à l'aidant naturel et à son proche de recréer des relations sociales. Finalement le foyer fait office de point d'encrage pour les aidants naturels. Les professionnels de la *maison au jardin* proposent par exemple des entretiens réguliers aux aidants naturels. Ceux-ci ont pour but, avant tout, de valoriser les compétences des aidants naturels. Ils organisent également une fois par année une semaine de vacances pour l'aidant naturel et son proche. Actuellement, les responsables réfléchissent sur la mise en place d'un accueil de nuit. Les frais engendrés par une journée en foyer de jour, s'élève à CHF 50.-. Ces frais sont par contre couverts par les prestations complémentaires que l'aidant naturel est en droit obtenir.

La mise en place de soins à domicile est aussi un moyen de soutenir efficacement les aidants naturels. L'association d'aide et de soins à domicile de Fribourg (AFAS) est composée de différentes antennes, réparties sur les divers districts du canton. En Sarine, il faut s'adresser à la fondation d'aide et de soins à domicile (FASDS). Les interventions des soins à domicile ont différents objectifs : lors de la première rencontre il s'agira d'évaluer les besoins de l'aidant naturel et de définir avec lui la nature et la fréquence des passages. Ceux-ci permettent avant tout de soulager l'aidant naturel dans les soins de base (toilette, habillage, déshabillage) et dans la gestion du traitement médicamenteux. Le personnel infirmier travaillant dans ce secteur, peut aussi amener des informations sur la gestion des symptômes, sur la maladie elle-même et offrir aux aidants naturels un soutien moral. Se sont aussi eux qui attribuent les indemnités forfaitaires. En effet, dans le canton de Fribourg, les aidants naturels peuvent recevoir jusqu'à CHF 20 par jour pour le travail qu'ils effectuent auprès de leur proche. Les soins fournis par les soins à domicile sont normalement remboursés par l'assurance maladie de base. Il faut néanmoins une justification si le temps d'intervention excède les 60 heures par trimestre. L'aide ménagère, service également proposé par les soins à domicile, ne sont qu'en à eux pas pris en charge par l'assurance de base. Bien que très utile, les passages des soins à domicile sont ponctuels, de courte durée et possible qu'en journée. De plus, le temps passé au domicile du malade et de l'aidant naturel doit être strictement justifié et en accord avec le devis de prestations défini. Le personnel accorde

donc souvent que peu de temps à l'accompagnement des aidants naturels. Il est donc important de réfléchir avec l'aidant à des moyens pour compléter cette offre.

Une autre ressource importante pouvant être proposée est l'Association Alzheimer, section Fribourg. Celle-ci a trois principaux objectifs : premièrement la dissémination d'une information fiable sur la maladie d'Alzheimer et ses conséquences via des conférences, des brochures et une antenne téléphonique ; deuxièmement, la création et l'animation de groupe d'entre-aide par district, et troisièmement une offre d'aide et d'accompagnement à domicile par des bénévoles formés. Ces bénévoles viennent gratuitement passer quelques heures au domicile de l'aidant naturel afin de libérer celui-ci durant ce laps de temps. Grâce au foyer de jour, aux soins à domicile et aux prestations proposées par l'Association Alzheimer, les aidants naturels du canton de Fribourg peuvent être efficacement soulagés dans leurs tâches. Par contre, il n'y a que peu d'information sur la manière concrète de soutenir moralement les aidants naturels. Nous avons remarqué que le renforcement des stratégies adaptatives permet de prévenir efficacement l'épuisement psychique des aidants naturels. En plus des groupes d'entre-aide, il serait intéressant de mettre sur pied un programme de soutien pour les aidants familiaux, animé par des professionnels de la santé formé à cet effet. Ce programme pourrait prendre la forme de celui de Lévesque et al., (2002), décrit à la page 47.

8. Conclusion

Cette étude aura permis de rassembler les connaissances actuelles de la littérature par rapport au vécu des aidants naturels s'occupant à domicile de personnes atteintes de démence. Nous avons également pu récolter des données auprès des aidants naturels du canton de Fribourg afin de mieux connaître leur état de santé psychique et les émotions qu'ils ressentent.

Comme le suggérait notre recension des écrits, les aidants naturels de notre étude obtiennent des scores de dépression et des indices de fardeau élevés. Ces deux notions sont également liées à une fréquence élevée d'émotions négatives. En fonction de ces résultats, il devient indispensable d'informer le personnel soignant afin qu'il soit en mesure d'intervenir. Dans la suite du travail, nous avons proposé des interventions concrètes, comme le renforcement des stratégies adaptatives, permettant de soutenir efficacement les aidants naturels dans leur travail.

Notre étude comporte également un certains nombres de limites. Tout d'abord, les résultats que nous avons obtenus ne peuvent pas être généralisés, étant donné la petite taille de notre échantillon. Malgré nos multiples démarches auprès des diverses associations en contact avec notre population, il nous a été difficile de recruter des aidants naturels. Ceux-ci n'ont souvent que peu de temps à nous consacrer, probablement car ils sont déjà très investis dans leur rôle d'aidant. Nous avons aussi souvent eu contact avec des *ex*-aidants naturels (personne malade décédée ou placée) ne correspondant plus à nos critères d'inclusions. Ensuite, les questionnaires standardisés et non standardisés utilisés dans notre étude ne tiennent pas compte de certains aspects souvent cités dans la littérature, comme le type et la qualité de relation entre l'aidant et l'aidé par exemple. Mettre en lien les émotions ressenties par les aidants naturels avec des activités qu'ils effectuent, aurait probablement permis d'être plus précis dans nos résultats. Connaître la manière dont l'aidant naturel envisage son rôle (redevance, don, obligation) aurait aussi pu être un aspect à explorer.

Nous soulignons également que les questionnaires que nous avons soumis aux aidants naturels se rapportent à des aspects subjectifs de leur vécu et les réponses obtenues ne sont pas le reflet d'une réalité objective, mais bien de leur perception de cette réalité. Nous mentionnons aussi l'effet de « désirabilité sociale » qui représente un biais non

négligeable de cette étude et dont il faut tenir compte ; l'aidant naturel est libre de révéler les aspects qu'il souhaite et de dissimuler des aspects qu'il pourrait considérer comme culturellement ou socialement inacceptables. Par contre, lorsque nous comparons les résultats obtenus par les 9 aidants naturels et ceux obtenus par les 26 aidants naturels, les résultats sont quasi identiques. Il semblerait donc que notre population cible soit suffisamment variée pour être représentative.

Nous avons remarqué que les aidants naturels optimistes obtiennent des scores de dépression plus faible. Cet aspect n'est pour l'instant que peu abordé dans la littérature. D'autres recherches s'intéressant à la manière de favoriser l'optimisme chez les aidants naturels seraient donc nécessaires afin d'améliorer le bien être psychique des aidants naturels.

Il serait également important de donner aux professionnels de la santé la possibilité d'avoir accès à des formations continues axées sur la problématique des aidants naturels. En effet, nous avons pu constater dans cette étude qu'un accompagnement régulier des aidants naturels sur le long terme ainsi que le renforcement des leurs stratégies adaptatives, permettent de prévenir leur épuisement psychique. Pour que le canton de Fribourg puisse élargir son offre et mettre en place de tels programmes pour les aidants naturels, il faudrait aussi que les professionnels de la santé soient formés à cet effet.

9. Bibliographie

Andrén, S. & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care : aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19, 157-168

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.

Ascher, E. A., Sturm, V. E., Seider, B. H., Holley, S. R., Miller, B. L., & Levenson, R. W. (2010). Relationship satisfaction and emotional language in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease patients and spousal caregivers. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 24 (1),49-55

Blangero, O. (2009). *Support social, compétences émotionnelles et santé des aidants naturels s'occupant 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.

Caperpenito-Moyet, L.J. (2009), manuel de diagnostics infirmiers, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

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.

- Cuijpers, P. (2004). Depressive disorders in caregivers of dementia patient: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 9 (4), 325-330.
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gériatologiques : approche psycho-sociale. *Psychologie, Neuropsychiatrie, Vieillesse*. 2 (4), 285-296
- Darnaud, T. (2003). La maladie Alzheimer et ses victimes. *Cahier critique de thérapie familiale et pratique de réseau*. 3, 133-147.
- Derouesné, C., (1994). *La maladie d'Alzheimer*. Bordeaux : l'esprit du temps.
- 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, M.E., Moorhouse, M.F., Geissler-Murr, A.C., (2007), *Diagnostics infirmiers : interventions et bases rationnelles*, Saint-Laurent (Québec) : ERPI
- Dubé, L. & Paquet, C. (2003). Les émotions : l'aspect négligé dans l'organisation des soins de santé centrée sur le patient. *Gestion*, 28 (2).
- 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
- 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.
- Frank, J.B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer Disease and other Dementia*. 22 (6), 516-527.

- Fuhrer, R., & Rouillon, F. (1989). La version française de l'échelle CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale). *Description et traduction de l'échelle d'auto-évaluation. Psychiatrie et Psychobiologie*, 4, 163-166.
- 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
- Georges, J. (2002). Les permanences téléphoniques un outil d'une valeur considérable pour prodiguer informations et soutien. *Les aidants familiaux et professionnels, du constat à l'action*. Paris : Serdi Edition
- 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.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue Canadienne du Vieillessement*, 12(3), 324-337.
- Holley, C.K. & Mast, B.T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist*. 49 (3), 388-396.
- Jaggi, F. (2008). *Burnout, guide pratique*. Genève : éditions médecine & hygiène.
- Kraft, E., Marti, M., Sommer, H., & Werner, S. (2010). *Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht*. Bern : Ecoplan
- Lévesque, L., Gendron, C., Véniza, J., Hébert, R., Ducharme, F., Lavoie, J.-P., Gendron, M., Préville, M., & Voyer, L. (2002). Programme d'intervention de groupe auprès des aidants familiaux d'un proche atteint de démence vivant à domicile. *Les aidants familiaux et professionnels, du constat à l'action*. Paris : Serdi Edition
- 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, 117-224
- Moulias, R., Hervy, M.-P., Ollivet C. & Mischlich D. (2005). Alzheimer et maladies apparentées : Traiter, soigner et accompagner au quotidien. Paris : Masson
- O'Rourke, N. & Cappeliez (2004). *Revue québécoise de psychologie*. 25(1), 187-202
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- Rogers, C.R., 1996. *Le développement de la personne*. Paris : Dunod
- Rumley, T. (2008), Alzheimer Comment faire face? Le nouveau défi de la santé. *L'Hebdo*.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychol*, 4(3), 219-247.
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): a reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of personality and social psychology*, 67(6), 1063-1078.
- 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
- 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., Hazif-Thomas, C., & Clément, J.-P. (2005). La plainte familiale dans la démence d'Alzheimer. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 5 (27), 33-38.
- Thomas, P. (2002). L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, Etude Pixel. *Novartis, service santé & proximologie*, 1-8.

Verny, M., Heriche-Tailandier, E., Boddaert, J. & Congy, F. (2003). Sujets âgés et syndrome démentiel : approche du clinicien. *J Radiol*, 84, 1813-1818

Weaver et al (2008). Les coûts des soins de longue durée d'ici 2030 en Suisse. Neuchâtel : *Observatoire suisse de la santé (obsan)*.

Winslow, B. & Carter, P. (1999). Patterns of burden of wives who care for husbands with dementia. *Nursing Clinics of North America*, 34 (2), 275-28

Site web

Association Alzheimer Suisse (mars 2010). *Alzheimer* [Page WEB] Accès : <http://www.alz.ch> [Page consultée le 26 mars 2010].

Association Alzheimer Suisse, section fribourgeoise (n.d.), *Alzheimer* [Page WEB] Accès : <http://www.alz.ch/fr> [Page consultée le 9 juin 2011].

Fondation pour l'aide et les soins à domicile de la Sarine (2010). *Tarifs*. [Page WEB] Accès : <http://www.fasds.ch/index.php?idm=5&page=TARIFS> [Page consultée le 9 juin 2011].

L'Association fribourgeoise aide et soins à domicile (n.d.) aide et soins à domicile. [Page WEB] Accès : <http://www.aide-soins-fribourg.ch> [Page consultée le 9 juin 2011].

La famille au jardin (n.d.). *La famille au jardin, die Familie im Garten*, [Page WEB] Accès : <http://www.la-famille-au-jardin.ch> [Page consultée le 9 juin 2011].

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].

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].

Table des annexes

Annexe 1 : Lettre d'information	62
Annexe 2 : Consentement éclairé.....	64
Annexe 3 : 1 ^{ère} page et questionnaire de la vie affective	65
Annexe 4 : L'indice de fardeau.....	68
Annexe 5 : L'optimisme	70
Annexe 6 : Dépression	71
Annexe 7 : Les données socio-démographiques	72
Annexe 8 : Diagnostic infirmier stratégies d'adaptation inefficaces	75
Annexe 9 : Diagnostic infirmier tension dans l'exercice du rôle d'aidant.....	77
Annexe 10 : Déclaration d'authenticité	79

10. Annexe 1 : Lettre d'information



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, **Sandra Brügger (tel : 079 798 17 59)** 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 2 : Consentement éclairé



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
l'investigateur(rice)**

Signature de

Annexe 3 : 1^{ère} page et questionnaire de la vie affective

1



UNIVERSITÉ DE GENÈVE

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

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

QUESTIONNAIRES A

Projet de recherche sur les compétences émotionnelles chez les soignants de personnes atteintes de démence **Partie II : Aidant naturel**

Investigateur : _____ Date : _____

☐ Veuillez, svp, ne pas oublier de signer le formulaire de consentement éclairé

Code personnel:

1^{ère} lettre du prénom de votre mère :

1^{ère} lettre du prénom de votre père :

1^{ère} lettre de votre prénom :

Jour de votre naissance :

mois de votre naissance :

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)...* »

	Rarement 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 4 : L'indice de fardeau

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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 5 : L'optimisme

13

LOT-R Carver & Schreier (2001)

Consignes :

Veillez répondre de manière aussi honnête et précise que possible. Essayez de ne pas tenir compte de votre réponse à une question en répondant aux suivantes. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses.

Répondez (cochez une seule case) en fonction de votre propre sentiment, et non en fonction de ce que vous pensez que la majorité des gens répondrait.

	Tout à fait en désaccord	Partiellement en désaccord	Ni d'accord ni en désaccord	Partiellement d'accord	Tout à fait d'accord
1. Dans des périodes incertaines, je m'attends généralement au mieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Il est facile pour moi de me détendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Si quelque chose doit aller mal pour moi, ce sera le cas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je suis toujours optimiste à propos de mon avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. J'apprécie beaucoup mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Il m'est important de rester occupé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Je m'attends rarement à ce que les choses aillent dans mon sens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je ne me vexe pas facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Je m'attends rarement à ce que de bonnes choses m'arrivent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Tout compte fait, je m'attends à ce qu'il m'arrive plus de bonnes que de mauvaises choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe 6 : Dépression

CES-D Radloff (1977)

Consignes :

Veuillez 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.

« *Durant la semaine écoulée...* »

	Jamais, très rarement	Occasionn ellement	Assez souvent	Fréquem ment, tout le temps
1. J'ai été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangent pas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je n'ai pas eu envie de manger, j'ai manqué d'appétit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. J'ai eu l'impression que je ne pouvais pas sortir du cafard, même avec l'aide de ma famille et de mes amis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je me suis sentie déprimée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. J'ai été confiant(e) en l'avenir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. J'ai pensé que ma vie était un échec.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Je me suis sentie craintive.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Mon sommeil n'a pas été bon.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. J'ai été heureux (se).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. J'ai parlé moins que d'habitude.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Je me suis sentie seul(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Les autres ont été hostiles envers moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. J'ai profité de la vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. J'ai eu des crises de larmes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Je me suis senti(e) triste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. J'ai manqué d'entrain.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe 7 : Les données socio-démographiques

DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Sexe :

☐ Femme

☐ Homme

Age :

Niveau de
formation :

☐ Ecole primaire

☐ Ecole secondaire

☐ Apprentissage (CFC) / Certificat technique

☐ Baccalauréat/ Maturité

☐ Diplôme universitaire

☐ Autres : _____

Situation socio-
professionnelle
actuelle :

☐ Actif (ve)

☐ En recherche d'emploi

☐ Retraité (e)

☐ Femme (homme) au foyer

☐ En formation

☐ Autres : _____

Profession :

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

Activité rémunérée
actuelle :

☐ Oui

Laquelle? _____

☐ Non

Pourcentage : _____%

Activité bénévole actuelle : ☐ Oui ☐ Non
Laquelle? _____

Heures : _____ par semaine

Revenus annuels en CHF : (salaire, retraite, etc.)

<input type="checkbox"/> jusqu'à 30'000	<input type="checkbox"/> 90'000 à 104'999
<input type="checkbox"/> 30'000 à 44'999	<input type="checkbox"/> 105'000 à 119'999
<input type="checkbox"/> 45'000 à 59'999	<input type="checkbox"/> 120'000 à 134'999
<input type="checkbox"/> 60'000 à 74'999	<input type="checkbox"/> 135'000 à 149'999
<input type="checkbox"/> 75'000 à 89'999	<input type="checkbox"/> 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 :

<input type="checkbox"/> Marié (e)	<input type="checkbox"/> Enfant (s) Nombre : _____
<input type="checkbox"/> Concubin (e)	Age : ____/____
<input type="checkbox"/> 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 ?

<input type="checkbox"/> Médecin généraliste	<input type="checkbox"/> Pas de diagnostic posé
<input type="checkbox"/> Médecin spécialisé en gériatrie ou en neurologie	<input type="checkbox"/> 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 _____ heures

environ consacrez-vous à
votre proche ?

(Inclus les soins physiques
et l'accompagnement plus
global)

Remarques : _____

Bénéficiez-vous d'une
aide ?

- ☐ membre de la famille
☐ soignant(e) à domicile
☐ femme de ménage
☐ bénévole

☐ Autres : _____

Nationalité :

☐ Suisse ☐ Français

☐ Autres : _____

Depuis quand habitez-vous
en Suisse ou en France ?

_____ ans

Langue maternelle :

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

Bonne connaissance

du français : ☐ Oui ☐ Non

Confession :

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

☐ Bouddhiste

☐ Juif (ve)

☐ Autre : _____

Etes-vous croyant ?

☐ Oui

☐ Non

Etes-vous pratiquant ?

☐ Oui

☐ Non

Avez-vous un animal
domestique?

☐ Oui

☐ Non

Le(s)quel(s) ? _____

Annexe 8

Diagnostic infirmier *Stratégies d'adaptation inefficaces* (Caperpenito-Moyet, (2009, p.506 ; Doenges, Moorhouse, Geissler-Murr, 2007, p.825)

1. Facteurs favorisants

- Crise situationnelle ou de croissance, menace, manque de confiance en sa capacité à faire face à la situation, manque de ressources et de soutien social

2. Caractéristiques

- Données subjectives
 - Verbalisation de l'incapacité, perturbation du sommeil, abus de drogues ou d'alcool
- Données objectives
 - Difficulté à résoudre un problème, incapacité à organiser l'information, incapacité de répondre aux exigences de son rôle, comportement à risque pour soi et les autres

Principales interventions

1. Evaluer le degré de perturbation

- Recueillir des données sur l'aptitude de l'individu à comprendre la situation/événements avec réalisme
- Recueillir les facteurs favorisants, données subjectives et objectives

2. Evaluer l'aptitude du patient à s'adapter

- Evaluer les stratégies d'adaptation actuelle de la personne, lui demander à quel moment les symptômes physiques, psychique et émotionnel sont apparus et s'ils sont reliés à un événement ou à un changement particulier
- L'interroger sur sa compréhension de la situation actuelle et évaluer les répercussions de la situation à l'aide de l'écoute active.
- Apprécier la capacité de l'aidant à prendre des décisions
- Inventorier les stratégies adoptées auparavant par l'aidant afin de déterminer celles qui ont été efficaces et qu'il pourrait utiliser dans la situation actuelle.

3. Assurer les besoins psychologiques de l'aidant

- Traiter l'aidant avec respect, ne pas juger ses comportements
- Explorer ses peurs et ses craintes, lui permettre d'exprimer ses émotions de manières appropriées.

4. Donner des enseignements visant le mieux-être de l'aidant

- Donner des informations complémentaires sur la situation
- Amener l'aidant à entretenir des espoirs réaliste
- Expliquer le but et les effets secondaires des traitements
- Aider l'aidant à reconnaître les agents stressant et trouver avec lui des moyens pour y faire face
- Permettre à l'aidant de procéder graduellement aux changements nécessaires, afin de renforcer sa motivation

5. Aider l'aidant à faire face à la situation

- Lui apporter du soutien, rassurer et convenir avec elle qu'il ne doit pas être facile de vivre sa situation
- Quand elle a tendance à se dévaloriser, lui donner une appréciation positive tout en demeurant réaliste
- Appeler l'aidant par son nom (améliore le concept de soi, l'estime de soi)
- Inciter l'aidant à communiquer
- Donner des explications simples et concises. Prendre le temps d'écouter l'aidant afin de l'aider à exprimer ses émotions, à saisir la situation et à se sentir maître de celle-ci
- Inciter l'aidant à se divertir, à s'occuper et à utiliser des techniques de relaxation
- Inciter l'aidant à essayer de nouvelles stratégies d'adaptation et l'amener à mieux maîtriser la situation
- Aider la personne dans la résolution de problème (quel est le problème, les causes, solutions possibles, avantages et inconvénient de chaque solution)
- Inviter la personne à évaluer elle-même son comportement (cela vous a-t-il fait du bien ? que retenez-vous de cette expérience ?)
- Placer l'aidant devant l'inadéquation de son comportement en soulignant la non-concordance entre son discours et ses actions. Cela fournit un point de référence externe qui augmente le sentiment de sécurité
- Discuter des choix qui s'offrent à la personne (parler du problème, ne rien faire et accepter les conséquences, modifier le cours des choses)
- Aider la personne à reconnaître les problèmes sur lesquels elle n'exerce aucun pouvoir direct et lui conseiller d'y réagir en pratiquant des activités visant à réduire le stress (relaxation, activité distrayante)
- Si l'état dépressif est tel que l'infirmière n'est pas habilitée à intervenir, s'adresser à un spécialiste

Sources : Caperpenito-Moyet, L.J. (2009), manuel de diagnostics infirmiers, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson / Doenges, M.E., Moorhouse, M.F., Geissler-Murr, A.C., (2007), Diagnostics infirmiers : interventions et bases rationnelles, Saint-Laurent (Québec) : ERPI

Annexe 9

Diagnostic infirmier *Tension dans l'exercice du rôle d'aidant* (Caperpenito-Moyet, (2009, p.438 ; Doenges, Moorhouse, Geissler-Murr, 2007, p.700)

Les caractéristiques pouvant être exprimées ou observées chez l'aidant sont entre autres le manque de temps et d'énergie, la difficulté à exécuter les soins requis, le manque de temps à exercer d'autres rôles (travail, vie conjugale, amitié, enfant), l'inquiétude quant à l'avenir ainsi que l'apparition de symptômes dépressifs ou de troubles physiques (diarrhée, vomissement, perte de poids...). La responsabilité continue et l'ampleur du temps investi, le manque d'argent, de soutien, de répit et de distraction sont considéré comme étant des facteurs favorisant la tension dans l'exécution du rôle d'aidant. Les stratégies d'adaptation inefficaces ainsi que des attentes inappropriées de l'entourage ou de l'aidant lui-même par rapport à son rôle sont aussi des facteurs devant être détectés. Les principales interventions proposées sont présenté dans le tableau ci-dessous.

1. Evaluer l'interprétation de la situation faite par l'aidant et les autres (Winslow, 1999)
 - Information reçues ?, comment voit-il la suite (amélioration, dégradation, stabilité) ? les idées sont-elles réalistes ?
2. Témoigner de l'empathie à l'aidant et renforcer son sentiment de compétence
 - Inciter à exprimer ses émotions, discuter de ses projets de vie, de la façon dont il se perçoit et de ses attentes envers lui-même, afin d'identifier les attentes irréalistes (Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr 2007).
 - Discuter avec l'aidant des répercussions de ses obligations et de son emploi du temps actuel sur les aspects suivants : sa santé physique, son état affectif, ses relation aux autres
3. Donner un enseignement visant le mieux être de l'aidant naturel (Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr 2007, p.707).
 - Expliquer les méthodes de gestion du stress et lui montrer comment les appliquer
 - Expliquer l'importance d'organiser des temps pour soi, l'inciter à participer à des groupes de soutien, suivre des cours ou consulter un thérapeute, si besoin est
 - Suggérer des lectures pertinentes pour que l'aidant puisse parfaire ses connaissances à son rythme et l'inciter à discuter de ses lectures

4. Amener l'aidant à cerner les activités pour lesquelles il a besoin d'aide (soins d'hygiène, repas, traitements, déplacement, ménage, repas, gestion du budget, répit...)
 5. S'entretenir avec la famille (Winslow, 1999).
 - Insister sur l'importance de dire à l'aidant qu'on reconnaît la charge qu'il assume
 - Expliquer pourquoi il vaut mieux écouter que donner des conseils
 - Insister sur l'importance du soutien émotionnel (appel téléphonique réguliers, visites...)
 - Souligner la nécessité de donner à l'aidant la permission de se divertir, prendre du temps pour lui
 - Inciter les membres de la famille à offrir régulièrement leur assistance et organiser la répartition des tâches
 6. Informer l'aidant sur les ressources disponibles (groupement Alzheimer, famille au jardin, foyer de jour, soins à domicile...) et aider la personne à accepter de l'aide extérieure
 7. Planifier avec l'aidant les changements concrets à entreprendre (Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr 2007)
- Proposer à l'aidant des stratégies qui lui permettront de mieux faire face à la situation (Doenges, Moorhouse & Geissler-Murr 2007p.706)
- Relever les forces de l'aidant et celles de la personne soignée
 - Discuter avec l'aidant des stratégies qui pourrait l'aider à coordonner les soins
 - Inciter les membres de la famille à se réunir
 - Expliquer à la famille comment réagir face au passage à l'acte et aux comportements violent ou confus et faire des démonstrations pratique de méthodes à appliquer pour ce faire
 - Indiquer les services, appareils et les aides adaptées qui pourraient accroître l'autonomie de la personne soignée et réduire le risque d'accident

Sources : Caperpenito-Moyet, L.J. (2009), manuel de diagnostics infirmiers, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson / Doenges, M.E., Moorhouse, M.F., Geissler-Murr, A.C., (2007), Diagnostics infirmiers : interventions et bases rationnelles, Saint-Laurent (Québec) : ERPI

Annexe 10 : Déclaration d'authenticité

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

Sandra Brügger