

Objectif

L'objectif principal de cette recherche, la première du genre, est donc de vérifier l'efficacité de notre intervention de groupe basée sur la régulation des émotions auprès d'hommes proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur.

Hypothèses

Les participants hommes ayant été exposés au traitement manifesteront moins de détresse psychologique et de symptômes dépressifs, réagiront moins négativement face aux troubles comportementaux de leur proche, rapporteront moins fréquemment des troubles comportementaux de leur proche, utiliseront moins de stratégies non adaptées, utiliseront plus de stratégies adaptées, rapporteront plus d'aspects positifs, rapporteront moins d'aspects négatifs et rapporteront une meilleure qualité du soutien perçu face à la prise en charge de leur proche après l'intervention qu'avant l'intervention et elle sera moindre lors du suivi qu'après l'intervention.

Méthodologie de la recherche

Devis expérimental et procédure

Un devis expérimental intrasujet pré-intervention/post-intervention et suivi trois mois a été utilisé pour cette étude. Dans le but d'éviter l'attrition des participants, un groupe a commencé dès que six participants étaient éligibles. Le premier groupe a donc débuté à l'été 2014 et le deuxième groupe à l'automne 2014. À la suite de l'évaluation prétest, les participants étaient invités à prendre part au groupe d'intervention à raison d'une fois par semaine à une rencontre de 90 minutes, et ce, pendant 13 semaines dans un local situé à l'Université Laval.

Ainsi, pendant que les premiers participants prenaient part à l'intervention de groupe, le recrutement du groupe suivant se poursuivait afin de réaliser le deuxième groupe. Une fois les 13 semaines d'intervention passées, une évaluation post-test était réalisée par une assistante de recherche ainsi qu'au suivi trois mois.

Recrutement des participants

La période de recrutement s'est étalée de l'été 2014 à l'automne 2014. Une approbation éthique a été obtenue du comité de recherche de l'Université Laval. Le recrutement des participants a été effectué par le biais d'annonces placées dans le journal *Le Soleil*, par l'intermédiaire d'organismes communautaires (L'Appui, association des proches aidants de la vieille-capitale, Société Alzheimer du Québec) et à la clinique de mémoire du CHU. Il faut mentionner que le recrutement a été plutôt ardu en raison de la clientèle ciblée (perte d'un participant en raison de l'hospitalisation de la conjointe, les soins à fournir à l'aidé, la moins grande propension à s'investir dans un programme d'intervention de 13 semaines et les heures de répit dont les proches bénéficiaient qui devaient être utilisées pour être présent aux rencontres). Étonnamment, malgré le fait que les femmes soient plus sujettes à présenter une démence (Agence de la santé publique du Canada, 2009; Smetanin, Kobak, Briante, Stiff, Sherman, & Ahmad, 2009), peu d'hommes se sont manifestés à participer afin de prendre part à l'étude, mais ceci est cohérent avec le niveau de difficulté de recrutement des hommes aidants mentionnés dans des études précédentes (Addis & Mahalik, 2003).

Critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude

Pour être admissibles, les proches aidants devaient se définir comme ayant la responsabilité principale de la personne atteinte de démence depuis environ six mois, qu'ils habitent ou non avec le proche. Les participants devaient manifester un sentiment de fardeau variant de modéré à sévère (Hébert, Bravo, & Girouard, 1993) tel que démontré par un score ≥ 8 à l'Inventaire de Fardeau de Zarit (Zarit, Orr, & Zarit, 1985). La personne démente devait avoir reçu un diagnostic par un professionnel de la santé et manifester, de manière hebdomadaire, un ou plusieurs comportements dérangeants depuis les quatre dernières semaines. Seulement les personnes prenant déjà part à un groupe psychoéducatif adressé aux proches aidants et celles qui consultaient un psychologue ne pouvaient prendre part à l'étude.

Participants

Le nombre de participants nécessaire a été déterminé en fonction de l'ampleur du mémoire doctoral et des résultats obtenus dans l'étude pilote effectuée par Fortin et Vézina (2012). Ainsi, il a été estimé que nous devions recruter 16 participants afin de terminer l'étude avec 12 hommes aidants au total. Initialement, le premier groupe était composé de six participants, mais en raison d'un abandon, le groupe s'est poursuivi avec 5 participants. Le deuxième groupe a débuté avec cinq participants, mais en raison du décès subit de la conjointe d'un participant, ce dernier a abandonné le groupe. Ainsi, il a été possible de récolter les réponses aux questionnaires aux trois temps de mesures chez seulement huit participants.

Procédure d'évaluation

Avant de commencer le recrutement et la collecte de données, l'étude a reçu l'approbation éthique du comité d'éthique de l'Université Laval. Par la suite, une fois le formulaire de consentement signé de façon libre et éclairée, une assistante de recherche effectuait l'administration des questionnaires, dont le *Questionnaire d'informations personnelles* qui collige les informations sociodémographiques servant à dresser le profil des participants (p. ex., âge, sexe, statut matrimonial, scolarité, le lieu de résidence, revenu, etc.) et de leur proche (p. ex., sexe, âge, type de démence, médication, etc.). *L'inventaire du*

fardeau de Zarit (Zarit et al., 1985) faisait également partie de ce questionnaire. Il mesure en 22 items le fardeau subjectif vécu par l'aidant sur une échelle variant de 0 (*jamais*) à 4 (*presque toujours*). L'instrument permet d'obtenir un score total de 88. Des scores entre 8 et 18 indiquent un fardeau modéré, entre 18 et 32, un fardeau élevé et de 33 et plus, un fardeau grave (Hébert et al., 1993).

Les participants potentiels étaient d'abord invités à répondre par téléphone à un questionnaire d'éligibilité vérifiant les critères d'inclusion et d'exclusion et comprenant l'Inventaire de Fardeau de Zarit (décrit ci-bas). Les participants non-éligibles ont été redirigés vers d'autres études en cours ou vers des ressources communautaires (L'Appui, Société Alzheimer, Association des proches aidants de la Vieille Capitale) afin qu'ils puissent obtenir de l'aide s'ils en ressentaient le besoin. Pour les participants éligibles, après obtention de leur consentement éclairé, l'assistante de recherche remplissait le questionnaire d'informations personnelles ainsi que les autres questionnaires évaluant les variables d'intérêt. Au total, deux groupes de cinq participants ont été formés et ont pu recevoir l'intervention. La prise des mesures de résultats (questionnaires) s'est faite dans les sept jours avant le début de l'intervention et les sept jours suivant la fin de l'intervention de chaque vague. L'intervenante menant le groupe d'intervention colligeait les informations liées à l'adhérence au traitement (présence aux séances et nombres d'exercices réalisés).

Instruments de mesure

Les questionnaires suivants ont été administrés lors des mesures pré-intervention, post-intervention et au suivi de trois mois. Ils ont principalement servi à déterminer l'efficacité de l'intervention. D'ailleurs, il faut mentionner que ce sont exactement les mêmes questionnaires utilisés dans l'étude pilote précédente réalisée par Fortin et Vézina (2012).

Le *Questionnaire de la régulation cognitive émotionnelle* (Jermann, Van der Linden, d'Acremont, & Zermatten, 2006) contient 36 items se répondant sur une échelle de type Likert variant entre 1 (*presque jamais*) à 5 (*presque toujours*). Ce questionnaire est composé de 9 sous-échelles où chacune comprend 4 items. Le score peut varier entre 4 et 20. Les sous-échelles permettent d'évaluer les stratégies de la régulation cognitive des

émotions qui sont considérées comme adaptatives (acceptation, centration positive, centration sur la planification, réévaluation positive, mise en perspective) et celles inadaptées (blâme de soi, rumination, dramatisation, blâme des autres). Plus l'individu aura recours à une stratégie, plus le score sera élevé à cette sous-échelle. Les sous-échelles ont une consistance interne qui varie de 0,68 à 0,87 (Jermann, Van der Linden, d'Acremont, & Zermatenn, 2006).

L'Inventaire révisé des problèmes de comportement et de mémoire (Teri, Truax, Logsdon, Zarit, Uomoto, & Vitaliano, 1992, traduit et validé par Hébert et al., 1993) mesure la fréquence des problèmes de comportement et de mémoire (ex. poser les mêmes questions plusieurs fois, ne pas ranger les choses au bon endroit, se faire réveiller la nuit, commencer des tâches sans les finir) de la personne atteinte ainsi que les réactions des proches aidants (jusqu'à quel point le proche aidant se sent bouleversé) face à ces difficultés. Cet instrument contient 24 items reliés aux comportements de l'aidé que le participant doit évaluer sur deux échelles. La première indique à quelle fréquence le comportement est survenu au cours de la dernière semaine (0 = *jamais* à 4 = *tous les jours ou plus souvent*) et la seconde évalue à quel point ce problème dérange ou bouleverse l'aidant au moment où il se produit (0 = *pas du tout* à 4 = *extrêmement*). Le score total pouvant être obtenu pour les deux échelles varie de 0 à 96. Plus le score est élevé à la première échelle, plus la personne atteinte de démence manifeste un grand nombre de troubles de comportements et à la deuxième échelle, cela indique à quel point le niveau de réactivité de l'aidant est intense. La consistance interne est de 0,93 pour la fréquence et de 0,94 pour la réaction (Hébert et al., 1993).

L'Indice de détresse psychologique version abrégée (Ilfeld, 1976, validée en français par Prévile, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992) permet de mesurer la détresse psychologique. Cet instrument permet de mesurer sur une échelle de type likert (1= *jamais* à 4 = *très souvent*) la fréquence des problématiques présentées au cours de la dernière semaine. Les 14 items composant la version française abrégée permettent d'évaluer la dépression (6 items), l'anxiété (2 items), l'irritabilité (4 items) et les problèmes d'ordre cognitif (2 items) où le score total peut aller de 14 à 56. Un score élevé indique une grande détresse psychologique. La consistance interne de ce questionnaire est de 0,89

(Préville, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992). Ce questionnaire a été utilisé lors de plusieurs enquêtes afin d'estimer l'état de santé mentale de la population québécoise ce qui a permis d'élaborer des données normatives et de déterminer le seuil à partir duquel la détresse est considérée élevée ou faible, et ce, en fonction de l'âge et du sexe des individus. D'ailleurs, pour y parvenir, il faut ramener les scores sur une échelle variant de 0 à 100 (voir Boyer, Préville, Légaré, & Valois, 1993).

Afin d'évaluer la perception des aidants face aux différents aspects de la prise en charge d'un proche, le *Carers of Older People in Europe* (COPE : McKee et al., 2003) a été utilisé. Cet instrument comprend 15 énoncés où les participants doivent indiquer sur une échelle de type likert (1 = *toujours* à 4 = *jamais*) à quelle fréquence les aspects compris dans les énoncés surviennent. Ces items sont regroupés en trois sous-échelles qui sont les aspects négatifs liés à la prise en charge (7 items), les aspects positifs (4 items) et la qualité du soutien perçu (4 items). Pour chaque sous-échelle, un résultat élevé indique que la présence de l'aspect évalué est élevée. La consistance interne pour le facteur « impact négatif » est satisfaisante avec un indice de 0,83 alors que l'indice des sous-échelle « aspects positifs » et « qualité du soutien » ont une consistance interne plus modeste, soit de 0,64 et 0,66 respectivement (Balducci et al., 2008).

Implantation et intégrité de l'intervention

Les groupes d'intervention composés d'hommes aidants ont été menés par une étudiante à l'internat de psychologie. Cette dernière connaissait bien l'intervention qui devait être administrée et était expérimentée. Elle a été formée aux éléments théoriques du modèle d'intervention et à l'approche de groupe privilégiée. Afin de s'assurer de l'intégrité de l'intervention, le manuel développé dans l'étude pilote de Vézina et Fortin (2012) a été utilisé et toutes les rencontres ont été enregistrées. Une grille comprenant les éléments clés à enseigner et les activités à réaliser avait été construite pour les besoins de l'étude afin d'évaluer le niveau d'adhérence de l'intervenante au programme. Cette grille comprend 90 tâches qui doivent être réalisées par l'intervenante au cours des 13 rencontres. Le niveau de concordance entre le contenu enseigné et celui planifié a été évalué pour chacune des tâches en leur attribuant un score allant de 0 à 2 (0 = *tâche non réalisée ou intervenant hors propos*, 1 = *tâche réalisée de façon incomplète*, 2 = *tâche effectuée de façon complète et*

claire). Un pourcentage d'adhérence a été obtenu en additionnant tous les scores et en divisant cette somme par le score maximum d'adhérence possible, soit 180 (90 x 2). Pour évaluer l'adhérence des participants, le nombre de présences à chaque rencontre a été comptabilisé.

Analyses statistiques

Toutes les analyses de l'étude ont été effectuées selon le principe *intention-to-treat*. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS 22 avec un seuil alpha de 5%. Compte tenu du petit nombre de participants et de la distribution non normale des données, des analyses non paramétriques ont été effectuées. Ces analyses utilisent la distribution des scores en rang. Évidemment, en utilisant ce type de test, il est possible de perdre de l'information sur la magnitude des différences entre les scores et les tests non paramétriques se révèlent comme étant moins puissants (Field, 2013) que ceux paramétriques, mais en raison du faible nombre de participants, ces dernières s'avéraient les plus appropriées.

Le profil des participants a été dressé à l'aide d'analyses descriptives (moyenne, écart-type et fréquence). Afin de comparer les résultats en pré-intervention, post-intervention et au suivi 3 mois chez les participants, des Anovas de Friedman ont été employées où les conditions d'utilisation exigées sont la sélection aléatoire de l'échantillon, l'indépendance des observations et l'échelle ordinale (Howell, 2008). Les variables dépendantes d'intérêt sont la détresse psychologique, l'humeur dépressive, la réaction face aux troubles comportementaux ainsi que la fréquence, les stratégies non adaptées, les stratégies adaptées, les aspects positifs et négatifs rapportés, et la qualité du soutien perçu face à la prise en charge de leur proche. Les variables indépendantes sont les moments des prises de mesure (pré-intervention, post-intervention et au suivi 3 mois).

Ainsi, afin de vérifier si les participants exposés au traitement manifestent moins de détresse psychologique et de symptômes dépressifs, réagissent moins négativement face aux troubles comportementaux de leur proche, rapportent moins fréquemment des troubles comportementaux de leur proche, réagissent moins aux troubles comportementaux de leur proche, utilisent moins de stratégies non adaptées, utilisent plus de stratégies adaptées, rapportent plus d'aspects positifs, rapportent moins d'aspects négatifs et rapportent une

meilleure qualité du soutien perçu face à la prise en charge de leur proche après l'intervention qu'avant l'intervention et qu'elle est moindre lors du suivi qu'après l'intervention, des Anovas de Friedman ont été utilisées. Par la suite, afin de déterminer où se situent les différences significatives, des tests de comparaisons multiples a posteriori ont été effectués à l'aide de tests de Wilcoxon pour obtenir la magnitude des différences entre les temps de mesure (Field, 2013). Il faut mentionner qu'en raison du type d'analyse statistique utilisée, aucune correction pour des comparaisons multiples n'a pu être effectué.

Résultats

Profil des participants

Dix hommes proches aidants, en moyenne âgée de 71,6 ans ($ET= 6,70$) ont pris part à l'étude. Tous les hommes proches aidants s'occupaient de leur conjointe atteinte d'un trouble neurocognitif majeur et la majorité (8 aidants) d'entre eux résidaient avec leur proche. Un homme proche aidant a abandonné l'étude en raison du décès soudain de sa conjointe et un autre a refusé de passer les questionnaires au troisième temps de mesure en raison d'une humeur dépressive causée par le placement en hébergement de sa conjointe. Concernant le profil des proches recevant l'aide, les conjointes étaient en moyenne âgées de 72,8 ($ET=6,57$) où 23,1% étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer, 7,7 % démence mixte, 7,7 % démence fronto-temporale et 7,7 % démence à corps de Lewy alors que 53,8% avaient reçu un diagnostic correspondant à un autre type de démence.

Analyses intra-groupe

Tout d'abord, les Anovas de Friedman effectuées sur les variables détresse psychologique, les aspects positifs, les aspects négatifs, la qualité du soutien et la réaction face aux troubles comportementaux du proche aidé n'ont révélé aucune différence significative entre les trois temps de mesure (voir Tableau 1 en annexe, page 72). Cependant, parmi les analyses effectuées, seules les variables *fréquence rapportée des troubles de comportement et de mémoire de leur proche* ainsi que *les stratégies inadaptées* ont révélé des résultats significatifs (voir Tableau 1, page 72). Ces dernières ont donc été suivies de tests de comparaisons multiples de Wilcoxon a posteriori pour échantillons appariés (voir Tableau 2, page 75).

La variable *fréquence des troubles de comportement et de mémoire* rapportée par les proches aidants présente une différence significative, $\chi^2 (2) = 7,55$, $p = ,02$. Cependant, les tests de Wilcoxon effectués n'ont pas permis de révéler des différences significatives entre le début de l'intervention et après l'intervention, $T= 35$, $r = 0,34$ où $p = ,14$, entre la fin de l'intervention et au suivi, $T= 6,5$, $r = -0,31$ où $p = ,20$ et entre le début de l'intervention et le suivi, $T= 30$, $r = 0,04$ où $p = ,40$ (voir Tableau 1, page 74).

Pour les stratégies inadaptées de la régulation des émotions, les résultats obtenus révèlent que les hommes aidants présentent des changements significatifs, $\chi^2(2) = 9,48$, $\rho = ,01$ (voir Tableau 1, page 72). Des tests de Wilcoxon ont révélé qu'une augmentation significative de l'utilisation de stratégies non adaptées est observable entre la mesure prise après l'intervention et au suivi trois mois, $T = 36$, $r = 0,61$ où $\rho = ,04$ ainsi qu'à la mesure pré-intervention et au suivi, $T = 32,5$, $r = 0,48$ où $\rho = ,01$. Cependant, aucune différence significative n'a été trouvée entre la mesure avant l'intervention et après l'intervention, $T = 21,5$, $r = 0,49$ où $\rho = ,62$.

Dans le but de connaître plus précisément quelles stratégies d'adaptation se révélaient significativement changées, des Anovas de Friedman ont été effectuées sur chacune des sous-échelles du questionnaire de la régulation cognitive émotionnelle de Jerman et al. (2006). La stratégie inadaptée *rumination* est une variable qui a changé significativement chez les hommes proches aidants, $\chi^2(2) = 7,52$, $\rho = ,02$. Les tests de Wilcoxon qui ont suivi ont permis de révéler que l'utilisation de cette stratégie a changé significativement avec une augmentation de l'utilisation entre la mesure post-intervention et le suivi trois mois, $T = 32,5$, $r = 0,49$ où $\rho = ,04$ ainsi qu'à la mesure avant l'intervention et au suivi trois mois, $T = 21$, $r = 0,52$ où $\rho = ,03$. Cependant, aucune différence significative ne s'est révélée entre le début et la fin de l'intervention $T = 26,5$, $r = 0,27$ où $\rho = ,23$. La *mise en perspective* comme stratégie d'adaptation est une variable qui a également changé significativement chez les participants, $\chi^2(2) = 7,65$, $\rho = ,02$. Les tests de Wilcoxon ont permis de révéler que la *mise en perspective* est une stratégie dont l'utilisation a diminué significativement avant l'intervention et au suivi trois mois, $T = 3$, $r = -0,50$ où $\rho = ,04$. Cependant, aucune différence significative n'a été trouvée entre le début et la fin de l'intervention $T = 6$, $r = -0,31$, $\rho = ,17$, et entre la mesure post-intervention et le suivi trois mois, $T = 3,5$, $r = -0,37$, $\rho = ,13$.

Les tailles d'effet

Les tailles d'effet¹ présentées dans le Tableau 2 en annexe (page 73) permettent de constater une grande variabilité de l'impact de l'intervention sur les variables ciblées. Ces

¹ Calcul de la taille d'effet :

dernières varient de 0,01 à 0,61 donc de petits effets lorsque la valeur est au-dessous de 0,3 et à de grands effets si la valeur est au-dessus de 0,5 (Field, 2013). Entre les mesures pré-intervention et post-intervention, la sous-échelle du REG, de la fréquence de l'IPCM ainsi que de la réaction avec leurs sous-échelles respectives mémoire et dépression ont révélé des tailles d'effet moyennes (voir Tableau 2, page 73). Entre les mesures post-intervention et au suivi 3 mois, l'échelle de la fréquence de l'IPCM, les sous-échelles du REG rumination, centration positive et centration sur la planification ont révélé des tailles d'effet moyennes alors que la dramatisation et les stratégies non adaptées ont révélé des tailles d'effet fortes. Entre la mesure pré-intervention et au suivi, seulement la rumination et la mise en perspective ont révélé des tailles d'effet fortes alors que les stratégies blâme de soi, centration sur la planification, les stratégies non adaptées, la sous-échelle qualité de soutien, l'échelle de la fréquence de l'IPCM, la sous-échelle dépression de l'IPCM-fréquence ainsi que l'indice de détresse psychologique ont présenté des tailles d'effet moyennes.

Effet de l'intervention sur les proches aidants

Afin de mieux percevoir les effets de l'intervention sur les variables d'intérêts mesurées, le tableau 3 présenté en annexe à la page 74 permet d'illustrer le nombre de participants ayant démontré une amélioration, détérioration ou encore un maintien. Les résultats présentés ci-dessous permettent d'exposer le nombre de participants ayant vu l'utilisation de stratégies adaptées augmenter ou se détériorer. Lorsqu'une amélioration est présente, cela signifie que les participants ont utilisé plus de stratégies adaptées à la suite de l'intervention. Une détérioration est perçue lorsqu'il y a moins de participants qui utilisent des stratégies adaptées ou encore si l'utilisation des stratégies non adaptées a augmenté.

Pour l'utilisation des stratégies adaptées, il est possible de constater que 33,3% des participants présentent une amélioration entre la mesure pré-intervention et post-intervention alors que 44,4 % des participants démontrent une détérioration. À la mesure post-intervention et au suivi ainsi qu'à la mesure pré-intervention et au suivi, 62,5% des

$$r = \frac{z}{\sqrt{N}}$$

participants ont démontré une amélioration dans l'utilisation des stratégies adaptées alors que 37,5% ont montré une détérioration à ces deux temps de mesure.

Pour l'utilisation des stratégies non adaptées, 33,3% des participants démontrent une amélioration entre la mesure pré-intervention et post-intervention alors que 55,6% présentent une détérioration. Pour la mesure post-intervention et au suivi trois mois, tous les participants démontrent une détérioration en augmentant l'utilisation des stratégies non adaptées alors que seulement 12,5% de ces derniers démontrent une diminution des stratégies non adaptées entre la mesure pré-intervention et au suivi 3 mois.

Pour la variable aspects négatifs, entre la mesure pré-intervention et post-intervention, 11,1% des proches aidants démontrent une amélioration alors que 66,7% présentent une détérioration. Entre les mesures post-intervention et au suivi, 50% des participants révèlent une amélioration à cette variable et 25% une détérioration alors qu'entre la mesure pré-intervention et au suivi, 37,5% des participants démontrent une amélioration, mais 50% démontrent une détérioration.

Pour la variable aspects positifs, 33,3 % démontrent une amélioration entre la mesure pré-intervention et post-intervention alors que 44,4% présentent une détérioration. À la mesure post-intervention et au suivi, seulement 25% des participants montrent une amélioration alors que 62,5% une détérioration. Entre la mesure pré-intervention et au suivi, autant de participants présentent une amélioration qu'une détérioration dans la perception des aspects positifs face à la prise en charge d'un proche atteint d'une démence.

Pour la qualité de soutien perçu, 66,6 % des participants démontrent une amélioration entre les mesures pré-intervention et post-intervention alors que 33% présentent une détérioration. Entre la mesure post-intervention et au suivi, autant de participants révèlent une amélioration qu'une détérioration dans la mesure de cette variable. Entre la mesure pré-intervention et au suivi trois mois, 62,5% démontrent une amélioration alors que 37,5% présentent une détérioration.

Pour le questionnaire *Inventaire des troubles de comportements et de mémoire*, il est possible de constater qu'entre la mesure pré-intervention et post-intervention, la majorité des proches aidants démontrent une détérioration tant au niveau de la fréquence des

troubles de comportements et de mémoire rapportés que dans la réaction face à ces troubles, 22,2% et 77,8% respectivement. Entre la mesure post-intervention et au suivi, 62,5 % des participants démontrent une détérioration à ces deux variables tandis qu'entre la mesure pré-intervention et au suivi, il y a une amélioration qui est dénotée au niveau de la fréquence des troubles de comportements rapportés chez 87,5% des participants, mais une détérioration de la même envergure pour la réaction face au trouble de comportements du proche aidé.

Pour la variable détresse psychologique, entre la mesure pré-intervention et post-intervention, 44,4% démontrent une amélioration, mais 55,6% présentent une détérioration. Entre la mesure post-intervention et au suivi, 62,5% des participants démontrent une détérioration donc une augmentation de la détresse psychologique dans 62% des cas alors que 25% présentent une amélioration. Entre la mesure pré-intervention et au suivi, seulement 37,5% des participants révèlent une amélioration à cette variable alors que 62,5 % présentent une détérioration.

Implantation de l'intervention et niveau de participation des hommes aux rencontres

Les analyses destinées à mesurer la qualité de l'implantation de l'intervention ont révélé un bon niveau d'adhérence de l'intervenante au contenu du programme avec une moyenne de 89,2 % ainsi que pour le taux de présence des participants aux rencontres avec une moyenne de 87,8%.

Discussion

L'objectif de cette étude était de déterminer l'efficacité d'un programme de régulation des émotions à l'intention des hommes proches aidants d'une personne atteinte de trouble neurocognitif majeur. Les résultats permettent de faire le constat que l'intervention de régulation cognitive des émotions administrée chez les hommes proches aidants a donné certains résultats allant à l'inverse de ce qui était attendu pour certaines variables. Étonnamment, les participants n'ont présenté aucune amélioration significative au niveau de la détresse psychologique et aucun changement n'a été détecté sur leur humeur dépressive, infirmant donc les hypothèses préalablement formulées. On se souvient que ces hypothèses avaient été formulées en s'appuyant sur les résultats de l'étude pilote élaborée par Fortin et Vézina (2012).

L'hypothèse selon laquelle ils feraient moins usage de stratégies inadaptées entre les mesures prises avant l'intervention et après l'intervention s'est vue confirmée, mais celle entre la mesure pré-intervention et au suivi trois mois ainsi que post-intervention et au suivi trois mois s'est vu rejetée en raison de l'augmentation de l'utilisation de ces stratégies. Afin de déterminer plus précisément quelles étaient les stratégies ayant présenté une augmentation ou une diminution entre les différents temps de mesure, les sous-échelles du questionnaire de la régulation cognitive émotionnelle ont été regardées individuellement. En fait, les stratégies « *blâme des autres* » et « *dramatisation* » ont diminué entre la mesure pré-intervention et la mesure post-intervention, mais ne se sont malheureusement pas maintenues dans le temps. La stratégie « *blâme de soi* » a démontré une augmentation dans son utilisation entre la mesure pré-test et post-test. Cependant, même si les résultats ne se sont pas maintenus dans le temps, une diminution est présente entre la mesure post-intervention et suivi pour ensuite revenir sensiblement au même résultat qu'en pré-intervention. La stratégie « *ruminantion* », quant à elle, s'est révélée comme étant une stratégie qui était davantage utilisée lors du suivi.

Les hypothèses concernant l'augmentation de l'utilisation des stratégies adaptées, la diminution de la perception des aspects négatifs, l'augmentation de la perception des aspects positifs et l'augmentation de la qualité du soutien perçu se sont vues infirmées puisqu'aucun changement significatif n'a été décelé au niveau de ces variables. Cependant,

des différences significatives dans le sens inverse de ce qui était attendu ont été détectées chez les participants au niveau de leur réaction face aux troubles de comportements et de mémoire de leur proche ainsi que de la fréquence rapportée entre les trois temps de mesure. Notamment, une augmentation des résultats à ces échelles de mesure a été constatée entre la mesure pré-intervention et au suivi.

Au final, les analyses montrent tout de même que ce programme novateur a eu des effets bénéfiques sur les hommes aidants même si les résultats ne se sont pas révélés significatifs. Effectivement, le recours aux stratégies adaptées a augmenté alors que le niveau de détresse psychologique et la perception des aspects négatifs de la prise en charge ont diminué entre la mesure pré-intervention et post-intervention. Il a été surprenant de constater que la stratégie « *ruminantion* » a été davantage utilisée lors du suivi compte tenu du fait que l'adoption de cette stratégie n'est habituellement pas favorisée chez les hommes, mais plutôt chez les femmes (Tamres, Janicki, & Helgeson, 2002). Il est possible de penser que les hommes ayant acquis davantage de connaissances pour identifier les stratégies adaptées et celles jugées inadaptées y portent davantage attention, se reflétant alors par une augmentation de l'utilisation de ces stratégies. Les stratégies inadaptées ont significativement augmenté entre la mesure pré-intervention et au suivi 3 mois et même si cela va à l'encontre de l'hypothèse initialement formulée, cela peut sembler normal dans la perspective où il est possible que le proche aidant ait fait une prise de conscience de sa réalité actuelle et de celle qui l'attend pour le futur. Il faut mentionner que les caractéristiques et les symptômes de troubles neurocognitifs majeurs changent au cours du temps ce qui amène le proche aidant à devoir continuellement varier ses stratégies d'adaptation pour interagir avec le malade. Cela nécessite alors une adaptation constante avec les différents besoins que nécessitent les soins d'une personne atteinte de démence (Mittelman, 2013). De plus, malgré toutes les informations dont peuvent bénéficier les proches aidants, l'émergence de nouveaux symptômes génère toujours de la détresse (Mittelman, 2013) en raison du caractère dégénératif de l'état des conjointes des participants. La charge ressentie par les proches aidants peut différer selon le stade d'évolution de la maladie de leur conjointe. En fait, selon le stade de la maladie, les problèmes principaux présents chez la personne démente vont varier à la répétition de questions au premier stade jusqu'à l'incapacité d'effectuer seule les activités d'hygiène de

base comme se laver ou manger au dernier stade engendrant alors des sentiments d'irritation jusqu'à la détresse (Mittelman, 2013). Également, Samia, Hepburns, et Nichols (2012) rapportent que des défis différents apparaissent selon le stade de la maladie. Pour ces raisons, les différents profils de réalité des proches aidants ont pu faire en sorte que ces derniers bénéficiaient à certains moments de l'intervention et à d'autres non. Cependant, cela demeure une spéculation puisque le stade la maladie du proche aidé n'est pas une variable qui a été prise en compte dans cette étude.

Malgré le fait que plusieurs résultats vont à l'encontre des hypothèses préalablement formulées, notre intervention a démontré des améliorations au niveau de certaines stratégies d'adaptation spécifiques. En fait, il est possible d'observer que les hommes proches aidants présentent tout de même une amélioration au niveau de l'adoption de stratégies adaptées ce qui va dans le même sens que d'autres études (Au et al., 2010; Coon et al., 2003; Gallagher-Thompson et al. 2003). Ainsi, même si cette étude préliminaire n'a pas démontré d'amélioration significative sur la santé psychologique des hommes, il est tout de même possible de déceler une diminution de la détresse psychologique tout comme certaines recherches antérieures (Pinquart & Sörensen, 2006; Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002).

Le programme de régulation cognitive des émotions semble avoir été efficace auprès de certains participants, mais avoir eu l'effet contraire chez d'autres. Mittelman (2013) rapporte qu'une intervention individuelle pourrait être plus efficace pour certains individus, car cela permettrait de mieux cibler leurs besoins. De surcroît, établir des critères d'exclusion plus sévères pour cette étude serait nécessaire puisqu'il semble que lorsqu'un participant répond aux critères de dépression, cela vient créer un obstacle important au sein du groupe. Effectivement, un des participants avait tendance à constamment ruminer et insister sur ses pensées dépressives malgré les efforts des autres participants pour l'aider dans son cheminement. Il est donc possible de penser que cela a pu, dans un certain sens, affecter les interventions en créant un effet de contamination au sein du groupe puisque davantage d'attention devait être mise pour recadrer ce participant. De plus, offrir ce programme avec un intervenant masculin serait intéressant, car il semblerait que les

hommes sont moins enclins à avouer leur sentiment de détresse psychologique en présence de femmes (Englar-Carlson, Stevens, & Scholz, 2010).

Différentes spécificités quant aux interventions effectuées avec les hommes devraient être considérées. Notamment, Rabinowitz et Cochran (2002) soulèvent que les thérapeutes dirigeants des groupes d'hommes devraient être encouragés à être créatifs dans leurs interventions. Les auteurs mentionnent également que chaque session de thérapie devrait commencer par des activités qui facilitent les interactions personnelles permettant alors à ces derniers d'entrer en action, ce qui permet de favoriser l'entrée en relation. Cela peut nous amener à se questionner sur le contenu des séances abordé dans le programme de régulation cognitive des émotions. Certains thèmes de cette intervention visaient l'acquisition de stratégies de relaxation et de respiration, mais il est possible de penser que ces dernières ne s'adressent pas aux hommes puisqu'elles tendraient à être davantage employées et favorisées par les femmes (Coudin & Mollard, 2011). Il est possible que l'attention des participants ait été perdue à ce moment affectant alors l'intérêt porté aux séances subséquentes.

D'ailleurs, il est possible de spéculer que l'origine de l'augmentation de la rumination chez les participants hommes serait en raison du caractère plus « féminin » du programme. En effet, ce programme mettait l'accent sur la gestion des émotions, approche surtout favorisée chez les femmes plutôt que sur la résolution de problème, préconisée habituellement par les hommes (Baker & Robertson, 2008; Geiger, Wilks, Lovelace, Chen, & Spivey, 2015; Hong & Coogle, 2014). D'autres facteurs ont également pu entrer en jeu pour expliquer ces résultats. Dans certains cas, il est possible de penser que selon le profil de personnalité des hommes proches aidants, certains pourraient bénéficier davantage des interventions de régulation des émotions alors que d'autres nécessiteraient une intervention plus spécifique et adaptée à la perception qu'ils entretiennent face au rôle de l'homme. L'étude de Baker, Robertson, et Connelly (2010) suggère que les hommes proches aidants qui adhèrent aux valeurs plus traditionnelles sont plus sujets à mentionner qu'ils ressentent peu de fardeau, qu'ils se sentent incertains par rapport au prendre soin et ils sont plus portés à rapporter les aspects positifs du prendre soin que les hommes adhérant moins aux stéréotypes traditionnels masculins. D'ailleurs, Wisch, Mahalik, Hayes, et Nutt (1995)

rappellent que la présence d'un conflit de rôle au niveau du genre serait un prédicteur de la volonté à demander de l'aide pour des services psychologiques. Il semblerait que les hommes qui rapportaient un résultat élevé à l'échelle « Gender Role Conflict Scale » présentaient davantage d'attitudes négatives après avoir eu une session de thérapie qui se concentrent sur les émotions qu'après avoir assisté à une session qui abordait les cognitions. Ainsi, pour les hommes qui correspondent davantage aux rôles traditionnels masculins et qui ont une vision stéréotypée d'une intervention centrée sur les affects devraient plutôt bénéficier d'un traitement qui est cohérent avec leur style. Ces derniers pourraient donc davantage bénéficier d'une intervention qui se centre sur le développement d'habiletés plutôt que sur l'expression des émotions (Wish et al., 1995). Cela pourrait peut-être expliquer en partie pourquoi des améliorations significatives n'ont pas été retrouvées dans cette étude pour les hommes proches aidants. Ajouter l'Inventaire des rôles de sexe de Bem aurait permis d'identifier quels sont les hommes adhérant au rôle traditionnel masculin. Ce dernier est autoévaluatif et permet d'évaluer le niveau de féminité et de masculinité d'une personne sur une échelle de type Likert allant de 1 (*jamais ou presque jamais vrai*) à 7 (*toujours ou presque toujours vrai*). Il est composé de 60 items au total, 20 neutres, 20 items référant à des caractéristiques psychologiques valorisées par la société comme étant féminines et 20 autres comme étant masculines. Cet outil présente de bonnes qualités psychométriques et aurait donc permis d'identifier si les hommes présentant un niveau plus élevé de féminité bénéficient davantage de cette intervention de régulation des émotions. Ainsi, comme Addis et Mahalik (2003) l'indiquent, il serait important d'adapter les services pour qu'ils correspondent aux besoins des hommes, mais il serait possible d'ajouter une considération en mesurant leur niveau d'adhérence aux stéréotypes entretenus à l'égard du rôle masculin. Toutefois, Englar-Carlson et Kiselica (2013) soulignent l'importance de considérer que ce ne sont pas tous les hommes qui correspondent aux stéréotypes véhiculés par la société, mais que ce serait surtout la pression et les attentes de la société qui donneraient l'impression que les hommes contraignent leurs émotions. D'ailleurs, il y a des évidences considérables que les hommes présentent des profils émotionnels plus similaires que différents de ceux des femmes (Hyde, 2005 ; Wong & Rochlen, 2005) et les hommes peuvent, tout comme les femmes reconnaître et exprimer un large éventail d'émotions même si leur expression émotionnelle semble être influencée par

le contexte social et leur volonté à les exprimer et non l'habileté à les exprimer (Wester, Vogel, Pressly & Heesacker, 2002 ; Wong & Rochlen, 2005). D'autres auteurs rapportent qu'il faut considérer le fait que la forme privilégiée pour un homme d'exprimer ses émotions n'est pas nécessairement celle verbale (Englar-Carlson & Kiselica, 2013). À notre connaissance, aucune intervention exclusivement adressée à la clientèle masculine n'a été élaborée pour ceux prenant soin d'un proche atteint de démence. À ce jour, Price, Fiske, et Edelstein (2015) mentionnent qu'il y a encore très peu de connaissance sur les stéréotypes, les comportements et les attitudes des hommes âgés à l'égard des traitements, ainsi que les défis possiblement rencontrés en thérapie de disponible.

Finalement, il est possible que la durée du programme qui s'étend sur 13 semaines puisse avoir joué sur la motivation des participants lors des rencontres. Assister aux rencontres est peut-être devenue une tâche à effectuer pour les participants au lieu de pleinement profiter des apprentissages acquis lors des rencontres. Chez certains participants, prendre part au programme nécessitait beaucoup d'organisation puisqu'ils devaient s'assurer de trouver des alternatives afin de ne pas laisser leur conjointe seule.

Limites de cette étude

L'hétérogénéité de l'échantillon a pu rentrer en ligne de compte puisque le type de démences des conjointes et le stade d'évolution de la maladie n'étaient pas des variables considérées. Ces variables ont donc pu faire en sorte que la réalité des hommes proches aidants différait. Le faible nombre de participants a nécessité l'utilisation d'analyses non paramétriques amenant alors une moins grande puissance statistique et par le fait même une moins grande possibilité de générer des résultats significatifs (Field, 2013). L'absence de groupe contrôle constitue également une limite. Puisque les capacités cognitives des proches aidants n'ont pas été mesurées, il est possible que cette variable ait pu venir influencer la portée des résultats compte tenu du caractère éducatif du programme qui nécessitait des lectures et des exercices. Il faut mentionner que même si l'adhérence au traitement des participants était bonne, il n'en demeure pas moins que certains ont dû s'absenter pour des raisons personnelles ce qui pouvait venir affecter leur compréhension dans les modules suivants. Évidemment, même si l'idéal aurait été leur présence à la rencontre, dans le but d'aider les participants absents, ces derniers étaient appelés par

l'intervenante afin de reprendre ce qui avait vu lors de la séance manquée. Par ailleurs, même si le protocole a bien été suivi par l'intervenante, certaines circonstances ont fait en sorte que la séance de relaxation n'était pas toujours effectuée à la fin de la rencontre en raison de manque de temps.

Conclusion

Même s'il est reconnu que les hommes ont tendance à moins rechercher de l'aide psychologique que les femmes (Addis & Mahalik, 2003; Ducharme et al., 2007), il est important de chercher à construire une intervention qui serait spécifiquement adaptée aux hommes proches aidants. Sampson et Clark (2015) ressortent de leur étude qualitative que les hommes aidants ont une mauvaise compréhension de la démence et qu'ils reçoivent un soutien et des conseils inadéquats ce qui peut contribuer à venir exacerber leurs sentiments de peur, entraînant alors une mauvaise compréhension du niveau de risque et par le fait même un déclin de l'autonomie des personnes dont ils prennent soin (Clarke et al., 2010 ; Sampson & Clark, 2015 ; Samsi & Manthorpe, 2013). D'ailleurs, avec les générations à venir, de plus en plus d'hommes s'impliqueront dans leur rôle d'aidant et à l'instar des femmes, en subiront les contrecoups. Il est donc important de se questionner sur nos façons d'intervenir auprès des hommes. Addis et Mahalik (2003) mentionnent qu'il faut se demander si nous devons changer les hommes afin qu'ils s'adaptent à nos services ou plutôt de trouver des interventions qui s'adressent et correspondent spécifiquement aux hommes proches aidants. L'étude de Coudin et Mollard (2011) rapporte que les hommes présentent plus de satisfaction lorsqu'ils transforment la situation en défi et en acquièrent un sentiment d'utilité. Cela pourrait donc être une piste afin de trouver une façon d'optimiser le recrutement chez les proches aidants hommes pour qu'ils entament davantage de démarche d'aide comme des groupes d'intervention. Les travaux d'Englar-Carlson et al. (2010) permettent d'orienter l'élaboration d'une intervention qui pourrait davantage correspondre aux hommes. Ces derniers soulèvent que les hommes et les femmes vivent les diverses expériences de façons différentes. Le rôle traditionnel masculin et les conséquences négatives sur la santé chez les hommes résultent en une incapacité à exprimer ses émotions et à rechercher de l'aide pour des problèmes physiques ou psychologiques (Addis & Mahalik, 2003; Englar-Carlson, 2006). Selon Kiselica (2008), les hommes utilisent davantage les services d'aide psychologiques lorsque ces services s'adressent spécifiquement aux hommes et lorsqu'ils sont donnés par des professionnels qui utilisent une approche plutôt amicale d'aide entre hommes. La façon dont les intervenants abordent certains sujets auprès des hommes peut venir influencer la perception qu'ont les hommes de

la relation d'aide. Ces auteurs mentionnent également que pour les clients masculins, il semblerait plus facile de venir aux rendez-vous en leur soulignant qu'il faut avoir du courage ainsi qu'il est important de se responsabiliser, mais également de reconnaître qu'ils ne sont pas une exception. Selon eux, si le professionnel ne fait que répéter, rappeler et renforcer que les hommes ne demandent pas d'aide habituellement, cela peut donner une perception erronée à propos de ce qui est normal ou non dans leur demande d'aide. Cela est important, car ce sont ces croyances qui influencent les comportements des hommes (Englar-Carlson & Kiselica, 2013). Boman et Walker (2010) ont trouvé que les hommes qui croient fermement en leur habileté à surmonter des obstacles et dans l'atteinte de leur but sont plus sujets à percevoir moins d'obstacles que ceux qui croient faiblement à leur auto-efficacité.

Jusqu'à maintenant, les hommes aidants ont été laissés pour compte dans les études. Il devient donc impératif de déterminer si les hommes profitent aussi des interventions élaborées et sinon, de créer un programme qui leur serait spécifiquement adressé. À l'instar d'autres chercheurs (Coon & Evans, 2009; Gignac & Gottlieb, 1997; O'Rourke & Cappeliez, 2002), nous sommes d'avis que les aidants de personnes atteintes de démence sont confrontés plus souvent à des situations non, ou très difficilement, modifiables. Le caractère dégénératif de la maladie, l'absence de traitement curatif, la survenue imprévisible des troubles de comportement de leur proche et l'évolution idiosyncrasique des personnes atteintes sont des exemples de situations sur lesquelles les aidants ont peu de contrôle. Plusieurs auteurs ont souligné l'importance que revêt la régulation des émotions pour les aidants et leur besoin à mieux les gérer (Cooper et al., 2008; Gallagher-Thompson & DeVries, 1994; Gignac & Gottlieb, 1997; Nichols et al., 2009; Nolan et al., 2002; Turner & Street, 1999). Ainsi, il était intéressant d'intervenir en mettant davantage l'accent sur les stratégies de la régulation des émotions pour pallier aux difficultés précédemment mentionnées et qui semblaient plus adaptées à la réalité des proches aidants. Cependant, à l'égard des résultats obtenus dans cette étude, il pourrait être pertinent de garder un espace pour les interventions orientées sur les tâches et sur le développement d'habiletés, avec des techniques de résolution de problèmes afin d'avoir un programme qui s'offrent autant aux hommes répondant au style traditionnel masculin que ceux n'y répondant pas. Évidemment, il serait intéressant dans le futur de reproduire cette intervention, mais avec un plus grand

nombre d'hommes proches aidants, en considérant le stade de la progression de la démence de l'aidé mais également en mesurant l'adhérence des participants aux rôles traditionnels masculins ou féminins.

[Mycours.com](https://www.mycours.com)