

Recension des écrits

Actuellement, très peu de services s'adressent spécifiquement aux aidants et ceux-ci ne répondraient pas à leur besoin de soutien psychologique (Ducharme, 2009). Dans ce contexte, intervenir auprès des aidants semble primordial d'autant plus qu'il est largement reconnu qu'accompagner un proche atteint de démence a des conséquences importantes sur le plan de la santé mentale et physique, ainsi que sur les aspects sociaux et financiers.

Répercussions sur la santé psychologique

La prévalence des symptômes dépressifs chez les proches aidants d'une personne souffrant de démence s'élève entre 20 % et 50 % (Cuijpers, 2005; Givens et al., 2014; Laks, Goren, Dueñas, Novick, & Kahle-Wroblewski, 2015; Zarit & Femia, 2008). Entre 40 et 70% des proches aidants présentent des symptômes cliniquement significatifs de dépression où environ 25% d'entre eux satisfont les critères diagnostiques d'une dépression majeure (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett, & Thompson, 1989; Redinbaugh, McCallum, & Kiecolt-Glaser, 1995; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995; Bookwala, Yee, & Schulz, 2000; Zarit, 2006). L'étude de Joling et al. (2015) rapporte que l'incidence de la dépression ou d'un trouble d'anxiété chez les proches aidants s'élève à 60%. De plus, ces personnes présentent des niveaux plus élevés de symptômes dépressifs associés à des maladies chroniques que la population générale (Kielcolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991; Pinquart & Sörensen, 2007; Schulz & Sherwood, 2008; Schulz et al., 2003; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003).

La présence de pensées suicidaires chez 16 % des aidants démontre bien l'importance des bouleversements que ce rôle peut susciter sur le plan émotionnel (Black et al., 2010). Une autre étude rapporte que 26% des proches aidants d'une personne atteinte de démence ont pensé plus d'une fois au suicide dans la dernière année (O'Dwyer, Moyle, & Zimmer-Gembeck, 2013). Seulement la moitié d'entre eux s'était confié à quelqu'un alors que 30% ont rapporté qu'ils tenteraient de s'enlever la vie par suicide dans le futur. Les proches aidants qui ont rapporté avoir des pensées suicidaires ne possèdent pas une bonne santé mentale, perçoivent un faible sentiment d'auto-efficacité pour utiliser les services de

soutien de la communauté et utilisent des stratégies d'adaptation dysfonctionnelles (O'Dwyer, Moyle, & Zimmer-Gembeck, 2013).

Entre 25 % et 31 % des aidants présentent des symptômes d'anxiété (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Laks et al., 2015; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005;) et ils auraient des niveaux plus élevés de stress associés à des maladies chroniques que la population générale ainsi que des problèmes immunitaires (Kielcolt-Glaser et al., 1991; Pinquart & Sörensen, 2007; Schulz & Sherwood, 2008; Schulz et al., 2003; Stalder, Tietze, Steudte, Alzander, Dettenborn, & Kirschbaum, 2014; Vitaliano et al., 2003).

Aussi, il a été relevé que la consommation accrue de psychotropes chez cette population constitue un autre indicateur des répercussions qu'entraîne la prise en charge d'une personne atteinte de démence sur leur bien-être psychologique (Pérodeau, Lauzon, Lévesque, & Lachance, 2001; Schulz et al., 1995; Thomas, Hazif-Thomas, Pareault, Vieban, & Clément, 2010; Van Houtven, Wilson, & Clipp, 2005).

Répercussions sur la santé physique

De nombreuses études mettent également en relief la précarité de l'état de santé physique des aidants (Haley, Roth, Howard, & Stafford, 2010; Vitaliano, Scanlon, & Zhang, 2003). Environ 60 % des aidants cohabitant avec la personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur déclarent que leur état de santé s'est détérioré depuis qu'ils prennent soin de leur proche (Black et al., 2010; Joling et al., 2015). Les aidants rapportent significativement plus de problèmes de santé physique comparativement à la population générale (Pinquart & Sörensen, 2003a; Schulz et al., 1995; Vitaliano et al., 2003). Les proches aidants seraient plus susceptibles de présenter de l'hypertension (Laks et al., 2015; Moon & Dilworth-Anderson, 2015), des maladies cardiovasculaires, du diabète (Laks et al., 2015), un taux d'hormones du stress élevé dans le sang ainsi qu'une faible réponse immunitaire (Damjanovic et al., 2007; Mausbach et al., 2007; Stalder et al., 2014; Vitaliano et al., 2003). D'ailleurs, le fait d'être un aidant a été associé à un risque élevé de mortalité (Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud, & Doros, 2010; Pinquart & Sörensen, 2007; Schulz et al., 1995; Schulz & Beach, 1999). D'autres effets délétères sont observés comme la fatigue (Black et al., 2010; Ferrara et al., 2008; Teel & Press, 1999) et les difficultés de

sommeil (Creese, Bédard, Brazil, & Chambers, 2008; D'Aoust, Brewster, & Meredith, 2014; Laks et al., 2015; Peng & Chang., 2012; Simpson & Carter, 2015; Thomas et al., 2010).

Répercussions sur la dimension sociale

L'engagement auprès d'un proche malade a également des conséquences négatives au niveau social. Étant donné leurs nombreuses responsabilités, les aidants ont peu de temps pour s'occuper d'eux-mêmes (Ferrara et al., 2008), réduisent leurs activités de loisirs (Clark & Bond, 2000; DiLauro, Peirera, Carr, Chiu, & Wesson, 2015; Mausbach, Chatillion, Roepke, Patterson & Grant, 2013; Seltzer & Li, 2000; Stevens et al., 2004; Thomas et al., 2005), ont moins de contacts sociaux (Mausbach et al., 2013; Ory et al., 1999) et ressentent davantage de solitude (Beeson, 2003; Raivo, Laakkonen, & Pitkälä, 2015). Leurs sources de soutien social diminueraient significativement avec le temps (Clay, Roth, Wadley, & Haley, 2008), les confrontant ainsi au risque d'isolement (Kerhervé, Gay, & Vrignaud, 2008). Leurs relations sociales subissent diverses pressions, notamment lors de la présence de conflits familiaux (Ferrara, Langiano, Di Brango, De Vito, Di Cioccio, & Bauco, 2008; Neufeld & Harrison, 2003) et de modifications au sein de la dynamique conjugale inhérentes à la maladie (Braun, Scholz, Bailey, Perren, Hornung, & Martin, 2009). Cependant, il apparaît que le nombre de personnes procurant du soutien social n'ait pas d'effet sur la dépression des proches aidants, mais que ce soit plutôt la qualité du soutien avec la famille et les amis qui serait lié à la dépression (Roth, Mittelman, Clay, Madan, & Haley, 2005). Une récente étude effectuée par Han et al. (2014) rapporte que la présence de peu d'interactions sociales positives et peu de soutien émotionnel seraient associés à une augmentation du résultat à l'échelle de dépression

Répercussions sur les aspects financiers

Entre 57 % et 71 % des aidants de personnes atteintes de démence rapportent être confrontés à des difficultés au niveau de leur travail en raison de la gestion de la maladie de leur proche (Alzheimer's Association Report, 2014; Black et al., 2010; Ferrara et al., 2008). Plusieurs mentionnent avoir été contraints à réduire leurs heures de travail (Black et al., 2010; Laks et al., 2015), quitter leur emploi ou à prendre leur retraite de façon hâtive (Black et al., 2010; Ory et al., 1999). De plus, il n'est pas rare que les aidants doivent

assumer pour leur proche les coûts relatifs au transport, à la médication (prescrite ou non) (Black et al, 2010; Yang & Lee, 2015), à l'entretien ménager et au recours à divers services de soin (personnel soignant, répit, etc.) (Black et al., 2010; Yang & Levey, 2015). Des problèmes financiers peuvent également s'ajouter à leur fardeau, situation d'ailleurs associée à une moins bonne santé physique et mentale (O'Dwyer, Moyle, & Zimmer-Gembeck, 2013; Pinquart & Sörensen, 2007; Sun, Hilgeman, Durkinn, Allen, & Burgio, 2009) ainsi qu'à une moins bonne qualité de vie (Alvira et al., 2015).

Facteurs de risque associés aux aspects négatifs du prendre soin

De façon générale, les variables associées aux effets négatifs de l'aidant concernent deux principales catégories, soit les caractéristiques du proche aidé et celles de l'aidant. Une des conclusions univoques pouvant être tirée soutient que la présence de troubles psychocomportementaux (p. ex.: apathie, comportements agressifs, errance) constitue un des meilleurs prédicteurs du fardeau et de la dépression des aidants (Arango Lasprilla, Moreno, Rogers, & Francis, 2009; Bédard, Pedlar, Martin, Marlott, & Stones, 2000; Ornstein & Gaugler, 2012; Pinquart & Sörensen, 2003b). Une revue systématique effectuée par Chiao, Wu, et Hsiao (2015) soulève que le facteur primaire associé à l'épuisement des proches aidants sont les problèmes de comportements ou psychologiques. D'ailleurs, c'est la présence de ces mêmes troubles qui incitent les aidants à héberger leur proche (Gaugler, Yu, Krichbaum, & Wyman, 2009; Kunik et al., 2010; Soto et al., 2008). Un pourcentage substantiel d'aidants proches indique d'ailleurs qu'ils souhaiteraient obtenir davantage de soutien pour apprendre à gérer les troubles de comportement de leur proche (Alzheimer's Foundation for Caregiving in Canada, 2008; Rosa et al., 2010). Il n'est donc pas surprenant dans ces conditions que ces problèmes comportementaux soient répertoriés dans plusieurs modèles (p. ex. Sörensen & Conwell, 2011) comme étant des stressseurs primaires. Pour leur part, les études évaluant l'impact des atteintes cognitives et des déficits fonctionnels du proche sont plus ambiguës et plusieurs montrent une relation faible, voire nulle entre ces variables et les conséquences sur les aidants (Bédard et al., 2000; Di Mattei, Prunas, Novella, Marcone, Cappa, & Sarno, 2008).

Certaines caractéristiques sociodémographiques (p. ex., âge, genre) ainsi que des facteurs contextuels (p. ex., lien de parenté, cohabitation) liés à l'état de détresse des

aidants ont également été cernés (Adelman, Tmanoca, Delgado, Dion, & Lachs, 2014; Haro et al., 2014). Une revue clinique effectuée par Adelman et al. (2014) a permis d'identifier différents facteurs de risque à l'épuisement des proches aidants. Ils rapportent que le fait d'être une femme, avoir un faible niveau de scolarité, cohabiter avec le proche aidé, passer de nombreuses heures à prendre soin du proche, avoir une dépression, s'isoler socialement, présenter un stress financier et le fait qu'ils n'ont pas choisi d'être proches aidant sont considérés comme étant des facteurs de risque à l'épuisement. Une faible estime de soi et le manque de soutien familial seraient des variables corrélées avec l'épuisement et le bien-être psychologique du proche aidant (Alvira et al., 2015). Des associations ont également été révélées entre les conflits d'horaire et l'épuisement, le bien-être psychologique et la qualité de vie. Les problèmes de santé se sont révélés comme étant clairement associés avec l'épuisement, le bien-être psychologique et la qualité de vie (Alvira et al., 2015). En général, plus les aidants sont âgés, plus ils sont susceptibles d'éprouver du fardeau et des problèmes de santé physique augmentant alors le risque de dépression (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991; Ory et al., 1999; Rinaldi et al., 2005; Vitaliano, Russo, Young, Teri, & Majuro, 1991). Le lien de parenté entre l'aidant et le proche aidé a aussi une influence sur le niveau de détresse. Les conjoints et les enfants du proche semblent plus vulnérables par rapport à d'autres liens relationnels (Haro et al., 2014; Jones et al., 2015; Rinaldi et al., 2005). Les conjoints rapporteraient vivre plus de détresse que les enfants et serait plus à risque de s'isoler socialement (Mittelman, 2013; Pinquart & Sörensen, 2003b; Schoenmakers, Buntix & Deleipeleire, 2010a). Aussi, Labra et al. (2015) rapportent que ceux qui perçoivent leur rôle comme un fardeau vivraient moins de satisfaction à l'égard de leur rôle d'aidant.

En ce qui a trait à la cohabitation avec le proche, les résultats des études sont plus divergents. Certaines révèlent une association significative entre le fait de vivre avec le proche, un sentiment de fardeau élevé et un bien-être réduit (Brodaty & Luscombe, 1998; Raccichini, Castellani, Civerchia, Fioravanti, & Scarpino, 2009; Zanetti, Frisoni, Bianchetti, Tamanza, Cigoli, & Trabucchi, 1997) tandis que d'autres ne rapportent aucune association (Rinaldi et al., 2005; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995).

L'utilisation de stratégies d'adaptation négatives telles qu'une utilisation fréquente de la pensée magique et le blâme des autres est associée avec un haut niveau d'anxiété chez les proches aidants et ils rapporteraient un nombre élevé de conditions médicales (Snyder et al., 2015).

Facteurs de protection associés aux aspects positifs du prendre soin

Des facteurs de « protection » favorisant le maintien de la santé psychologique des aidants ont également été mis en lumière. L'étude de ces facteurs permet de mieux comprendre pourquoi l'expérience d'aidant est vécue différemment d'un individu à l'autre. Il semblerait que la présence d'un soutien social et plus spécifiquement le fait de percevoir celui-ci positivement (p. ex., disponible, adéquat, satisfaisant) soient liés au bien-être (Chappell & Reid, 2002; Ducharme, Lévesque & Cossette, 1997), à une meilleure adaptation (Wilks & Croom, 2008) et inversement associé au fardeau (Kerhervé et al., 2008; van den Wijngaart, Cernooij-Dassen, & Felling, 2007) ainsi qu'au suicide (O'Dwyer, Moyle, Zimmer-Gembeck & De Leo, 2013). Dans leur étude pilote de nature qualitative, qui porte sur les idées suicidaires et la résilience que les proches aidants peuvent ressentir, O'Dwyer, Moyle, et van Wyk (2013) ont relevé 4 facteurs qui leur permettent de s'adapter. Les auteurs soulèvent l'utilisation de stratégies d'adaptation pratique (recherche d'information et de soutien, s'engager dans des activités agréables, être actif dans la communauté, l'utilisation de services de répit), les caractéristiques personnelles du proche aidant (flexibilité, détermination et compassion), le soutien social (famille, amis et services d'aide) et l'espoir. Ces facteurs permettraient à l'aidant de persévérer malgré les adversités et par le fait même de prévenir une mauvaise santé physique et mentale. Cela leur permettrait donc d'améliorer le stress des proches aidants et de leur donner un gain d'énergie.

De plus, les croyances des aidants à l'égard des troubles comportementaux de leur proche ont une influence tout aussi importante, voire même plus grande, sur leur santé que la présence objective de ces troubles (Campbell et al., 2008; Mittelman, Roth, Haley, & Zarit, 2004; Sörensen & Conwell, 2011) et celles-ci expliqueraient 80 % de la variance du fardeau (Campbell et al., 2008). Les aidants qui considèrent les troubles comportementaux comme faisant partie de l'évolution naturelle de la maladie sont moins susceptibles de

ressentir de symptômes dépressifs contrairement à ceux qui les considèrent comme des actes contrôlables par le proche ou intentionnés (p. ex., manipulation) sont susceptibles de ressentir des symptômes dépressifs (Martin-Cook, Remakel-Davis, Svetlik, Hynan, & Weitner, 2003), du ressentiment et de l'hostilité (Martin-Cook et al., 2003; Polk, 2005; Tarrier, Barrowclough, Ward, Donaldson, Burns, & Gregg, 2002; Williamson et al., 2005).

D'autres études soulignent que le fait d'envisager négativement leur rôle est lié à la détresse (Losada, Márquez-González, Knight, Yanguas, Sayegh, & Romero-Moreno, 2010; Mausbach, Roeple, Depp, Patterson, & Grant, 2009; van den Wijngaart et al., 2007). Les proches aidants qui perçoivent l'adoption de ce rôle comme une obligation vont rapporter davantage de stress émotionnel et de fardeau contrairement à ceux qui croient avoir eu le choix d'adopter ce rôle (Campbell et al., 2008; National Alliance for Caregiving, 2009). Ceux qui ont une perception de contrôle élevé et qui favorisent le défi plutôt que la stabilité (O'Rourke et al., 2010) présentent moins de symptômes dépressifs (O'Rourke, Kuoferschmidt, Claxton, Smith, Happel & Beattie, 2010) et vivent moins de fardeau (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Hilgeman, Allen, DeCoster, & Burgio, 2007; Liew, Luo, Chionh, Goh, & Yap, 2010; Pinquart & Sörensen, 2003b). Aussi, les aidants qui ont un sentiment d'efficacité personnelle élevé perçoivent davantage d'aspects positifs (perception de bénéfices, sentiment d'utilité, sentiment d'être apprécié et trouver un sens) dans l'adoption de ce rôle auprès de leur proche (Semiatin & O'Connor, 2011). De plus, les proches aidants qui utilisent plus de stratégies positives tendent à s'engager de façon proactive dans leur rôle et perçoivent un certain contrôle dans leur choix (Labra et al., 2015). Ce sentiment d'efficacité personnelle (ou auto-efficacité) apparaît comme étant déterminant dans l'expérience de soin. Les aidants qui ont confiance en leurs ressources personnelles pour faire face aux différents stressors rencontrés rapportent moins de symptômes dépressifs (Adams, Smyth, & McClendon, 2005; Gallagher et al., 2011; Gilliam & Steffen, 2006; Labra et al., 2015; Losada et al., 2011; Nogales-González, Romero-Moreno, Losada, Márquez-González, & Zarit, 2015; Rabinowitz, Mausbach, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2009). La satisfaction des aidants dépendrait aussi de la perception de la qualité de la relation avec le proche aidé (Sánchez-Izquierdo, Prieto-Ursúa, & Caperos, 2015) ce qui indique que plus la relation est bonne, plus la satisfaction est élevée. À l'inverse, plus la relation est perçue comme étant conflictuelle, plus la

perception de satisfaction du proche aidant se voit diminuer (Sánchez-Izquierdo et al., 2015).

Enfin, certaines stratégies mises en œuvre par les aidants pour gérer leur situation semblent avoir un effet bénéfique sur la santé psychologique. Classiquement, les stratégies de résolution de problème ont été associées au bien-être alors que les stratégies centrées sur la régulation des émotions ont été associées à la détresse psychologique (Kneebone & Martin, 2003). Cependant, plusieurs auteurs ont critiqué cette dichotomie jugée trop simpliste (Del-Pino-Casado, Frias-Osuna, Palomico-Moral, & Pancorbo-Hidalgo, 2011; Stanton, Parsa, & Austenfeld, 2002). En fait, les études récentes qui ont évalué plus spécifiquement les stratégies de la régulation émotionnelle démontrent que certaines de ces stratégies seraient adaptatives pour les aidants tandis que d'autres ne le seraient pas. L'évitement (Dulin & Dominy, 2008; Mausbach et al., 2006; Mjelde-Mossey et al., 2004; Sun et al., 2010) et le fait de se blâmer (Almberg et al., 1997b; Batt-Leiba et al., 1998; Dulin & Dominy, 2008; Mausbach et al., 2009) amèneraient les aidants à vivre des sentiments négatifs. L'acceptation (Kneebone & Martin, 2003; Spira et al., 2007), l'attribution d'un sens à leur expérience de soin (Morano, 2003; Quinn, Clare, & Woods, 2010) et le recadrage ou la réévaluation (Haley et al., 1996; Knight, 1991; Mjelde-Mossey, Mor Barak, & Knight, 2004; Neundorfer, 1991; Wright, Lund, Caserta, & Pratt, 1991) seraient liés à un niveau moindre de stress. Certains auteurs démontrent d'ailleurs (Ducharme, Lévesque, Lachance, Giroux, Legault, & Prévaille, 2005b; Lavoie et al., 2005) que les proches aidants considèrent le recadrage (ex. Travailler sur les pensées permet un soulagement émotionnel ou travailler sur une redéfinition du rôle d'aidant semble aider à diminuer la détresse psychologique et le fardeau ressenti) comme une stratégie plus pertinente et aidante que la résolution de problème.

En somme, les différents facteurs de risque (par ex. : présence de troubles de comportement, etc.) sont des dimensions à considérer afin d'identifier les aidants en détresse et susceptibles de profiter d'une intervention. De plus, les facteurs de protection représentent des cibles d'intervention importantes. Les études soulignent que la perception des aidants par rapport à leur rôle, aux troubles de comportement de leur proche ou à leurs capacités personnelles contrebalance les effets négatifs vécus. Ainsi, modifier la perception

des aidants face aux troubles psychocomportementaux, les amener à évaluer positivement leur rôle et favoriser l'emploi de stratégies adaptatives constituent des leviers à employer pour améliorer leur bien-être.

Comparaisons entre les proches aidants hommes et les proches aidants femmes

En général, malgré le fait que les femmes présentent un niveau plus élevé de dépression que les hommes (Baker & Robertson, 2008; Mittelman, Roth, Coon & Haley, 2004), il n'en demeure pas moins que cette problématique est présente chez la clientèle masculine. La différence est que les hommes ont moins tendance à rechercher du soutien social que les femmes (Ashley & Kleinpeter, 2002). Les femmes présenteraient un niveau de fardeau plus élevé que les hommes (Alzheimer's Association Report, 2014; Gibbons et al., 2014), car les hommes atteints de démence présenteraient davantage de problèmes de comportements que les femmes (Gibbons et al., 2014) et que ces dernières assumerait leur rôle d'aidante plus longtemps (Alzheimer's Association Report, 2014).

Les femmes tendent à rapporter davantage d'épuisement que les hommes proches aidants (Alzheimer's Association Report, 2014; Chappel et al., 2014; Garlo, O'Leary, Van Ness, & Fried, 2010; Kim, Chang, Rose, & Kim, 2012) et une plus faible estime de soi (Kim, Baker, & Spillers, 2007). Environ 30% des aidants, femmes ou hommes rapportent se sentir isolés (Alzheimer's Association Report, 2014). Cependant, l'isolement serait accompagné de sentiments dépressifs surtout chez les femmes. En raison de leur rôle d'aidant, plus de problèmes conjugaux, une réduction du temps passé avec leur époux et plus de conséquences à l'égard de leur emploi seraient rapportées par les femmes en comparaison aux hommes (Alzheimer's Association Report, 2014). D'autres études n'ont trouvé aucune différence entre les hommes et les femmes au niveau de l'épuisement (Rosdinom, Zarina, Marhani, & Suzaily, 2013) ou de la dépression et de la détresse (Mohamed, Rosenbeck, Lyketsos, & Schneider, 2010). Les hommes perçoivent leur qualité de vie comme étant meilleure que celle des femmes aidantes et présenteraient moins de problèmes en relation avec leur qualité de vie (Sánchez-Izquierdo et al., 2015; Thomas et al., 2006).

Dans la majorité des cas, ce sont les femmes qui assument cette responsabilité, mais il n'en demeure pas moins que les hommes sont de plus en plus nombreux à agir à titre de

proches aidants (Baker & Robertson, 2008) d'où la nécessité d'élaborer des interventions s'adressant également à la clientèle masculine.

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