

Université de Montréal

L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie
d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce

par Lula Ahmed- Shire

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M. Sc.)
en sciences infirmières - option expertise-conseil

Août 2020

© Lula Ahmed-Shire, 2020

Résumé

Au Canada, on estime que 16 000 personnes vivent avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à apparition précoce (MAAP) soit lorsque ce diagnostic frappe avant l'âge de 65 ans (Société Alzheimer Canada, 2016). Plusieurs études ont décrit que le diagnostic de la MAAP entraîne plusieurs changements au sein du couple et notamment auprès du conjoint-aidant qui doit faire face à de nombreux défis, en plus de devoir composer avec de nouveaux rôles. Pourtant, peu d'écrivains se sont intéressés aux transitions vécues par ces aidants au-delà de la période qui entoure le diagnostic. Cette étude qualitative descriptive avait pour but d'explorer les perceptions des transitions vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans. Plus précisément, elle visait à décrire les types de transitions vécues par les conjoints-aidants, les conditions qui facilitent et celles qui inhibent la « réussite » des transitions ainsi que les patrons de réponses identifiés par les conjoints-aidants. La théorie des transitions de Meleis et al. (2000) a été utilisée comme cadre de référence à cette étude. Des entrevues semi-dirigées ont été menées auprès de trois conjoints-aidants. Une analyse thématique selon Paillé et Mucchielli (2016) a fait ressortir les trois thèmes suivants : 1) un long parcours de proche aidance jalonné de multiples transitions; 2) des conditions personnelles et communautaires qui influencent le succès des multiples transitions et 3) une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant. Les résultats de l'étude permettent de mieux comprendre la réalité vécue par les conjoints-aidants et pourront guider les infirmières dans l'évaluation des besoins propres aux conjoints-aidants, ainsi qu'au développement des interventions et des services visant à faciliter les différentes transitions. D'autres études s'avéreront toutefois nécessaires pour comprendre le phénomène complexe de la proche aidance des conjoints de personnes vivant avec la MAAP. Des pistes pour la recherche, la pratique et la formation des infirmières sont présentées.

Mots-clés : conjoint(s), proche aidant, couple, maladie d'Alzheimer à début précoce, expérience vécue, transition(s)

Abstract

In Canada, 16,000 persons are living with early-onset dementia (EOD) (Alzheimer Society Canada, 2016). Several studies have described that the diagnosis of EOD lead to difficulties for the couple and in particular for spouse caregiver who must face many challenges and deal with new roles. Yet, little is known about the transitions experienced by these caregivers beyond the diagnosis period. The purpose of this descriptive qualitative study was to explore the perceptions of the transitions experienced by the spouse caregiver of people with EOD whose diagnosis has been established for more than two years. More specifically, it aims to describe the types of transitions experienced by the spouse caregivers, the conditions that facilitate and inhibit the “success” of the transitions as well as the response patterns identified by the spouse caregivers. The theory of transitions of Meleis et al. (2000) was used as framework. Semi-structured interviews were conducted with three caregivers. A thematic analysis according to Paillé and Mucchielli (2016) brought out three themes: 1) a long journey of caregiving marked out by multiple transitions; 2) personal and community conditions that influence the success of multiple transitions and 3) a variety of strategies for coping with the caregiver role. The results of this study help better understand the lived experience by spouse caregivers and could guide nurses in assessing the specific needs of caregivers, as well as the development of interventions and services that can facilitate various transitions. Further studies will be needed to understand the caregiving experience of spouse living with a partner diagnosis with EOD. Directions for research, practice and nursing education are presented.

Keywords: spouse(s), caregiver, couple, early onset dementia, young onset dementia, lived experience, transition

Tables des matières

Résumé.....	ii
Abstract.....	iii
Liste des tableaux.....	vii
Liste des figures.....	viii
Liste des sigles et abréviations	ix
Remerciements	x
Chapitre 1 Problématique	11
1.1 But de la recherche.....	8
1.2 Questions de recherche.....	8
Chapitre 2 Recension des écrits	9
2.1 Contexte de la proche aidance au Québec.....	12
2.2 Caractéristiques des conjoints-aidants dans deux études recensées.....	14
2.3 Période menant au diagnostic.....	15
2.4 Répercussions de la MAAP sur les conjoints-aidants.....	16
2.5 Relation conjugale.....	18
2.6 Besoins des conjoints-aidants.....	19
2.7 Cadre théorique	22
Chapitre 3 Méthode	25
3.1 Devis de recherche	26
3.2 Milieu de l'étude	26
3.3 Échantillon	27
3.4 Déroulement de l'étude	27
3.5 Outils de collecte de données	28

3.6 Analyse et gestion des données	30
3.7 Critères de scientificité.....	31
3.8 Considérations éthiques.....	32
Chapitre 4 Résultats.....	34
4.1 Profil des conjoints-aidants participants	35
4.2 Présentation des thèmes	38
4.3 Thème 1 : Un long parcours d’aidant jalonné de transitions.....	39
4.4 Thème 2 : Des conditions qui influencent le succès des multiples transitions	48
4.5 Thème 3 : Une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant.....	60
Chapitre 5 Discussion	65
5.1 Discussion des résultats de l’étude.....	66
5.2 Principales contributions de l’étude	72
5.3 Forces et limites de l’étude	73
5.4 Recommandations	74
5.5 Conclusion.....	75
Références.....	77
Annexe A. Tableau synthèse des écrits.....	84
Annexe B. Grille AMSTAR.....	101
Annexe C. Grille CONSORT	104
Annexe D. Grille COREQ	106
Annexe E. Grille MMAT	108
Annexe F. Affiche pour le recrutement des participants	110
Annexe G. Formulaire d’information et de consentement.....	112
Annexe H. Questionnaire de données sociodémographiques.....	119
Annexe I. Guide d’entrevue semi-structurée.....	122

Annexe J. Journal de bord de l'étudiante-chercheuse.....	128
Annexe K. Approbation du Comité d'éthique de la recherche.....	131
Annexe L. Approbation du Comité d'éthique de la recherche en sciences et de la santé ..	135
Annexe M Protocole d'urgence.....	138
Annexe N. Autorisation pour l'utilisation de la traduction française du schéma de la théorie de Meleis et al. (2000)	140

Liste des tableaux

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des conjoints-aidants	36
Tableau 2. Les types de transitions.....	40
Tableau 3. Les conditions qui facilitent et celles qui inhibent les transitions.....	48
Tableau 4. Les patrons de réponses aux transitions	60

Liste des figures

Figure 1. Représentation schématique de la recherche documentaire.....	11
Figure 2. Diagramme de la théorie intermédiaire de l'expérience de transition (Meleis, Sawyer, Im, Messias et Schumacher, 2000) [traduction libre] par Line Beudet (2011)	23

Liste des sigles et abréviations

AIIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centres locaux de services communautaires
CSMTL	Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Ex.	Exemple
IUGM	Institut universitaire de gériatrie de Montréal
MA	Maladie d'Alzheimer
MAAP	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées à apparition précoce
SAC	Société Alzheimer Canada
Tél.	Téléphone
TNC	Trouble neurocognitif

Remerciements

Mon parcours de maîtrise aura été rempli de défis et d'apprentissages. J'aimerais remercier toutes les personnes qui ont contribué directement ou indirectement à la réalisation de ce mémoire.

Je souhaite tout d'abord remercier, Madame Véronique Dubé, Ph. D., ma directrice de recherche. Son encadrement, sa disponibilité, sa rigueur et son soutien constant ont largement contribué à la réalisation de ce mémoire. Je vous remercie pour nos nombreux échanges sur mon mémoire, mais également pour avoir su toujours m'inspirer à me dépasser. Vos conseils m'ont permis de développer des compétences professionnelles en pratique infirmière avancée qui me serviront pour toujours dans mon cheminement professionnel. Je vous remercie infiniment.

Ensuite, je tiens à remercier sincèrement les trois participants de cette étude. Votre disponibilité, votre générosité et votre ouverture ont contribué à la réalisation de ce projet.

Je désire aussi remercier, Renée, l'infirmière qui m'a aidé dans le recrutement des participants. Son professionnalisme, son écoute et sa douceur ont été grandement appréciés.

Un grand merci à ma famille et mes amies, Natalie, Marie-Josée, Marie-Ève, Karell, Melissa et Lysane, pour votre écoute, vos encouragements et surtout pour avoir toujours cru en moi.

Finalement, un merci spécial à Stéphane, mon amoureux qui m'a soutenu et encouragé tout au long de ce projet.

Chapitre 1

Problématique

La maladie d'Alzheimer préoccupe la population depuis des décennies, mais dans les dernières années, une forme moins connue de la maladie a attiré l'attention médiatique. C'est ainsi que l'on a vu plusieurs témoignages de personnes de moins de 65 ans partager leur parcours avec « l'Alzheimer jeune » (Radio-Canada, 2019). La maladie d'Alzheimer, qu'elle soit de forme précoce ou tardive, fait partie des troubles neurocognitifs (TNC)¹. Selon la classification de l'Association américaine de psychiatrie, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MA) à apparition précoce (MAAP)² se caractérisent par une accumulation de protéines anormales dans le cerveau qui entraîne un déficit cognitif significatif comparativement à un niveau antérieur de fonctionnement. La MAAP touche une ou plusieurs sphères cognitives et perturbe l'autonomie de la personne atteinte dans ses activités du quotidien (Crocq et al., 2016). Les symptômes de la MA sont irréversibles et il n'existe actuellement aucun traitement qui guérit ou limite la progression de la maladie. Toutefois, il existe des médicaments qui peuvent atténuer certains symptômes (Société Alzheimer Canada, 2016). Statistique Canada (2016) rapporte une augmentation de la MAAP, c'est-à-dire chez les personnes dont le diagnostic est posé avant l'âge de 65 ans (Wong, Gilmour et Ramage-Morin, 2016). Aujourd'hui, on estime que 16 000 Canadiens vivent avec une MAAP et avec le progrès des connaissances et l'amélioration du diagnostic, ce nombre devrait augmenter (Association Alzheimer, 2015; Société Alzheimer Canada, 2016).

La recherche sur l'étiologie de la MAAP a grandement évolué depuis 2007, alors que des chercheurs ont identifié des marqueurs biologiques de type amyloïde et de type neurodégénératif confirmant la présence d'un facteur de risque génétique (Gauthier, Dubois, Poirier, Leuzy et Rosa-Neto, 2015). Des mutations génétiques ont été identifiées chez les personnes atteintes de la MAAP, qui peuvent être transmises des parents aux enfants et près de 50% des porteurs de ces mutations génétiques développeront la MAAP au même âge que leur parent atteint (Wu et al., 2014). L'annonce du diagnostic de la MAAP peut être une nouvelle bouleversante pour la personne atteinte et pour son conjoint. En effet, le couple doit envisager l'avenir avec tous les changements liés à la MAAP, mais aussi considérer la transmission génétique de la maladie. Le dépistage

¹ Les sous-types de TNC sont le TNC dû à la maladie d'Alzheimer, le TNC vasculaire, le TNC avec corps de Lewy, le TNC dû à la maladie de Parkinson, le TNC frontotemporal, le TNC dû à une lésion cérébrale traumatique, le TNC dû à une infection par le VIH, le TNC dû à l'utilisation d'une substance/d'un médicament, le TNC dû à la maladie de Huntington, le TNC dû à une maladie à prions, le TNC dû à une autre affection médicale, le TNC dû à des étiologies multiples et le TNC non spécifié (American Psychiatric Association, 2015).

² Afin d'alléger le texte, l'abréviation MAAP inclut la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs.

génétique est offert uniquement pour les familles qui présentent des cas de MAAP, mais comporte des défis éthiques importants, car il peut influencer les décisions et la trajectoire de vie de la personne atteinte et de ses proches (Gauthier et al., 2015).

La MAAP représente non seulement un défi pour les personnes qui en sont atteintes, mais également pour le conjoint qui s'occupe d'aider et de soutenir la personne atteinte (Ducharme et al., 2013). En effet, les couples, généralement âgés dans la cinquantaine, ont différentes responsabilités (Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier et Coulombe, 2013). La plupart du temps, ils sont sur le marché du travail, s'occupent de leurs enfants et souvent de parents vieillissants. Ainsi, le conjoint non atteint de la MAAP se voit prématurément occuper le rôle de proche aidant de plusieurs personnes (Flynn et Mulcahy, 2013; Kimura, Maffioletti, Santos, Baptista et Dourado, 2015).

Selon la définition du regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) (2018b), les proches aidants sont des personnes qui fournissent volontairement des soins et des services sans rémunération à une personne ayant une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement et pour laquelle ils ont un lien affectif (par ex. : père, mère, conjoint, enfant, ami, etc.). L'aide offerte peut être de différents types (par ex. : les travaux domestiques, les soins personnels, les traitements médicaux, du soutien émotionnel, etc.) (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2018b). Ainsi, la majorité des conjoints-aidants vivent dans le même domicile que la personne atteinte de la MAAP et fournissent de l'aide et du soutien sur une base quotidienne (Wong et al., 2016).

Les observations cliniques de l'étudiante-chercheuse en milieu de soin aigu indiquent que les infirmières se sentent démunies lorsqu'elles doivent intervenir auprès de personnes atteintes de la MAAP ainsi qu'avec leurs proches aidants. Une étude réalisée auprès de divers professionnels travaillant avec des proches aidants de personnes atteintes de la MAAP rapporte ces mêmes observations (Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier et Coulombe, 2014). En effet, les professionnels ont mentionné qu'ils n'étaient pas assez formés pour répondre aux besoins des proches aidants et qu'ils se sentaient extrêmement impuissants face au manque de services adaptés aux besoins de ces aidants.

Nombre d'études ont mis en lumière les difficultés rencontrées par les proches aidants de personnes atteintes de la MAAP notamment de longs délais pour obtenir un diagnostic, un manque

de services adaptés à leurs besoins spécifiques évolutifs ainsi qu'une perception de porter un lourd fardeau (Ducharme, Kergoat, et al., 2013; Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014; Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat et Antoine, 2017b). Les résultats de ces études suggèrent de s'intéresser à l'expérience de transitions des proches aidants, et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie afin d'identifier leurs besoins et les changements qu'ils rencontrent.

Selon Meleis, Sawyer, Im, Meissias et Schumacher (2000), les transitions sont généralement un passage d'une étape de la vie à une autre, d'un état de santé à un autre ou d'une situation à une autre. Ces transitions peuvent se présenter sous différentes formes. Ces auteurs exposent quatre types de transitions: développemental, situationnel, lié à la santé/maladie et organisationnel (Meleis, Sawyer, Im, Meissias et Schumacher, 2000). L'aidant d'un conjoint atteint de la MAAP vit de multiples transitions, soit au niveau de l'adoption d'un nouveau rôle comme proche aidant qui, comme mentionné, s'ajoute entre autres aux rôles de conjoint, de parent et de travailleur. Ainsi, le conjoint-aidant doit apprendre à composer avec le diagnostic et les symptômes de la MAAP, la réorganisation du fonctionnement familial et assumer graduellement plusieurs, voire toutes les responsabilités familiales (Kimura et al., 2015; Roach, Drummond et Keady, 2016).

Étonnamment, peu d'études ont porté sur les transitions vécues par les conjoints-aidants d'un proche atteint de la MAAP ainsi que sur les éléments qui influencent ces transitions (Ducharme et al., 2016). Les rares études sur les conjoints-aidants d'une personne atteinte de la MAAP ont majoritairement porté sur l'expérience vécue et l'analyse des besoins de ces derniers au début du parcours de proche aide (Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014; Millenaar et al., 2018). Le manque de connaissance sur l'expérience des conjoints-aidants dans le contexte d'une MAAP pourrait être attribuable, en partie, au fait que la MA continue d'être étroitement associée au vieillissement (Ducharme, Kergoat, Antoine, et al., 2014; Ducharme, Kergoat, et al., 2013).

Pour Meleis et al. (2000), l'infirmière a un rôle central dans l'accompagnement des personnes vivant des transitions en vue de faciliter leur réussite afin d'atteindre un résultat optimal de santé et de bien-être, peu importe l'âge des personnes, leur culture, leur classe sociale, leur situation de vie, leur condition de santé ou l'environnement de soins. Par ailleurs, l'infirmière intervient en première ligne pour la promotion de la santé, en soins spécialisés, en soins à domicile

mais aussi dans un contexte d'hébergement. Ainsi, elle a un rôle essentiel à toutes les étapes du parcours de proche aidance des conjoints de personnes atteintes de la MAAP. Cependant, nous en savons très peu sur comment les conjoints-aidants composent avec ces transitions multiples et simultanées. Par ailleurs, si l'on considère que le rôle de l'infirmière est de faciliter la réussite des transitions du conjoint-aidant, il est essentiel de connaître les conditions facilitatrices et inhibitrices de ces transitions telles que décrites par les conjoints-aidants. Selon Meleis et al. (2000), les conditions personnelles, communautaires et sociales sont influencées et influencent à leur tour les conditions dans lesquelles une transition se produit. Ainsi, les conditions personnelles (par ex.: expériences, connaissances, croyances), les ressources communautaires (par ex.: ressources extérieures telles que les groupes communautaires) et le contexte sociétal (par ex. : contexte économique et politique) peuvent faciliter ou inhiber la réussite des transitions (Meleis et al., 2000).

La théorie de Meleis et al. (2000) mentionne qu'une transition est caractérisée par des patrons de réponses (*patterns*) qui se distinguent en indicateurs de processus et en indicateurs de résultats des transitions (Chick et Meleis, 1986; Meleis et al., 2000). Parmi ces indicateurs se retrouvent le fait de se sentir « connecté », ou en relation avec les autres, c'est-à-dire de maintenir ses anciennes relations sociales et l'ouverture à en développer de nouvelles, la maîtrise de nouvelles compétences, le développement de stratégies d'adaptation et d'un sentiment de confiance (Meleis et al., 2000). Par exemple, le conjoint-aidant de la personne atteinte de la MAAP pourrait mobiliser son entourage en demandant du soutien pour les soins de la personne atteinte de la MAAP une demi-journée par semaine afin de se planifier du temps libre. Ces indicateurs guident l'infirmière afin d'évaluer l'état de santé du conjoint-aidant, son bien-être, sa vulnérabilité et les risques pour sa santé tout au long du processus de transitions. Lorsque les transitions sont multiples et simultanées, tel que dans le cadre de la MAAP, elles mobilisent des patrons (*patterns*) de réponses plus complexes, telles que s'adapter aux symptômes de la maladie et développer sa confiance en son nouveau rôle d'aidant. Ces transitions multiples peuvent compromettre la réussite des transitions. Par exemple, si le conjoint-aidant s'isole, ne demande pas d'aide à son entourage ou éprouve des difficultés avec ses rôles (par ex. : professionnels, familiaux, conjugaux), les indicateurs de processus et de résultats permettront à l'infirmière d'intervenir auprès du conjoint-aidant dont la réussite de la transition est compromise.

De plus, la majorité des écrits empiriques réalisés auprès des proches aidants de personnes vivant avec la MAAP ne permettent pas de distinguer l'expérience des conjoints-aidants de ceux des autres types d'aidants (par ex.: les enfants, la fratrie ou les autres membres de la famille) (Cabote, Bramble et McCann, 2015; Ducharme et al., 2016; Novek, Shooshtari et Menec, 2016; Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat et Antoine, 2017a). Ces derniers n'ont pas le même regard sur les transitions rencontrées et ils n'ont pas les mêmes responsabilités que les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP (Ducharme, Kergoat, et al., 2013).

Des études comparatives menées par Wawrziczny et al. (2017a, 2017b) ont examiné les expériences et les besoins particuliers des conjoints-aidants de personnes atteintes d'une MAAP en comparaison à ceux des conjoints-aidants de personnes atteintes de la forme tardive de la MA. Leurs résultats ont montré que les conjoints-aidants dans un contexte d'une MAAP vivaient un niveau de stress et de détresse plus élevé que les conjoints-aidants plus âgés (Wawrziczny et al., 2017a, 2017b). D'autres auteurs ont également mis en lumière la détresse vécue par les conjoints-aidants d'une personne atteinte d'une MAAP (Rosness, Engedal et Chemali, 2016; Rosness, Haugen, Gausdal, Gjora et Engedal, 2012). En outre, il apparaît que le processus évolutif de la maladie contribue aux difficultés que rencontrent les conjoints-aidants, car la MAAP peut évoluer sur plusieurs années et au fil du temps les responsabilités liées au rôle de conjoint-aidant augmentent. Dans une étude portant sur ces conjoints, certains occupaient le rôle de proche aidant sur une période pouvant aller jusqu'à 10 ans (Lockeridge et Simpson, 2013). Il paraît important de comprendre comment les conjoints-aidants vivent les transitions qui s'étalent sur un parcours de vie de plusieurs années, plus précisément sur le continuum de proche aidance. Les éléments qui influencent ces transitions demeurent à explorer afin de mieux accompagner ces aidants (Ducharme et al., 2016).

En somme, dans les dernières années, quelques écrits empiriques se sont intéressés à la trajectoire des personnes diagnostiquées de la MAAP, plus particulièrement les difficultés entourant la période du diagnostic (Ducharme, Kergoat, et al., 2013; Lockeridge et Simpson, 2013; Roach et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017a, 2017b). Ces études ont porté majoritairement sur l'expérience vécue et l'analyse des besoins des conjoints-aidants en début de parcours avec la MAAP. Toutefois, à notre connaissance, aucune étude n'a encore été réalisée pour comprendre les différentes transitions vécues par des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP et dont

le diagnostic est établi depuis un certain temps. L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2019), un organisme sans but lucratif, présente le parcours des proches aidants en trois étapes soit : 1) le stade initial (le choc de la confirmation du diagnostic, 2) le stade intermédiaire (l'adaptation au rôle d'aidant et 3) le stade avancé (les deuils et à la fin de vie). Nous ne disposons pas d'écrit nous permettant d'associer les stades du parcours de proche aidant à un nombre d'années suivant le diagnostic. Toutefois, le stade intermédiaire est décrit comme étant propice pour les échanges avec les professionnels, car l'aidant cherche à comprendre son rôle et à besoin de parler de son vécu (Appui pour les proches aidants d'aînés, 2019). C'est pourquoi nous souhaitons dans le cadre du présent projet, comprendre l'expérience des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP dont le diagnostic est établi depuis plus deux ans. L'*Alzheimer Disease International* (2015) prévoit une augmentation du nombre de personnes vivants avec une MAAP compte tenu de la médiatisation accrue de la maladie et de la précision du diagnostic. Ainsi, l'infirmière sera appelée à donner de plus en plus fréquemment des soins à cette clientèle vulnérable ainsi qu'à leur conjoint-aidant. L'infirmière doit exercer une pratique contribuant à promouvoir la santé et la qualité de vie des personnes vulnérables vivant des situations de vie complexes telles que les transitions liées à la MAAP (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2014). Une meilleure compréhension de l'expérience de transition des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP contribuera à accroître les connaissances et éventuellement à développer et à évaluer des interventions et des services pouvant faciliter les différentes transitions vécues par ces conjoints-aidants.

1.1 But de la recherche

Le but de cette étude est de décrire et comprendre les perceptions des transitions vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans.

1.2 Questions de recherche

Les questions de l'étude sont les suivantes :

Q1 : Quelles sont les perceptions des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP sur les transitions développementale, situationnelle, liée à la santé/maladie et organisationnelle vécues?

Q2 : Quelles sont les conditions qui facilitent et celles qui inhibent la « réussite » des transitions vécues par les conjoints-aidants?

Q3 : Quels sont les indicateurs de processus et de résultats identifiés par les conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues?

Chapitre 2

Recension des écrits

Ce chapitre présente l'état des connaissances sur les expériences des conjoints-aidants de personnes atteintes d'une MAAP ainsi que de la MA d'apparition tardive, compte tenu du peu d'écrits existants sur la MAAP. Cette revue des écrits se décline autour de six thèmes : 1) la proche aidance au Québec, 2) le profil des conjoints-aidants de personnes atteintes d'une MAAP, 3) la période menant au diagnostic, 4) les répercussions de la MAAP sur les conjoints-aidants, 5) la relation conjugale et 6) les besoins des conjoints-aidants d'une personne atteinte d'une MAAP. Enfin, le cadre de référence de l'étude conclura ce chapitre.

Pour dresser l'état de connaissances, une revue intégrative des écrits inspirée de la méthode proposée par Whittemore et Knalf (2005) a été effectuée. Cette méthode permet d'identifier, d'analyser et de synthétiser les connaissances sur une problématique. Elle permet d'intégrer autant des écrits théoriques que des écrits empiriques ayant utilisé différents types de devis de recherche (par ex.: expérimentaux et non expérimentaux). Cette méthode permet de présenter le phénomène à l'étude selon différentes perspectives. Un nombre de cinq étapes guide la revue intégrative des écrits soit : 1) l'identification du problème (présentée au chapitre 1 et repris brièvement ci-dessous); 2) la recherche documentaire; 3) l'évaluation des données; 4) l'analyse des données et; 5) la présentation des résultats (Whittemore et Knafl, 2005).

Comme mentionné au chapitre précédent, la problématique du présent projet de recherche met en évidence le manque de connaissance entourant l'expérience des transitions vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP à travers le continuum de proche aidance et plus particulièrement après quelques années à la suite du diagnostic (étape 1).

Ainsi, nous avons réalisé une recherche documentaire (étape 2) afin de repérer les écrits empiriques sur le sujet. Pour ce faire, nous avons consulté les cinq bases de données suivantes : CINAHL, Medline, PubMed, PsycInfo, et Google Scholar. Les descripteurs suivants ont été utilisés : *spouse(s)*, *carer(s)*, *caregiver*, *couple*, *early onset dementia*, *young onset dementia*, *lived experience*, *transition*. Les critères d'inclusion des études à cette revue des écrits étaient les suivants : 1) les articles devaient être rédigés en langue française ou anglaise; 2) avoir été publiés entre 2008 et 2018; et 3) dont le but principal portait sur l'expérience de conjoints-aidants de personnes atteintes d'une MAAP ou d'une MA. Un total de 383 articles a ainsi été repéré. Le retrait des doublons a permis d'obtenir 244 articles. Afin de valider la pertinence de ces articles pour la revue des écrits, nous avons effectué une première lecture du titre de ces articles. À la suite de

cette lecture des titres, 67 articles ont été retenus. Une fois cette étape d'analyse terminée, 20 articles ont été retenus pour l'évaluation complète (étape 3). La représentation schématique de la recherche documentaire est présentée à la figure 1.

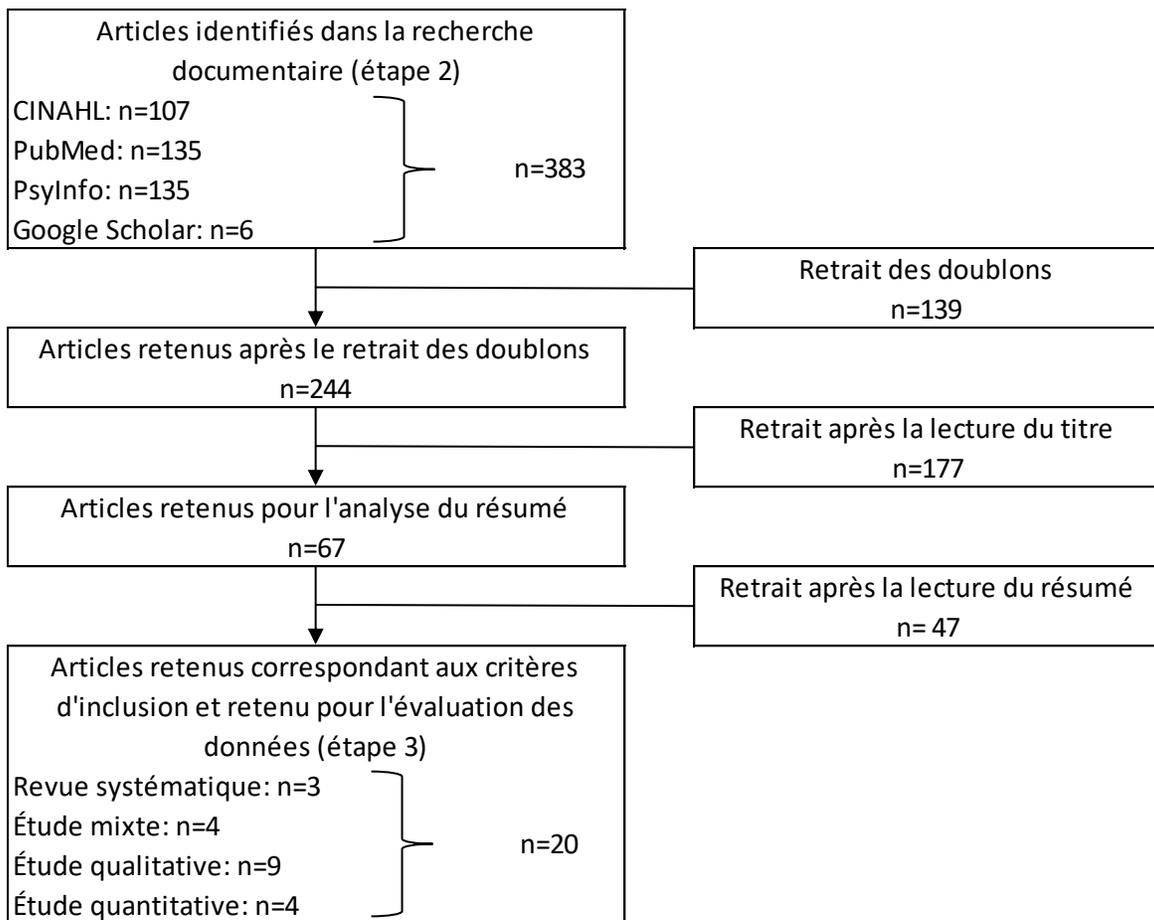


Figure 1. – Représentation schématique de la recherche documentaire

Pour effectuer l'étape 3 (évaluation des données), un tableau synthèse permettant de faire l'analyse des 20 articles a été réalisé. Il comprend : le nom des auteurs, le pays, le but et le type de devis, le cadre de référence, l'échantillon, la méthode et les principaux résultats (Annexe A). Afin d'apprécier la qualité méthodologique des études les quatre grilles suivantes ont été utilisées selon le type d'étude : 1) la grille AMSTAR (Annexe B) pour évaluer les revues systématiques (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2010), 2), la grille CONSORT (Annexe C) pour évaluer les études quantitatives (Schulz, Altman, Moher et Group, 2010), 3) la grille

d'évaluation COREQ (annexe D) pour évaluer les études qualitatives (Tong, Sainsbury et Craig, 2007) et 4) la grille MMAT (annexe E) pour les écrits à devis mixte (Hong et al., 2018).

Les 20 articles retenus comprennent: trois revues systématiques, quatre études quantitatives, neuf études qualitatives et quatre études à devis mixte. Des trois revues systématiques recensées, deux portaient sur les répercussions de la MAAP sur les proches aidants alors que la troisième s'intéressait à l'évolution de la relation conjugale à la suite du diagnostic de la MAAP. Les autres études portaient essentiellement sur l'expérience et l'analyse des besoins des proches aidants. Dans ces études (Bakker et al., 2010; Dourado et al., 2017; Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014; Flynn et Mulcahy, 2013; Kimura et al., 2015; Millenaar et al., 2018; Roach et al., 2016), les proches aidants avaient divers liens de parenté avec la personne aidée et six études portaient uniquement sur les conjoints-aidants (Ducharme, Kergoat, et al., 2013; Johannessen, Helvik, Engedal et Thorsen, 2017; Lockeridge et Simpson, 2013; Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat et Antoine, 2016; Wawrziczny et al., 2017a, 2017b). Quatre études (Ducharme et al., 2016; Novek et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017a, 2017b) comparaient les caractéristiques des proches aidants de personnes atteintes de la MA et de la MAAP, notamment au niveau des stratégies d'adaptations utilisées par ces derniers.

Les participants dans les 20 études recensées étaient majoritairement des femmes et elles occupaient le rôle de proche aidante pour une période allant de 3 mois à 11 ans. Les études ont été réalisées au Canada (n=7) (Ducharme, Kergoat, et al., 2013; Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014; Ducharme et al., 2016; Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat et Coulombe, 2011; Novek et al., 2016; Roach et al., 2016; Wawrziczny et al., 2016), aux Pays-Bas (n=3) (Bakker et al., 2010; Millenaar et al., 2018; van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans et Verhey, 2010), en Australie (2) (Cabote et al., 2015; Holdsworth et McCabe, 2018), en Norvège (2) (Johannessen et al., 2017; Rosness et al., 2012), au Brésil (1) (Kimura et al., 2015), en Irlande (1) (Flynn et Mulcahy, 2013) et en Angleterre (1) (Lockeridge et Simpson, 2013). Certaines études ont été réalisées dans deux pays soit en France et au Canada (n=2) (Wawrziczny et al., 2017a, 2017b) ainsi qu'au Brésil et en Norvège (n=1) (Dourado et al., 2017).

2.1 Contexte de la proche aidance au Québec

Au Québec, le quart de la population, soit environ 1 675 700 personnes, était un proche aidant en 2012, dont la majorité sont des femmes soit 58 % (Institut de la Statistique du Québec,

2015). Les politiques mises en place par le gouvernement québécois dans les dernières années telles que le soutien à domicile des aînés et le virage ambulatoire ont augmenté considérablement le type de soins et de responsabilités des proches aidants (Kempeneers, 2015). En effet, les proches aidants ont dû assurer des services que le système de santé n'arrivait plus à offrir. De plus, la société québécoise a beaucoup changé (par ex. : famille plus petite, personne vivant seule, éloignement géographique) et 25% des proches aidants doivent s'occuper de plus d'une personne (RANQ, 2018b). On observe un niveau élevé d'épuisement chez les proches aidants et jusqu'à 64% des proches aidants disent avoir diminué leurs activités sociales ou de détente (Institut de la Statistique du Québec, 2015). Cet épuisement fragilise la santé physique et mentale des aidants, en plus d'accroître le risque de ne plus être en mesure de prendre soin de leur proche (Kempeneers, 2015).

Les proches aidants diminuent souvent leurs heures de travail. On estime qu'ils subissent une perte importante de revenu qui peut aller jusqu'à plus de 16 000\$ annuellement (RANQ, 2018c). De plus, l'appauvrissement des femmes proches aidantes est plus marqué. Un peu plus d'une femme sur quatre vit dans un ménage dont le revenu est inférieur à 50 000\$, alors que c'est le cas d'un peu moins d'un homme sur cinq (Conseil du statut de la femme, 2018) Ils sont aussi confrontés à un manque de ressources spécialisées pour les services à domicile, ainsi qu'à de longs délais d'attente pour obtenir des places d'hébergement (RANQ, 2018c). De plus, les services de soutien offerts aux proches aidants sont souvent fragmentés, car les services sont pensés et prévus en fonction de la situation de la personne atteinte de la maladie et non en fonction du proche aidant et de ses besoins (Kempeneers, 2015).

Dans la foulée des consultations sur le Livre blanc sur l'assurance autonomie du Ministre de la Santé et des Services sociaux en 2013, des groupes de chercheurs et des organismes communautaires œuvrant auprès des proches aidants ont présenté des mémoires pour sensibiliser les pouvoirs publics aux réalités et aux besoins des proches aidants au Québec. Les mémoires recommandaient de favoriser l'accès à des services de soutien pour les personnes en perte d'autonomie et d'inclure leurs proches aidants dans l'offre de services ainsi que de valoriser la contribution de ces aidants (Ducharme, Lévesque, Bourbonnais, Dubé et Saulnier, 2013; Regroupement des aidants naturels du Québec, 2018b, 2018c).

En juin 2018, d'importantes modifications ont été apportées à la loi sur les normes du travail, afin de permettre un meilleur équilibre entre les obligations professionnelles et les responsabilités de personne proche aidante (RANQ, 2018a). (Regroupement des aidants naturels du Québec, 2018a). Les principales modifications sont deux journées de congé rémunéré par année pour des motifs liés à leur situation de proche aidance ainsi que la possibilité de s'absenter sans salaire pour une période de 16 à 27 semaines. Actuellement, le ministère responsable des Aînés et des Proches aidants travaille sur le projet de loi N° 56 afin de mettre en place une politique nationale pour mieux soutenir les proches aidants (Assemblée nationale du Québec, 2020; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

Les infirmières qui travaillent à domicile et dans les centres communautaires rencontrent des personnes en perte d'autonomie ainsi que leurs proches aidants. Dans un contexte de maintien à domicile pour les personnes, l'infirmière a souvent besoin de l'aide du proche aidant pour coordonner les services (par ex. : transport pour les rendez-vous médicaux ou les services à domicile) afin répondre aux besoins de la personne en perte d'autonomie. Tout en travaillant en partenariat avec les proches aidants, l'infirmière doit tenir compte de la réalité vécue par ce dernier. L'Ordre des infirmières et infirmières du Québec [OIIQ] (2017) recommande aux infirmières de faire une évaluation systématique des besoins des proches aidants afin de les guider vers les services ou les professionnels adéquats. Les proches aidants sont une ressource essentielle dans le système de santé québécois et les infirmières doivent veiller au maintien du bien-être physique et mental de ces aidants (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2017).

2.2 Caractéristiques des conjoints-aidants dans deux études recensées

Afin de comprendre l'expérience de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la MAAP, nous débuterons par la présentation des caractéristiques sociodémographiques communes aux aidants ressorties dans deux études phares portant sur les aidants des personnes atteintes de la MA et de la MAAP. Une étude quantitative réalisée au Québec par Ducharme et al. (2016) (n = 48) présente les caractéristiques des conjoints-aidants. Il ressort de cette étude que les conjoints-aidants étaient majoritairement des femmes (n=36) âgées en moyenne de 53 ans (E.T. = 10,6 ans) avec un diplôme d'études collégiales ou universitaires (Ducharme et al., 2016). Une étude française à devis mixte a présenté des caractéristiques semblables avec des conjoints-aidants dans le contexte d'une MAAP (n = 40 dont 23 femmes) en moyenne âgée de 57 ans (E.T. = 5,1 ans) (Wawrziczny et al.,

2017a). Dans les deux études, plus de la moitié de ces aidantes occupaient un emploi tout en offrant de l'aide, du soutien et des soins à leur conjoint atteint de la MAAP depuis 5 à 7 ans et consacraient en moyenne entre 80 et 100 heures d'aide par semaine (Ducharme et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017a). Ces études ne précisent pas le revenu annuel des conjoints-aidants, bien que d'autres études mentionnent la précarité financière de ces aidants (Conseil du statut de la femme, 2018; Roach et al., 2016; van Vliet et al., 2010). En outre, plusieurs écrits (Ducharme et al., 2016; Novek et al., 2016; Wawrziczny et al., 2017a, 2017b) démontrent que les aidants d'une personne atteinte de la MAAP vivent l'expérience de conjoint-aidant différemment de ceux de la MA du fait de leurs activités professionnelles et leurs responsabilités. Toutefois, ces études ne décrivent pas la manière dont les caractéristiques des conjoints-aidants peuvent influencer leurs expériences de transitions.

2.3 Période menant au diagnostic

Selon la Société Alzheimer du Canada (2016), les personnes atteintes de la MAAP représentent entre 2 et 8% de tous les cas de TNC. Ainsi, selon l'*Alzheimer Disease International* (2015), il en résulterait une rareté des études portant sur l'expérience des proches aidants de personnes atteintes précocement de la MA. Une étude de Van Vliet et al. (2011) réalisée auprès de proches aidants (n= 92 dont 88 conjoints-aidants) s'est intéressé à la période qui menait au diagnostic. D'après ces auteurs, la faible prévalence et l'incidence de la MAAP rendent difficile à reconnaître la maladie. Par conséquent, le diagnostic prend plus de temps à établir que la forme tardive de la MA. Dans certaines situations, il arrive que lorsqu'une personne présente des symptômes de la MAAP, les professionnels de la santé attribuent les changements comportementaux à la fatigue, au stress ou encore à l'anxiété (van Vliet et al., 2011; van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans et Verhey, 2010). Ainsi, plusieurs conjoints-aidants rapportent des erreurs de diagnostic lors des premières démarches entreprises (van Vliet et al., 2011). Selon Novek, Shooshtari et Menec (2016), la MAAP demeure méconnue pour la majorité de la population, mais également par certains professionnels. Cette méconnaissance de la maladie contribue à la quête du diagnostic qui peut s'échelonner sur plusieurs années. Ainsi, ces mêmes auteurs ont noté que les personnes atteintes de la MAAP ont attendu en moyenne trois fois plus longtemps que ceux atteints de la MA entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de la MAAP (Novek et al., 2016). De surcroît, l'annonce de ce diagnostic à un jeune âge marquait une transition de la santé vers la maladie, qui était souvent brutale pour les conjoints-aidants (Ducharme et al., 2013; van Vliet et al., 2011). Bien que le diagnostic fût source d'incertitude, il

s'est aussi avéré pour certains conjoints-aidants d'une personne atteinte de la MAAP, comme un soulagement, car il permet d'expliquer les difficultés rencontrées sur plusieurs années (Ducharme et al., 2013; van Vliet et al., 2011).

La période menant au diagnostic est un premier point critique dans l'expérience de transitions des conjoints-aidants. Les études recensées permettent de comprendre les difficultés et les embûches que rencontrent les conjoints-aidants durant la période qui précède le diagnostic. Néanmoins, ces études nous informent peu sur la portée des changements dans la vie de ces aidants à la suite du diagnostic de la MAAP de leur conjoint, et plus précisément sur les transitions vécues par les conjoints-aidants après avoir obtenu le diagnostic.

2.4 Répercussions de la MAAP sur les conjoints-aidants

Tel que mentionné précédemment, les conjoints-aidants d'un proche atteint de la MAAP doivent prématurément occuper le rôle de proche aidant et composer avec les caractéristiques associées aux pertes cognitives et fonctionnelles de la MAAP. Les personnes atteintes d'une MAAP ont conscience de leurs symptômes, la mémoire et l'intelligence n'étant généralement pas affectées au début de la maladie. La MAAP se caractérise néanmoins par des déficits des fonctions visuospatiales et des difficultés à exécuter des mouvements simples ou des séquences de mouvements de façon volontaire (praxies) (Koedam et al., 2010). De plus, on peut observer des symptômes neuropsychiatriques sévères ainsi que des changements au niveau du caractère et du comportement de la personne atteinte (Ducharme, Kergoat, et al., 2013). Lockeridge et Simpson (2013) ont mené une étude qualitative auprès de six conjoints-aidants qui avait pour but d'explorer les changements dans leurs relations avec leur conjoint atteint d'une MAAP. Ces conjoints-aidants ont trouvé particulièrement difficile de gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) tels que l'errance, l'agitation, l'anxiété et l'agressivité (Lockeridge et Simpson, 2013). Les conjoints-aidants ont mentionné que les conjoints atteints avaient au début des SCPD étranges ou inappropriés et qu'ils devenaient de plus en plus menaçants (Lockeridge et Simpson, 2013).

Dans leur revue systématique, Van Vliet et al. (2010) avaient pour objectif de comprendre l'impact de la MAAP sur les proches aidants en comparaison avec la forme tardive de la MA. Parmi, les 17 études recensées, ils ont constaté que les proches aidants de la MAAP semblaient être plus exposés aux effets psychologiques indésirables, comparativement aux conjoints-aidants

de personnes âgées atteintes de la MA tel qu'un sentiment dépressif et un niveau de stress plus élevé, comme mentionné plus haut dans les études de Wawrziczny (2017a, 2017b). Dourado et al., (2017) ont fait des observations semblables dans leur étude réalisée auprès de proches aidants norvégiens et brésiliens (n = 20 dont 13 conjoints-aidants). En effet, les participants de ces deux pays ont rapporté une détresse émotionnelle et un sentiment de fardeau qui résultaient de la transition vers le rôle d'aidant. Pour les couples, la perte d'une relation de réciprocité et d'intimité transformait graduellement la relation maritale en parentale (Dourado et al., 2017).

Cette transition de rôle influence également la santé physique des conjoints-aidants. Plusieurs auteurs ont noté que les conjoints-aidants avaient le sentiment que leurs efforts et le nombre d'heures consacrées à ce nouveau rôle avaient des conséquences néfastes sur leur santé physique (Ducharme, Kergoat, et al., 2013; Flynn et Mulcahy, 2013; Lockeridge et Simpson, 2013). Ducharme et al. (2013) ont mené une étude qualitative pour explorer l'expérience des conjoints-aidants dans la MAAP. Un total de 12 conjoints-aidants d'une personne atteinte de la MAAP ont participé à l'étude. Leurs résultats ont rapporté que les conjoints-aidants avaient l'impression de perdre progressivement leur autonomie et se sentaient incapables d'accomplir les tâches quotidiennes au travail ainsi que conjugales et familiales (Ducharme et al., 2013). En effet, avec l'évolution des symptômes de la maladie, le conjoint-aidant devait assister la personne atteinte de la MAAP dans ses activités de la vie quotidienne (AVQ) (par ex.: se laver, s'alimenter ou se mobiliser) (Kimura et al., 2015). De plus, la lourdeur des soins nécessitait parfois une présence constante du conjoint-aidant, ce qui rendait très difficile pour les conjoints-aidants le maintien de leurs propres activités. D'ailleurs, il est souligné que la majorité de ces aidants arrêtent de prendre soin d'eux-mêmes (Dourado et al., 2017). Le sentiment de détresse rapporté par les conjoints-aidants peut également mener à un faible sentiment de confiance à assumer et à poursuivre leur rôle (Cabote et al., 2015). En résumé, les manifestations cognitives et psychologiques de la MAAP chez les personnes atteintes semblent avoir une influence marquée sur la santé physique et mentale des conjoints-aidants. Dans de tel cas, cette situation pourrait influencer la réussite des transitions vécues par ces aidants notamment par la complexité des patrons de réponses qui seraient requis (par ex.: apprendre un nouveau rôle, prendre soin de soi, développer des stratégies d'adaptation).

2.5 Relation conjugale

La MAAP entraîne des changements qui affectent la relation au sein du couple, notamment au plan affectif et des besoins d'intimité physique (Société Alzheimer Canada, 2018). Une revue systématique (n=11 études) de Holdsworth et McCabe (2018) s'est intéressée à l'impact qu'avait la MAAP sur la relation conjugale. Les auteurs avancent que les conjoints-aidants perdent au cours de l'évolution de la maladie, la relation de réciprocité et de partage des décisions caractérisant la vie à deux (Holdsworth et McCabe, 2018). Les aidants évoquent devoir faire le deuil de la relation avant la MAAP et que leur rôle est passé de conjoint à conjoint-aidant. Les conjoints-aidants ne parviennent plus à communiquer avec la personne atteinte de la MAAP comme autrefois, par conséquent, ils vivraient un sentiment de frustration dans leur couple et dans leur intimité (Holdsworth et McCabe, 2018). Sur le plan affectif, les difficultés sembleraient résulter de la relation conjugale changeante. À cet effet, la dégradation de la qualité des relations était notamment attribuée aux comportements protecteurs du conjoint-aidant à l'égard de la personne atteinte d'une MAAP (Holdsworth et McCabe, 2018). Les conjoints-aidants avaient le sentiment que la personne atteinte d'une MAAP les considérait comme trop vigilants et contrôlants. La plupart des conjoints-aidants ont rapporté une baisse de la qualité de leurs relations, une perte d'identité et de l'estime de soi qui crée de la solitude et un isolement social (Holdsworth et McCabe, 2018). En outre, la majorité des conjoints-aidants rapportaient la perte de toutes formes d'intimité ainsi qu'un déclin ou un arrêt des relations sexuelles, car ils avaient de la difficulté à gérer les comportements sexuels des personnes atteintes qui pouvaient devenir agressifs (Holdsworth et McCabe, 2018).

Tel que décrit plus haut, la relation entre l'aidant et le conjoint atteint de la MAAP se modifie profondément en raison de difficultés de communication, d'échanges de plus en plus asymétriques et non réciproques et des SCPD associés à la maladie (Dourado et al., 2017; Holdsworth et McCabe, 2018). Ducharme et al. (2016) ont mené une étude descriptive comparative auprès de proches aidants composés de deux groupes de personnes : 1) âgés de moins de 60 ans et atteints de la MAAP (n= 48) et 2) âgés de plus de 70 ans atteints de la MA (n= 48). La théorie des transitions de Meleis (Meleis et al., 2000) servait de cadre théorique à l'étude. Dans les deux groupes, les proches aidants étaient davantage des femmes (75% pour la MAAP et 83% pour la MA). Les résultats étaient semblables dans les deux groupes en termes de détresse psychologique, de la confiance dans les rôles, de l'efficacité personnelle et du soutien social. Néanmoins, les

proches aidants de personnes atteintes de la MAAP ont indiqué qu'ils devaient composer avec des SCPD plus sévères que les aidants de la forme tardive de la maladie. Les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP se sentaient néanmoins plus préparés au rôle d'aidants et mieux informés sur les services disponibles. Ce dernier résultat n'a pas été observé dans les études précédentes et pourrait être influencé par la cohorte de l'étude. En effet, tel que décrit par les auteurs, les proches aidants dans la MAAP disposaient de plus de ressources financières et avaient un niveau d'éducation plus élevé, ce qui aurait pu influencer leurs connaissances sur les services et soins de santé. De plus, ils recevaient plus de soutien pour les soins et utilisaient davantage les services d'agences privées, alors que les aidants d'un proche atteint de la forme tardive de la MA recevaient seulement des soins à domicile. Cette étude laisse présager les besoins différents des proches aidants de la MA et de la MAAP.

Johannessen et al. (2017) ont mené une étude auprès de 16 conjoints-aidants âgés entre 51 à 69 ans, de personnes atteintes de la MAAP. Avant la confirmation du diagnostic, les participants avaient par moment le sentiment que la vie conjugale devenait de plus en plus insoutenable (Johannessen et al., 2017). Certains participants ont même mentionné qu'avant le diagnostic, ils envisageaient de divorcer, car ils ne reconnaissaient plus leur conjoint et ils ne pouvaient plus tolérer les SCPD. Cependant, après le diagnostic, ils auraient décidé de rester pour ne pas laisser leurs enfants assumer la responsabilité formelle des soins de la personne atteinte de la MAAP (Johannessen et al., 2017). Ainsi, la MAAP a de nombreuses répercussions sur les dimensions socioprofessionnelles, financières, psychologiques, personnelles, conjugales, et familiale des conjoints-aidants. Conséquemment, cette situation influence les besoins en services et en soutien de ces aidants tels que décrits dans la prochaine section.

2.6 Besoins des conjoints-aidants

Une étude descriptive portant sur 122 proches aidants de personnes atteintes de la MA (n=97 femmes; 79,5%) dont 31 conjointes (25,4%) et 53 filles (41,3%) s'est intéressée aux transitions vécues par ces aidants et à leurs besoins (Ducharme et al., 2011). Les auteurs ont constaté que la majorité des proches aidants ne se sentaient pas préparés à prodiguer des soins et avaient très peu de soutien de leur famille ou de leurs amis (Ducharme et al., 2011). De plus, ils avaient une faible connaissance des services formels disponibles et éprouvaient des difficultés à planifier les besoins futurs de soins de la personne atteinte de la MA (Ducharme et al., 2011). Bien

que cette étude porte uniquement sur les proches aidants de personnes atteintes de la MA à apparition tardive, elle laisse présager des points communs avec les conjoints-aidants de la MAAP, notamment les difficultés rencontrées pour les transitions liées au changement de rôle tel que le manque de préparation et de soutien pour faire face à ces transitions. En effet, une autre étude réalisée par Ducharme et al. (2014) a relevé les difficultés citées précédemment chez les proches aidants dans la MAAP. Cette étude a évalué les besoins de soutien et de services de 32 proches aidants des personnes atteintes de la MAAP âgés en moyenne de 54 ans (E.T. : 10,5 ans) (Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014). Les résultats de l'étude rapportent que les proches aidants dans le contexte de la MAAP ne trouvaient pas de services répondant à leurs besoins particuliers (Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014). Tel que mentionné précédemment, les conjoints-aidants sont souvent dans la cinquantaine, et ont une vie active avant l'annonce du diagnostic. L'étude révèle que près de 70% des besoins non satisfaits des proches aidants étaient de nature psychoéducative. En effet, ces aidants souhaitent recevoir plus d'information sur la maladie ainsi que de la formation pour mieux accompagner leur conjoint atteint de la MAAP (Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014). Ces aidants veulent également avoir plus de temps pour eux-mêmes afin de continuer à se réaliser (Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014).

D'autres auteurs ont noté que les proches aidants se sentaient parfois stigmatisés et faisaient le choix de ne pas divulguer la maladie à leur entourage, ce qui peut contribuer à l'isolement social (Lockeridge et Simpson, 2013). À mesure que la maladie progresse, cette non-divulgaration du diagnostic peut devenir un obstacle à l'accès aux services de soutien, surtout lorsque les soins requis par le conjoint atteint deviennent plus exigeants et qu'une transition vers des soins formels devient nécessaire (Bakker et al., 2010; Lockeridge et Simpson, 2013). L'étude de Millenaar et al. (2018) portait sur des proches aidants (n = 20 dont 14 conjoints-aidants) de personnes atteintes de la MAAP ayant de nombreux besoins non satisfaits en termes de services et de soutien. Les auteurs ont observé que ces aidants n'avaient pas accès à des services répondant à leurs besoins tels que de l'information sur la maladie ou du soutien psychologique. Ils avaient également des difficultés à accepter le diagnostic et les changements en lien avec la maladie ainsi qu'à s'adapter au rôle de proche aidant (Millenaar et al., 2018).

Wawrziczny et al. (2016) ont mené une étude à devis mixte auprès de 38 conjoints-aidants de personnes atteintes de la maladie de la MA et 40 conjoints-aidants de personnes atteintes de la

MAAP. L'étude avait pour but d'explorer les stratégies d'adaptation utilisée face à la maladie par les deux groupes et d'en faire la comparaison (Wawrziczny et al., 2017a). Dans les résultats de cette étude, les stratégies d'adaptation à la maladie ont été divisées en deux catégories soit : 1) les stratégies d'acceptation et 2) les stratégies d'évitement. Les auteurs ont constaté une stratégie d'évitement commune aux conjoints-aidants des deux groupes soit le refus de penser à l'évolution de la maladie. En effet, 78% des conjoints-aidants (MA et MAAP) évitaient d'envisager la possibilité qu'un jour un hébergement en milieu de soins pour le conjoint atteint devienne nécessaire (Wawrziczny et al., 2017a). Par ailleurs, les conjoints-aidants de la MAAP refusaient de recevoir une aide extérieure pour les soins de leur conjoint atteint de la MAAP. Au niveau des stratégies d'acceptation, il a été noté que les conjoints-aidants de la MAAP de l'étude utilisaient davantage la stratégie de planification dans le but d'anticiper les difficultés, comparativement aux conjoints-aidants de la MA. Selon les auteurs, les conjoints-aidants de personnes atteintes précocement de la MA se trouvent souvent dans une situation financière difficile et peuvent avoir des enfants qui sont encore dépendants (Wawrziczny et al., 2017a). Par conséquent, ils planifient pour la sécurité de la famille, leur permettant ainsi de garder un contrôle sur la situation (Wawrziczny et al., 2017a). Cette étude comparative a mis en lumière les similitudes et les différences en fonction de l'âge de l'apparition de la maladie chez le conjoint. Toutefois, les auteurs mentionnent que d'autres variables, qui n'ont pas été considérées dans leur étude, peuvent influencer les stratégies d'adaptation. En effet, les transitions vécues par les conjoints-aidants dans la MAAP lorsqu'ils doivent travailler, s'occuper de jeunes enfants ou de parents âgés pourraient, par exemple, influencer les stratégies d'adaptation déployées.

Plusieurs écrits soulignent la précarité financière vécue des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP. van Vliet et al. (2010) ont observé que les conjoints-aidants de la MAAP devaient jongler avec de nombreuses obligations professionnelles et familiales et que cela avait eu un effet négatif sur leur emploi. Cette situation amenait les conjoints-aidants à précipiter une retraite ou à réduire les heures de travail, entraînant des problèmes financiers (van Vliet et al., 2010). Dans une étude visant à mieux comprendre les transitions vécues par les familles de personnes atteintes de la MAAP (n = 20 aidants, dont 9 conjoints-aidants), Roach, Drummond et Keady (2016) ont également constaté que les finances représentaient une source importante de stress pour tous ces aidants. Plus précisément, les conjoints-aidants éprouvaient de lourdes difficultés avec un seul salaire pour s'acquitter de toutes leurs obligations financières telles que

l'hypothèque, les frais médicaux et les dépenses domestiques (Roach et al., 2016). Ces changements au niveau du revenu familial peuvent avoir une incidence sur le bien-être et l'expérience de transitions des conjoints-aidants. Bien que cette étude nous informe sur les difficultés rencontrées par les conjoints-aidants, elle ne décrit pas les transitions vécues au-delà des premières années et à travers le continuum de proche aidance.

En somme, les études recensées portant sur les proches aidants de personnes vivant avec la MAAP, permettent rarement de distinguer l'expérience des conjoints-aidants des autres types aidants (enfants, fratrie ou autre membre de la famille). Le lien de relation entre l'aidant et la personne atteinte de la MAAP peut influencer la perception de l'expérience de transitions, les conjoints n'ayant possiblement pas le même regard sur les transitions rencontrées et les mêmes responsabilités que les autres aidants familiaux. De plus, les études antérieures se sont surtout intéressées à l'expérience de transition des proches aidants entourant la période du diagnostic de la MAAP. Compte tenu de l'importance du rôle des conjoints dans le soutien à domicile de la personne atteinte de la MAAP ainsi que de l'évolution de ce rôle sur plusieurs années liée, il apparaît important de comprendre les transitions particulières vécues par ces aidants lorsque le diagnostic est établi depuis plus deux ans.

2.7 Cadre théorique

Suite au diagnostic de la personne atteinte de la MAAP et avec la progression de la maladie, le conjoint-aidant sera amené à vivre des changements sur le plan personnel et familial, ayant des répercussions sur ses transitions au niveau développemental, situationnel, organisationnel et santé/maladie. L'utilisation de la théorie des transitions de Meleis (2000) est le cadre théorique qui a été retenu pour cette étude, car cette théorie offre une perspective holiste pour comprendre l'expérience de transitions des conjoints-aidants d'une personne atteinte de la MAAP. Il a servi à explorer les expériences de transitions des conjoints-aidants dont le diagnostic est établi depuis plus deux ans et a guidé la collecte et l'analyse des données. Cette théorie a permis de cerner : 1) les propriétés des transitions, 2) les conditions facilitatrices et inhibitrices et 3) les réponses humaines face aux événements marquants de la vie qui peuvent influencer la santé, le bien-être et les interactions entre les conjoints-aidants et leur environnement (Meleis et al., 2000). La figure 2 présente une schématisation de la théorie intermédiaire proposée par Meleis et al. (2000). Comme

mentionné précédemment, quatre types de transition sont présentés par ces auteurs: développemental, situationnel, lié à la santé/maladie et organisationnel.

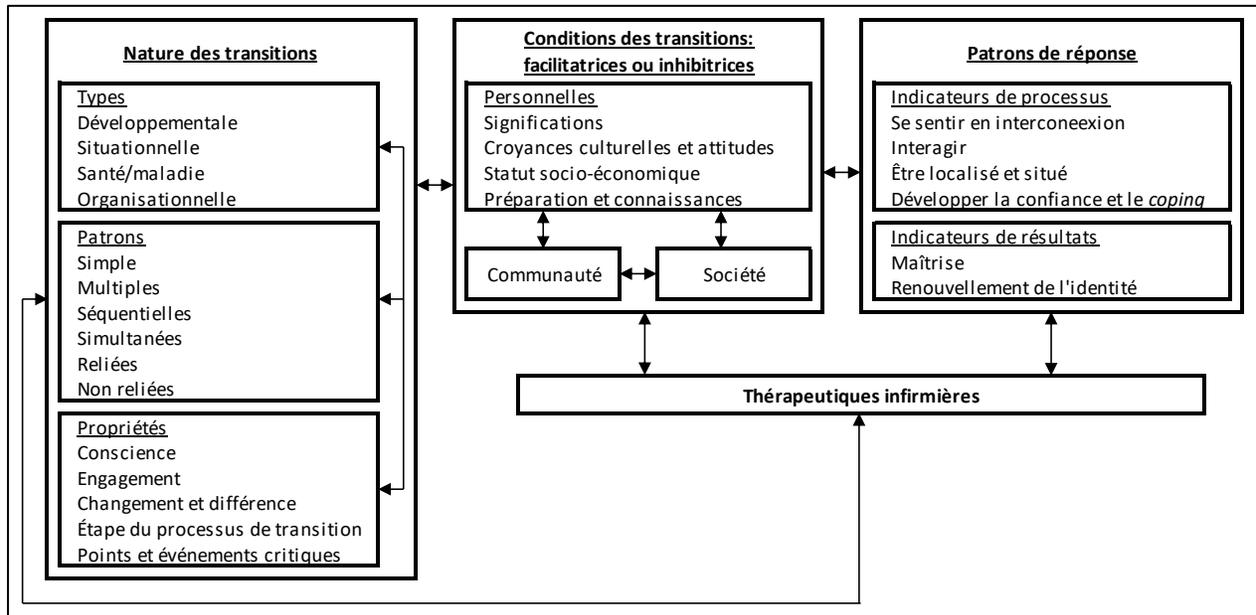


Figure 2. – Diagramme de la théorie intermédiaire de l'expérience de transition (Meleis, Sawyer, Im, Messias et Schumacher, 2000) [traduction libre] par Line Beaudet (2011).

Lorsqu'elles sont multiples, comme dans le cas des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP, les transitions peuvent mobiliser des patrons de réponses complexes. Les transitions peuvent être vécues de façon successive ou simultanée. Les transitions ont des propriétés communes et débutent par des événements marquants, appelés aussi points critiques tel le diagnostic, les stades de la maladie, l'hébergement, la fin de vie, etc. Ces derniers déclenchent des changements qui provoquent des modifications dans la vie des personnes et de celles de leur entourage qui peuvent influencer les conditions de santé, les relations et les interactions avec leur environnement (Meleis et al., 2000). De plus, les transitions s'inscrivent dans un processus évolutif, qui englobe toute la période de prise de conscience ou de l'anticipation du changement jusqu'au moment où la personne développe de nouvelles connaissances et habiletés et retrouve une stabilité. Ainsi, ce cadre nous a guidé pour comprendre les transitions vécues par les conjoints à travers le parcours évolutif de proche aidance sur plusieurs années (Appui pour les proches aidants d'aînés, 2019).

Tel que mentionné précédemment, les personnes atteintes de la MAAP attendent en moyenne trois fois plus longtemps que ceux atteints de la MA à apparition tardive entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de la MAAP (Novek et al., 2016). Ainsi on peut penser que les transitions vécues par les conjoints-aidants s'inscrivent dans un processus évolutif plus au moins long, ce qui pourrait affecter la perception du conjoint-aidant des transitions vécues à travers le continuum de proche aide. Meleis et al. (2000) expliquent qu'il y a un lien d'influence réciproque entre les conditions personnelles, communautaires et sociales dans lesquelles les transitions se produisent. En effet, certaines conditions peuvent faciliter ou inhiber l'expérience de transition. En réponse aux changements qui surviennent dans la vie des personnes, des patrons de réponse sont mobilisés (connaissances, habiletés, et stratégies). Les patrons de réponses se distinguent en indicateurs de processus et en indicateurs de résultats des transitions (Chick et Meleis, 1986; Meleis et al., 2000). Parmi ces indicateurs de processus, se retrouve le fait de se sentir « connecté », c'est-à-dire de maintenir ses anciennes relations sociales et l'ouverture à en développer de nouvelles. Alors que les indicateurs de résultats regroupent la maîtrise de nouvelles compétences, le développement de stratégies d'adaptation et d'un sentiment de confiance par exemple (Meleis et al., 2000).

Finalement, les infirmières ont un rôle central dans l'accompagnement des personnes vivant des transitions comme les conjoints-aidants. Ainsi, elles peuvent soutenir par leurs interventions les personnes vivant des transitions à retrouver une stabilité et à atteindre un niveau optimal de santé et de bien-être (Meleis et al., 2000).

Cette revue des écrits a permis de mettre en lumière l'expérience ainsi que les effets du rôle de conjoint-aidant d'une personne atteinte de la MAAP sur les plans physique, psychologique, économique, conjugal et social. De plus, on constate que ce rôle est vécu différemment entre les aidants de conjoints atteints de la forme précoce de la MA comparativement à la forme tardive de la MA. Compte tenu du très peu d'études considérant l'expérience de ces aidants au-delà de la période du diagnostic, la présente étude avait pour but de décrire et de comprendre les perceptions des transitions vécues par les conjoints-aidants d'un proche atteint de la MAAP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans. Le prochain chapitre décrit la méthode utilisée pour atteindre le but de l'étude.

Chapitre 3

Méthode

Ce chapitre décrit les différents éléments de la méthode choisie pour réaliser l'étude. Il présente le devis de recherche, le milieu de réalisation de l'étude, l'échantillon, la stratégie de recrutement, les outils de la collecte de donnée, l'analyse des données, les critères de scientificité et finalement les considérations éthiques.

3.1 Devis de recherche

Une étude qualitative de type descriptive a été réalisée dans le cadre de ce projet (Polit et Beck, 2010). Ce devis permet l'approfondissement des connaissances sur un phénomène encore peu étudié, soit l'expérience de transition des conjoints-aidants dans le contexte de la MAAP. Ce devis s'inscrit dans le paradigme constructiviste. Dans le cadre de notre recherche, une approche constructiviste favorise une exploration en profondeur de l'expérience unique des conjoints-aidants d'une personne atteinte de la MAAP lors des transitions vécues à un moment particulier du parcours de proche aidance. Ce devis requiert une description sensible du phénomène à l'étude qui tient compte du contexte réel et unique des participants, ici celui des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP afin de produire des données qualitatives riches (Polit et Beck, 2010). Plus précisément, nous voulions décrire les transitions vécues par les conjoints aidants d'une personne atteinte de la MAAP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans (Q1), de même que les conditions facilitantes et inhibitrices à la « réussite » des transitions (Q2) et les indicateurs de processus et de réponses identifiés par les conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues (Q3). En bref, le devis qualitatif est opportun pour explorer et décrire les perceptions des transitions vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP ainsi que leurs propriétés tout en mettant l'accent sur la description de l'expérience telle que perçue par des conjoints-aidants.

3.2 Milieu de l'étude

Le recrutement des participants a eu lieu sur le territoire d'un centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la région de Montréal. Des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP recrutés dans des projets antérieurs menés par la directrice de mémoire de l'étudiante-chercheuse ont accepté d'être contactés pour d'autres projets éventuels (voir projet Dubé, Ducharme et Kergoat no. CER VN 17-18-09). Les entrevues semi-dirigées menées par l'étudiante-chercheuse se sont déroulées au domicile des conjoints-aidants.

3.3 Échantillon

Pour constituer l'échantillon de la présente étude, les critères d'inclusion suivants ont été retenus: 1) être le conjoint ou la conjointe d'une personne atteinte de la MAAP dont le diagnostic a été posé avant l'âge de 65 ans et depuis plus de deux ans; 2) comprendre et s'exprimer en français; 3) résider sur l'île de Montréal ou sa banlieue. Les aidants dont le conjoint était récemment décédé étaient également admissibles à participer à l'étude. Le seul critère d'exclusion pour les conjoints-aidants était de souffrir de problèmes de santé qui auraient pu compromettre la participation à l'étude (par ex. : problème de santé important, déficience physique ou cognitive limitant les échanges verbaux). Les participants ont été recrutés par une méthode d'échantillonnage intentionnelle. La logique et la force de cette méthode résident dans une sélection délibérée de cas pertinents et « riches en information » selon des critères définis à l'avance afin de décrire et de comprendre en profondeur, de manière crédible, le phénomène à l'étude (Patton, 2002). En recherche qualitative, il n'existe pas de règle générale pour estimer le nombre de participants nécessaire pour étudier un phénomène (Patton, 2002). En se basant sur les notions théoriques et les recherches qualitatives précédentes auprès de la même population (Bakker et al., 2010; Lockeridge et Simpson, 2013), l'échantillon projeté était de quatre à six conjoints-aidants répondants aux critères d'inclusion. Ce nombre pouvait être modifié en fonction de la redondance des données et de la faisabilité d'un projet d'études de maîtrise.

Les conjoints-aidants ont été recrutés en fonction de l'évolution de la trajectoire de la maladie afin de mieux comprendre les transitions vécues durant leur parcours de proche aidant. Plus précisément, lorsque le diagnostic est établi depuis plus de deux ans, cette période est décrite comme étant propice pour les échanges avec les professionnels, car l'aidant cherche à comprendre son rôle et a besoin de parler de son vécu (Appui pour les proches aidants aînés, 2019). L'étudiante-chercheuse a travaillé en collaboration avec la coordonnatrice du projet de recherche mentionné précédemment pour identifier les conjoints-aidants répondant aux critères d'inclusion.

3.4 Déroulement de l'étude

Dès l'obtention de l'autorisation du comité d'éthique de la recherche, l'étudiante-chercheuse a placé dans les lieux publics du CIUSSS des affiches sur le projet de recherche (Annexe F). Elle a également échangé avec la coordonnatrice du projet de recherche no. CER VN

17-18-09 afin d'identifier des conjoints-aidants potentiels. Le recrutement des participants s'est déroulé entre juillet 2019 et mars 2020.

Dès l'identification de conjoints-aidants par la coordonnatrice, l'étudiante-chercheuse initiait un premier contact auprès des conjoints-aidants afin de présenter le projet. Lors de cet appel, l'étudiante-chercheuse : 1) s'assurait que les critères d'inclusion/exclusion étaient rencontrés; 2) expliquait le projet de recherche ainsi que le formulaire d'information et de consentement (Annexe G); 3) répondait aux questions du conjoint-aidant ; 4) validait le consentement libre du conjoint-aidant à participer au projet et 5) a organisé un rendez-vous pour l'entrevue au lieu choisi par le conjoint-aidant.

Les entrevues individuelles ont été réalisées à l'endroit établi par le conjoint-aidant et le formulaire d'information et de consentement a été signé avant que l'étudiante-chercheuse amorce l'enregistrement de l'entretien à l'aide d'une enregistreuse audionumérique.

Un total de trois participants ont été recrutés pour la présente étude. Compte tenu du contexte de la pandémie à la COVID-19, de la richesse des données collectées lors des entrevues et de la faisabilité d'un projet de maîtrise, il a été décidé de cesser le recrutement en mars 2020.

3.5 Outils de collecte de données

Afin de mieux comprendre l'expérience des conjoints-aidants, trois outils ont été utilisés : 1) un questionnaire sociodémographique; 2) un guide d'entrevue semi-structurée et 3) un journal de bord tenu par l'étudiante-chercheuse.

Questionnaire sociodémographique

Le questionnaire sociodémographique était composé de 14 questions qui permettaient d'établir le profil des conjoints-aidants participants à l'étude (par ex.: âge, sexe, scolarité, travail, problèmes médicaux) ainsi que leur contexte et parcours de vie (par ex. : lieu de résidence, nombre d'enfants, origine ethnique, expérience avec la maladie) (voir Annexe H). Ce questionnaire a été rempli par les conjoints-aidants avant l'entrevue.

Guide d'entrevue semi-structurée

Le guide d'entrevue semi-structurée (voir Annexe I) était constitué de 30 questions ouvertes, regroupées en trois thèmes (la nature des transitions, les conditions facilitatrices et

inhibitrices et les patrons de réponse) en lien avec le but du projet de recherche et la théorie des transitions de Meleis et al. (2000). Les questions portaient sur la nature des transitions (par ex.: développementale, situationnelle, organisationnelle et santé/maladie); les conditions d'influence (par ex.: facilitatrices ou inhibitrices) et; les patrons de réponses (par ex. : indicateurs de processus et de résultats) face aux transitions vécues par les conjoints-aidants. L'étudiante-chercheuse a préalablement testé le guide d'entrevue auprès d'un proche aidant de son entourage pour s'assurer de la compréhension et de la clarté des questions. Lors de l'entrevue, les questions du guide ont été ajustées et reformulées selon le vocabulaire employé par les participants. Le guide était flexible et les participants répondaient facilement. Les entrevues se sont déroulées sous une forme narrative afin de garder une latitude dans le déroulement de l'entrevue et permettre au participant de raconter leur récit et leur expérience (Anderson et Kirkpatrick, 2016).. Il était estimé que les entrevues auraient une durée approximative de 90 minutes et ont été enregistrées sur bande audionumérique (MP3) afin de pouvoir transcrire les verbatims.

Journal de bord

Le journal de bord de l'étudiante-chercheuse, rédigé après chaque entrevue, était divisé en deux sections (voir Annexe J). La première section portait sur les notes de terrain soit : 1) le contexte de réalisation des entrevues (par ex.: lieu, durée, moment de la journée) et; 2) les aspects non verbaux témoignés par le participant (par ex.: posture, gestuelle, regard, silences). Ces notes ont servi à contextualiser les échanges lors des entrevues. La deuxième section était dédiée aux réflexions de l'étudiante à la suite de chaque entrevue. Le journal de bord comportait enfin un résumé des échanges entre l'étudiante-chercheuse et sa directrice après chaque entrevue. Cet outil a également aidé l'étudiante-chercheuse à maintenir une pratique réflexive en se questionnant sur ses choix et influences tout au long du processus de recherche en plus de témoigner de la rigueur de la collecte de données.

3.6 Analyse et gestion des données

Questionnaire sociodémographique

L'étudiante-chercheuse a regroupé dans un tableau les éléments du questionnaire de données sociodémographiques pour dresser le profil des participants.

Entrevues semi-dirigées

La méthode qualitative d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2016) a été utilisée pour analyser les données collectées lors des entrevues. Cette méthode a été retenue par l'étudiante-chercheuse, car elle lui a permis de travailler de manière systématique en restant en lien avec la problématique du projet de recherche afin d'identifier et regrouper les thèmes et sous-thèmes abordés par les participants à partir des verbatims transcrits intégralement (Paillé et Mucchielli 2016, p.236). Comme il a été décrit dans le chapitre 1, l'expérience de transitions des conjoints demeure peu documentée lorsque le diagnostic est établi depuis plus de deux ans. La méthode d'analyse thématique, qui est principalement descriptive, a permis d'explorer en profondeur la problématique.

Au terme de chaque entrevue avec un conjoint-aidant, l'étudiante-chercheuse a écouté et transcrit les verbatims de la rencontre dans le logiciel *Word*. La transcription des verbatims de chaque participant (cas) a ensuite été importée dans le logiciel *QDA Miner* (version 5.0.32) pour l'analyse. L'étudiante-chercheuse a procédé à une analyse thématique en continu (Paillé et Mucchielli, 2016). Cette méthode consistait à construire progressivement un arbre thématique en attribuant des thèmes et sous-thèmes : 1) prédéfinis à partir des questions de recherche et du cadre de référence (par ex : nature des transitions, conditions des transitions facilitatrices ou inhibitrices, indicateurs de processus et de résultats) et 2) émergeant au fur à mesure de la lecture du verbatim des participants. Les thèmes sont des extraits de textes ou des expressions courtes identifiés dans le récit des participants qui permettent de préciser les propos en lien avec la problématique de recherche et les sous-thèmes font référence à la décomposition de ces thèmes (Paillé et Mucchielli, 2016). L'étudiante-chercheuse a fait plusieurs relectures en intégralité des transcriptions et inscrit au fur et à mesure les thèmes émergeant des verbatims en les inscrivant en marge avec le logiciel *QDA Miner*. Une liste des thèmes et sous-thèmes a ensuite été dressée. L'étudiante-chercheuse a relu les transcriptions codées pour raffiner les thèmes et sous-thèmes et identifier ceux qui sont en

lien avec le but et les questions de recherche. Par la suite, l'étudiante-chercheuse a regroupé les thèmes qui émanaient de l'analyse en fonction de leur récurrence, leur pertinence, leur complémentarité et leur divergence afin de tracer des parallèles et des distinctions pour construire un arbre thématique. Cet arbre thématique est présenté sous la forme de tableaux au chapitre 4, au début de chaque section pour répondre aux questions de recherche (Paillé et Mucchielli, 2016).

Journal de bord

L'analyse thématique a également été utilisée avec le journal de bord (Paillé et Mucchielli, 2016). L'étudiante-chercheuse a analysé chaque section du journal soit 1) les événements pouvant avoir influencé la rencontre, 2) le non verbal, 3) les réactions et 4) les réflexions du participant. De plus, les réflexions de l'étudiante-chercheuse et les échanges avec sa directrice ont permis d'amorcer une interprétation de la signification des propos tenus par les participants. L'analyse thématique des journaux de bord de l'étudiante-chercheuse a permis de bonifier l'analyse des transcriptions des entrevues afin de mieux comprendre la perception des conjoints-aidants à un moment particulier de leur parcours de proche aide, soit plus de deux ans suivant le diagnostic de la MAAP. Les résultats de l'analyse des journaux de bord sont intégrés dans l'arbre thématique de l'étude.

3.7 Critères de scientificité

Pour assurer la rigueur scientifique de l'étude, l'étudiante-chercheuse s'est inspirée des critères de scientificité pour les études qualitatives tels que mentionné dans Polit et Beck (2010) et qui s'appuient sur les écrits de Lincoln et Guba (1985). L'étudiante-chercheuse a retenu plus particulièrement deux critères de scientificité, compte tenu de leur pertinence pour l'étude: la crédibilité et l'imputabilité procédurale.

Crédibilité

La crédibilité réfère aux mesures prises par l'étudiante-chercheuse pour assurer la justesse et la véracité de la collecte et de l'interprétation des données de recherche (Polit et Beck, 2010). Pour assurer la crédibilité de l'étude, l'étudiante-chercheuse a retenu la triangulation des chercheurs qui consiste à faire appel à plus d'un chercheur pour l'analyse des données. L'étudiante-chercheuse a répondu à ce critère par le biais de la vérification par les pairs qui permet notamment de juger de la qualité des données et de leur interprétation. Dans le contexte de cette

étude, des échanges sur l'analyse et l'interprétation des données des entrevues, des journaux de bord et de l'arbre thématique ont été réalisés avec la directrice de l'étudiante-chercheuse.

Imputabilité procédurale

L'imputabilité procédurale permet de s'assurer que les résultats obtenus proviennent des données collectées auprès des participants. L'étudiante-chercheuse a présenté clairement les données collectées au moyen des outils utilisés (guide d'entrevue, entrevues enregistrées et transcriptions, questionnaires sociodémographiques, journaux de bord). Les entrevues ont été enregistrées, retranscrites et analysées selon la méthode d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2016). Cette méthode a permis à l'étudiante-chercheuse de construire un arbre thématique à partir de thèmes qui émanent du récit des participants.

3.8 Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été soumis et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie du CIUSSS du CSMTL (IUGM) (CER-VN-19-20-13) (Annexe K) et le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) de l'Université de Montréal (Annexe L).

Consentement libre et éclairé

Lors du premier contact téléphonique, l'étudiante-chercheuse a expliqué en détail le formulaire d'information et de consentement comprenant notamment le but de l'étude, les objectifs, la nature, la durée de l'étude, la participation requise, la gestion de la confidentialité des données et le droit d'arrêt ou de retrait en tout temps. Nous avons obtenu l'autorisation des participants pour l'enregistrement des entrevues. Pour assurer la confidentialité et la conservation des données, des numéros et des noms fictifs ont été utilisés dans toutes les transcriptions. Finalement, l'étudiante s'est engagée à communiquer les résultats de sa recherche à tous les participants qui le désireront.

Gestion et accompagnement des participants

Pour assurer le bien-être et la sécurité des participants, l'étudiante-chercheuse avait une liste de références de soutien qu'elle pouvait fournir aux conjoints-aidants à la suite l'entrevue, s'ils en exprimaient le besoin. À titre d'exemple, le numéro de la ligne Info-Aidant de l'Appui pour les proches aidants pouvait être remis aux participants ainsi que les coordonnées de la Société

Alzheimer de leur région. Selon les besoins des participants, l'étudiante-chercheuse pouvait initier un appel de suivi ainsi qu'aviser dans les plus brefs délais sa directrice de recherche de toutes situations ayant pu susciter des réactions émotives vives chez les participants et du suivi proposé tel que décrit dans le protocole d'urgence (Annexe M). Les participants de la présente étude n'ont pas nécessité que l'étudiante-chercheuse initie un appel de suivi. À la fin de chaque entrevue, les participants ont été invités à contacter, s'ils ressentaient le besoin l'étudiante-chercheuse.

Chapitre 4

Résultats

Ce chapitre présente les résultats issus de l'analyse qualitative des données collectées auprès des participants de l'étude soit trois conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans. La première section présente le profil des conjoints-aidants ayant participé à l'étude. Dans la deuxième section les résultats de l'analyse seront présentés selon les trois questions de recherche soit : 1) les transitions développementale, situationnelle, liée à la santé/maladie et organisationnelle vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP; 2) les conditions qui facilitent et celles qui inhibent la «réussite» des transitions et; 3) les indicateurs de processus et de résultats identifiés par les conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues.

4.1 Profil des conjoints-aidants participants

Comme mentionné, trois conjoints-aidants (deux femmes, un homme) de personne atteinte de la MAAP, tous âgés dans la soixantaine, ont accepté de participer à l'entrevue portant sur les transitions vécues au long de leur parcours d'aidant. Les entrevues se sont déroulées entre le 20 novembre 2019 et le 20 février 2020 au domicile des conjoints-aidants et étaient d'une durée moyenne de 80 minutes (58 minutes à 120 minutes). Dès le premier contact avec l'étudiante-chercheuse, les trois participants se sont montrés très intéressés par le projet de recherche. Ils avaient tous déjà participé à des projets de recherche portant sur la proche aide. Tous ont confirmé la rencontre pour l'entrevue dans les deux semaines qui ont suivi l'appel initial de l'étudiante-chercheuse. Aucun participant ne s'est retiré de l'étude.

Les participants avaient accompagné leur conjoint atteint de la MAAP à domicile, et ce sur une période d'environ 10 ans. Le diagnostic de la MAAP avait été établi trois à cinq ans après l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Ces couples avaient chacun deux enfants adultes qui ne résidaient plus avec eux. Tous étaient d'origine canadienne et détenaient une formation postsecondaire. Un aidant était encore sur le marché du travail (avec des horaires adaptés à sa situation) alors que les deux autres étaient retraités.

Le tableau 1 résume les caractéristiques sociodémographiques des conjoints-aidants ayant participé à l'étude alors que le profil de chacun des aidants est présenté dans la section qui suit. Afin de respecter la confidentialité des participants, des noms fictifs leur ont été attribués.

Tableau 1. – Caractéristiques sociodémographiques des conjoints-aidants

Nom fictif	Sexe	Âge	Années d'union	Années d'aidance	Situation du conjoint(e) atteint de la MAAP
Mme Albertine	F	62	14	9	Décédé
Mme Béatrice	F	64	34	9	Vit en CHSLD
M. Claude	M	65	35	11	Décédée

Madame Albertine

Madame Albertine est une dame âgée de 62 ans. Elle a pris sa retraite il y a neuf ans pour prendre soin de son conjoint atteint de la MAAP. Le couple s'était rencontré quelques années auparavant. Il s'agissait d'une deuxième union pour tous les deux et chacun avait des enfants d'une précédente union. Le couple avait acheté une maison ensemble deux ans avant l'apparition de la maladie. Mme Albertine s'est occupée de son conjoint à la maison jusqu'au moment où il a dû être hospitalisé. À la suite de cette hospitalisation, son conjoint a été transféré en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). La condition de Monsieur s'était détériorée et Mme Albertine n'était plus capable d'en prendre soin à la maison. Lors de l'entrevue, le conjoint de Mme Albertine était décédé depuis 4 mois. Lors d'un premier contact téléphonique, Mme Albertine a montré un intérêt pour le projet de recherche et nous a confirmé sa participation. Elle était très accueillante, souriante et chaleureuse. L'entrevue s'est déroulée de manière fluide et a duré deux heures. Mme Albertine m'a raconté son parcours des neuf dernières années comme conjointe-aidante. Bien qu'émotive lorsqu'elle abordait certains moments plus difficiles de son parcours, elle a insisté pour poursuivre l'entrevue et se raconter. Aujourd'hui, Mme Albertine vit seule et elle prend du temps pour voir des amies, mais elle se sent encore fragile émotionnellement, car le deuil est récent. Mme Albertine a confié à l'étudiante-chercheuse que partager son histoire lui a fait du bien.

Madame Béatrice

Mme Béatrice est une dame âgée de 64 ans. Elle est mariée depuis 34 ans avec son conjoint qui est atteint de la MAAP. Le couple a eu deux enfants. Mme Béatrice a observé que son conjoint avait des difficultés d'ordre professionnel plusieurs années avant le diagnostic. C'est une fois le diagnostic confirmé en 2010 qu'elle a fait le lien avec les difficultés de son conjoint au travail.

Mme Béatrice a quitté son emploi quelques mois après le diagnostic de son conjoint, afin de s'occuper de lui et de profiter du temps ensemble. Mme Béatrice s'occupait des soins (par ex. : les soins d'hygiène, les traitements médicaux, etc.) de son conjoint avec l'aide de leurs enfants. Elle a également fait appel à des services de répit. Depuis trois ans, le conjoint de Mme Béatrice vit en CHSLD. Au début de la rencontre, Mme Béatrice répondait avec des réponses courtes et concises, puis au fur et à mesure de l'entrevue, elle évoquait des souvenirs de sa vie de couple. Mme Béatrice a mentionné brièvement sa relation parfois difficile avec son entourage, en tant que conjointe-aidante. Au moment de l'entrevue avant la pandémie de Covid-19, elle continuait à prendre soin de son conjoint et à lui rendre visite quatre fois par semaine au CHSLD. Elle souhaitait que les professionnels de la santé et les gouvernements comprennent l'expérience des conjoints-aidants d'une personne atteinte de la MAAP afin de mieux les soutenir psychologiquement, mais aussi financièrement pour qu'ils puissent prendre soin de leur conjoint. Mme Béatrice a offert à l'étudiante-chercheuse de la recontacter au besoin, pour compléter la collecte de données.

Monsieur Claude

Monsieur (M.) Claude est âgé de 65 ans. Il est veuf depuis un an et demi. Il a vécu avec sa conjointe pendant 35 ans, dont 11 ans comme conjoint-aidant. M. Claude s'est occupé de sa conjointe à domicile jusqu'à la fin de sa vie. Deux ans avant le diagnostic, M. Claude avait constaté un changement de comportement chez sa conjointe. L'annonce du diagnostic a été un moment difficile pour M. Claude. Le manque d'explications sur ce qu'était la MAAP lors du diagnostic et les apprentissages qu'il a faits par lui-même sur la maladie ont rendu particulièrement difficile cette période. De plus, M. Claude ne savait pas comment discuter de la maladie avec sa conjointe. Il dit n'avoir presque jamais parlé de la MAAP avec sa conjointe ou son entourage. Il a eu le soutien d'une personne de son entourage, ce qui lui a permis de continuer à travailler. Son emploi lui permettait de travailler de la maison et ainsi veiller sur sa conjointe. De plus, M. Claude a eu recours à plusieurs services notamment pour les soins et les activités de sa conjointe. M. Claude avait une très bonne compréhension du projet et dès le début il s'est montré ouvert et souriant. Lors de l'entrevue, M. Claude a abordé avec émotions certains comportements difficiles de sa conjointe, dont de la violence et des SCPD. Il a également témoigné de la fatigue liée à son rôle et au poids des responsabilités. Avec le recul il aurait aimé en tant qu'aidant, avoir du soutien psychologique. Aujourd'hui, M. Claude vit seul et fait quelques activités de loisirs. Il a participé

également à d'autres projets de recherche portant sur les proches aidants où il peut partager son expérience et ses connaissances. M. Claude espère que sa participation contribuera à améliorer les services offerts aux conjoints-aidants. M. Claude a également offert à l'étudiante-chercheuse de le recontacter au besoin, pour compléter la collecte de données.

Selon les dires des participants, l'entretien avec l'étudiante-chercheuse leur permettait de contribuer aux développements de connaissances et de services pour les aidants. Cet entretien a aussi pu avoir une valeur thérapeutique pour les conjoints-aidants. La prochaine section présente les thèmes ayant émergé des multiples transitions vécues par les conjoints-aidants.

4.2 Présentation des thèmes

Dans cette section sont présentés les thèmes issus de l'analyse des données collectées durant les entrevues semi-structurées ainsi que l'analyse des journaux de bord complétés par l'étudiante-chercheuse. Comme mentionné, la méthode d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2016) a été utilisée.

La première question de l'étude visait à décrire les transitions vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans. Pour répondre à cette question, le thème « un long parcours d'aidant jalonné de transitions » a émergé. Le tableau 2 présente les sous-thèmes qui ont émergé pour chacune des transitions mentionnées dans le cadre de référence de Meleis et al. (2000) (les transitions liées à la santé maladie; les transitions développementales; les transitions situationnelles; les transitions organisationnelles).

La deuxième question portait sur les conditions qui facilitent et celles inhibent « la réussite » des transitions. Pour répondre à cette question, le deuxième thème : « les conditions qui influencent les succès des multiples transitions » ont été identifiées. Le tableau 3 résume les conditions qui ont influencé les transitions telles que décrit par Meleis et al. (2000) et les sous-thèmes sont présentés selon 1) les conditions personnelles; 2) les conditions communautaires et; 3) les conditions sociétales décrites par Meleis et al. (2000).

Finalement, la troisième question visait à décrire les réponses identifiées (*patterns*) par les conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues. Afin de répondre à cette question, nous présentons le troisième thème : « une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-

aidant. » Le tableau 4 présente les sous-thèmes qui ont émergé pour chacun des indicateurs de processus et de résultats de Meleis et al. (2000).

Les thèmes et sous-thèmes sont intégrés dans le texte pour faciliter la compréhension du lecteur et de la fluidité du texte. Pour chacun des thèmes et sous-thèmes, des extraits de verbatims des participants sont offerts. L'analyse des journaux de bord a permis à l'étudiante-chercheuse d'amorcer une réflexion sur la signification des propos tenus par les participants. Cette réflexion a permis d'amorcer le début de l'analyse thématique puis de l'approfondir progressivement lors des échanges avec la directrice de recherche. L'analyse des journaux de bord de l'étudiante-chercheuse a permis de raffiner la spécificité des thèmes et ainsi bonifier l'analyse thématique des entrevues afin de mieux comprendre la perception des conjoints-aidants de leur parcours de proche aidance.

4.3 Thème 1 : Un long parcours d'aidant jalonné de transitions

Ce premier thème présente la perception des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP au regard de leurs transitions (Q1). À titre de rappel, la théorie des transitions de Meleis (2000) décrit les transitions comme étant un passage d'une étape de la vie à une autre, d'un état de santé à un autre ou d'une situation à une autre. Cette théorie comporte quatre types de transitions: développementales, situationnelles, liées à la santé/maladie et organisationnelles. Le tableau 2 présente le thème et les sous-thèmes pour chacun des types de transitions.

Tableau 2. – Les types transitions

Thème 1 : Un long parcours d'aidant jalonné de multiples transitions	
Transition liée à la santé /maladie	
<ul style="list-style-type: none"> • Des premiers signes de la maladie flous • Insister pour obtenir un diagnostic • Le diagnostic, une période difficile • Le diagnostic, un soulagement • La forme dite « familiale » de la maladie d'Alzheimer, une inquiétude • L'entourage qui prend des distances après l'annonce du diagnostic • S'engager à être présent 	
Transition développementale	
<ul style="list-style-type: none"> • Des étapes de vie précipitées • Ne plus se sentir à la même étape de vie que son entourage 	
Transitions situationnelle	
<ul style="list-style-type: none"> • Des rôles multiples en simultanée • Être malade soi-même 	
Transition organisationnelle	
<ul style="list-style-type: none"> • Un début de maladie facile • Une conciliation difficile entre le rôle d'aidant et de travailleur • Assurer des activités occupationnelles pour l'aidé • Être toujours en réorganisation • Piger dans ses économies 	

Les transitions liées à la santé/maladie

La transition liée à la santé/maladie fait référence aux changements qui entourent le passage d'un état de santé vers une maladie ainsi que des changements dans les comportements de santé ou dans l'utilisation des services de santé (Chick et Meleis, 1986). Dans le cadre de notre étude, cette transition a été marquée par le passage d'un état de santé vers le diagnostic du conjoint atteint de la MAAP et s'est poursuivi jusqu'à l'hébergement en soins de longue durée et au décès. Les trois conjoints-aidants de l'étude ont rapporté que ces transitions n'étaient pas clairement définies et qu'elles s'étaient étalées sur plusieurs années cette transition n'était pas clairement définie dans le temps et qu'elle s'est étalée sur plusieurs années. **Les premiers signes de la maladie étaient flous**, et pas d'emblée associés à la MAAP, mais plutôt à d'autres difficultés, notamment liées au travail :

Un moment donné, il perdait des emplois..., il venait à bout de se retrouver des choses, mais c'était comme un peu plus fréquent... Perte d'emploi puis après ça, là, il s'est ramassé dans une compagnie et puis là, eux autres, ils voyaient bien qu'il ne faisait pas la job. Ça fait que là, ils l'ont mis comme technicien puis à un moment donné, là..., lui, il était rendu, je pense, dans quasiment dans l'entrepôt... là, je voyais qu'il se passait quelque chose au niveau de son travail, puis..., là, à un moment donné, ils l'ont comme... congédié. Suite à ça, là, il dit : « Bon ». Bien, il m'a dit : « j'ai perdu mon emploi, c'est parce que je ne suis pas assez qualifié. » (Mme Béatrice)

De plus, les premiers signes de la maladie, tels que le fait d'oublier des éléments de la vie de tous les jours ou des difficultés à exécuter des tâches du quotidien, n'alarmaient pas les conjoints-aidants, car ils attribuaient les changements observés chez le conjoint au stress du quotidien plutôt qu'à des symptômes liés à la maladie d'Alzheimer précoce.

Ce n'était pas majeur, tu sais, je trouvais que des fois, elle oubliait des choses, tu sais, c'était des choses banales, ... tu sais, qu'elle n'était pas capable de s'en rappeler. (M. Claude)

Je trouvais qu'il avait des difficultés à (se) servir de son portable puis là, je me disais : Bon, bon, bon, tu sais, puis on disait : Ah! Peut-être qu'il est fatigué ... Peut-être qu'il fait un burnout. (Mme Béatrice)

En rétrospective, les trois participants se sont aperçus que les premiers signes de la maladie étaient présents plusieurs années avant l'obtention du diagnostic de la MAAP. Par ailleurs, c'est en voyant les difficultés s'accroître au quotidien pour leur conjoint qu'ils ont décidé d'entreprendre une évaluation médicale.

Quand il a fait un retour aux études, à un moment donné, il avait de la difficulté au niveau mathématique, ça fait que j'ai dit à [nom], mon fils, j'ai dit : « Bien, tu aides papa » Ça fait qu'il s'assoit avec, il revient une heure après, il dit : « Maman, ça n'a aucun bon sens », il dit : « C'est des mathématiques de base du primaire puis il ne comprend pas ». Il dit : « J'ai beau lui expliquer, il ne comprend pas. » (Mme Béatrice)

Avec le temps, les symptômes de la maladie devenaient de plus en plus préoccupants pour les conjoints-aidants, ces derniers s'inquiétaient pour la sécurité de leur conjoint, car les oublis étaient fréquents.

Il devait venir me chercher, mais là, il était rendu complètement ailleurs à [ville]... sur le bord de l'eau quand on était sur [l'autoroute] à quelques minutes l'un de l'autre, là, tu sais... puis là, il ne savait pas il était où... tu peux oublier tes clés, là, mais ça..., oublier où est-ce que tu es... puis ne pas être capable de te retrouver..., ça, je trouvais ça, là..., un peu dramatique. (Mme Albertine)

Les premières étapes du processus d'évaluation médicale comportaient plusieurs examens, mais ils ne parvenaient pas à avoir un diagnostic clair. Les participants rencontrés ont dû **insister**

pour obtenir un diagnostic auprès de leur médecin traitant pour pousser l'évaluation médicale auprès d'un spécialiste.

J'ai insisté auprès du médecin, mais lui, il me disait : « Bien, c'est normal, il vient de prendre sa retraite... » J'ai dit : « Non, ce n'est pas normal, j'exige qu'il prenne, qu'on lui passe des tests ». Puis effectivement, là, avec les..., les tests de mémoire, bien là, on a pu diagnostiquer que, oups! Oui, il y a un petit problème. (Mme Albertine)

Elle [médecin de famille] faisait passer le test d'Alzheimer, mais elle me disait : « Bien [nom de l'aidant], plein de questions que quelqu'un qui fait de l'Alzheimer n'est pas capable de répondre, elle, elle répond. » ... Puis il y a d'autres questions, ça accroche... Ça fait qu'elle trouvait ça bizarre puis je revenais encore à la charge la fois d'après, puis... Ça fait qu'à un moment donné, elle en a parlé avec les autres collègues à la clinique, ils lui ont dit : « Envoie-la donc voir un neurologue. (M. Claude)

L'annonce du **diagnostic a été une période difficile** pour les conjoints-aidants, car ils ne connaissaient pas la MAAP : ils n'avaient aucun point de référence et parfois ils entendaient pour la première fois le nom de la MAAP dont le conjoint était atteint.

Ça fait que c'est là que le neurologue a diagnostiqué..., à l'époque, ils appelaient ça la maladie de Pick... Aujourd'hui, ils appellent ça la démence fronto-temporale... elle me dit : « Bien, il n'y a pas de médicaments », tu sais, elle dit : « Ce n'est pas l'Alzheimer, puis le médicament..., la médication de l'Alzheimer ne fait pas effet pour cette maladie-là » (...) « Ça fait que toi, tu arrives ici, tu vas sur Internet, tu regardes ça. Et vlan! Durée de vie : sept à neuf ans... (...) Ça fait que là..., un : il faut que toi, tu l'absorbes..., puis deux : il faut que tu lui annonces à elle... Ça a pris une couple de jours avant que je lui *call la shot*. (M. Claude)

Entre deux et cinq années se sont écoulées entre les premiers symptômes et le diagnostic du conjoint atteint de la MAAP. Malgré le choc et la tristesse qui ont suivi **l'annonce du diagnostic**, cette étape du processus de proche aidance a été vécue comme **un soulagement** pour certains aidants et leur conjoint, car durant plusieurs années ils avaient essayé de comprendre les pertes cognitives et la souffrance que vivait leur conjoint malade.

Le médecin lui a dit : « [nom], il va falloir que tu arrêtes les études, tu ne seras pas capable de continuer » ... Là, j'ai pris la parole, j'ai dit : « Est-ce qu'on parle, ici, de l'Alzheimer, suite aux tests? Il dit : « Oui ». Ça fait que là, [nom de l'aidé] il dit : « Enfin », il dit : « Je ne suis pas fou » Là, il dit : « Moi, je retourne à l'école chercher mes choses puis leur dire que je n'étais pas fou, que j'ai la maladie d'Alzheimer ». (Mme Béatrice)

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à un jeune âge faisait également craindre pour les participants que ce soit la **forme dite « familiale » de la maladie d'Alzheimer** et que les enfants

du couple puissent en être atteints. Cette inquiétude à l'égard de l'avenir des enfants semble persister à travers les années. Tel que décrit dans l'extrait suivant:

Je me dis : « Ils vont-tu s'en sortir de tout ça? » Parce qu'ils ont des craintes, ils ont des craintes de l'avoir... puis je..., je leur dis : « Ce n'est pas familial, ce n'est pas héréditaire, Dr [X] nous a dit non. (Mme Béatrice)

Parmi les participants, certains avaient des enfants qui vivaient à la maison lors du diagnostic de la MAAP, ce qui attriste encore aujourd'hui les conjoints-aidants. Ils auraient aimé pouvoir préserver leur innocence et ne pas les exposer aux symptômes de la maladie.

Des fois, j'ai de la peine, je me sens triste face aux enfants, c'était jeune, je trouve, pour vivre ça... Les enfants avaient beaucoup de peine... c'était triste ..., d'avoir un diagnostic comme ça, surtout quand il n'y en a pas dans la famille, tu ne peux pas t'attendre à ça... Non, non, eux autres, ils ont trouvé ça extrêmement difficile. (Mme Béatrice)

Une autre participante raconte que les enfants adultes de son conjoint atteint de la MAAP n'étaient pas présents. Selon la participante, **les enfants ont pris leurs distances quelque temps après le diagnostic**, afin de se protéger. Comme décrit dans l'extrait suivant, elle avait l'impression qu'ils n'étaient pas en mesure de faire face à l'évolution de la maladie :

(...) C'est pour ça que je dis la famille, on n'a pas vraiment compté sur la famille, les enfants de [nom de l'aidé] ... Il y en a une, ça faisait cinq ans qu'elle ne l'avait pas vu puis l'autre, on s'était vu au mandat d'inaptitude (...) moi, quelqu'un qui..., qui disparaît parce qu'elle n'est pas capable d'affronter des choses, je suis désolée, mais j'ai dit : « Si tu veux prendre le mandat, je n'ai pas d'objection, tu le prendras toute seule (...) Finalement, elle a..., elle s'est désistée à la dernière minute puis (...). Je l'ai appelée puis je lui ai dit : « Bien là, ton père, c'est..., on commence la médication alors..., on est en fin de vie, si tu veux lui parler avant qu'on commence ». Elle est venue à l'hôpital (...), mais..., c'est chacun son..., comment je dirais ça..., son cheminement, tu sais, mais ils n'ont pas été tellement présents. (Mme Albertine)

Les deux extraits précédents mettent en lumière que la réaction des enfants préoccupe les conjoints-aidants.

La transition liée au passage d'un état de santé au diagnostic de la MAAP a été une période difficile pour les conjoints-aidants où ils ont entrepris de nombreuses évaluations médicales pour obtenir le diagnostic. L'annonce du diagnostic a été un choc et plusieurs conjoints-aidants se sont sentis démunis et ils ne savaient pas comment parler de la maladie avec leur famille. Toutefois, les conjoints-aidants se sont **engagés à être présents** dès le début pour prendre soin de leur conjoint atteint de la MAAP.

Je voulais bien m'en occuper puis de prendre le temps, parce que là, tu le sais qu'à un moment donné avec la maladie d'Alzheimer, ça se détériore, ça fait que moi..., le bon temps que j'avais... avec lui, là, c'était bien, bien, bien, bien important » (...) « Ça n'a jamais été difficile pour moi... moi, ce rôle-là, je trouve que je l'ai comme adopté puis je me dis : « C'est ça, puis je l'aime assez pour m'en occuper. (Mme Béatrice)

Comme décrit dans l'extrait précédent, les participants ont pris rapidement conscience de l'évolution dégénérative de la maladie de leur conjoint et se sont engagés dans leur rôle d'aidants. L'engagement est défini comme le degré auquel une personne démontre son implication dans les processus inhérents à la transition (Meleis, 2010). Des exemples d'engagement sont présentés dans des changements vécus par les conjoints-aidants dans la transition développementale.

Transition développementale

La transition développementale décrit les changements qui se produisent au niveau du cycle de vie tel que le passage d'un couple à la parentalité ou d'une vie active à la retraite (Meleis, 2010). Ces changements peuvent être imprévisibles et précipiter le déroulement du cycle de vie des personnes. Selon les participants, les changements en lien avec la transition développementale représentaient des étapes de vie précipitées soit la retraite, un vieillissement prématuré et accéléré du conjoint atteint de la MAAP et des deuils successifs. Une participante raconte :

Bien, en fait, j'étais déjà sur le bord de prendre ma retraite, ça a peut-être juste... accentué, parce que plus ça allait, plus c'était difficile... pour [nom de l'aidé] ... mais il y avait le travail, aussi, j'étais tannée. » (Mme Albertine)

La transition vers le rôle conjoint-aidant amène les aidants à s'interroger sur la place qu'occupe le travail dans leur vie. Ils réévaluent également la valeur du temps passer avec leur conjoint, c'est ainsi que deux participantes ont fait le choix de devancer la retraite ou de quitter leur emploi pour prioriser le temps avec leur conjoint.

De plus, les conjoints-aidants avaient l'impression de **ne plus se sentir à la même étape de vie**, que leur entourage, comme si le rôle d'aidant prenait toute la place dans leur vie. Tel qu'une participante raconte dans l'extrait suivant, elle n'avait plus les mêmes intérêts que ses amis :

À 54 ans..., avec tous les amis... les frères et sœurs... on n'était pas..., on n'était pas dans ces rôles-là, là... non. Tu perds un peu, peut-être, de tes amis..., parce que ..., tu n'as plus la même vie qu'eux autres, là... Eux autres voyagent, ils travaillent, moi, je n'étais plus là-dedans. (Mme Béatrice)

Les responsabilités qui incombent aux conjoints-aidants ne leur permettent plus de planifier la vie comme avant la maladie. Par ailleurs, il arrive que ces aidants doivent composer avec plusieurs rôles en même temps.

Transition situationnelle

La transition situationnelle implique l'ajout d'un nouvel événement à une transition ou à des rôles préexistants tels que le veuvage d'une mère s'occupant de jeunes enfants (Meleis, 2010). Une participante de l'étude a vécu plusieurs transitions situationnelles liées aux **rôles multiples et simultanés** d'aidante. En effet, cette participante s'occupait de ses parents en même temps qu'elle s'occupait de son conjoint atteint de la MAAP.

À un moment donné..., puis je m'occupais de mon père aussi... toutes les décisions par rapport à mon père, c'est moi qui les prenais.... J'ai placé ma mère aussi en même temps. Il fallait aller visiter pour les maisons..., les résidences intermédiaires... Bien, tout arrive en même temps. (Mme Albertine)

Par ailleurs, les difficultés liées aux rôles multiples s'accroissent lorsqu'on tombe **malade soi-même**, car les conjoints-aidants sont souvent la seule aide pour leur proche.

Des fois, tu vis des situations, moi, j'ai été opérée, mettons, deux fois ..., j'avais [nom de l'aidé], tu sais... bien, quand [nom de l'aidé] était ici, puis tu as un rendez-vous, puis tu ne peux pas le laisser, puis que tu n'as pas personne, puis..., tu fais quoi? (Mme Albertine).

Cette participante a demandé l'aide d'une travailleuse sociale qu'elle avait rencontrée quelques années plus tôt soit au début de son parcours de conjointe-aidante.

[Nom d'une intervenante], c'était ma perle, ça, elle, elle m'a aidée énormément pour toutes les situations parce que des fois, tu vis des situations. (Mme Albertine)

Transition organisationnelle

La transition organisationnelle fait référence aux changements dans les conditions communautaires dans lesquelles vivent les personnes, par exemple, une région rurale qui n'a pas de centre médical (Meleis, 2010). Les conjoints-aidants ont vécu plusieurs transitions organisationnelles en lien avec leur nouveau rôle d'aidants. Nous avons aussi inclus dans les

transitions organisationnelles, les différents éléments liés à l'organisation quotidienne avec laquelle les conjoints-aidants devaient composer pour prendre soin de l'aidé.

Les premiers mois suivants le diagnostic ont été vécus comme **un début de la maladie facile ne requérant pas l'organisation de services formels d'aide**. Les services offerts par les centres locaux de services communautaires (CLSC) répondaient aux besoins du conjoint atteint de la MAAP. Une participante a utilisé un service d'aide accordée dans le cadre du programme d'allocation directe appelé chèque emploi-service qui permet à l'aidant de poursuivre ses activités quotidiennes pendant qu'une personne s'occupe de l'aidé.

J'avais le chèque emploi-services... bon, au début, ça va bien parce que, [nom de l'aidé] n'était quand même pas incontinent. (Mme Albertine)

De plus pour certains conjoints-aidants, la médication a permis au début d'atténuer la progression de la maladie.

La seule chose qu'on a vue..., et qui peut ralentir la progression, c'est les antidépresseurs ... Elle [médecin] a dit : « Je peux vous en prescrire une petite dose », tu sais, ça fait (...) qu'au début, c'était quand même relativement facile à gérer. (M. Claude)

Tous les participants ont rapporté **une conciliation difficile entre les rôles** d'aidant et de travailleur. À cet effet, les ajustements liés au nouveau rôle de conjoint-aidant (p. ex. : organisation des repas, entretien de la maison, surveillance de l'aidé, etc.) devenaient difficilement compatibles avec celui de travailleur. C'est ainsi que deux des trois participants ont mentionné avoir quitté leur emploi prématurément.

Il m'appelait puis il me disait : « Je ne sais pas où est-ce que je suis », puis là, je disais : « OK », Mais tu es au travail, là, tu sais, on s'entend... Puis là, je disais : « Bien, mon amour, qu'est-ce qu'il y a autour de toi? » T'es-tu correct? » Bien, j'essayais de le guider puis j'avais des amis au bureau, ça fait que ça m'aidait... Puis après ça, bien tu vois, pas longtemps, c'est..., ça n'a pas duré tellement longtemps ...puis j'ai arrêté de travailler. (Mme Albertine)

Un seul conjoint-aidant a réussi à maintenir des activités professionnelles, mais au prix de nombreux ajustements sur le plan organisationnel.

Ce qui était chanceux..., moi, mon bureau est ici...puis j'ai une adjointe. Ça fait que, quand je n'étais pas là..., elle, elle pouvait s'en occuper parce qu'à un moment donné, elle ne pouvait plus faire les repas...donc, mon adjointe préparait son repas ou bien donc, il y avait de quoi de préparé, elle réchauffait. (M. Claude)

Cet aidant a fait appel à un centre communautaire pour **assurer des activités occupationnelles** à de sa conjointe atteinte de la MAAP, il a également utilisé tous les services offerts par le CLSC qui pouvaient le soutenir dans son rôle d'aidant tout en lui permettant de travailler :

(...) le mercredi qu'elle allait au centre de jour... mardi et vendredi, ils venaient pour le bain... elle faisait une sieste dans l'après-midi, quand elle n'était pas au centre de jour ... puis le jeudi, quand ils venaient pour le ménage, elle allait faire sa sieste... si tu comptes ça..., les journées étaient remplies...Ça fait qu'en étant occupée comme ça, je pouvais quand même relativement bien m'occuper de mon travail... Puis le soir, elle venait regarder la télévision... ça fait que des fois : « Bon, OK. Oups! Il y a un programme d'une heure » ça faisait mon affaire, j'avais un 50 minutes où je pouvais travailler. (M. Claude)

Néanmoins, deux conjointes-aidantes sur trois participants ont quitté leur emploi pour assumer les responsabilités de plus en plus importantes requises par leurs rôles d'aidants. Pour certains, cette décision a eu un lourd impact sur le plan financier. C'est ainsi que des aidants ont dû **piger dans leurs économies** pour vivre et assurer les soins de longue durée et de fin de vie de leur conjoint atteint de la MAAP.

« Il avait comme 1000\$ par mois. C'est tout ce qu'on avait... Ça fait que là, on a commencé à piger dans le capital qu'on avait ramassé puis moi, je disais : « On en a comme pour 10 ans... Ça fait que 54 à 64... au niveau financier, c'était ça, là..., tout ce qu'on avait ramassé, là, on..., comme..., on l'a pris. » (Mme Béatrice)

L'évolution de la maladie exigeait des conjoints-aidants d'**être toujours en réorganisation**, tel que décrite par une participante dans l'extrait suivant :

(...) il y a des périodes où tu es toujours en mode réorganisation... À un moment donné que je suis arrivée chez la neuro et, il n'avait pas été capable de se retenir..., là, c'était dans les débuts, il ne portait pas de culotte, aie! Il avait uriné partout... Là, tu es dans la clinique... Ça a l'air de rien, mais c'est toutes des petites affaires qui se rajoutent..., aux situations pour les aidants, tu sais... Il faut que tu penses à tout... Après ça moi, je traînais des culottes. (Mme Albertine)

La transition organisationnelle génère du stress pour les conjoints-aidants qui doivent se mobiliser face aux changements communautaires et de milieux de vie qui affectent le fonctionnement du conjoint atteint de la MAAP, ce qui donne aux aidants, le sentiment d'être toujours en mode réorganisation.

En résumé, les résultats de ce premier thème révèlent que le parcours de conjoint-aidant s'étale sur de longues années et que celui-ci est jalonné de multiples transitions simultanées. Selon Meleis (2000) les transitions sont complexes et multidimensionnelles et elles se caractérisent toutes par un flux, un mouvement dans le temps. Des transitions liées à la santé/maladie, ainsi que des transitions développementales, situationnelles et organisationnelles marquent l'expérience des conjoints-aidants.

4.4 Thème 2 : Des conditions qui influencent le succès des multiples transitions

Ce deuxième thème présente les conditions qui facilitent et celles qui inhibent la « réussite » des transitions vécues par les conjoints-aidants participants (Q2). Selon la théorie des transitions de Meleis (2000), l'expérience de transition est influencée par les conditions dans lesquelles les transitions se produisent. Il s'agit de conditions personnelles, communautaires et sociétales qui facilitent ou inhibent la « réussite » des transitions. Dans la section suivante, les conditions qui ont influencé le succès des multiples transitions des participants sont présentées alors que le tableau 3 présente une synthèse de ces conditions.

Tableau 3. – Les conditions qui facilitent et celles qui inhibent les transitions

Thème 2 : Des conditions qui influencent le succès des multiples transitions	
Conditions personnelles	
Conditions facilitantes	Conditions inhibitrices
Attentes face au rôle d'aidant	
Expérience personnelle	
Savoir à quoi s'attendre	Ne pas savoir à quoi s'attendre
Caractéristiques de l'aidant	
Traits de la personnalité de l'aidant	
Capacité à chercher de l'aide	
Caractéristiques de l'aidé	
Traits de la personnalité de l'aidé	
Relation du couple	
Garder une forme d'intimité	
Conception du couple	

Finances	
Pouvoir payer pour des services d'aide	Devoir payer pour des services d'aide
Conditions communautaires	
Soutien social	
Soutien de l'entourage	Difficulté à parler de la maladie
Accompagnement des professionnels de la santé	
Se sentir accompagné lors de moments difficiles	Services non adaptés aux besoins de l'aidant
Groupes de soutien pour les aidants	
Services de répit pour les aidants	Manque d'accompagnement sur la trajectoire qui mène à l'hébergement de longue durée
	Soins non adaptés aux besoins de l'aidé
Conditions sociétales	
Sensibilisation de la population sur la MAAP	Non reconnaissance de la contribution des aidants

Les conditions personnelles

Les conditions personnelles sont les attributs propres à la personne qui facilitent ou inhibent la réussite des transitions (Meleis, 2010). La préparation, les connaissances, les croyances et le statut socioéconomique de la personne vivant des transitions sont des conditions personnelles qui influencent les transitions (Meleis, 2010). Les attentes face au rôle d'aidant, les caractéristiques de l'aidant et de l'aidé, la relation du couple et les finances sont des conditions qui semblent avoir influencé la réussite des transitions vécues par les conjoints-aidants participants.

Les attentes face au rôle de conjoint-aidant sont influencées par les expériences antérieures. Ces expériences antérieures sont des références qui peuvent faciliter la transition au rôle d'aidant. Les conjoints-aidants sont d'avis que leurs **expériences personnelles** ont facilité leur rôle, notamment, le fait d'avoir été le soignant d'un parent âgé comme décrit dans l'extrait suivant :

Je me suis occupée de ma mère... Elle, elle était en CHSLD, (...) elle avait fait un ACV... (...) j'allais la voir souvent... Elle était en chaise roulante, elle a été neuf ans en CHSLD... » (Mme Béatrice)

Un participant, qui a occupé un poste de direction, raconte que son expérience professionnelle lui a permis de **savoir à quoi s'attendre** et ce qui a facilité les multiples transitions en lien avec le rôle de conjoint-aidant.

J'étais anciennement, avant d'être à mon compte, j'étais contrôleur puis j'ai été directeur général... Encore là, j'étais habitué de gérer... Contrôleur ..., quand tu es directeur général, tu gères toute la..., ça fait que tu sais, ça fait que gérer tout ça, pour moi, c'était quelque chose que..., que je fais depuis que je travaille... Pour moi, ça a été ... dans ma nature... de gérer. (M. Claude)

Inversement, le fait de ne pas avoir d'expériences antérieures sur lesquelles se référer était une condition inhibitrice à la réussite des transitions. En effet, les conjoints-aidants n'avaient jamais été exposés à la MAAP, **ne savaient pas à quoi s'attendre** face à la transition de rôle.

Je ne connaissais pas ça puis il n'y en a pas dans ma famille non plus... Son père, il est..., 86 ans, il est très allumé. Sa..., sa mère est décédée à 67 ans, elle n'avait pas la maladie d'Alzheimer. Ses grands-parents sont décédés âgés, ils n'avaient pas la maladie d'Alzheimer. (Mme Béatrice)

Les caractéristiques de l'aidant

Parmi les conditions personnelles qui influencent les transitions, on retrouve les facteurs psychologiques qui comprennent les traits de personnalité, les capacités de résolution de problèmes, la tolérance à l'incertitude et la capacité de trouver un sens aux expériences (Meleis, 2010).

Les participants racontent que **des traits de leur personnalité** ont été des conditions personnelles qui facilitent les transitions telles que décrites par l'altruisme et l'indépendance des participants dans les deux extraits suivants :

C'est..., comment je te dirais ça..., moi, j'avais probablement ça, je me suis beaucoup occupé de ma mère puis c'est comme... le don de soi, la compassion..., probablement que j'ai ça naturel... ça n'a jamais été difficile pour moi... (Mme Béatrice)

(...) tu sais, je ne me laisse pas prendre par les émotions de tout le monde, là, tu sais, c'est comme, regarde..., de toute façon, (...) je suis une fille indépendante aussi (...) je suis capable de faire plein d'affaires (...). Tu sais, je n'attends pas après les autres, là, c'est ça je veux dire... (Mme Albertine)

Une autre condition personnelle s'observe dans la réaction des conjoints-aidants face la maladie et à leur **capacité à aller chercher de l'aide** dès le début de la maladie. Il ressort de l'analyse que cette condition a permis aux aidants de bénéficier rapidement des services communautaires et ainsi composer avec les multiples transitions qui ont suivi.

Moi, je pense que j'ai été capable d'aller chercher des outils autour de moi puis de..., de les prendre... puis, m'adapter à chacune des situations ..., tu sais, plein d'outils extérieurs... qu'il faut mettre en place puis, c'est ça qui m'a aidée..., parce que sans ça, tu sais, je n'aurais pas passé au travers, ça, c'est sûr, là tu sais. (Mme Albertine)

Je me suis dit : « J'ai besoin d'aide. Il faut que j'aille chercher de l'aide ». Puis comme..., je pense qu'on a eu le diagnostic le 1^{er} mars 2010 puis moi, le 4 mars ou le 3 mars, j'appelais à la Société Alzheimer. Puis là, j'ai embarqué avec la Société, eux autres, là, ils m'ont vraiment guidée... Mais moi, c'est en allant chercher de l'aide que j'ai été chercher des outils. » (...) « Moi, je suis comme une femme d'action, là, je me suis dit : « J'ai besoin d'aide. Il faut que j'aille chercher de l'aide. (Mme Béatrice)

Les caractéristiques de l'aidé

Certaines caractéristiques personnelles de l'aidé semblent faciliter ou inhiber les transitions vécues par les conjoints-aidants participants. Plusieurs participants ont décrit **les traits de personnalité de leur conjoint** atteint de la MAAP, comme ayant facilité leur transition au rôle d'aidant. Par exemple, une personnalité simple, chaleureuse et un bon **sens de l'humour** ont facilité la perception que les conjoints-aidants avaient des transitions vécues :

(...) Je riais parce que quand on est sorti du diagnostic, je me souviens que je lui avais demandé : « Comment tu prends ça? » Puis il m'avait fait comme réponse : « Et toi, comment tu prends ça? » « Oui », mais j'ai dit : « Ce n'est pas moi qui ai la maladie », il m'a fait comme réponse : « Bien oui, mais moi, je ne m'en rappellerai pas, mais toi, oui » ... (Rires)... C'était son genre d'humour... (Mme Albertine)

(...) [Nom de l'aidé] n'était pas difficile, ce n'était pas quelqu'un qui faisait des fugues, qui faisaient..., qui était agressif ou... [Nom de l'aidé] était facile... (...) c'était quelqu'un de simple, pas compliqué. (Mme Albertine)

[Nom de l'aidé], c'était un gars très pacifique, c'est un homme très..., très chaleureux. C'est un gars qui avait..., ça ne chialait jamais, pas de..., pas de jugement facile, bon travaillant, honnête. (Mme Béatrice)

Néanmoins, **certaines manifestations de la MAAP** ont rendu difficile l'expérience vécue par les conjoints-aidants. Un participant explique que l'état cognitif de sa conjointe et les difficultés de communication en lien avec les SCPD ont été des aspects difficiles dans son rôle d'aidant.

C'est sûr qu'à un moment donné, elle était devenue très violente... (...) violence physique, là, elle s'est mise à me frapper, j'ai dit : « Pourquoi tu fais ça, là? » Elle a dit : « Je n'aime pas ça quand tu m'appelles de même » ... – « Ça fait des années que je t'appelle comme ça » ... – Ou à un moment donné, elle était en maudit après elle, elle se tenait la main de même, puis tchch ! Elle se donne des claques sur la tête... » (M. Claude)

La relation de couple

Tous les participants ont parlé de leur relation de couple avec tendresse et amour. Les extraits suivants décrivent plusieurs facettes positives de la relation de couple qui ont pu contribuer à faciliter les transitions.

On est fusionnel parce que..., j'ai toujours dit : « C'est mon âme sœur que j'ai rencontrée » ..., écoute, on se regardait dans le blanc des yeux puis on savait ce que l'autre pensait, là, tu sais, c'est..., c'était à ce point... (Mme Albertine)

« C'était un gars sportif, ... il aimait beaucoup la nature... Tout ce qui était relié à la nature, lui, il avait une moto, il pouvait faire des petits voyages en moto avec son..., ses amis..., ça allait bien... Je ne te dis pas qu'il n'y avait pas des hauts et des bas, là, mais tu sais, en général, quand je regarde ma vie, là..., c'était un bon père, bon amant, un bon... conjoint. (Mme Béatrice)

Ça allait très bien, il n'y avait pas de problème, on avait deux enfants, puis..., tu sais, c'est bien rare qu'on se chicanait puis c'était..., puis on allait en vacances à chaque année. (M. Claude)

Le rôle de conjoint-aidant évolue au fur à mesure que la maladie du conjoint progresse. Certains aidants ont l'impression que par moment le rôle de « soignant » peut prendre toute la place, mais le fait de **garder une forme d'intimité** a été une condition qui semble avoir facilité la transition au rôle de conjoint-aidant.

Mais la relation n'est plus la même. Tu sais, comment tu peux passer du rôle d'amoureux..., bien, c'est-à-dire plus le rôle..., bon, tu es l'infirmière ou la préposée qui le lave, qui..., puis après ça, bien, tu veux avoir une relation sexuelle avec ton conjoint, (...) tu sais, à un moment donné... Il faut le dissocier, tu sais. En dernier, la seule relation qu'on avait, c'était le matin en se levant, il me faisait mon câlin, ça, c'était..., il fallait commencer avec ça, mon bisou puis mon câlin puis..., puis même, là, tu sais, il

ne me voyait pas comme sa conjointe, oui, il m'aimait, il ne savait plus qui j'étais vraiment, là, tu sais. (Mme Albertine)

Lorsque les conjoints-aidants vivaient des périodes plus difficiles, c'est le souvenir et **la conception du couple** antérieure à la maladie qui leur donnaient la force de continuer.

Je me souviens, notre dernier voyage... On avait découvert un artiste photographe... je lui ai expliqué la situation... J'ai dit : « Mon chum est probablement atteint d'Alzheimer puis j'aimerais ça avoir des photos... que ça soit des moments magiques... Puis chaque fois qu'il y avait des moments difficiles, je regardais ces photos-là ... c'est vraiment une photo dans laquelle on s'embrasse, là, tu sais puis on est vraiment proche puis là, j'ai dit : « C'est pour ça, tu sais, c'est pour ça..., l'amour qu'il y a là-dedans... (Rires)... (Mme Albertine)

Pour un autre participant, c'était ses croyances au regard de ce qu'est un couple qui a été une condition personnelle facilitant les transitions.

Non, il n'y a pas de problème... Tu sais, puis regarde, puis ce que j'ai fait pour elle..., je suis sûr que dans l'autre sens, ça aurait été pareil... Parce que le même médecin m'a dit : « [Nom de l'aidant], je t'admire ». « Pourquoi? » « Bien, il y en a bien qui aurait dompé leur femme-là. » Bien moi, c'est non, quand tu embarques c'est... jusqu'au bout... Ce n'est pas parce que l'autre n'est plus capable que tu le laisses tomber. (M. Claude)

Les finances

Le statut socioéconomique des conjoints-aidants représente également une condition personnelle qui facilite les transitions. En effet, des aidants ont mentionné que **d'avoir des moyens financiers leur a permis de payer des services** pour maintenir leur conjoint atteint de la MAAP à la maison. L'extrait suivant décrit que les moyens financiers ont facilité les transitions de certains conjoints-aidants :

Il faut que tu le paies de ta poche, mais ça veut dire que, bien, il faut que tu aies des sous aussi. Bon, nous, ce n'était pas le problème, tu vois, j'ai payé l'entreprise [Nom], mais c'était du 20 quelques piastres de l'heure, là... Je paie quelqu'un ..., j'ai les moyens de faire ça, mais ce n'est pas tout le monde qui a les moyens de faire ça... J'aimais mieux payer ici, d'avoir du monde avec moi ici...qu'en CHSLD... (Mme Albertine)

Bien, à un moment donné, on avait une fille qui venait de la coopérative d'aide puis quand elle est partie..., ma femme l'aimait bien, puis elle, elle est partie à son compte, ça fait qu'on a continué avec elle puis on a payé à elle au lieu de payer la coopérative d'aide. (M. Claude)

Inversement, certains conjoints-aidants se sont retrouvés dans une situation financière difficile, car ils n'avaient plus de revenu. Le fait de **devoir payer pour des services** destinés à

l'aidé devient alors une condition inhibitrice de la transition. Une participante a emprunté une somme importante afin de pouvoir payer les frais de l'hébergement en CHSLD pour son conjoint.

On n'avait pas de fonds de pension, ni moi ni [nom du conjoint-aidé]. Ça fait qu'à 54 ans, moi, je n'avais aucun revenu. Puis [nom du conjoint-aidé] bien lui, il avait la pension... Invalidité, qu'ils appellent, (...). Le pire moment, là, ça a été, comme je te dis, peut-être décembre, novembre, là, de trouver l'argent... Ça, ça a été, c'était quelque chose. Ça a été ça, le plus gros problème... Parce qu'il n'y avait pas (...). Moi, je n'avais pas 65... puis j'avais juste... 60 ans, j'avais la Régie des rentes... Puis lui, [nom du conjoint-aidé] recevait 1000\$, mais moi, je le prenais pour vivre le 1500\$... Mais il faut que tu donnes 1500\$ puis là, je ne l'avais plus l'argent, là, que j'avais pris dans..., pour vivre... Ça fait que je le dois..., je le dois, là, je l'ai emprunté de quelqu'un puis je lui dois... Puis qu'est-ce que je vais faire à la fin, je ne le sais pas, là, ça fait déjà trois ans qu'il est là... Je dois 54000\$...Ça fait que..., je ne sais pas comment ça va se finir, là, mais je ne suis pas inquiète. (Mme Béatrice)

Le statut socioéconomique des conjoints-aidants semble faciliter l'accès à des services pour le conjoint atteint de la MAAP, mais il peut également devenir une condition inhibitrice au succès des transitions lorsque le fait de payer pour des services conduit les aidants à la précarité financière.

Les conditions personnelles ont influencé les succès des multiples transitions vécues par les conjoints-aidants. Les expériences antérieures ont permis aux aidants d'anticiper les attentes et les responsabilités qui incombent aux conjoints-aidants, ce qui semble avoir facilité les différentes transitions. De plus, les caractéristiques de l'aidé et de l'aidant ainsi que la relation du couple ont été des conditions qui ont contribué au succès des multiples transitions. Dans la section suivante, nous présentons les conditions communautaires.

Conditions communautaires

Les conditions communautaires réfèrent aux éléments dans la communauté qui facilitent ou inhibent les succès des transitions (Meleis, 2010). Les conditions communautaires décrivent le soutien social et l'accompagnement par des professionnels santé qui ont influencé les transitions vécues par les conjoints-aidants.

Le soutien social

Dans le contexte de cette étude, le soutien social réfère à l'aide qu'offrent la famille et les amis aux aidants. Plusieurs conjoints-aidants expliquent que **le soutien de l'entourage** a été une condition qui les a aidés à composer avec les multiples rôles et transitions au long de leur parcours d'aidant. Par ailleurs, certains proches (la famille et les amis) ont participé activement aux soins

quotidiens requis par la condition de la personne atteinte de la MAAP, ce qui a également facilité le maintien à domicile.

Mon adjointe puis ma femme s'étaient adoptées comme sœur. Parce que ma femme était fille unique, puis mon adjointe, elle n'a pas, de sœur. Si je n'étais pas là, [nom adjointe] était là. Ça fait que, tu sais, s'il se passait de quoi, on l'entendait, ça fait que, tu sais, quand tu as le temps de préparer les repas ou de faire à manger, elle était là, elle lui donnait ses pilules tu sais, je lui laissais: « Regarde, il faut que tu lui donnes ça à midi... » (M. Claude)

« (...) Ils ont été très présents et aidants... parce qu'ils étaient encore à la maison, les deux, là... Les enfants, ils ont été aidants, là (...), c'est ce qui fait probablement que [nom du conjoint-aidé] a été aussi longtemps à la maison. Ça, c'est sûr, sûr, sûr... » (Mme Béatrice)

Une participante raconte que le soutien de sa famille lui a permis de s'accorder quelques périodes de repos par année et se ressourcer pour continuer dans son rôle d'aidante.

Ça n'a pas été difficile..., mais c'était de l'organisation (...) quand je disais : « Maman a besoin, là, de partir... bien là, c'est quand, toi, tu es disponible? Est-ce qu'on peut faire une cédule? » Ça fait que là, tout le monde se mettait ensemble... On se réunissait puis là... Après ça, son père, lui, il a un chalet dans le Nord..., il le prenait..., il pouvait le prendre une semaine l'été... c'était bien organisé. (Mme Béatrice)

« Je n'étais pas toute seule par exemple... mon frère puis mes sœurs m'ont aidée. » (Mme Albertine)

Tous les participants ont mentionné le soutien des proches comme une condition qui a facilité leurs transitions. Néanmoins, malgré la présence des proches, les participants expliquent qu'il était **difficile de parler de la maladie** avec leur entourage. Selon un participant, les manifestations de la MAAP n'étaient pas visibles aux yeux de son entourage, ce qui a été une condition inhibitrice aux échanges qu'il aurait pu avoir avec ces derniers. Dans l'extrait suivant, le participant raconte que les conversations restaient superficielles lorsque ses frères leur rendaient visite :

Ça fait que c'est tout le temps moi qui s'en est occupée puis eux autres... Eux autres [les frères de l'aidant], quand ils me voyaient, on faisait comme si ça n'existait pas, puis... ça a toujours été comme ça... Ça n'existe pas... (...) Oui, des fois, quand elle n'était pas là, ils me demandaient comment ça allait, mais tu sais... (...) Bon, je lui disais qu'elle était malade : « Bien, voyons donc! » Tu sais, si tu fais juste jaser de la pluie et du beau temps avec elle, tu ne voyais pas... Pas de problème (...) tu sais, puis elle avait l'air en forme, elle était souriante puis..., les autres, s'ils ne le savaient pas, là, ils ne le voyaient pas qu'elle était malade (...) Tu sais, puis les gens autour, bien des fois, ils n'osent pas t'en parler ou ils ne te voient pas ou bien donc, ils te voient..., mais

tu sais, quand il vient de la visite, tu as l'air..., tu sais, tu te forces, tu as l'air en forme, ça ne parait pas » (M. Claude)

Une autre participante raconte qu'elle voit occasionnellement les amis de son conjoint atteint de la MAAP, mais que ces derniers ne se sentent pas capables d'aller voir leur ami en CHSLD.

(...) ses amis, eux autres, ils ne vont pas le voir, rien, eux autres, ils ont comme disparu. C'était peut-être trop difficile, c'est souffrant, hein, de voir ton chum comme ça ou... Ça fait que (...) ils n'appellent pas, on se voit de temps en temps, là, je les vois, mais ils ne vont pas voir [Nom de l'aidé], probablement que c'est trop souffrant (...) Bien, c'est..., c'est une souffrance puis ils ne la nomment pas, ils ne sont pas capables (...) » (Mme Béatrice)

L'accompagnement par les professionnels de la santé

L'accompagnement offert par les professionnels de la santé aux conjoints-aidants a été une condition communautaire facilitante pour les transitions. Une participante raconte dans l'extrait suivant son expérience avec de jeunes médecins qui l'**ont accompagné à l'hôpital lorsqu'elle et son conjoint vivaient des moments difficiles** :

Bien, en fait, moi, je pense que c'est le médecin avec qui j'ai fait affaire, c'est deux jeunes médecins, là, le premier qui a découvert le diagnostic (...) Puis l'autre médecin, c'était aussi un jeune médecin, mais qui était supervisé, là, mais lui aussi, je l'ai trouvé tellement à l'écoute. (Mme Albertine)

Toutefois, un conjoint-aidant explique que **les soins n'étaient pas adaptés aux besoins des aidants**. Ce participant raconte qu'il ne se sentait pas pris en considération par les professionnels de la santé lorsque ces derniers évaluaient sa conjointe atteinte de la MAAP.

Bien, tu sais, quand tu dis, elle ne prend même pas le temps de t'expliquer c'est quoi la maladie puis les impacts, Next! Tu es un numéro. As-tu besoin d'outils ? Pantoute. Bon, OK. Tiens. Prends ça, puis, merci, au revoir. Elle faisait deux, trois choses (...) « Mets tes doigts comme ça », tu sais évaluer un peu la coordination et tout ça (...) c'est tout. Comme je te dis, ça résume bien (en) un mot : « Next! » Un numéro. Mais il y a l'aidant aussi qui est là (...) Qui est là, important... (M. Claude)

Rétrospectivement, ce participant regrette le fait que les professionnels de la santé rencontrés ne l'aient pas évalué ou questionné sur son expérience et ses besoins de conjoint-aidant. Il avait l'impression que les services offerts par les professionnels de la santé ne s'adressaient pas aux conjoints-aidants, ce qui inhibe la réussite des transitions vécues par les aidants.

Tu sais, ils viennent pour évaluer la personne... Pourquoi il n'y a pas un bout de questionnaire pour évaluer l'aidant? Puis voir dans quel état il est (...) Tu sais, ce ne serait pas peut-être bien, bien plus long, tu sais, pour la personne qui peut dire : « Aie! Là! Écoutez monsieur, je pense que vous êtes rendu (...) », (...) « Il faudrait peut-être..., allez donc voir, il y a peut-être des organismes, il y a peut-être des gens » (...) « Qui peuvent venir t'aider puis venir (...) » je ne sais pas, là... Tu sais, les services sont pour le malade, ils ne sont pas pour l'aidant. (M. Claude)

Pour une autre participante, c'est l'accompagnement qu'elle a reçu par **les groupes de soutien pour les aidants** qui a été une condition communautaire facilitante. Les services offerts par les groupes de soutien ont permis à cette participante de comprendre son rôle de conjointe-aidante et l'ont aidé à cheminer dans son parcours d'aidante.

C'est grâce au groupe de soutien ...Oui. Ils me donnaient de l'information puis, c'est quoi le rôle de proche aidant. Dans les groupes, là, on pouvait pleurer, rire, c'était extraordinaire (...) Puis, avant, j'avais eu comme huit semaines de qu'est-ce que c'est la maladie d'Alzheimer? Toutes les ressources, les outils. Tu sais, je suis allée puis je ne le regrette pas, je suis convaincue, c'est ça qui m'a fait cheminer, de la bonne façon, là. Ah! Oui, je suis convaincue. Si j'étais restée seule, m'isoler, il ne faut surtout pas s'isoler. (Mme Béatrice)

De plus, les services de **répit pour les aidants** ont été décrits comme étant une ressource communautaire qui a aidé les conjoints-aidants à composer avec les transitions sur leur parcours de proche aidance.

Le CLSC, ils m'ont offert à un moment donné le répit..., ensuite ça a été tout, ça a été..., quand je voulais avoir d'autres choses, c'était avec la coopérative puis là, je payais, tu sais... C'est sûr que j'aurais aimé mieux avoir plus de répit... Mais..., le centre de jour, ça, j'ai bien aimé ça... (Mme Claude)

[Nom du répit], ça, ça a été extraordinaire... Moi, [Nom du répit], j'en aurais pris plus... On avait droit à seulement 15 jours par année... J'aurais voulu beaucoup plus... (Mme Béatrice)

Plusieurs participants ont mentionné que le **manque d'accompagnement sur la trajectoire qui mène à l'hébergement** comme étant une condition inhibitrice au succès des multiples transitions. Dans les extraits suivants, des participants expliquent qu'ils ne sentaient pas prêts à transférer leur conjoint dans un CHSLD.

J'étais dans un groupe de soutien, ils nous disaient toujours : « Bon, il faut que tu donnes son nom, il faut que tu donnes son nom » (...) « Parce qu'il y a comme un an d'attente, (...) » Moi, je n'étais tellement pas prête, je ne voulais rien savoir de ça... Je ne le donnais pas, je n'étais pas prête, je me disais : « Moi, je vais le garder le plus longtemps possible à la maison. (Mme Béatrice)

Une participante raconte que son conjoint n'était plus capable de marcher lorsqu'il était hospitalisé et que les médecins lui ont demandé de réfléchir à transfert en CHSLD. Avant, cette hospitalisation, la participante n'avait jamais considérée la possibilité d'une relocalisation en CHSLD pour son conjoint.

« Bon, OK. On..., on essaie ça, si ça ne fonctionne pas, peut-être qu'il faudrait penser à..., à évaluer, parce que là, il ne marchera plus, (...) Prenez la fin de semaine », je ne me souviens pas, c'était trois, quatre jours. Mais oui, mais le CHSLD, là, je venais de passer avec mon père, on s'entend-tu que ça ne me tente pas, là, d'envoyer mon chum là... (Mme Albertine)

Un autre participant raconte que sa conjointe est décédée rapidement à l'hôpital. L'extrait suivant laisse penser que cet aidant n'était pas préparé à transférer sa conjointe en CHSLD.

Ça fait que l'oncologue, elle a dit : « Le cancer qu'elle a eu », il y a plusieurs types de cancers du pancréas... Elle a dit : « C'était le plus virulent qui existe ». Ça fait que ça s'est fait, pchou! Très rapide. Elle est rentrée à l'hôpital en juillet, trois semaines, c'est fini. (...) quand elle est rentrée à l'hôpital (...), elle n'est pas ressortie. Ça fait que..., en plus, elle a fait...dysphagie, (...) Quand elle a été rendue à l'hôpital, ça fait qu'elle a été deux semaines sans manger puis, ça fait que ça s'est fait très vite. (...)

Là, ça devenait lourd... Tu sais, comme..., mon adjointe a dit : « Si elle ne rentrait pas à l'hôpital », elle a dit : « [nom de l'aidant], là, je pense qu'il aurait fallu te..., tu penses à la placer ». (M. Claude)

Dans le même ordre d'idées, les conjoints-aidants ont vécu des situations où **les soins n'étaient pas adaptés aux besoins de leurs conjoints**. Une participante raconte qu'elle a dû aller voir la gestionnaire du CHSLD pour que son conjoint ait des soins d'hygiène

Ah! C'est ça, tu sais, là-bas, en CHSLD, là, ça n'a pas été facile non plus (...) Je suis arrivée là, ce n'est pas organisé ou pratiquement pas. Ils sont supposés de te voir, ils ne te voient pas. Tu ne sais pas trop, pour des soins, c'était : « Ah! On est une personne en moins, on ne donne pas de bain aujourd'hui. Ah! Bien moi, je ne peux pas l'amener (...), ah! Je suis toute seule. Ah! Bien moi, je ne fais pas ça. Ah! Bien moi... » Aie! Non... Voyons, hostie! Ce n'est pas un chien, là. Ça, j'ai de la misère (Rires). Je te dirais, le côté humain, je comprends que c'est un job qu'ils ont à faire, mais c'était le côté que moi, je n'admets pas. Ça fait que oui, je suis allée voir l'infirmière en chef, je me suis débattue pour des affaires, mais ..., je déplore, le côté humain, malheureusement..., puis ce n'est pas parce que le personnel n'est pas enclin à ça... (Mme Albertine)

Cette participante explique qu'elle devait se démener continuellement pour s'assurer que son conjoint ait accès à des soins ce qui a nui à sa relation avec le personnel du CHSLD.

Les conditions communautaires ont influencé les succès des multiples transitions vécues par les conjoints-aidants. Le soutien de l'entourage et le répit pour les aidants leur ont permis de composer le rôle d'aidants, ce qui semble avoir facilité les différentes transitions. La section suivante s'intéresse aux conditions sociétales.

Conditions sociétales

Les conditions sociétales réfèrent aux éléments présents dans le contexte social des individus et qui peuvent influencer la réussite les transitions (Meleis, 2010). Les participants ont constaté que dans les dernières années, la couverture médiatique a permis de **sensibiliser la population sur la MAAP**, ce qui a contribué à diminuer la stigmatisation autour de la MAAP.

Je trouve que c'est mieux perçu, aujourd'hui (...). On entend beaucoup plus parler, il y a peut-être, je ne sais pas s'il y a plus d'organismes ou d'aide (...) Peut-être que les gens sont plus sensibles (...) Plus ouverts...plus sensibilisés. Combien de reportages que tu vois, tu en entends parler... (Mme Béatrice)

Néanmoins, les participants expliquent que **les gouvernements ne reconnaissent pas la contribution des conjoints-aidants** sur le plan financier. Selon les conjoints-aidants, le fait qu'ils n'aient accès à aucune compensation financière pour leur rôle représente une condition inhibitrice à la réussite des transitions vécues.

Les crédits pour aidant naturel, il faut que tu aies 65 ans. Ça fait que ça ne s'applique pas aux jeunes... Ça fait qu'on n'a rien (...) (M. Claude)

« Le gouvernement dit : « Gardez-les à la maison », mais tu n'as pas d'aide financière, comment tu veux (...) Tu prends soin puis tu ne l'envoies pas en CHSLD, en CHSLD, je pense qu'ils disent, ça coûte (...), c'est-tu 75 000\$ par année, envoyer (...)? Bon! Quand même qu'on aurait (...) Un petit salaire (...) Mais ça, quand même qu'on en parlerait (...), là (...), c'était de même au début puis ça n'a pas changé, là... On est 10 ans après. » (Mme Béatrice)

Les conditions sociétales ont influencé les succès des multiples transitions vécues par les conjoints-aidants. La sensibilisation de la population semble avoir diminué la stigmatisation des aidants, néanmoins, la non-reconnaissance de la contribution des aidants augmente la précarité financière des conjoints-aidants le facilité les différentes transitions.

En résumé, les résultats de ce deuxième thème révèlent plusieurs conditions qui influencent « la réussite » des transitions vécues par les conjoints-aidants. Les conditions personnelles telles que l'expérience personnelle, les caractéristiques de l'aidant et de l'aidé ainsi la relation du couple

antérieur à la maladie facilitent la réussite des transitions. Les conditions communautaires telles que les services non adaptés aux besoins de l'aidant, le manque d'accompagnement pour l'étape de l'hébergement ainsi que le fardeau financier des conjoints-aidants sont décrits comme étant des conditions qui inhibent les transitions. La section suivante s'intéresse aux patrons de réponses des conjoint-aidants.

4.5 Thème 3 : Une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant

Le troisième thème présente les réponses identifiées par les conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues (Q3). Selon Meleis (2000), les patrons de réponses aux transitions se déclinent en indicateurs de processus et de résultats. Ces indicateurs décrivent les réponses des individus durant (processus) et au terme (résultats) de la transition, qui caractérisent la « réussite » de la transition ou le développement d'une vulnérabilité (Meleis, 2010). Le tableau 4 résume les indicateurs de processus et de résultats.

Tableau 4. – Les patrons de réponses aux transitions

Thème 3 : Une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant	
Indicateurs de processus	
Stratégies d'adaptation	
<ul style="list-style-type: none"> • Maintenir ses activités et sa routine • Planifier du temps pour soi • S'adapter progressivement • Accepter et lâcher-prise 	
Indicateurs de résultats	
<ul style="list-style-type: none"> • Un sentiment du devoir accompli • Un sentiment de stabilité et de sérénité • Une nouvelle façon de voir les choses • Prendre le temps de s'occuper de sa santé • La capacité de se récréer et de se divertir 	

Les indicateurs de processus

Les indicateurs de processus permettent aux individus de se sentir en contact, d'interagir, d'être situés ainsi que de développer leur confiance et des stratégies d'adaptation (Meleis, 2010).

Ces indicateurs permettent de comprendre comment les conjoints-aidants se situent sur le parcours de proche aidance. Les indicateurs de processus peuvent se décrire par les stratégies d'adaptation des participants suivantes : maintenir ses activités et sa routine, planifier du temps pour soi, s'adapter progressivement, accepter et lâcher-prise.

Le parcours de proche aidance des trois participants rencontrés s'est étalé sur plusieurs années. Certains conjoints ont décrit le fait de maintenir des activités de la vie quotidienne et une forme de routine comme une stratégie qui les a aidés à composer avec le rôle de conjoint-aidant. Une participante a expliqué qu'elle a toujours **maintenu ses activités et sa routine** tout en y intégrant son conjoint. L'extrait suivant décrit que c'est en gardant cette complicité qu'elle a réussi à s'adapter au fur à mesure de l'évolution de la maladie de son conjoint :

(...) Moi, j'ai toujours gardé ma vie en parallèle, si on veut... J'organisais toujours ma vie..., mais [Nom de l'aidé], il était avec moi souvent..., je maintenais mes activités aussi...Ça fait que ça, je pense que ça a aidé... [Nom de l'aidé] m'accompagnait dans tout puis ce n'était jamais compliqué, lui, il disait : « OK. On embarque dans l'auto, on débarque de l'auto », c'était correct. J'ai toujours continué ma routine... Notre routine était là, là... Ça fait que même à la maison, on passait la balayeuse, faire le ménage..., il m'aidait jusqu'à un an, un peu avant qu'il décède, là, tu sais. » (Mme Albertine)

Une autre stratégie d'adaptation rapportée par les conjoints-aidants consistait à **planifier du temps pour soi**. Tous les participants étaient d'avis que s'absenter quelques heures ou quelques jours pour se ressourcer était essentiel pour qu'ils puissent continuer leur rôle d'aidant.

Je partais une semaine, 15 jours, ce n'était pas grave, là, mais moi, à un moment donné, il fallait que je parte. J'allais dans la nature, j'avais besoin d'être seule, de..., d'être en silence... moi, c'était de me retrouver dans la nature. D'aller voir ma famille, des amis..., aller au restaurant... C'était des choses, là, que je mettais à mon agenda... C'était comme essentiel, moi, je ne pouvais pas juste faire... le rôle de proche aidante... Ça, ça a été comme clair, quasiment en partant... Parce que c'est ça, si je ne suis pas en équilibre, je ne peux pas donner à l'autre ce que moi, je n'ai pas. Quand je ne file pas, je..., je n'y vais pas voir [Nom de l'aidé] parce que je le sais, je le sais, je ne serai pas aidante. (Mme Béatrice)

Un autre participant écoutait de la musique pour se calmer. Cette stratégie l'a beaucoup aidé au fil des années pour gérer le stress du quotidien.

J'ai commencé à écouter de la musique..., la nature... C'était à la télévision, là..., c'est de la musique..., ils prennent des morceaux de musique puis ils mettent des chants... d'oiseaux... Des bruits de la nature, ça fait que ça... Wouah ! Ça fait que j'ai été pendant une couple d'années, le soir, j'allais en bas, je mettais sur internet, la

musique..., puis..., ça me calmait... C'est ça qui me calmait... Tu sais... la vapeur, le..., le surplus, là... (M. Claude)

L'évolution de la maladie sur plusieurs années a permis aux conjoints-aidants participants de **s'adapter progressivement** à leur situation. L'extrait suivant décrit comment un participant s'est adapté aux changements au fur et à mesure qu'ils se produisaient :

Tu sais, ça fait que ça, quand même 11 ans (...), tu sais, tu as le temps, tu sais, ça fait beaucoup de journées (...). Ça fait que, tu sais, tu as le temps de t'adapter au fur et à mesure, progressivement (...), ça progressait tranquillement. Ça fait que tu as le temps, en tout cas, moi, je trouvais que j'avais le temps de m'adapter à la situation (M. Claude).

Néanmoins, une participante rapporte qu'à mesure que la maladie progressait, elle devait mobiliser de nouvelles stratégies d'adaptation pour composer avec le rôle de conjoint-aidant :

(...) fait qu'au fur et à mesure, quand la maladie progressait, bien, j'avais toujours à..., à me remodeler, si on veut (...). (Mme Albertine)

Les stratégies d'adaptation ont aidé les participants à composer avec les multiples transitions vécues, elles ont également contribué au développement de **l'acceptation** des conjoints-aidants. Cette acceptation s'exprime par la capacité à **lâcher-prise**, lorsque les conjoints-aidants nous disent qu'il faut accepter ce qu'on ne peut pas contrôler.

Il faut accepter cette maladie-là, elle fait partie de la vie de [Nom de l'aidé] puis de notre vie. Accepter, ne pas juger, vivre le moment présent (...), c'est des choses, probablement... (...), ça s'est comme développé plus parce que tu es là-dedans (...) Puis quand tu acceptes bien là, c'est là que, je trouve que ça coule mieux, là... C'est ça aussi, j'ai développé beaucoup, beaucoup à travers cette expérience de vie (...). Tu sais, avant, ..., je paniquais ou je m'énervais... Qu'est-ce que moi, je peux faire? Sur quoi j'ai du pouvoir? » Moi, je le vois comme ça, comme quand je vais au CHSLD, ça : « Sur quoi j'ai du pouvoir...? » Puis là, bien..., j'ai appris beaucoup, beaucoup à lâcher-prise Tu vois, ça, je l'ai plus vécu en CHSLD, beaucoup de lâcher-prise à faire. (Mme Béatrice)

Les stratégies d'adaptations ont permis aux conjoints-aidants à composer avec leurs rôles. De plus, les aidants ont développé avec les années un regard plus serein sur leur parcours d'aidant et un certain équilibre dans la vie, ce qui sera décrit dans les indicateurs de résultats à la section suivante.

Indicateurs de résultats

Les indicateurs de résultats reflètent le sentiment d'équilibre et la qualité de vie des personnes qui vivent des transitions (Meleis, 2010). Les indicateurs de résultats décrits par les

participants sont : un sentiment du devoir accompli, un sentiment de stabilité et de sérénité, la capacité de se recréer et de se divertir, une nouvelle façon de voir les choses, prendre le temps de s'occuper de sa santé et la capacité de se recréer et de se divertir dans le parcours de proche

L'extrait suivant met en lumière **le sentiment du devoir accompli** que rapporte une participante en réponse aux transitions vécues, alors qu'elle a accompagné son conjoint jusqu'en fin de vie.

Tu vas..., ta présence va me manquer, ta complicité va me manquer, mais je sais que là, je peux te laisser aller parce que j'ai..., on a fait tout ce qu'on pouvait faire, tu sais, Je ne regrette absolument rien... (...) ... Moi, je suis allée jusqu'au bout... Pour moi, ça, c'était (...), J'ai rendu mon chum au bout, ses papiers, toutes ses affaires étaient faites... (Mm Albertine)

En outre, une participante raconte qu'à travers son parcours d'aidante, elle a développé **un sentiment de stabilité et de sérénité** qui peut faire référence à l'achèvement d'une transition saine :

Tous ceux que j'aime, ceux qui sont importants, je m'en occupe bien, de leur dire, de prendre le temps d'aller prendre un petit repas avec eux autres (...) Avant, je trouvais que je m'éparpillais, tu veux te battre, tu veux combattre, je ne suis plus là-dedans (...) C'est d'atteindre une sérénité, un bien-être, à tous les jours, puis si ça ne va pas bien, ça ne va pas bien une journée, c'est correct aussi, d'accepter ça. (Mme Béatrice)

En réponse aux transitions vécues, les conjoints-aidants ont changé le regard qu'ils avaient de leur vie. Ils ont **développé une nouvelle façon de voir les choses**.

Ça fait que (...), quand tu regardes ça, là, c'est tout ce 10 ans-là, là, c'est extraordinaire au bout de la ligne (...) Ça a été difficile puis (...), mais quand tu regardes le cheminement que j'ai fait là-dedans (...), puis ça, je dis toujours à mes enfants : «Tu sais, c'est des expériences, tu sais, il faut les voir d'une façon positive aussi, qui nous font grandir (...), mais grandir dans le bon sens» (...) on dirait que l'importance de la vie (...), elle a un autre sens. Tu prends le temps de (...), je mets, peut-être, les priorités à la bonne place. (Mme Béatrice)

Par ailleurs, un autre participant raconte qu'il a récemment commencé à **prendre le temps de s'occuper de sa santé**, il voit régulièrement son médecin de famille ainsi qu'une nutritionniste.

Je la vois (...), je la vois régulièrement. Mais là, l'année passée, ce que j'ai fait, je suis allé voir un nutritionniste. Il m'a dit : « [Nom]..., prends soin de toi ». Ça fait que..., il y avait des choses que je ne faisais pas correct dans mon alimentation... J'ai commencé à faire des marches, tu sais, à peu près cinq jours/semaine, de trois quarts d'heure, ça fait que, l'année passée, j'ai perdu 40 livres (...) Ça fait que, c'est ça que je te dis, là, je prends (...), je m'occupe de moi. » (M. Claude)

Les indicateurs de résultats s'expriment aussi par **la capacité de se recréer et de se divertir** avec de nouvelles activités tel que raconte une participante :

Mais j'ai toujours quelque chose, tous les jours j'ai quelque chose. Moi..., puis comme je te dis, (...) je mets encore mon cadran pour 5 heures et demie le matin (...) Le lundi, c'est mon bénévolat, le mardi, c'est mon yoga, demain je vais marcher avec un ami, le vendredi, je vais passer des pamphlets pour [Nom d'un organisme], c'est du bénévolat.
(Mme Albertine)

Les résultats de ce troisième thème révèlent plusieurs patrons de réponses qui permettent de mieux comprendre comment les conjoints-aidants se situent sur le parcours de proche aide. Pour les indicateurs de processus, les participants ont mentionné des stratégies d'adaptation qui les ont aidés à composer avec le rôle d'aidant comme maintenir ses activités et sa routine, planifier du temps pour soi, l'acceptation et le lâcher-prise. Pour les indicateurs de résultats, les participants ont identifié : un sentiment du devoir accompli, un sentiment de stabilité et de sérénité, une nouvelle façon de voir les choses, prendre du temps de s'occuper de sa santé et la capacité de se récréer, ce qui dépeint un certain renouvellement de leur identité.

En somme, les aidants vivent de multiples transitions liées à la santé/maladie, développementales, situationnelles et organisationnelles sur un long parcours d'aide. La peur de la forme dite familiale de la maladie d'Alzheimer et le fait d'être toujours en mode réorganisation sont les principales difficultés soulevées par les conjoints-aidants participants. Les résultats ont également permis de présenter les conditions facilitantes et inhibitrices à la réussite des transitions vécues par les conjoints-aidants. Selon les participants, trois catégories de conditions ont été identifiées : 1) les conditions personnelles (les attentes face au rôle d'aidant, les caractéristiques de l'aidant et de l'aidé, la relation de couple et les finances); 2) les conditions communautaires (le soutien social et l'accompagnement par les professionnels de la santé); et 3) les conditions sociétales (la sensibilisation de la population sur la MAAP et la non-reconnaissance de la contribution des aidants). Enfin, la dernière section portait sur les indicateurs de processus et de réponses identifiés par les conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues. Les aidants ont évoqué différentes stratégies d'adaptations soit : maintenir ses activités et sa routine, planifier du temps pour soi, s'adapter progressivement, accepter et lâcher-prise. Enfin, en termes d'indicateurs de résultats, soulignons le sentiment du devoir accompli par les conjoints-aidants ainsi qu'un sentiment de stabilité et de sérénité. L'expérience de ces multiples transitions a fait place pour les conjoints-aidants à une nouvelle façon de voir les choses, à prendre le temps de s'occuper de sa santé ainsi qu'à se récréer et se divertir.

Chapitre 5

Discussion

Ce dernier chapitre présente la discussion sur les principaux résultats de l'étude. Nous discuterons des résultats portant sur les transitions vécues par les conjoints-aidants d'une personne atteinte de la MAAP puis des conditions qui influencent la réussite des transitions ainsi que des réponses des conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues. Ensuite, les principales contributions de l'étude seront abordées. Enfin, les forces et les limites, ainsi que les retombées pour la pratique, la recherche et la formation en sciences infirmières seront exposées.

5.1 Discussion des résultats de l'étude

Cette étude visait à décrire les perceptions des transitions vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans. Selon les écrits recensés (Flynn et Mulcahy, 2013; Kimura et al., 2015), la majorité de ces personnes vivent à la maison et leurs conjoints deviennent prématurément des proches aidants. De plus, le diagnostic de la MAAP entraîne plusieurs changements au sein du couple notamment pour le conjoint-aidant qui fait face à de nombreux défis, en plus de devoir composer avec de nouveaux rôles (Ducharme, Kergoat, et al., 2013; Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014). Pourtant, peu d'écrits se sont intéressés aux transitions vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP au-delà de la période entourant le diagnostic. Le manque de connaissances sur le parcours des conjoints-aidants nous a amenés à nous intéresser aux transitions vécues par ces aidants.

Un long parcours d'aidant jalonné de multiples transitions

Notre première question visait à décrire les transitions vécues par les conjoints-aidants. Cette étude met en lumière que les conjoints-aidants vivent un long parcours de proche aidance jalonné de multiples transitions tels que la transition liée à la santé/maladie. Les participants ont vécu cette transition sur de longues années, car une période de trois à cinq ans s'est écoulé entre les premiers symptômes et le diagnostic de la MAAP. En effet, les premiers signes de la maladie étaient flous selon les participants. Ces résultats sont cohérents avec les écrits de van Vliet et al., (2011) qui soutiennent que la faible prévalence et l'incidence de la MAAP rendent difficile à reconnaître la maladie, autant pour les aidants que les professionnels. Les écrits des dernières années portaient sur la trajectoire des aidants de personnes diagnostiquées de la MAAP, plus particulièrement les difficultés entourant la période du diagnostic (Ducharme, Kergoat, et al., 2013; Ducharme et al., 2016; Roach et al., 2016; Wawrziczny et al., 2016). Notre étude révèle que le parcours de conjoint-aidant s'étale sur de longues années et que celui-ci est jalonné de multiples

transitions simultanées. Selon Meleis (2000) les transitions sont complexes et multidimensionnelles et elles se caractérisent toutes par un certain mouvement dans le temps. Après la longue période entre les premiers symptômes et le diagnostic, les participants ont ensuite vécu une période difficile où ils ont essayé de comprendre la maladie tout en assumant les responsabilités familiales. Le flux des transitions n'est pas toujours associé à un point final. Ainsi lorsqu'une transition s'étale dans le temps, elle peut mettre les personnes dans un état d'instabilité constant (Meleis, 2010). La durée dans le temps et la progression de la maladie a eu un impact significatif sur les conjoints-aidants, et certains ont dû quitter leur emploi prématurément pour s'occuper du conjoint atteint de la MAAP.

Les résultats de notre étude tendent aussi à démontrer que la transmission génétique de la maladie est une préoccupation importante des conjoints-aidants. De plus, l'inquiétude à l'égard de l'avenir des enfants semble persister à travers les années. Les écrits de Gauthier et al. (2015) portant sur l'aspect génétique de la MAAP expliquent le risque d'une transmission héréditaire et les indications de dépistage familiales, mais ne décrivent pas comment les conjoints-aidants perçoivent la forme dite « familiale » de la maladie. De plus, les participants de notre étude ont rapporté que leurs enfants adultes avaient pris leurs distances et ne voulaient pas parler de la maladie. Ces résultats concordent avec une étude récente qui explorait l'expérience des proches aidants porteurs de la mutation génétique en cause pour la MAAP (García-Toro, Sánchez-Gómez, Madrigal Zapata et Lopera, 2020). Selon ces auteurs, certains enfants évitent d'avoir des contacts avec le parent atteint de la MAAP parce qu'ils craignent de découvrir qu'eux-mêmes pourraient développer des symptômes de la maladie. Notre étude révèle que le fait d'être le conjoint-aidant d'une personne atteinte de la MAAP, tout en s'inquiétant pour ses enfants du risque génétique de développer la maladie accentue la complexité des multiples transitions que vivent ces aidants. De plus, l'inquiétude des conjoints-aidants semble s'accroître à mesure que les enfants deviennent adultes et se rapprochent de l'âge d'apparition de la MAAP du parent atteint (García-Toro et al., 2020). À la lumière de ces résultats, il est important d'évaluer la perception qu'ont les conjoints-aidants sur le risque de transmission génétique afin de leur offrir des programmes de soutien qui s'adressent à l'ensemble de la famille.

Les résultats de notre étude révèlent que les participants se sont engagés dès le diagnostic à accompagner et à demeurer présents pour leur conjoint tout au long de la trajectoire de la maladie et des transitions associées. Cet engagement est resté le même tout au long de leur parcours

d'aidant. Pour les conjoints-aidants rencontrés l'engagement dans le rôle d'aidant s'est fait tout naturellement, car pour eux, leur conjoint atteint de la MAAP aurait fait la même chose, ce qui concorde aussi avec les résultats de l'étude de (Daley, O'Connor, Shirk et Beard, 2017) qui porte sur les aidants de conjoints atteints de la forme tardive de la MA. Les résultats de cette étude avancent que les aidants engagés dans leur rôle retireraient une plus grande satisfaction de ce rôle. Ces auteurs suggèrent que les conjoints se voient ensemble aussi dans l'adversité et que la « compassion mutuelle » des conjoints est une composante protectrice pour les conjoints-aidants qui les aident à surmonter les difficultés liées au rôle d'aidant (Daley et al., 2017). Bien qu'intéressante, les résultats de l'étude précédente ne portaient pas sur les aidants de conjoints atteints de la MAAP. Les récits des participants de la présente étude laissent croire que le fait d'être engagé dans leur rôle d'aidants influence positivement l'expérience de transition des aidants. Il serait intéressant de poursuivre d'autres études dans ce sens, mais aussi, d'évaluer comment les transitions sont vécues lorsque l'aidant est peu ou pas engagé dans le rôle de conjoint-aidant.

Dans les résultats en lien avec la transition développementale, les participants ont rapporté que les rôles des conjoints-aidants ont précipité les étapes de leur vie. Selon Meleis (2010) « la vie d'un adulte est divisée en plusieurs étapes de vie qui sont l'âge préadulte, le début de l'âge adulte, le milieu de l'âge adulte et à la fin de l'âge adulte, avec des marqueurs spécifiques à chaque étape » (p. 88). En général, les rôles qu'occupent les personnes dans la vie sont façonnés par l'âge qui correspond à l'étape de vie « socialement reconnue » (Jimenez, 2018). Or, les conjoints-aidant qui sont au milieu de l'âge adulte se voient dans des étapes de vie précipitées en raison des exigences croissantes liées au d'aidant. Par ailleurs, les participants ont décrit ne plus se sentir à la même étape de vie que leur entourage et qu'ils n'avaient plus les mêmes intérêts. À long terme, cette situation pourrait conduire les aidants à de l'isolement social.

Nos résultats quant à l'évolution du rôle de conjoints-aidants à travers les années montrent que les participants ont l'impression d'être toujours en réorganisation. En effet, les participants ont évoqué que, juste au moment où ils parvenaient à s'adapter à un changement dans le statut fonctionnel de leurs conjoints, la maladie progressait à nouveau et ils devaient se mettre en mode réorganisation pour composer avec la nouvelle transition et cela jusqu'à l'hébergement ou au décès. Ces résultats confirment l'importance d'offrir un soutien et des services adaptés aux besoins évolutifs des conjoints-aidants (Ducharme, Kergoat, Coulombe, et al., 2014).

Des conditions qui influencent le succès des multiples transitions

Notre deuxième question de recherche portait sur les conditions qui facilitent et celles qui inhibent les transitions vécues par les conjoints-aidants. Cette étude a mis en lumière que les conditions personnelles ont facilité la réussite des transitions vécues par les conjoints-aidants. En effet, les participants ont démontré une capacité à aller chercher de l'aide et de l'information rapidement après l'annonce du diagnostic. De plus, les participants ont mentionné la personnalité et le sens de l'humour de leur conjoint atteint de la MAAP comme étant une condition qui a facilité les transitions vécues. Une étude de Wawrziczny et al. (2017), a décrit l'humour comme étant une stratégie d'adaptation qui aide les conjoints-aidants de personne atteinte de la forme tardive de la MA, soit des aidants plus âgés. Or, les participants de notre étude réfèrent à la personnalité et au sens de l'humour comme étant des conditions personnelles antérieures et pas nécessairement à une stratégie d'adaptation développée au fil du temps.

Parmi les conditions personnelles qui ont facilité les transitions vécues par les conjoints-aidants, les participants ont rapporté que la relation de couple stable et paisible, connue avant la maladie, les a aidés à composer avec les moments difficiles. Les participants ont aussi mentionné que de préserver une forme d'intimité a été une condition facilitante pour les transitions. Des études antérieures (Holdsworth et McCabe, 2018; Johannessen et al., 2017) ont plutôt rapporté que la MAAP entraîne des changements qui affectent la relation au sein du couple au plan affectif en plus de rendre difficiles les relations intimes. Les propos de nos participants contrastent avec ces résultats et pourraient possiblement s'expliquer par le fait que nos trois participants ont qualifié leur couple de fort et harmonieux avant la maladie. Des études avec un plus large échantillon et portant sur les changements possibles au sein du couple seraient à poursuivre.

Les résultats de notre étude révèlent plusieurs conditions communautaires inhibitrices des transitions vécues par les conjoints-aidants. Les participants ont rapporté qu'ils étaient difficiles pour eux de parler de la maladie que ce soit avec le conjoint atteint, leurs enfants ou avec leur entourage. Les résultats montrent qu'il était difficile, voire souffrant de parler de la maladie. Comme mentionné par plusieurs auteurs, les conjoints-aidants ont parfois honte de la maladie, ont peur de la stigmatisation et peuvent utiliser des stratégies d'évitement et de déni (Lockeridge et Simpson, 2013; Wawrziczny et al., 2016). Il est possible de croire que les participants auraient aimé échanger avec leur proche si un soutien des professionnels les avait préparés pour le faire.

Cette étude met en lumière le manque d'accompagnements par les professionnels de la santé qui est une condition inhibitrice des transitions des conjoints-aidants. Les participants ont mentionné que les services offerts par les CLSC ne s'adressaient pas aux aidants. Les interactions avec les professionnels de la santé étaient axées sur le côté technique et ne laissaient pas la place pour un échange avec les aidants. Les participants auraient voulu être accompagnés par des professionnels de la santé pour faire face aux transitions difficiles, notamment lorsqu'ils devaient gérer les SCPD (par ex. : l'agitation et l'agressivité), préparer la relocalisation de leur conjoint ou faire face à son décès. Un participant nous a confié qu'il aurait apprécié que les intervenants l'évaluent ou le questionnent sur son expérience et ses besoins de conjoint-aidant. Nos résultats corroborent ceux de l'étude Millenaar et al., (2018) qui soulevaient que les proches aidants de personnes atteintes de la MAAP avaient de nombreux besoins non satisfaits et notamment au regard de besoins en soutien psychologique. Les recommandations du récent mémoire sur l'élaboration d'une politique nationale sur les proches aidants proposent la création d'un dossier « proche aidant » qui permettrait la reconnaissance de besoins à ces aidants (Dubé et al., 2019). De plus, les infirmières pourraient ainsi établir un partenariat avec l'aidant pour mieux comprendre les besoins qui leur sont propres et ainsi mettre l'aidé et l'aidant au cœur de leurs interventions (Cara et al., 2016).

Le manque d'accompagnement sur la trajectoire qui mène à l'hébergement en soins de longue durée a également été décrit comme étant une condition inhibitrice au succès des transitions. Les participants avaient des réticences quant au fait de transférer le conjoint dans un CHSLD et n'étaient pas préparés à cette étape du parcours de proche aidance. C'est à l'hospitalisation de l'aidé que les professionnels de la santé ont abordé le sujet de l'hébergement. De plus, le manque de préparation semble avoir nui à la relation des aidants avec le personnel du CHSLD. D'ailleurs, tel que mentionné par Johannessen et al., (2017), c'est lorsque les soins deviennent trop lourds, que les conjoints-aidants sont confrontés à la décision de l'hébergement. Les infirmières pourraient dès les premières rencontres avec une personne atteinte de la MAAP, démystifier l'hébergement et évaluer le niveau de préparation nécessaire à la relocalisation en CHSLD avec l'aidant et l'aidé (Rossen, 2007). Des questionnaires qui explorent les croyances et les craintes en lien avec l'hébergement ont été développés pour les proches aidants de personnes atteintes de la MA (Rossen, 2007). Il serait intéressant de mener des études pour comprendre cette étape du parcours de proche aidance en contexte de la MAAP.

Selon les résultats, deux participants avaient prématurément pris leur retraite pour prendre soin de leur conjoint atteint de la MAAP. De plus, les participants de l'étude s'occupaient de leur conjoint atteint de la MAAP depuis environ 10 ans, ce qui a nettement diminué au fil des années le revenu des conjoints-aidants. Ces résultats vont dans le même sens que de certains écrits (Roach et al., 2016; van Vliet et al., 2010) qui mentionnent que les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP vivent une précarité financière lorsque les responsabilités liées au rôle d'aidants les précipitent à quitter leur emploi. Par ailleurs, les participants ont cité le manque de reconnaissance de la contribution des conjoints-aidants comme une condition sociétale inhibitrice à la réussite des transitions. En effet, les participants ont dû payer pour de nombreux services et soins afin que leur conjoint puisse demeurer à domicile. Les résultats de notre étude révèlent que le fardeau financier que portent les conjoints-aidants va au-delà du soutien à domicile et que la non-reconnaissance du statut des « jeunes » conjoints-aidants les met dans une précarité financière grandissante à travers les années. Dans les dernières années, les gouvernements provincial et fédéral ont mis en place des crédits d'impôt pour aidant naturel, mais les conjoints-aidants qui ont moins de 65 ans n'y ont pas accès. Nos résultats contribuent à documenter les conditions sociétales et les enjeux vécus par les conjoints-aidants et pourront ainsi faire progresser la future Politique Nationale destinée à défendre les droits des proches aidants (Assemblée nationale du Québec, 2020; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

Une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant

Notre troisième question de recherche portait sur les patrons de réponses identifiées par les conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues. Les résultats de notre étude décrivent différentes stratégies d'adaptation déployées par les conjoints-aidants. En effet, les participants ont développé plusieurs stratégies qui leur permettaient de continuer d'assumer le rôle d'aidant à travers les années, en faisant appel à des ressources informelles (parents, amis) et formelles (centre de jour, répit). Les participants ont également décrit des stratégies qui ont contribué à l'acceptation des transitions vécues, notamment le fait de développer une attitude de lâcher-prise. Les stratégies développées nous amènent à croire que les conjoints-aidants de notre étude ont fait preuve de résilience dans leurs parcours d'aide. Le concept de résilience est défini comme étant un processus dynamique qui permet une adaptation positive après une adversité (Kobiske et Bekhet, 2018). L'adversité vécue par les conjoints-aidants prend la forme de difficultés sur le plan physique, émotif, économique et sociétal ainsi que les nombreuses responsabilités qu'assument ces aidants

(Ducharme, Kergoat, et al., 2013; Mallya et Fiocco, 2018). Nos résultats tendent à démontrer également que les participants se sont adaptés progressivement aux transitions liées à leur rôle d'aide et qu'ils ont fait preuve de flexibilité en s'adaptant à un environnement en constante évolution. Les éléments qui caractérisent les attributs des proches aidants résilients sont la flexibilité, la pensée positive, l'auto-efficacité, la débrouillardise, le soutien social et la spiritualité (Kobiske et Bekhet, 2018). Plus les conjoints-aidants développent leur capital psychologique, c'est-à-dire leur auto-efficacité, l'espoir, la résilience et l'optimisme réaliste plus ils seront en mesure de s'adapter positivement aux multiples transitions qui surviennent sur la trajectoire de la MAAP. Compte tenu de ces résultats, il apparaît pertinent que les infirmières puissent identifier les attributs de la résilience des conjoints-aidants et d'autres caractéristiques, telles que l'auto-efficacité, l'espoir, l'optimisme réaliste, l'intelligence émotionnelle. Ces attributs pourraient être intégrés dans des interventions qui favorisent l'adaptation positive des transitions vécues par les aidants.

En somme, les résultats de cette étude ont permis d'identifier trois thèmes : 1) un long parcours d'aidant jalonné de transition ; 2) des conditions qui influencent les succès des multiples transitions et; 3) une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant. Certains thèmes sont cohérents avec certains écrits tels que les premiers signes de la maladie flous (Ducharme, Kergoat, et al., 2013; Ducharme et al., 2016; Roach et al., 2016; Wawrziczny et al., 2016), insister pour obtenir un diagnostic (Lockeridge et Simpson, 2013) devoir payer pour les services de l'aidé (Ducharme et al., 2014). D'autres mériteraient que des études s'y intéressent tels que l'engagement des aidants dans leur rôle, les étapes de vie précipitées, les inquiétudes en lien avec la forme dite « familiale » de la maladie d'Alzheimer. D'un point de vue clinique, le manque d'accompagnement par les professionnels de la santé et les services non adaptés aux besoins de l'aidant pourraient être des cibles organisationnelles. Enfin, cette étude amène un nouveau regard sur les stratégies d'adaptation et la résilience des conjoints-aidants, car jusqu'ici ces composantes ont surtout été observées chez les aidants d'aînés. Compte tenu du long parcours des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP, il s'avère pertinent d'évaluer pour la santé et le bien-être de ces aidants, les attributs de la résilience qui favorise une adaptation positive.

5.2 Principales contributions de l'étude

Considérant la complexité du phénomène à l'étude, l'utilisation d'un devis qualitatif était tout indiquée pour comprendre les transitions vécues par les conjoints-aidants d'une personne atteinte

de la MAAP. Cette étude s'est basée sur la théorie de Meleis (2000) pour décrire les transitions des aidants, ce qui est cohérent avec le but de l'étude. En effet, l'utilisation de cette théorie a permis d'explorer trois dimensions des transitions (nature des transitions, conditions facilitantes et inhibitrices, patrons de réponses) vécues par les conjoints-aidants, sur le long parcours de proche aidance. De plus, cette étude a contribué à rendre plus explicites les conditions facilitatrices des transitions, notamment au plan communautaire et sociétal. Notre étude apporte un nouvel aspect en décrivant comment les conjoints-aidants souhaitent être soutenus par l'infirmière pour faire face aux transitions difficiles, notamment pour se préparer à la relocalisation de leur conjoint ou faire face à son décès. Un des apports importants de notre étude est d'avoir mis en lumière les transitions vécues par les jeunes conjoints-aidants d'une personne atteinte de la MAAP et ce, tout au long du parcours de proche aidance. Ces nouvelles connaissances guideront l'infirmière dans son rôle central qui vise à faciliter les transitions vécues par les personnes (Meleis, 2000).

5.3 Forces et limites de l'étude

Une première force de cette étude est d'avoir donné une voix aux conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP, qui leur a permis de s'exprimer sur des sujets émotifs et délicats de leur vie. De plus, l'intégration du cadre de référence de la théorie de Meleis (2000) tout au long de l'étude a permis à l'étudiante-chercheuse d'établir des liens entre les composantes du cadre et les différentes dimensions des transitions vécues par les participants.

Une seconde force de cette étude demeure la méthode choisie. L'utilisation du devis de recherche descriptif a permis d'explorer les transitions vécues par les conjoints-aidants en tenant compte du contexte unique de chaque participant. De plus la méthode d'analyse de Paillé et Mucchielli (2016) a guidé l'étudiante-chercheuse dans une analyse thématique rigoureuse s'appuyant sur les propos des participants. Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse qui est une infirmière depuis plusieurs années, a certainement contribué à l'aisance des participants lors des entrevues, par sa capacité d'écoute attentive et active ainsi que l'usage de question exploratoire, ouverte et réflexive.

Bien que la présente étude ne portait pas sur le statut socio-économique des aidants, les résultats ont montré que deux conjointes-aidantes sur trois participants ont quitté leur emploi pour assumer les responsabilités requises par leurs rôles d'aidants et que cette décision a conduit à l'appauvrissement celles-ci. Il serait intéressant d'explorer davantage le contexte particulier des

femmes conjointes-aidantes notamment sur le plan de la précarité financière et de la mobilisation de ressources informelles et formelles.

Une limite concerne la taille et la diversité de l'échantillon. Les trois participants étaient au même stade de leur parcours de proche aidance. Il aurait été intéressant d'inclure des participants dont le conjoint vit encore à domicile afin de comprendre comment la cohabitation influence les transitions vécues par les aidants. Toutefois, nous avons pu explorer plusieurs stades de vie tels que l'hébergement, la fin de vie et le décès.

Une autre limite concerne le fait que le recrutement des participants a été fait à partir d'un seul site auprès des participants francophones, lequel ne reflète pas la diversité des conjoints-aidants de la MAAP au Québec. L'accès à des services de soutien communautaire peut varier selon les régions du Québec et les conditions environnementales qui facilitent les transitions pourraient être moins accessibles (p. ex. : le répit pour les aidants).

5.4 Recommandations

Plusieurs recommandations découlent de cette étude. Ces recommandations concernent la recherche, la pratique clinique et la formation.

Recommandations pour la recherche

Cette étude a contribué au développement de nouvelles connaissances sur le long parcours évolutif de proche aidance ponctué de nombreuses transitions. Les conjoints-aidants rencontrés étaient très engagés dans leur rôle d'aidant. La MAAP peut apparaître au sein de « jeune » couple pour qui la « compassion mutuelle » et l'engagement peuvent être plus difficiles. Il serait pertinent d'explorer comment les transitions sont vécues lorsque l'aidant est plus ou moins engagé dans son rôle. Les participants ont décrit ne plus se sentir à la même étape de vie que leur entourage et le rôle d'aidant prenait toute la place de leur vie. Des études spécifiques sur le lien entre le rôle de conjoint et les étapes de vie permettraient d'identifier des stratégies pour mieux soutenir les aidants. Dans nos résultats, la transmission génétique de la MAAP représentait une inquiétude pour les aidants. Il apparaît que de continuer à explorer comment cette préoccupation telle qu'elle est vécue par les conjoints-aidants ainsi que leurs enfants du couple est requise. Les résultats ont également démontré un manque de préparation de l'aidant face à l'hébergement de l'aidé en soins de longue durée. Selon la théorie de Meleis (2010), une préparation préalable et des connaissances favorisent de la « réussite » des transitions. D'autres études pourront être menées pour mieux comprendre cette difficile étape du parcours de proche aidance.

Recommandations pour la pratique

Les résultats de cette étude soulignent le manque d'accompagnements des conjoints-aidants par les professionnels bien que l'évaluation des besoins du conjoint-aidant devrait être une partie intégrante de la pratique des infirmières. D'ici à ce qu'un « dossier aidant » (Dubé et al., 2019) voit le jour, les infirmières pourraient évaluer les besoins des aidants et intégrer dans le plan thérapeutique infirmier de l'aidé, une portion dédiée à l'aidant.

Considérant que la résilience et d'autres caractéristiques des conjoints-aidants, telles l'auto-efficacité, l'espoir, l'optimisme réaliste, l'intelligence émotionnelle contribuent à une adaptation positive aux transitions des aidants, les infirmières pourraient adopter des approches salutogènes et humanistes pour faciliter les transitions de ces aidants. Par exemple, les infirmières qui travaillent en partenariat avec l'aidant, valorisent sa contribution, ce qui pourrait augmenter le sentiment d'auto-efficacité et la résilience de l'aidant.

Recommandations pour la formation

Il est recommandé que la formation initiale des infirmières intègre davantage les particularités du phénomène de proche aidance ainsi que les compétences relationnelles pour mieux intervenir auprès des aidants et les soutenir sur toute la trajectoire de la maladie de leur proche. De la formation continue pourrait aussi être offerte dans les milieux de soins et ce, à l'ensemble des intervenants, en intégrant des valeurs humanistes telles que le partenariat dans les soins et la collaboration interdisciplinaire afin d'assurer des services de qualité et adaptés aux besoins des conjoints-aidants.

5.5 Conclusion

Cette étude qualitative descriptive avait pour but de décrire et de comprendre les transitions vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans. Trois participants ont été recrutés pour l'étude. Un guide d'entrevue semi-dirigé s'inspirant de la théorie des transitions de Meleis et al. (2000) a été utilisé pour décrire : 1) les transitions vécues par les conjoints aidants; 2) les conditions qui influencent les transitions et 3) les indicateurs de processus et de réponses identifiés par les conjoints-aidants. La méthode d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2016) a été utilisée pour analyser les données collectées lors des entrevues. Les résultats révèlent trois principaux thèmes : 1) un long parcours d'aidant jalonné de multiples transitions; 2) des conditions qui influencent le succès des multiples

transitions; 3) une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant. Selon les résultats, les aidants vivent de multiples transitions liées à la santé/maladie, développementales, situationnelles et organisationnelles sur un long parcours de proche aidance. La durée et la progression de la maladie obligent les aidants à s'adapter et à se réorganiser continuellement pour composer avec les transitions, des années après le diagnostic jusqu'à l'hébergement et au décès de leur proche. De plus, la forme dite « familiale » de la maladie d'Alzheimer représente une inquiétude pour les aidants et cela persiste à travers les années. Les résultats indiquent que l'expérience personnelle, les caractéristiques de l'aidant et de l'aidé ainsi que la relation du couple sont des conditions qui facilitent les transitions. Le manque de services adapté aux besoins propres des conjoints-aidants et la non-reconnaissance de contribution des aidants sont des conditions qui inhibent les transitions. Finalement, les conjoints-aidants ont développé diverses stratégies d'adaptation en réponse aux multiples transitions. Le soutien à ces conjoints-aidants demeure essentiel afin de s'assurer de préserver leur santé et leur qualité de vie. Des recommandations ont été émises afin d'y parvenir et d'éclairer la poursuite de recherche future.

Références

- Anderson, C. et Kirkpatrick, S. (2016). Narrative interviewing. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 38(3), 631-634. doi: 10.1007/s11096-015-0222-0
- Appui pour les proches aidants d'aînés. (2019). Le rôle de proche aidant. Les étapes du parcours de proche aidant. Repéré à : <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Les-etapes-du-parcours-de-proche-aidant>.
- Assemblée nationale du Québec. (2020). Projet de loi N° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives. Repéré à : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-42-1.html>.
- Association Alzheimer. (2015). Changing the trajectory of Alzheimer's disease: how a treatment by 2025 saves lives and dollars. Repéré à : https://www.alz.org/help-support/resources/publications/trajectory_report.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2014). Compétences nationales de base de l'infirmière clinicienne spécialisée. Repéré à https://www.cna-aicc.ca/~media/cna/files/fr/clinical_nurse_specialists_convention_handout_f.pdf?la=fr.
- Bakker, C., de Vugt, M. E., Vernooij-Dassen, M., van Vliet, D., Verhey, F. R. et Koopmans, R. T. (2010). Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(8), 634-640.
- Cabote, C. J., Bramble, M. et McCann, D. (2015). Family caregivers' experiences of caring for a relative with younger onset dementia: A qualitative systematic review. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 443-468. doi: 10.1177/1074840715573870
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., . . . Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, 125(2), 20-31. doi: 10.3917/rsi.125.0020
- Chick, N. et Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. <https://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=nrs>.
- Conseil du statut de la femme. (2018). Portrait : Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes. Répéré à : https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf.
- Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., Marie-Claire, P. et Association, A. P. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. Elsevier Health Sciences.
- Daley, R. T., O'Connor, M. K., Shirk, S. D. et Beard, R. L. (2017). 'In this together' or 'Going it alone': Spousal dyad approaches to Alzheimer's. *Journal of Aging Studies*, 40, 57-63.

- Dourado, M. C., Laks, J., Kimura, N. R., Baptista, M. A., Barca, M. L., Engedal, K., . . . Johannessen, A. (2017). Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. doi: 10.1002/gps.4717
- Dubé, V., Bourbonnais, A., Ducharme, F., Beaudet, L., Lévesque, L. et Kergoat, M. J. (2019). Pour une politique qui reconnaît et soutient l'ensemble des proches aidants. Mémoire présenté en vue de l'élaboration d'une politique nationale sur les proches aidants. Répéré à : file:///C:/Users/pc/Downloads/M%C3%A9moire_Politique%20proches%20aidants.pdf.
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F. et Coulombe, R. (2014). Caring for individuals with early-onset dementia and their family caregivers: the perspective of health care professionals. *Advances in Alzheimer's Disease*, 3(01), 33.
- Ducharme, F., Kergoat, M. J., Antoine, P., Pasquier, F. et Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(6), 634-641. doi: 10.1177/1533317513494443
- Ducharme, F., Kergoat, M. J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P. et Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*, 13(1), 49. doi: 10.1186/s12912-014-0049-3
- Ducharme, F., Lachance, L., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Antoine, P. et Pasquier, F. (2016). A Comparative Descriptive Study of Characteristics of Early- and Late-Onset Dementia Family Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(1), 48-56. doi: 10.1177/1533317515578255
- Ducharme, F., Lévesque, L., Bourbonnais, A., Dubé, V. et Saulnier, D. (2013). Soutenir les proches aidants de personnes en perte d'autonomie... des avenues à considérer. Mémoire présenté au ministre de la Santé et des Services sociaux et ministre responsable des Aînés portant sur la création d'une assurance autonomie par la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Répéré à : file:///C:/Users/pc/Downloads/012m_chaire_desjardins_en_soins_infirmiers_%C3%A0_1_a_personne_%C3%A2g%C3%A9e_et_%C3%A0_la_famille%20(3).pdf.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.-J. et Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: a descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1109-1119.
- Flynn, R. et Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: the impact on family care-givers. *British Journal of Community Nursing*, 18(12), 598-606. doi: 10.12968/bjcn.2013.18.12.598
- García-Toro, M., Sánchez-Gómez, M. C., Madrigal Zapata, L. et Lopera, F. J. (2020). "In the flesh": Narratives of family caregivers at risk of Early-onset Familial Alzheimer's Disease. *Dementia*, 19(5), 1474-1491. doi: 10.1177/1471301218801501

- Gauthier, S., Dubois, B., Poirier, J., Leuzy, A. et Rosa-Neto, P. (2015). Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : panacée ou catastrophe ? *Ethics, Medicine and Public Health*, 1(2), 151-154. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2015.04.012>
- Holdsworth, K. et McCabe, M. (2018). The impact of younger-onset dementia on relationships, intimacy, and sexuality in midlife couples: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 30(1), 15-29. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610217001806>
- Hong, Q. N., FÀBregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., . . . O' Cathain, A. (2018). The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education for Information*(Preprint), 1-7.
- Institut de la Statistique du Québec. (2015). Coup d'œil sociodémographique. Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. Conditions de Vie (43). Repéré à : http://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_coup_doeil_43_2015H00F00.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2010). R-AMSTAR – Évaluation de la qualité des revues systématiques. Repéré à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/R_Amstar_FR_21012015.pdf.
- Jimenez, E. E. (2018). *Off-time life-course Caregiving: " The Experience of Early-onset Dementia on Spousal Caregivers"*. (UCLA).
- Johannessen, A., Helvik, A. S., Engedal, K. et Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 779-788. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/scs.12397>
- Kempeneers, M., Battaglini, A., et Van Pevenage, I. (2015). Chiffrer les solidarités familiales. Carnet-synthèse, Montréal, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal—Centre InterActions. Repéré à : https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcsl/Menu_du_haut/Publications/Centre_de_recherche_InterActions/Publications/carnets_synthese_4_final.pdf.
- Kimura, N. R., Maffioletti, V. L., Santos, R. L., Baptista, M. A. et Dourado, M. C. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37(4), 213-219. doi: 10.1590/2237-6089-2015-0038
- Kobiske, K. R. et Bekhet, A. K. (2018). Resilience in caregivers of partners with young onset dementia: A concept analysis. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(5), 411-419.
- Koedam, E. L., Lauffer, V., van der Vlies, A. E., van der Flier, W. M., Scheltens, P. et Pijnenburg, Y. A. (2010). Early-versus late-onset Alzheimer's disease: more than age alone. *Journal of Alzheimer's Disease*, 19(4), 1401-1408.

- Lockeridge, S. et Simpson, J. (2013). The experience of caring for a partner with young onset dementia: how younger carers cope. *Dementia (London)*, 12(5), 635-651. doi: 10.1177/1471301212440873
- Mallya, S. et Fiocco, A. J. (2018). Impact of informal caregiving on cognitive function and well-being in Canada. *International Psychogeriatrics*, 30(7), 1049-1055.
- Meleis, A. I. (2010). *Theoretical nursing: Development and progress*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. K. H. et Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.
- Millenaar, J. K., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R. T., Kurz, A., Verhey, F. R. et de Vugt, M. E. (2018). Exploring perspectives of young onset dementia caregivers with high versus low unmet needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 340-347.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Consultation- politique nationale pour les proches aidants. Gouvernement du Québec. Repéré à : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/consultation-politique-nationale-pour-les-proches-aidants/>.
- Novek, S., Shooshtari, S. et Menec, V. H. (2016). Comparing the Overall Health, Stress, and Characteristics of Canadians with Early-Onset and Late-Onset Dementia. *Journal of Aging and Health*, 28(6), 1016-1037. doi: 10.1177/0898264315615575
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2017). Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile. Consultation des ordres professionnels. Priorités du ministère de la Santé et des Services sociaux 2016-2017. Repéré à : <https://www.oiiq.org/documents/20147/1456160/1478-reflexion-soutien-aines-domicile-web.pdf>.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-4e éd.* Armand Colin.
- Patton, M. Q. (2002). Two decades of developments in qualitative inquiry: A personal, experiential perspective. *Qualitative social work*, 1(3), 228-246.
- Polit, D. F. et Beck, C. T. (2010). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Radio-Canada. (2019). Atteinte de la maladie d'Alzheimer à 39 ans. Repéré à : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1145504/maladie-alzheimer-precoc-39-ans-sandra-demontigny>.

- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018a). La nouvelle loi des normes du travail pour les proches aidants. Repéré à : <https://ranq.qc.ca/la-nouvelle-loi-des-normes-du-travail-pour-les-proches-aidants/>.
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018b). Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail lors des consultations particulières sur le Projet de loi no 176 : Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail.
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018c). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants.
- Roach, P., Drummond, N. et Keady, J. (2016). 'Nobody would say that it is Alzheimer's or dementia at this age': Family adjustment following a diagnosis of early-onset dementia. *Journal of Aging Studies*, 36, 26-32. doi: 10.1016/j.jaging.2015.12.001
- Rosness, T. A., Engedal, K. et Chemali, Z. (2016). Frontotemporal dementia: An updated clinician's guide. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 29(5), 271-280. doi: 10.1177/0891988716654986
- Rosness, T. A., Haugen, P. K., Gausdal, M., Gjora, L. et Engedal, K. (2012). Carers of patients with early-onset dementia, their burden and needs: a pilot study using a new questionnaire-care-EOD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(10), 1095-1096.
- Rossen, E. K. (2007). Assessing older persons' readiness to move to independent congregate living. *Clinical Nurse Specialist*, 21(6), 292-296.
- Schulz, K. F., Altman, D. G., Moher, D. et Group, C. (2010). CONSORT 2010 Statement: Updated Guidelines for Reporting Parallel Group Randomized Trials. *Annals of Internal Medicine*, 152(11), 726-732. doi: 10.7326/0003-4819-152-11-201006010-00232
- Société Alzheimer Canada. (2016). En quoi consiste l'Alzheimer et maladie apparentée. Repéré à : <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/What-is-dementia>. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*.
- Société Alzheimer Canada. (2018). Comprendre le comportement.L'intimité et la sexualité. Repéré à : <https://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/Understanding-behaviour/Intimacy-and-sexuality>.
- Tong, A., Sainsbury, P. et Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357.

- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. et Verhey, F. R. (2011). Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *International Psychogeriatrics*, 23(9), 1393-1404. doi: 10.1017/s1041610211001013
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. et Verhey, F. R. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091-1100. doi: 10.1002/gps.2439
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M. J. et Antoine, P. (2016). From 'needing to know' to 'needing not to know more': an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 695-703.
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M. J. et Antoine, P. (2017a). Do spouse caregivers of persons with early- and late-onset dementia cope differently? A comparative study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 69, 162-168. doi: 10.1016/j.archger.2016.12.002
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M. J. et Antoine, P. (2017b). Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics: The Official Journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, 17(5), 282-291. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/psyg.12234>
- Whittemore, R. et Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546-553.
- Wong, S. L., Gilmour, H. L. et Ramage-Morin, P. L. (2016). *La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada*. Statistique Canada.
- Wu, L., Rosa-Neto, P., Hsiung, G.-Y. R., Sadovnick, A. D., Masellis, M., Black, S. E., . . . Gauthier, S. (2014). Early-Onset Familial Alzheimer's Disease (EOFAD). *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien des Sciences Neurologiques*, 39(4), 436-445. doi: 10.1017/S0317167100013949

Annexe A.

Tableau synthèse des écrits

**L'expérience de transitions des conjoints-aidants de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
ou d'une maladie apparentée à apparition précoce**

Auteurs (Année de publication) Pays Titre	Type d'étude But(s)	Cadre de référence ou base théorique	Échantillon Méthode	Résultats	Résultats des grilles d'analyse et autres commentaires
<p>1) Bakker et al. (2010) Pays-Bas</p> <p>“Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study”</p>	<p><u>Type</u>: Étude qualitative- étude de cas</p> <p><u>But</u>: Explorer l'expérience des proches aidants de personnes atteintes de la MAAP ainsi que les besoins du patient et de son proche aidant.</p>	<p>Non spécifié</p>	<p><u>Échantillon</u> : n = 1 Une conjointe-aidante rencontré à temps 0-6 et 12 mois</p> <p><u>Années avec diagnostic</u> : 3 ans.</p> <p><u>Collecte de donnée</u> : Entrevues semi-structurées portants : période précédant le diagnostic, le diagnostic, période après le diagnostic, les soins, les transitions en soins et la perspective du futur</p> <p><u>Analyse des données</u> : analyse thématique Codification par l'auteur et ensuite par un autre chercheur indépendant.</p>	<p>-Prendre des décisions pour des situations de soins : la conjointe-aidante devait prendre des décisions sans le patient. Perte de réciprocité, de la relation d'échange.</p> <p>-Condition pour l'utilisation des soins : accès aux soins adaptés, continuité des soins. Besoin de conseils pratiques, d'échanger avec quelqu'un</p> <p>-Implication dans les soins : trouver l'équilibre entre le soin informel et formel. Faire confiance aux</p>	<p><u>COREQ</u> : Participant a été recruté à partir d'une étude précédente, mais aucune information sur les résultats de la première étude. Manque de détails sur les entrevues : Le contexte dans lequel elles ont été réalisées n'est pas mentionné (à domicile ou lors de l'hospitalisation). Durée des entrevues n'est pas mentionné.</p>

				services professionnels.	
2) Cabote, C. J. Bramble, M. McCann, D. (2015) Australie “Family caregivers' experiences of caring for a relative with younger onset dementia: A qualitative systematic review”	<u>Type</u> : Revue systématique qualitative <u>But</u> : Explorer l'expérience des proches aidants de personnes atteintes de la MAAP	Non spécifié	<u>Échantillon</u> : 1518 articles recensés et 5 études retenues. Les proches aidants étaient soit des enfants (24 enfants dont 13 femmes et 11 hommes) et des conjoints-aidants (21 dont 11 femmes et 10 hommes). <u>Années avec diagnostic</u> : N'est pas indiqué <u>Analyse de données</u> : analyse critique sur la méthodologie et la rigueur des études est présentée.	5 thèmes 1-Les effets liés à la démence (dommage) 2-Deuil de relations antérieures 3-Changement dans les rôles familiaux, 4-Effets positifs et négatifs du rôle de proche aidant. 5-Transition à des soins formels.	<u>AMSTAR</u> : Les auteurs ne décrivent pas comment ils ont évalué la qualité méthodologique des études retenues (pas de tableau ni de grillé). Ils présentent uniquement une appréciation générale. Littérature grise non mentionnée.
3) Dourado et al., (2017) Brésil et Norvège “Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers experience and	<u>Type</u> : Qualitative <u>But</u> : Décrire l'expérience quotidienne et les besoins en soutien des proches aidants de MAAP	Non spécifié	<u>Échantillon</u> Les proches aidants sont des conjoints, des enfants, des frères et sœurs. <u>Brésil</u> : 9 (7 femmes) 5 conjoints-aidants <u>Années avec diagnostic</u> : Allant de 3 à 9 ans	-Motivation du proche aidant : Sentiment de responsabilité plus fort au Brésil « obligation de prendre soin du parent » -Impacts psychologiques et émotionnels :	<u>COREQ</u> : Le procédé utilisé pour la codification n'est pas décrit (logiciel ou par écrit). La saturation de données n'est pas mentionnée. <u>Contexte</u> : Cette étude est réalisée dans deux pays avec une offre de

<p>needs for assistance”</p>			<p>Norvège : 11 (6 femmes) 7 conjoints aidants <u>Années avec diagnostic</u> : 6 mois à 6 ans <u>Collecte de données</u> : Entrevues semi-structurées <u>Analyse des données</u> : Théorisation ancrée Corbin and Strauss (2008)</p>	<p>Les participants des deux pays rapportent une détresse émotionnelle et un sentiment de fardeau qui résulte de la perte d'intimité, la transition vers un rôle d'aidant. -Le rôle de conjoint-aidant peut se transformer la relation de maritale à parentale. -Impacts sur les activités et sur les soins personnels : La charge des soins (fardeau) des P-A rend très difficile le maintien leurs propres activités et ils arrêtent de prendre soin d'eux-mêmes. -Impacts professionnels et financiers : La perte de revenus du foyer entraîne</p>	<p>services de santé très différents du Québec. Ce qui peut limiter la transférabilité des résultats.</p>
-------------------------------------	--	--	--	--	---

				<p>des tensions financières.</p> <p>Au Brésil les P-A la MAAP exacerbe les difficultés déjà vécues.</p> <p>-Impacts sociaux : Isolement et soutien social faible</p> <p>-Besoins de services de soutien : Norvège : services de soutien adéquats, mais devraient être adaptés aux difficultés et l'âge. Brésil : les services spécialisés sont inexistantes.</p>	
<p>4) Ducharme, F., Kergoat, M. J., Antoine, P., Pasquier, F. et Coulombe, R. (2013) Canada</p> <p>'The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia'</p>	<p><u>Type</u> : Qualitative</p> <p><u>But</u> : Documenter l'expérience vécue des conjoints-aidants des personnes vivant avec MAAP pour contribuer au développement de services adaptés à leurs besoins</p>	Non spécifié	<p><u>Échantillon</u> : 12 conjoints-aidants (dont 8 femmes et 4 hommes)</p> <p><u>Années avec diagnostic</u> : En moyenne 6 ans et demi</p> <p><u>Collecte de données</u> : Entrevues semi-structurées</p> <p><u>Analyse des données</u> :</p>	<p>6 thèmes émergent de l'étude :</p> <p>-Difficultés à gérer les symptômes</p> <p>-Longue quête du diagnostic</p> <p>-Non-divulgaration et déni</p> <p>-Multiples deuils</p> <p>-Difficulté à jongler avec tous les rôles</p> <p>-Difficulté à planifier l'avenir</p>	<p><u>COREQ</u> :</p> <p>L'étude répond à tous les critères de la grille.</p>

			Phénoménologie. Codification selon Miles et Huberman et logiciel QDA miner.		
5) Ducharme et al. (2011) Canada “Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study”	<u>Type:</u> Quantitative descriptive <u>But:</u> Documenter les caractéristiques du rôle de proche aidant cours de la transition vers le rôle d’aide, après le diagnostic de la maladie d’Alzheimer et comparer ces caractéristiques par sexe et lien de parenté avec le parent malade.	Théorie des transitions de Meleis	<u>Échantillon :</u> 122 proches aidants (dont 97 femmes et 25 hommes) Diagnostic depuis au moins 9 mois. <u>Collecte de données:</u> Questionnaires validés (<i>The 8-item Preparedness for Caregiving Scale, The Planning for Future Care Needs Scale...</i>) 60-90min pour le compléter <u>Analyse de données :</u> Statistiques descriptives	-Les proches aidants reçoivent peu de soutien informel, ont peu de connaissances des services formels disponibles et a de la difficulté à planifier ses soins futurs. -Les aidants se sentent peu préparer face au rôle -Les aidants femmes éprouvent plus de difficultés dans les relations familiales.	<u>CONSORT :</u> Plusieurs critères de la grille ne s’appliquent pas cette étude, car il ne s’agit pas d’un essai randomisé, mais d’une étude descriptive. L’étude ne décrit à partir de quel critère le nombre de participants a été établi. <u>Faiblesse :</u> Tous les participants sont de culture francophone, ce qui pourrait limiter la généralisation
6) Ducharme, F., Kergoat, M. J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014) Canada	<u>Type :</u> Devis mixte <u>But :</u> Documenter les besoins en services de soutien des proches aidants dans la MA précoce	Non spécifié	<u>Échantillon :</u> -32 proches aidants dans cinquantaine (24 femmes et 8 hommes)	70 % des besoins des proches aidants sont d’ordre psychoéducatif. -Obtenir un soutien pour mieux	<u>MMAT :</u> La question de recherche n’est pas clairement indiquée, mais peut être identifiée dans le résumé. Tous les autres

<p>‘Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study’</p>			<p><u>Années avec diagnostic</u> : En moyenne de 3 ans</p> <p><u>Collecte de données</u> : - <i>The Family Caregivers Support Agreement (FCSA)</i> utilisé avec les entrevues semi-structurées</p> <p><u>Analyse des données</u> : Statistiques descriptives et analyse thématique selon Miles et Huberman</p>	<p>accompagner le conjoint malade -Améliorer la vie du conjoint atteint (activités stimulantes et adaptées) - Améliorer la vie des proches aidants pour diminuer le stress -Obtenir de l’aide adaptée au moment approprié</p>	<p>critères de la grille sont respectés.</p>
<p>7) Ducharme et al. (2016) Canada A Comparative Descriptive Study of Early- and Late-Onset Dementia Family Caregivers</p>	<p>Type : Quantitative But : Décrire et de comparer les caractéristiques des proches aidants des personnes atteints d’une MAAP et de la MA</p>	<p>Théorie des transitions de Meleis</p>	<p><u>Échantillon</u> : 48 proches aidants de personnes atteintes de la MA (40 femmes et 8 hommes) dont 23 conjoints-aidant 48 de MAAP (36 femmes et 12 hommes) dont 40 conjoints-aidants.</p> <p><u>Années avec diagnostic</u> : Moyenne 6 ans</p> <p><u>Collecte de données</u> : Échelle sur la préparation au rôle, la</p>	<p>MAAP : Davantage d’épouses que pour la MA, occupent emploi rémunéré, ont niveau de scolarité plus élevé, s’occupent d’une personne ayant une déficience plus grave, reçoivent plus d’aide, se perçoivent mieux préparés à faire face aux besoins futurs et mieux informés sur les services</p>	<p><u>CONSORT</u> : Plusieurs critères ne sont pas applicables, car il ne s’agit pas d’un essai randomisé, mais d’une étude descriptive. Dans les résultats, l’étude rapporte que les proches aidants dans un contexte de la MAAP se sentent mieux préparés pour faire face au nouveau. Ce résultat n’a été pas rapporté dans d’autres</p>

			<p>confiance dans le rôle, la planification pour le futur et la connaissance des services, l'auto-efficacité, les stratégies d'adaptation, le soutien social, les conflits familiaux et la détresse psychologique</p> <p><u>Analyse de données</u> : Statistiques descriptives</p>	<p>- Pas de différence au niveau de la détresse psychologique, la confiance en soi, l'efficacité personnelle et le soutien social</p>	<p>études et peut être relié à la cohorte de l'étude.</p>
<p>8) Flynn, R. Mulcahy, H (2013) Ireland “Early-onset dementia: the impact on family care-givers”</p>	<p><u>Type</u>: Qualitative <u>But</u>: Explorer l'impact du rôle de proche aidant sur les familles qui prennent soin d'un proche atteint d'une MAAP.</p>	<p><i>“Model on caregiver burden by Chou (2000)”</i>.</p>	<p>Échantillon : 7 participants dont 5 conjoints-aidants (5 hommes et 2 femmes)</p> <p><u>Années avec diagnostic</u> : Moyenne 6 ans</p> <p><u>Collecte de données</u> : Entrevues semi-dirigées <u>Analyse de données</u> : Analyse thématique basée sur le modèle de Patton (2001)</p>	<p>Thèmes principaux: -Difficultés liées au diagnostic -Les effets liés au rôle de proche aidant -Les changements dans les relations -Le manque de ressources.</p>	<p><u>COREQ</u> : Manque de description de la collecte de données : L'étude n'indique pas : 1) Qui a mené, 2) la durée des entrevues et 3) le lieu où les entrevues ont été réalisées.</p>

<p>9) Holdsworth et McCabe (2018) Australie</p> <p>“The impact of younger-onset dementia on relationships, intimacy, and sexuality in midlife couples: A systematic review”</p>	<p><u>Type</u> : Revue systématique <u>But</u> : Analyser la littérature décrivant l'impact de la MAAP sur les relations, l'intimité et la sexualité chez les couples d'âges moyens</p>	<p>Non spécifié</p>	<p>-11 articles recensés à partir de plusieurs bases de données. Données analysées par les deux auteurs <u>Années avec diagnostic</u> : N'est pas indiqué</p> <p>-Qualité des articles évaluée à l'aide de la grille (Joanna Briggs Institute, 2016)</p>	<p><u>Les relations</u>: la qualité de relation se dégrade, changement des rôles, perte d'identité et de l'estime de soi pour les 2 personnes. <u>Intimité</u> : solitude et isolement social, perte de toutes formes d'intimité. <u>Sexualité</u> : Déclin ou arrêt des relations sexuelles. Difficulté à gérer les comportements sexuels qui peuvent devenir agressifs.</p>	<p><u>AMSTAR</u> L'étude ne mentionne pas la liste des articles non retenus et la littérature grise.</p>
<p>10) Johannessen et al, (2017) Norvège</p> <p>“Experiences and need of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease”</p>	<p><u>Type</u> : Étude qualitative <u>But</u> : Explorer l'expérience et les besoins en soutien dans le quotidien des conjoints.</p>	<p>Non spécifié</p>	<p><u>Échantillon</u>: 16 participants âgés entre 51-69 (9 épouses, 6 époux et un homme cohabitant) <u>Années avec diagnostic</u> : Allant de 4 mois à 11 ans <u>Collecte de donnée</u> : Entrevues semi-structuré <u>Analyse de données</u> :</p>	<p>3 thèmes principaux: 1) Repérer les signes précurseurs MAAP : a) signes incompréhensibles b) manque d'introspection 2) Les autres relations : a) le torrent : au stade avancé, les conjoints-aidants</p>	<p><u>COREQ</u> : Tous les critères de la grille sont présents</p> <p><u>Forces</u> : Échantillonnage intentionnel avec recrutement de participants qui sont à des différents stades de la maladie pour obtenir une hétérogénéité. Nombre d'années avec</p>

			Théorie ancrée adaptée de Corbin et Strauss	ont le sentiment que la vie tourne à l'envers b) interférence avec le travail c) disparition des relations sociales 3) Besoin d'assistance dans les toutes les étapes de la MAAP : a) soulagement au diagnostic b) soutien à domicile c) le chemin vers l'hébergement : décision difficile, mais la majorité des conjoints-aidants se sentent soulagé	la maladie allant de 4 mois à 11 ans.
11) Kimura et al., (2015) Brésil "Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers"	<u>Type</u> : Étude qualitative <u>But</u> : Analyser les effets psychosociaux la MAAP sur les proches aidants	Non spécifié	<u>Échantillon</u> : 9 proches aidants (dont 5 conjoints-aidants) 7 femmes et 2 hommes <u>Années avec diagnostic</u> : Allant de 3 à 9 ans <u>Collecte des données</u> : Entrevues semi-structurées	-Impacts psychosociaux et émotionnels Sentiment de stress, deuil ou culpabilité, faible bien-être, frustration « s'être fait voler son futur ». -Impact physique	<u>COREQ</u> : Tous les critères de la grille sont présents <u>Forces</u> : L'étude arrive corroborer les observations d'études précédentes, soit la majorité des aidants dans le contexte de la MAAP sont majoritairement des conjointes-aidantes.

			<u>Analyse des données:</u> phénoménologique interprétative	-Impact professionnel et financier -Impacts sociaux -Besoin de services de soutien	
12) Lockeridge, S. et Simpson, J. (2013) Angleterre ‘The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope’	<u>Type</u> : Qualitative <u>But</u> : Explorer les stratégies d’adaptation des conjoint- aidants des personnes vivants avec la maladie d’Alzheimer (M.A) à début précoce	Lazarus et Folkman (1984) <i>Model of coping</i>	<u>Échantillon</u> : 6 conjoint- aidants âgés entre 52 et 70 ans 3 femmes et 3 hommes. <u>Années avec diagnostic</u> : Allant de 3 à 11 ans <u>Collecte de données</u> : Entrevues semi- structurées 50-90min <u>Analyse des données</u> : phénoménologie interprétative (Smith et al., 1999)	4 stratégies utilisées : -Le déni comme stratégie d’adaptation : éviter de parler de la maladie pour ne pas faire peur ou détruire la personne atteinte de la MAAP -perception de la stigmatisation des conjoint-aidants : manque de connaissances de la MAAP -Difficulté à garder le contrôle (des événements et des émotions) -S’adapter à la perte	<u>COREQ</u> : Tous les critères de la grille sont présents. <u>Force</u> : Les participants sont à de différentes périodes du continuum de la proche aidance (deux participants sont veufs) <u>Faiblesse</u> : La transcription des entrevues et le codage ont été réalisés par un seul chercheur.
13) Millenaar et al. (2018) Pays -Bas “Exploring perspectives of	<u>Type</u> : Devis mixte <u>But</u> : Explorer les problématiques auxquels sont confrontés les	Non spécifié	<u>Échantillon</u> : 18 participants (14 conjoint-aidants) 9 femmes et 9 hommes	<u>5 thèmes</u> : Acceptation, qualité de la relation, accès à des soins adaptés, adaptation au rôle,	<u>MMAT</u> : Tous les autres critères de la grille sont respectés.

<p>young onset dementia caregivers with high versus low unmet needs”</p>	<p>proches aidants de personnes atteintes de la MAAP</p>		<p><u>Années avec diagnostic :</u> En moyenne de 3 et demi</p> <p><u>Collecte de données :</u> Qualitative: entrevue semi- structurée, Quantitative: questionnaire: <i>“Needs were assessed with the Camberwell Assessment of Needs in the Elderly”</i></p> <p><u>Analyse de données :</u> <u>Qualitative :</u> Codification à deux chercheurs indépendants Saturation des données atteinte après 18 entrevues</p>	<p>soutien social et la compréhension du diagnostic par la personne atteinte de la MAAP et acceptation de l'aide.</p> <p><u>Dans le groupe P-A ayant des besoins non satisfaits très nombreux :</u> Il a été observé :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) avaient des difficultés à accepter le diagnostic, avaient aussi des difficultés à accepter les changements; 2) semblaient plus concentrés sur les choses qu'ils avaient perdues dans leur relation ; 3) ont mentionné qu'ils ne recevaient pas le soutien de leurs amis et de leur famille et qu'ils se sentaient seuls; 4) s'inquiètent pour l'avenir et avaient 	<p><u>Faiblesse :</u> Les participants sont composés de conjoints, d'enfants et d'amis. Ces aidants peuvent avoir des besoins très différents les uns des autres.</p>
---	--	--	--	--	---

				des difficultés à assumer toutes les responsabilités ; 5) les personnes atteintes de la MAAP étaient en déni du diagnostic, les P-A cachait leurs problèmes et refusaient l'aide.	
14) Novek, S. Shooshtari, S. et Menec (2016) Canada “Comparing the Overall Health, Stress, and Characteristics of Canadians with Early-Onset and Late-Onset Dementia”	<u>Type</u> : Quantitatif- Enquête Statistique Canada <u>But</u> : Documenter les besoins en services de soutien des proches aidants de personnes atteintes de la MA et MAAP	Non spécifié	<u>Échantillon</u> : 59,556 Canadiens âgés de 35 ans et plus. MAAP =11,904 (20%) 58 % d'hommes et 42 % de femmes <u>Années avec diagnostic</u> : Allant de 5 à 11 ans. <u>Collecte de données</u> : Questionnaire autoadministré -Échelles pour mesurer les caractéristiques sociodémographiques -Caractéristiques de la MAAP, sur la santé en général et le niveau de stress. <u>Analyse des données</u> : Analyses statistiques (régression)	Comparé à MA, les personnes atteintes de MAAP étaient plus susceptibles d'être des hommes, d'avoir des troubles de l'humeur et avoir une maladie plus longue. MAAP était associé à un niveau de stress élevé.	<u>CONSORT</u> : La majorité des questionnaires autoadministrés ont été remplis par des proches de la personne atteinte (74%) de la MAAP. Il y a alors un risque de biais. <u>Faiblesse</u> : L'étude n'indique pas le nombre d'années que la personne vit avec la MAAP

<p>15) Roach, Drummond et Keady (2016) Canada ‘Nobody would say that it is Alzheimer’s or dementia at this age’: Family adjustment following a diagnosis of early-onset dementia’</p>	<p><u>Type</u> : Qualitative <u>But</u> : Comprendre l’expérience de transition vécue par les familles dans le cadre de la MAP et produire un modèle représentatif de cette expérience</p>	<p>-Modèle des transitions de Meleis -Modèle d’adaptation de Roy (Non spécifié)</p>	<p>20 proches aidants de personnes atteintes MAAP (conjointes et enfants) dont 11 femmes et 9 hommes. <u>Années avec diagnostic</u> : N’est pas indiqué <u>Collecte de données</u> : Entrevues semi-dirigées 2 rencontres de 60 à 90 minutes</p>	<p>4 thèmes témoignant de l’expérience de transition : Le diagnostic, les finances, les relations et des activités significatives</p>	<p><u>COREQ</u> : Au niveau de la collecte des données, l’article ne permet pas d’identifier quelle personne a fait les entrevues. <u>Forces</u> : Deux rencontres réalisées auprès de chaque famille. Chaque famille avait à sa disposition un cahier pour y inscrire ses réflexions entre les entrevues.</p>
<p>16) Rosness et al. (2012) Norvège “Carers of patients with early-onset dementia, their burden and needs: a pilot study using a new questionnaire--care-EOD”</p>	<p><u>Type</u>: Quantitatif - Enquête <u>But</u>: Explorer les préoccupations et les besoins des proches aidants</p>	<p>Non spécifié</p>	<p>Questionnaire envoyé à 100 personnes (conjointes-aidants ou cohabitants) 68.9% de femmes <u>Années avec diagnostic</u> : N’est pas indiqué <u>Collecte de données</u> : Questionnaire autoadministré. Ainsi que « General Health Questionnaire 28 (GHQ-28) et Beck Depression Inventory »</p>	<p>45 participants ont rempli le questionnaire. -Aucun service d’aide en début de la maladie (49%); -L’évolution de la maladie les préoccupe (68%) -Peur de n’être plus reconnu par la personne atteinte de la MAAP (61%) - Crainte de ne pas trouver un hébergement de</p>	

				longue durée adapté aux besoins de la personne atteinte de la MAAP.	
17) Van Vliet, De Vugt, Bakker, Raymond, Koopmans et Verhey (2010) Pays-Bas ‘Impact of early onset dementia on caregivers: a review’	<u>Type</u> : Revue systématique <u>But</u> : Comprendre l’impact de M.A précoce sur les proches aidants et leurs enfants et faire une comparaison avec la forme tardive de la maladie	Non spécifié	477 articles au départ, mais 17 études retenues pour la revue -Données analysées par les deux évaluateurs -Qualité des articles évaluée à l’aide de la grille	-Les proches aidants MAAP rapportent un sentiment de fardeau élevé, des symptômes dépressifs et des souffrances psychologiques -Ceci peut en partie être en lien avec le stade de vie des proches aidants dans MAAP	<u>AMSTAR</u> : La liste des études exclues n’est pas présentée dans l’article, le recours à la littérature grise n’est pas mentionné. <u>Faiblesse</u> : Les études incluses portaient sur des participants qui sont à différents stades de la MAAP
18) Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M. J., et Antoine, P. (2015) Canada ‘From ‘needing to know’ to ‘needing not to know more’: an interpretative phenomenological analysis of couples’	<u>Type</u> : Qualitative <u>But</u> : Explorer l’expérience et l’adaptation des couples vivant avec l’Alzheimer à début précoce, les premiers signes jusqu’aux années suivant le diagnostic	Non spécifié	<u>Échantillon</u> : 16 couples 7 conjointes-aidantes <u>Collecte de données</u> : entrevue semi-structurée <u>Années avec diagnostic</u> : En moyenne 2 ans et demi <u>Analyse de données</u> : phénoménologie interprétative. Chaque entrevue a été analysée par	Deux thèmes émergent : 1-le besoin de savoir 2-le besoin de ne pas en savoir davantage Les couples oscillent entre le besoin de savoir et la peur de savoir. Pour se protéger, ils utilisent des stratégies visant à réduire leur	<u>COREQ</u> : Tous les critères de la grille sont présents. <u>Forces</u> : perception des deux conjoints qui permet de comprendre mieux la relation au sein du couple. <u>Faiblesse</u> : Le diagnostic est relativement récent (confirmé depuis 2 ans et demi en moyenne).

<p>experiences with early-onset Alzheimer's disease'</p>			<p>chercheurs (d'abord seul et ensuite ensemble)</p>	<p>souffrance et à prendre de la distance par rapport à la maladie. L'utilisation de stratégies d'évitement peut devenir moins efficace avec l'évolution de la maladie et entrainer les conjoints-aidants à ne pas accepter l'aide offerte.</p>	<p>Étude n'offre pas une compréhension de l'expérience vécue à travers un continuum de proche aidance.</p>
<p>19) Wawrziczny, et al. (2017) France-Canada</p> <p>“Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study</p>	<p><u>Type</u> : Devis mixte But: Explorer les besoins des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MA et les comparer selon l'âge d'atteinte de la MA</p>	<p>Non spécifié</p>	<p><u>Échantillon</u> : 38 conjoints-aidants (20 femmes) de la forme M.A tardive (MT) et 40 conjoints-aidants (23 femmes) de la M.A précoce (MAAP) <u>Années avec diagnostic</u> : N'est pas indiqué <u>Collecte de données</u> : Qualitative : Entrevues semi-structurées se basant sur <i>Carers Outcome Agreement Tool</i> QSR N'vivo 10 Statistiques descriptives :</p>	<p>-Les résultats ont montré que la majorité des besoins sont les mêmes pour les deux groupes de proches aidants. Tous les soignants ont besoin de se détendre, pouvoir stimuler le conjoint malade, briser l'isolement et être mieux préparé et confiants dans leur rôle. - Les conjoints-aidants dans la MAAP ont davantage besoin</p>	<p><u>MMAT</u> : Tous les critères sont présents dans l'étude</p> <p><u>Faiblesse</u> : L'étude nous donne un portrait large des participants. Néanmoins, la réalité des deux groupes peut être très différente.</p>

			Quantitative : x2 test	d'interagir et de maintenir des contacts avec d'autres personnes, ont des besoins en matière de soins, de soins plus structurés et appropriés et plus d'aide les procédures administratives.	
20) Wawrziczny, et al. (2017) France-Canada 'Do spouse caregivers of persons with early- and late-onset dementia cope differently? A comparative study'	<u>Type</u> : Devis mixte <u>But</u> : Explorer les modes d'adaptation utilisés par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MA et les comparer selon l'âge d'atteinte de la MA	Lazarus et Folkman (1984) <i>Model of coping</i> (Non spécifié dans l'article)	<u>Échantillon</u> : 38 conjoints-aidants (20 femmes) de la forme M.A tardive (MT) et 40 conjoints-aidants (23 femmes) de la M.A précoce (MAAP) <u>Années avec diagnostic</u> : En moyenne de 3 ans et demi <u>Collecte de données</u> : Qualitative : Entrevues semi-structurées QSR N'vivo 10 Statistiques descriptives : Quantitative : x2 test	26 stratégies identifiées pour les 2 groupes et divisées en 2 thèmes : <u>Acceptation</u> MA : le sens de l'humour MAAP : planification et anticipation <u>Stratégies d'évitement</u> MA : s'éloigner de l'entourage pour ne pas être un fardeau MAAP : refuser l'aide	<u>MMAT</u> : Tous les critères sont présents dans l'étude <u>Faiblesse</u> : idem précédent

Annexe B.

Grille AMSTAR

AMSTAR – GRILLE D'EVALUATION DE LA QUALITE METHODOLOGIQUE DES REVUES SYSTEMATIQUES

AMSTAR : a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews

1. Un plan de recherche établi a priori est-il fourni?

La question de recherche et les critères d'inclusion des études doivent être déterminés avant le début de la revue.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :
Pour que la réponse soit « oui », il doit y avoir un protocole, l'approbation d'un comité d'éthique ou des objectifs d'étude prédéterminés ou établis a priori.

Commentaire :

2. La sélection des études et l'extraction des données ont-ils été confiés à au moins deux personnes?

Au moins deux personnes doivent procéder à l'extraction des données de façon indépendante, et une méthode de consensus doit avoir été mise en place pour le règlement des différends.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :
Deux personnes sélectionnent les études, deux personnes procèdent à l'extraction des données, puis elles se mettent d'accord ou vérifient leur travail respectif.

Commentaire :

3. La recherche documentaire était-elle exhaustive?

Au moins deux sources électroniques doivent avoir été utilisées. Le rapport doit comprendre l'horizon temporel de la recherche et les bases de données interrogées (Central, EMBASE et MEDLINE, par exemple). Les mots clés et (ou) les termes MeSH doivent être indiqués et, si possible, la stratégie de recherche complète doit être exposée. Toutes les recherches doivent être complétées par la consultation des tables de matières de revues scientifiques récentes, de revues de la littérature, de manuels, de registres spécialisés ou d'experts dans le domaine étudié et par l'examen des références fournies dans les études répertoriées.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :
Si on a consulté au moins deux sources et eu recours à une stratégie complémentaire, cocher « oui » (Cochrane + Central = deux sources; recherche de la littérature grise = stratégie complémentaire).

Commentaire :

4. La nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?

Les auteurs doivent indiquer s'ils ont recherché tous les rapports, quel que soit le type de publication, ou s'ils ont exclu des rapports (de leur revue systématique) sur la base du type de publication, de la langue, etc.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :
Si les auteurs indiquent qu'ils ont recherché la littérature grise ou non publiée, cocher « oui ». La base de données SIGLE, les mémoires, les actes de conférences et les registres d'essais sont, en l'occurrence, tous considérés comme de la littérature grise. Si la source renfermait de la littérature grise, mais aussi de la littérature à large diffusion, les auteurs doivent préciser qu'ils recherchaient de la littérature grise ou non publiée.

Commentaire :

5. Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?

Une liste des études incluses et exclues doit être fournie.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :
Il est acceptable de s'en tenir aux études exclues. S'il y a un hyperlien menant à la liste, mais que celui-ci est mort, cocher « non ».

Commentaire :

6. Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?

Les données portant sur les sujets qui ont participé aux études originales, les interventions qu'ils ont reçues et les résultats doivent être regroupés, sous forme de tableau, par exemple. L'étendue des données sur les caractéristiques des sujets de toutes les études analysées (âge, race, sexe, données socio-économiques pertinentes, nature, durée et gravité de la maladie, autres maladies, par exemple) doit y figurer.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :
Ces données ne doivent pas nécessairement être présentées sous forme de tableau, pour autant qu'elles soient conformes aux exigences ci-dessus.

Commentaire :

7. La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée?

Les méthodes d'évaluation déterminées a priori doivent être indiquées (par exemple, pour les études sur l'efficacité pratique, le choix de n'inclure que les essais cliniques randomisés à double insu avec placebo ou de n'inclure que les études où l'affectation des sujets aux groupes d'étude était dissimulée); pour d'autres types d'études, d'autres critères d'évaluation seront à prendre en considération.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Ici, les auteurs peuvent avoir utilisé un outil ou une grille quelconque pour évaluer la qualité (score de Jadad, évaluation du risque de biais, analyse de sensibilité, etc.) ou peuvent exposer les critères de qualité en indiquant le résultat obtenu pour CHAQUE étude (un simple « faible » ou « élevé » suffit, dans la mesure où l'on sait exactement à quelle étude l'évaluation s'applique; un score général n'est pas acceptable, pas plus qu'une plage de scores pour l'ensemble des études).

Commentaire :

8. La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?

Les résultats de l'évaluation de la rigueur méthodologique et de la qualité scientifique des études incluses doivent être pris en considération dans l'analyse et les conclusions de la revue, et formulés explicitement dans les recommandations.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Voici une formulation possible : « La faible qualité des études incluses impose la prudence dans l'interprétation des résultats ». On ne peut cocher « oui » à cette question si on a coché « non » à la question 7.

Commentaire :

9. Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?

Si l'on veut regrouper les résultats des études, il faut effectuer un test d'homogénéité afin de s'assurer qu'elles sont combinables (chi carré ou I², par exemple). S'il y a hétérogénéité, il faut utiliser un modèle d'effets aléatoires et (ou) vérifier si la nature des données cliniques justifie la combinaison (la combinaison est-elle raisonnable?).

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Cocher « oui » si on souligne ou explique la nature hétérogène des données, par exemple si les auteurs expliquent que le regroupement est impossible en raison de l'hétérogénéité ou de la variabilité des interventions.

Commentaire :

10. La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?

Une évaluation du biais de publication doit comprendre une association d'outils graphiques (diagramme de dispersion des études ou autre test) et (ou) des tests statistiques (test de régression d' Egger, méthode de Hedges et Olkin, par exemple).

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Si les auteurs ne fournissent aucun résultat de test ni diagramme de dispersion des études, cocher « non ». Cocher « oui » s'ils expliquent qu'ils n'ont pas pu évaluer le biais de publication, parce qu'ils ont inclus moins de 10 études.

Commentaire :

11. Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?

Les sources possibles de soutien doivent être déclarées, tant pour la revue systématique que pour les études qui y sont incluses.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

On ne peut cocher « oui » que si la source de financement ou de soutien de la revue systématique ET de chaque étude incluse est indiquée.

Commentaire :

Appréciation générale

©Shea et al. BMC Medical Research Methodology 2007 7:10 doi:10.1186/1471-2288-7-10.

Les remarques (en italiques), signées Michelle Weir, Julia Warswick et Carolyn Wayne, rendent compte de conversations avec Bev Shea et (ou) Jeremy Grimshaw qui ont eu lieu en juin et octobre 2008 ainsi qu'en juillet et septembre 2010.

Annexe C.

Grille CONSORT

Table. CONSORT 2010 Checklist of Information to Include When Reporting a Randomized Trial*

Section/Topic	Item Number	Checklist Item	Reported on Page Number
Title and abstract	1a	Identification as a randomized trial in the title	
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance, see CONSORT for abstracts [21, 31])	
Introduction			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale	
	2b	Specific objectives or hypotheses	
Methods			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial), including allocation ratio	
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	
	4b	Settings and locations where the data were collected	
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	
Outcomes	6a	Completely defined prespecified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	
Sample size	7a	How sample size was determined	
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	
Randomization			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	
	8b	Type of randomization; details of any restriction (such as blocking and block size)	
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	
Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	
Results			
Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analyzed for the primary outcome	
	13b	For each group, losses and exclusions after randomization, together with reasons	
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	
	14b	Why the trial ended or was stopped	
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	
Numbers analyzed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing prespecified from exploratory	
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance, see CONSORT for harms [28])	
Discussion			
Limitations	20	Trial limitations; addressing sources of potential bias; imprecision; and, if relevant, multiplicity of analyses	
Generalizability	21	Generalizability (external validity, applicability) of the trial findings	
Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	
Other Information			
Registration	23	Registration number and name of trial registry	
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	

Annexe D.

Grille COREQ

Domain 1: Research team and reflexivity

Personal Characteristics

1. Interviewer/facilitator Which author/s conducted the interview or focus group?
 2. Credentials What were the researcher's credentials? *E.g. PhD, MD*
 3. Occupation What was their occupation at the time of the study?
 4. Gender Was the researcher male or female?
 5. Experience and training What experience or training did the researcher have?
- ### Relationship with participants
6. Relationship established Was a relationship established prior to study commencement?
 7. Participant knowledge of the interviewer What did the participants know about the researcher? *e.g. personal goals, reasons for doing the research*
 8. Interviewer characteristics What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? *e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic*

Domain 2: study design

Theoretical framework

9. Methodological orientation and Theory What methodological orientation was stated to underpin the study? *e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis*

Participant selection

10. Sampling How were participants selected? *e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball*
11. Method of approach How were participants approached? *e.g. face-to-face, telephone, mail, email*
12. Sample size How many participants were in the study?
13. Non-participation How many people refused to participate or dropped out? Reasons?

Setting

14. Setting of data collection Where was the data collected? *e.g. home, clinic, workplace*
15. Presence of non-participants Was anyone else present besides the participants and researchers?
16. Description of sample What are the important characteristics of the sample? *e.g. demographic data, date*

Data collection

17. Interview guide Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18. Repeat interviews Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19. Audio/visual recording Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20. Field notes Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21. Duration What was the duration of the interviews or focus group?
22. Data saturation Was data saturation discussed?
23. Transcripts returned Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?

Domain 3: analysis and findings

Data analysis

24. Number of data coders How many data coders coded the data?
25. Description of the coding tree Did authors provide a description of the coding tree?
26. Derivation of themes Were themes identified in advance or derived from the data?
27. Software What software, if applicable, was used to manage the data?
28. Participant checking Did participants provide feedback on the findings?

Reporting

29. Quotations presented Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? *e.g. participant number*
30. Data and findings consistent Was there consistency between the data presented and the findings?
31. Clarity of major themes Were major themes clearly presented in the findings?
32. Clarity of minor themes Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

Annexe E.

Grille MMAT

Part I: Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), version 2018

Category of study designs	Methodological quality criteria	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	S1. Are there clear research questions?				
	S2. Do the collected data allow to address the research questions?				
	<i>Further appraisal may not be feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i>				
1. Qualitative	1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?				
	1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?				
	1.3. Are the findings adequately derived from the data?				
	1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?				
	1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?				
2. Quantitative randomized controlled trials	2.1. Is randomization appropriately performed?				
	2.2. Are the groups comparable at baseline?				
	2.3. Are there complete outcome data?				
	2.4. Are outcome assessors blinded to the intervention provided?				
	2.5. Did the participants adhere to the assigned intervention?				
3. Quantitative non-randomized	3.1. Are the participants representative of the target population?				
	3.2. Are measurements appropriate regarding both the outcome and intervention (or exposure)?				
	3.3. Are there complete outcome data?				
	3.4. Are the confounders accounted for in the design and analysis?				
	3.5. During the study period, is the intervention administered (or exposure occurred) as intended?				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?				
	4.2. Is the sample representative of the target population?				
	4.3. Are the measurements appropriate?				
	4.4. Is the risk of nonresponse bias low?				
	4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?				
5. Mixed methods	5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?				
	5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?				
	5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?				
	5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?				
	5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?				

Annexe F.

Affiche pour le recrutement des participants



Source Image : <https://pixabay.com/en/lovers-silhouette-together-2761557/>

Votre conjoint vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à **apparition précoce?**

Vous souhaitez **partager** votre expérience?

Vous pouvez le faire en participant à une recherche en sciences infirmières qui vise à mieux comprendre votre expérience!

Pour plus d'informations :

Lula Ahmed-Shire, inf., étudiante à la maîtrise



Courriel: lul.ahmed@umontreal.ca

Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal

Annexe G.

Formulaire d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement

- Titre du projet de recherche :** L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce
- Étudiante-chercheuse responsable du projet de recherche :** Lula Ahmed-Shire
Infirmière et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

Courriel : lul.ahmed@umontreal.ca
- Sous la direction de :** Véronique Dubé, inf., Ph. D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : 514-343-6111 poste 34291
- Établissement participant :** Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de l'Île-de-Montréal (CCSMTL-IUGM)

1. Introduction

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. Nature et objectifs du projet de recherche

On estime que 16 000 Canadiens vivent avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à apparition précoce (MAAP) (Société Alzheimer Canada, 2016). Nous savons que la majorité d'elles vivent à la maison et que le conjoint devient prématurément un proche aidant. L'apparition

de la MAAP entraîne plusieurs transitions (changements) où le conjoint non atteint fait face de nombreux défis et doit apprendre de nouveaux rôles. L'expérience de transitions d'aidants vivant avec un conjoint atteint de la MAAP à travers le continuum de proche aidance est peu connue.

Une meilleure compréhension de l'expérience de transition des conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP aidera les infirmières à développer des connaissances pour mieux accompagner ces aidants au travers les transitions vécues.

Par conséquent, le but de cette recherche est de mieux comprendre votre perception des transitions que vous avez vécu tout au long de votre parcours de conjoint-aidant.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter 4 à 6 participants homme et femmes. Les critères d'inclusion sont : 1) être le conjoint ou la conjointe d'une personne atteinte de la MAAP dont le diagnostic est posé avant l'âge de 65 ans ; 2) diagnostic de la MAAP est établi depuis plus de deux ans; 3) comprendre et s'exprimer en français; 3) résider sur l'Île de Montréal ou sa banlieue.

3. Déroulement du projet de recherche

3.1 Lieu de réalisation du projet de recherche, durée et nombre de visites

Votre participation à ce projet impliquera une rencontre de 60 à 90 minutes qui pourra avoir lieu à l'IUGM ou à l'endroit de votre choix.

3.2 Nature de la participation

Votre participation à ce projet de recherche impliquera, d'abord, de répondre un court questionnaire permettant de recueillir des informations, par exemple sur votre âge et votre profession. Ensuite, une entrevue individuelle d'une durée approximative de 90 minutes avec sera réalisée avec l'étudiante-chercheuse. Cette entrevue ressemblera à une conversation et aura pour but de mieux comprendre votre expérience de conjoint-aidant.

Afin de respecter le moment le plus propice pour cette entrevue, les dates et les heures des rencontres seront fixées à votre convenance.

Pour faciliter la collecte et l'analyse des données, les rencontres seront enregistrées sur une bande audio numérique. Des notes pourront également être prises durant la rencontre.

4. Avantages associés au projet de recherche

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

5. Inconvénients associés au projet de recherche

Formulaire d'information et de consentement approuvé le xxx 2019 par le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie.

CER VN 18-19 - xx - Participant majeur - Version du xxx 2019
Formulaire mis à jour le 31 juillet 2018.

Page 114 sur 151

Outre le temps consacré à la participation à ce projet de recherche et le déplacement, aucun inconvénient direct ne découlera de votre participation à ce projet.

6. Risques associés au projet de recherche

Cette étude ne présente aucun risque pour votre santé ou votre sécurité. Néanmoins, des questions posées lors de l'entrevue pourraient faire naître chez vous des émotions difficiles. Si cela survient, nous avons prévu de vous orienter, si vous le désirez, vers un service téléphonique d'écoute et de référence professionnel disponible du lundi au vendredi de 08h à 20h qui pourra vous offrir un soutien. L'APPUI info-aidant 1855 852-7784.

7. Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

8. Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements comprendront les informations que vous aurez fournies dans le questionnaire tel que votre âge, votre sexe et votre origine ethnique ainsi que l'enregistrement sur une bande audio numérique de votre entrevue.

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

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 10 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires de l'établissement ou du Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

9. Utilisation secondaire des données de recherche

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées par le chercheur responsable pour réaliser d'autres projets de recherche soit dans le domaine de la neuroscience du vieillissement ou dans le domaine de la promotion de la santé, des soins et des interventions.

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie avant leur réalisation. De plus, le Comité en assurera le suivi. Vos données de recherche seront conservées de façon sécuritaire sur des serveurs informatiques du Centre de recherche de l'IUGM. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Vos données de recherche seront conservées aussi longtemps qu'elles peuvent avoir une utilité pour l'avancement des connaissances scientifiques. Lorsqu'elles n'auront plus d'utilité, vos données de recherche seront détruites. Par ailleurs, notez qu'en tout temps, vous pouvez demander la non-utilisation de vos données de recherche en vous adressant au chercheur responsable de ce projet de recherche.

Acceptez-vous que vos données de recherche soient utilisées à ces conditions?

Oui **Non**

10. Compensation

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le xxx 2019 par le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie.

CER VN 18-19 - xx - Participant majeur - Version du xxx 2019
Formulaire mis à jour le 31 juillet 2018.

Page 116 sur 151

11. En cas de préjudice

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

12. Procédures en cas d'urgence médicale

Veillez noter que l'IUGM n'est pas un centre hospitalier de soins de courte durée qui offre des services d'urgence et qui compte sur la présence sur place d'un médecin 24 heures sur 24. Par conséquent, advenant une condition médicale qui nécessiterait des soins immédiats, les premiers soins vous seront dispensés par le personnel en place et des dispositions seront prises afin de vous transférer, si nécessaire, aux urgences d'un hôpital avoisinant.

13. Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de ce projet de recherche ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant 514-606-9401 ou 514-343-6111, poste 34291.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, au 514.593.3600.

14. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie a approuvé le projet de recherche et en assurera le suivi. Pour toute information, vous pouvez joindre le Comité, par téléphone au 514.527.9565, poste 3223 ou par courriel à l'adresse suivante: karima.bekhiti.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Consentement.

Titre du projet de L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une recherche : personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce

1. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom et signature du participant

Date

2. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

3. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

Nom et signature du chercheur responsable de ce projet de recherche

Date

Annexe H.

Questionnaire de données sociodémographiques

12. Actuellement, combien d'heures par semaine attribuez-vous à l'aide de votre conjoint?

13. Aidez-vous une autre personne en perte d'autonomie ? Oui Non

- Si oui, combien de personnes ? _____ Combien de temps ? _____

- Quels est votre lien à cette personne?

Parent Frère/sœur Enfant Ami(e) Autre

14. Quel est votre revenu familial ?

0 à 19 999\$ 20 000 à 39 999\$

40 000 à 59 999\$ 60 000 à 79 999\$

80 000 et plus Ne préfère pas répondre

Annexe I.

Guide d'entrevue semi-structurée

Guide d'entrevue semi-structurée

Introduction

Bonjour, je m'appelle Lula Ahmed-Shire, je suis une infirmière et je complète une maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. J'aimerais vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer. Je tiens à vous rappeler que cette entrevue est entièrement confidentielle. Elle sera enregistrée pour nous aider à analyser le contenu, mais en aucun cas votre identité ne sera dévoilée. Uniquement ma directrice de recherche et moi-même aurons accès à cet enregistrement. Avant que nous commençons, avez-vous des questions?

Mise en contexte de l'étude

Lorsque le diagnostic de la MAAP frappe avant l'âge de 65 ans, nous savons que cela entraîne plusieurs changements (transitions) pour le conjoint-aidant et qu'il doit faire face à de nombreux défis. Par ailleurs, nous savons très peu comment ces changements sont vécus par les conjoints-aidants. Une meilleure compréhension des changements vécus par les conjoints-aidants de personnes atteintes de la MAAP aidera les infirmières à mieux accompagner des personnes comme vous et développer du soutien et des services correspondant mieux à votre réalité et à vos besoins.

Par conséquent, j'aimerais mieux comprendre votre perception des changements que vous avez vécu tout au long de votre parcours de conjoint-aidant.

Thème 1 : Nature des transitions

Pour commencer, j'aimerais que vous me parliez un peu de vous. Racontez-moi comment se déroulait votre vie conjugale et familiale avant la maladie de votre conjoint.

Types de transitions

1. Comment les choses se sont-elles déroulées, au tout début de l'apparition de la maladie de votre conjoint?

- Comment les choses ont évolué depuis que le diagnostic a été établi?

2. Quels sont les principaux changements (transitions) que vous avez vécus depuis la maladie de votre conjoint?

- Des changements au niveau du travail?

- Des changements au niveau de la relation conjugale?
- Des changements au niveau des relations familiales?
- Des changements au niveau de votre vie sociale ou dans vos loisirs?

Patrons des transitions

3. Autre que la maladie de votre conjoint, avez-vous vécu d'autres changements ou évènements (par ex. : déménagement, perte d'emploi, deuil, etc.) ?

- Dans quel ordre les changements (transitions) se sont-ils produits?
- Avez-vous vécu plusieurs changements en même temps? Si oui, lesquels?

Propriétés des transitions :

4. Selon vous, y a-t-il d'autres éléments de la vie qui ont influencé (ou qui influencent) cette période de changements? Si oui, lesquelles?

Thème 2 : Conditions facilitatrices et inhibitrices

Sur le plan personnel

5. Dans le passé, avez-vous été un proche aidant pour une autre personne?

- Si oui, comment avez-vous vécu cette expérience?
- Connaissez-vous d'autres proches aidants?

6. Comment décririez-vous votre rôle de conjoint-aidant aujourd'hui?

7. Qu'est-ce que cela représente ou signifie pour vous d'être un conjoint-aidant?

8. Avant le diagnostic de votre conjoint, que connaissiez-vous de la MAAP?

9. Que connaissiez-vous des changements liés au rôle de conjoints- aidants?

10. Comment votre rôle a changé auprès de votre conjoint?

- Donnez-moi un exemple où votre rôle a changé

11. Racontez-moi ce qui a été (est) le plus difficile pour vous dans les changements?

- Au niveau du travail?

- Au niveau de votre relation conjugale?
- Au niveau de vos relations familiales
- Au niveau de vos relations sociales?

12. Quelles sont les conditions qui ont facilité (facilitent) les changements dans votre nouveau rôle de conjoint-aidant?

13. Y a-t-il autre chose que vous faites qui vous aide à faire face à ces changements?

14. Comment la MAAP a-t-elle affecté vos relations avec les autres membres de la famille?

- Vos relations amicales?
- Vos relations professionnelles?
- Vos autres activités?

15. Comment la MAAP a-t-elle affecté votre relation de couple?

Sur le plan de la communauté

16. Comment vos proches ont-ils réagi (réagissent) à la MAAP de votre conjoint?

17. Recevez-vous de l'aide de vos proches? Si oui, que font-ils?

- De quelle façon vos proches, vous aident-ils pour faire face aux changements que vous avez vécus (vivez)?

18. Recevez-vous des services d'aide à la maison ? Si oui, lesquels?

- Comment trouvez-vous l'aide que ces services vous apportent?
- Pensez-vous que les services que vous avez reçus (recevez) répondent à vos besoins?
- Si oui, de quelle façon ces services ont-ils répondu à vos besoins?
- Recevez-vous de l'aide d'autres organismes? Si oui, lesquels?
- Y a-t-il des ressources particulières auxquelles vous voudriez avoir accès?
Si oui, lesquelles?

Sur le plan de la société

19. Selon vous, comment les gens en générale ont-ils réagi face au diagnostic de votre conjoint?

- Que pensez-vous de la réaction des gens en général?
- Comment cela vous affecte-t-il?

20. Que pensez-vous de l'aide des services gouvernementaux offerts aux proches aidants (par ex. : accès à des ressources financières ou des congés pour proches aidants...)?

Thème 3 : Réponses

Indicateurs de processus

21. Selon vous, votre expérience de conjoint-aidant a-t-elle changé la perception que vous aviez de vous-même?

- Si oui, comment votre expérience comme conjoint-aidant vous a-t-elle changé?
- Comment votre perception votre entourage (famille, amis, collègues) a-t-elle changé ?

22. Comment faites-vous pour chercher de l'aide?

- Des services de soins de santé?
- Des services communautaires?

23. Que faites-vous pour entretenir vos relations avec votre entourage?

- Les anciennes relations amicales ou familiales avant le diagnostic de votre conjoint?
- Les nouvelles relations amicales ou avec d'autres proches aidants ?

24. Connaissez-vous des organismes qui offrent du soutien aux proches aidants?

- Si oui, racontez-moi votre expérience?

25. Au fil du temps, quelles stratégies avez-vous utilisées pour faire face à ces changements?

- Quelles stratégies avez-vous utilisées au début ?
- Quelles stratégies utilisez-vous maintenant ?
- Décrivez-moi quelques exemples.

Indicateurs de résultats

26. Au fil du temps avec la MAAP, quelles nouvelles habiletés (compétences) avez-vous développées (par ex. : la reconnaissance des SCPD) qui vous permettent de faire face aux changements (transitions)?

27. Comment se déroulent vos échanges avec les infirmières et les autres professionnels de la santé qui s'occupent de votre conjoint?

- Comment votre relation avec ces intervenants a-t-elle évolué?

28. Comment voyez-vous votre rôle de conjoint-aidant évoluer dans les prochaines années?

Interventions infirmières

29. Au fil des années, quelles interventions ou services ont été les plus aidants pour vous ?

Si vous aviez une suggestion à faire à des infirmières, comme moi, pour bien vous soutenir, quelle serait-elle ?

Fin de l'entrevue

30. Notre entretien s'achève. Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions à me formuler?

Je vous remercie d'avoir accepté de partager votre expérience avec nous. Si vous le désirez, nous vous feront parvenir par la poste les résultats de ce projet d'étude.

Annexe J.

Journal de bord de l'étudiante-chercheuse

Journal de bord
(adapté de Dubé et al. 2017)

Participant #	Date	Lieu	Durée

Notes de terrains :

Événement qui pourrait avoir eu une influence sur la rencontre :

Réflexions personnelles, impressions sur la rencontre, valeurs confrontées

Réactions du participant durant la rencontre : (positives, négatives, compréhension des thèmes abordés, etc.)

Les effets de la rencontre sur le participant : La réflexion du conjoint-aidant suite à la rencontre.

Autres commentaires ou observations personnelles :

Résumé de l'échange avec la directrice de recherche :

Annexe K.

Approbation du Comité d'éthique de la recherche

Montréal, le 15 juillet 2019

Madame Véronique Dubé, Ph. D.
a/s de madame Lula Ahmed-Shire, Inf.
Centre de recherche de l'IUGM
4545, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) H3W 1W4

Objet: CER VN 19-20-13 : Approbation éthique finale.

L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce.

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie a évalué votre projet de recherche à sa réunion du 8 juillet 2019, tenue à l'IUGM. Lors de cette réunion, les documents suivants ont été examinés :

- Lettre d'introduction du chercheur principal datée du 11 juin 2019.
- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche dûment complété signé et daté.
- Protocole de recherche intitulé : L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce, daté du 11 juin 2019, incluant les annexes.
- Formulaire d'information et de consentement, daté 11 juin 2019.
- Annonce publicitaire.

Suite à cette réunion, une approbation conditionnelle vous a été émise en date du 10 juillet 2019. Vous nous avez soumis en date du 14 et 15 juillet 2019, les documents suivants :

- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche dûment complété signé et daté par madame Dubé.
- Formulaire d'information et de consentement, daté 14 juillet 2019 – mode révision.
- Annonce publicitaire, datée du 14 juillet 2019.

Vos réponses et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation. Suite à cette évaluation, le tout ayant été jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie.

Les documents que le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- Protocole de recherche intitulé : L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce, daté du 11 juin 2019, incluant les annexes.
- Formulaire d'information et de consentement, daté 15 juillet 2019.
- Annonce publicitaire, datée du 15 juillet 2019.

Cette approbation éthique est valide pour un an à compter du 15 juillet 2019, date de l'approbation finale. Un mois avant la date d'échéance, vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie, en utilisant le document du Comité prévu à cet effet.

Dans le cadre du suivi continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires du Comité prévus à cet effet :

1. De soumettre toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet.
2. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout nouveau renseignement ou toute modification à l'équilibre clinique susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, d'accroître les risques et les inconvénients pour les participants, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un participant de continuer à participer au projet.
3. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance et en lien avec la réalisation de ce projet, tout accident survenu dans votre site.
4. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, l'interruption prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente.
5. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout problème constaté à la suite d'une activité de surveillance ou de vérification menée par un tiers et susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche.
6. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation.
7. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthicité ainsi que des résultats de la procédure.
8. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute déviation au projet de recherche susceptible de remettre en cause l'éthicité du projet.
9. De soumettre une demande de renouvellement annuel de l'approbation du projet de recherche.
10. De soumettre le rapport de la fin du projet de recherche.

Vous pouvez obtenir les formulaires du Comité téléchargeables à partir du site web du Centre de recherche IUGM, à l'adresse suivante <http://www.criugm.qc.ca/fr/la-recherche/ethique.html>

Nous vous rappelons que nous acheminerons l'approbation éthique finale de votre projet à la personne formellement mandatée responsable au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal pour que vous puissiez obtenir l'autorisation de réaliser votre projet dans les murs de l'établissement.

Nous vous rappelons, également, que vous ne pouvez commencer votre projet avant d'avoir obtenu l'autorisation de la personne formellement mandatée responsable au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Nous vous rappelons que la présente décision vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie est désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux, en vertu de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec et suit les règles émises par l'Énoncé de politique des trois conseils et les Bonnes pratiques cliniques.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Johane de Champlain
Présidente du CER vieillissement-neuroimagerie
JdeC/kb

p. j. Formulaire d'information et de consentement approuvé

Montréal, le 25 octobre 2019

Madame Véronique Dubé, Ph. D.
a/s de madame Lula Ahmed-Shire, Inf.
Centre de recherche de l'UQAM
4545, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) H3W 1W4

Objet: CER VN 19-20-13 : Approbation de demande de modification 1.

L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce.

Madame,

Vous avez soumis au Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie, par courriel, le 12 et 25 septembre et les 8, 16 et 24 octobre 2019, une demande de modification à votre projet de recherche cité en rubrique. À cet effet, vous avez soumis au Comité les documents suivants :

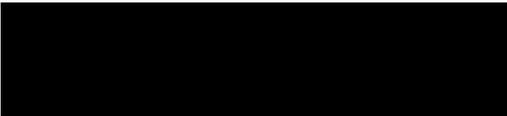
- Formulaire de demande de modification dûment complété.
- Protocole de recherche intitulé : L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce, daté du 24 octobre 2019 – mode révision.
- Formulaire d'information et de consentement, daté 24 octobre 2019 – mode révision.

Votre demande de modification a fait l'objet d'une évaluation. Lors de cette évaluation nous avons communiqué avec madame Lula Ahmed-Shire et avec vous-même pour obtenir plus de précisions et des modifications aux documents.

Suite à cette évaluation, le tout étant jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le Comité. Ce faisant, le Comité vous autorise à utiliser les documents suivants pour la réalisation de votre projet :

- Protocole de recherche intitulé : L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce, daté du 25 octobre 2019.
- Formulaire d'information et de consentement, daté 25 octobre 2019.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Johane de Champlain
Présidente du CER vieillissement-neuroimagerie
JdeC/kb

p. j.

Annexe L.

**Approbation du Comité d'éthique de la recherche en
sciences et de la santé**

Bureau de la Conduite Responsable en Recherche
Comité Éthique de la Recherche en Sciences et Santé (CERSES)
cerses@umontreal.ca

18 juillet 2019

Objet: Reconnaissance de l'approbation éthique – « L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce » délivrée par le Comité d'éthique de la recherche vieillissement-neuroimagerie du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-Montréal.

Mesdames Dubé et Ahmed-Shier,

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat. Nous vous invitons à faire suivre ce document au technicien en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERSES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Mesdames, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Marie-Josée Bernardi, vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)
Université de Montréal

c.c. Gestion des certificats, BRDV
p.j. Certificat #CERSES-090-R

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à apparition précoce
Requérante principale	Mme Véronique Dubé, a/s Mme Lula Ahmed-Shire
Ref. Certificat :	CERSES-090-R

Financement	
Organisme	
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au Comité qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au Comité.

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du Comité.



Marie-Josée Bernardi, vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche en sciences
et en santé (CERSES)
Université de Montréal

18 juillet 2019
Date de délivrance

1er août 2020
Date de fin de validité

1er août 2020
Date du prochain suivi

Annexe M

Protocole d'urgence

PROTOCOLE EN CAS D'URGENCE

(adapté de Dubé et al., 2017)

À compléter avec le conjoint(e)-aidant(e)

1- À compléter par l'étudiante-chercheuse :

Décrire les éléments qui font penser que le conjoint-aidant vit une situation problématique importante

2- À demander au conjoint-aidant :

Connaissez-vous un professionnel tel un médecin, une infirmière, une travailleuse sociale ou toute autre personne avec qui vous pourriez parler de ce problème ?

Si oui, allez à la question 3.

Si non, référez la personne selon la nature du besoin :

- CLSC : 811
- Ligne Info-Aidant : 1-855-8 LAPPUI
- Urgence : 911

3- À demander au conjoint-aidant :

Avez-vous l'intention d'entrer en contact avec ce professionnel ou cette personne que vous connaissez ou encore avec votre CLSC pour discuter des difficultés que vous éprouvez ?

Si oui, quand pensez-vous le faire? (inscrire la date : _____)

Si non, allez à la question 4.

4- Consentiriez-vous à ce que je parle des difficultés que vous éprouvez avec la directrice de recherche du projet afin qu'avec elle, ou vous, puissiez communiquer avec un professionnel ou une personne que vous connaissez ou le CLSC de votre région ?

Oui ____ / Non ____

La directrice de recherche a été avisée du problème.

Date : _____

Heure : _____

Signature de l'étudiante-chercheuse

Signature de la directrice de recherche

Annexe N.

**Autorisation pour l'utilisation de la traduction française du
schéma de la théorie de Meleis et al. (2000)**

Re: autorisation pour l'utilisation votre traduction du schéma de Meleis

LB

Line Beaudet (CHUM) <line.beaudet.chum@ssss.gouv.qc.ca>

Jeu 2020-08-27 08:13

À : Ahmed Shire Lul

👍 ↶ ↷ → ...

Bonjour Madame Ahmed Shire,

Vous êtes autorisée à utiliser dans votre mémoire la traduction française du schéma de la théorie de l'expérience de transition que j'ai réalisée en 2011 avec l'accord de l'auteure principale, Pre Afaf Ibrahim Meleis.

Bien cordialement,

Line Beaudet

Line Beaudet, inf., Ph.D.

Chercheuse régulière, Carrefour innovation, CRCHUM

Chercheuse boursière clinicienne junior 1, FRQS

Conseillère senior en soins spécialisés et en recherche clinique, DSI, CHUM

Professeure associée, FSI, UdeM

CHUM - Tour Saint-Antoine, local S01.138

850, rue Saint-Denis

Montréal (Québec) H2X 0A9

Téléphone : 514 890-8000 poste 12721

Courriel : line.beaudet.chum@ssss.gouv.qc.ca

Avis de confidentialité. Le contenu de cet envoi est confidentiel et est à l'usage exclusif du ou des destinataires indiqués ci-dessus. Il est interdit pour toute autre personne de le divulguer, le communiquer ou le reproduire. Si vous avez reçu cet envoi par erreur ou que le ou les destinataires ne peuvent être joints ou vous sont inconnus, veuillez informer l'expéditeur par courrier électronique immédiatement et supprimer cet envoi et toutes copies de celui-ci. Le CHUM n'assume aucune responsabilité à l'égard du contenu des messages personnels envoyés par ses employés.