

Université de Montréal

L'insomnie des proches aidants de malades Alzheimer et ses associations avec les caractéristiques sociodémographiques et psychologiques du malade Alzheimer et du proche aidant

Par
Marianne Lemay

Département de psychologie
Faculté des Arts et Sciences

Essai présenté en vue de l'obtention du grade de docteur en psychologie (D. Psy.),
Option psychologie clinique

Août 2022

© Marianne Lemay, 2022

Université de Montréal
Département de psychologie, Faculté des arts et sciences

Cet essai doctoral intitulé
**L'insomnie des proches aidants de malades Alzheimer et ses
associations avec les caractéristiques sociodémographiques et
psychologiques du malade Alzheimer et du proche aidant**

Présenté par
Marianne Lemay

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Nadia Gosselin
Présidente-rapporteur

Sébastien Grenier
Directeur de recherche

Benjamin Boller
Membre du jury

Résumé

Introduction : Les difficultés de sommeil sont fréquemment rapportées par les proches aidants de malades Alzheimer, et elles peuvent avoir des impacts significatifs sur différentes sphères de leur vie. Plusieurs caractéristiques, sociodémographiques et psychologiques, ont été associées aux difficultés de sommeil des proches aidants. Cependant, aucune étude à notre connaissance ne s'est intéressée aux associations entre l'insomnie des proches et diverses caractéristiques propres à l'aidant et l'aidé.

Méthodologie : La présente étude a comme objectifs : 1) d'évaluer les associations entre l'insomnie du proche et ses caractéristiques sociodémographiques et psychologiques et; 2) d'évaluer les associations entre l'insomnie du proche et les caractéristiques du malade Alzheimer. Pour ce faire, nous avons recruté 23 dyades (23 proches et 23 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) intéressées à suivre une thérapie, et dont au moins un membre de la dyade souffrait de détresse psychologique significative. Des questionnaires mesurant les variables psychologiques ont été administrés, et un questionnaire maison a été administré pour recueillir les données sociodémographiques.

Résultats : Plus du quart des proches aidants (26,09%) présentaient une insomnie de sévérité clinique. Les analyses non-paramétriques univariées ont démontré des associations entre l'insomnie des proches et leur niveau de qualité de vie, leur niveau de détresse psychologique, le sexe féminin, ainsi qu'au niveau de qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cependant, une régression multiple a démontré que seule la détresse psychologique du proche était significativement associée à son insomnie, quand les autres variables étaient contrôlées. Conclusion : Cette étude a démontré que, dans notre échantillon, plus du quart des proches aidants de malades Alzheimer souffrait d'insomnie. De plus, l'insomnie était associée à leur détresse psychologique sans être significativement associée aux caractéristiques de la personne aidée. Cela peut avoir des implications cliniques importantes, puisque l'amélioration du sommeil des proches aidants peut avoir des effets bénéfiques sur leur santé physique et psychologique.

Mots-clés : Insomnie, sommeil, proche aidant, maladie d'Alzheimer, détresse psychologique, aînés, qualité de vie.

Abstract

Introduction: Sleep problems are often reported by caregivers of people with Alzheimer's disease. These problems may have significant impact on different aspects of their life. Several socio-demographic and psychological features have been associated with caregivers' sleep problems. However, no study at our knowledge has investigated the association between caregivers' insomnia and various caregivers' and people with Alzheimer's disease features. **Methodology:** This study aims to: 1) measure the associations between caregivers' insomnia and their socio-demographic and psychological features, and 2) measure the associations between caregivers' insomnia and people with Alzheimer's disease features. We recruited 23 dyads (23 caregivers and 23 people with Alzheimer's disease) interested in receiving therapy, and in which at least one member reported significant psychological distress. Questionnaires measuring the psychological features were administered, and a questionnaire was administered to collect socio-demographic features of both members of the dyads. **Results:** More than a quarter of caregivers (26,09%) reported a significant level of insomnia severity. Non-parametric univariate analyses demonstrated associations between caregivers' insomnia and their quality of life, psychological distress, sex (women), and people with Alzheimer's disease quality of life. However, the multiple regression demonstrated that when other variables were controlled, only caregivers' psychological distress was significantly associated with their insomnia. **Conclusion:** This study revealed that, in our sample, more than 1 out of 4 caregivers of people with Alzheimer's disease suffered from insomnia. Also, insomnia was associated with their psychological distress, without being associated with people with Alzheimer's disease features. This could have important clinical implications, because improving caregiver's sleep can lead to major impacts on their physical and psychological health.

Keywords: Insomnia, sleep, caregiver, Alzheimer's disease, psychological distress, elders, quality of life.

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	iv
Table des matières	v
Liste des tableaux	vi
Liste des sigles et abréviations	vii
Remerciements	viii
1. Introduction	1
Rationnel et pertinence de l'étude.....	6
2. Objectifs, questions de recherche et hypothèses	7
3. Méthodologie	8
Recrutement.....	8
Procédure.....	9
Mesures utilisées.....	10
Analyses.....	13
4. Résultats	14
Description des participants.....	14
Associations entre l'insomnie des PA et leurs caractéristiques.....	18
Associations entre l'insomnie des PA et les caractéristiques des PMA	18
5. Discussion	19
Résultats.....	19
Forces et limites.....	25
6. Conclusion et pistes pour les recherches futures	27
Références	29

Liste des tableaux

Tableau I. Données descriptives des proches aidants (PA).....	15
Tableau II. Données descriptives des malades Alzheimer (PMA).....	17
Tableau III. Modèle de régression multiple entre l'insomnie du PA et le sexe du PA, la qualité de vie du PA (SF-12), la détresse psychologique du PA (K10) et la qualité de vie de la PMA (QoL-AD).....	19

Liste des sigles et abréviations

CDR: Clinical Dementia Rating

CRIUGM : Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

DSM-IV: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition

DSM-5: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^e édition

ISI : Insomnia Severity Index

IUGM: Institut universitaire de gériatrie de Montréal

K10: Kessler psychological distress scale-10 items

MMSE: Mini Mental State Examination

MoCA: Montreal Cognitive Assessment

PSQI: Pittsburgh Sleep Quality Index

QoL-AD: Quality of Life-Alzheimer Disease

SF-12: Satisfaction of Life-12 items

SF-36: Satisfaction of Life-36 items (version longue)

et al. : Et collaborateurs

É-T : Écart-type

etc. : Et cætera

M : Moyenne

PMA : Personne atteinte/personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

N, n : Taille d'échantillon

p.ex. : Par exemple

PA : Proche aidant/proches aidants

Remerciements

Un grand merci à Sébastien, qui m'a permis d'intégrer l'équipe de son laboratoire alors que j'étais au baccalauréat; merci de m'avoir accompagnée dans l'atteinte de mon objectif d'entrer au doctorat en psychologie. Je te remercie pour ton soutien et ta compréhension tout au long de mon doctorat. Ce fut un réel plaisir de pouvoir apprendre auprès de toi.

Un énorme merci à mes collègues et amis, du doctorat et d'ailleurs, qui ont su me soutenir et me faire explorer durant mon parcours doctoral. Ces années ont été ponctuées de plaisir, de surprise, d'apaisement, de richesse et de découverte grâce à vous. Merci de votre chaleur et acceptation dans les beaux et moins beaux moments.

Nicolas, partenaire de vie incroyable. Merci d'avoir été présent pour m'encourager et me faire décrocher durant ce cheminement parsemé d'émotions. Ta vision de la vie m'a permis de grandir et je suis heureuse d'avoir un humain aussi formidable à mes côtés. Merci de m'encourager à m'épanouir dans tout ce que je fais.

Céline, Claude, mes parents, merci d'avoir été présents durant mon parcours. C'est grâce à vous si j'ai pu poursuivre mes rêves dans la confiance. Merci de vous être montrés à l'écoute et soutenant.

Merci à vous tous, qui ont croisé mon chemin depuis le début de mon doctorat, de m'avoir accompagnée. Sans vous, cette expérience aurait été beaucoup moins nourrissante.

1. Introduction

Insomnie

L'insomnie est un trouble du sommeil qui se définit par la présence des symptômes suivants : rencontrer des difficultés à (1) s'endormir, (2) rester endormi ou (3) se réveiller trop tôt le matin, provoquant (4) de la détresse psychologique ou (5) un impact sur le fonctionnement et survenant (6) au moins 3 nuits par semaine (7) depuis au moins 3 mois (définition du DSM-5; American Psychiatric Association, 2013). L'insomnie affecterait entre 6% et 10% de la population générale (American Psychiatric Association, 1994). Le modèle tripartite de Spielman suggère divers facteurs prédisposant, précipitant, et perpétuant l'insomnie (Spielman, Caruso et Glovinsky, 1987). Au niveau des facteurs prédisposants, on retrouve le fait d'être une femme, ne pas être marié, consommer de l'alcool ou du tabac, et faire peu d'activités physiques (McCurry, Logsdon, Teri, et Vitiello, 2007; Spielman, Caruso et Glovinsky, 1987). Les facteurs précipitants la survenue d'insomnie peuvent être l'apparition de problèmes de santé physique ou mentale, l'apparition d'un stresser important, ou encore la prise de médication. Finalement, les facteurs perpétuant l'insomnie seraient les réponses inappropriées face à l'insomnie, telles les siestes diurnes ou les ruminations à l'approche du coucher. Afin d'appuyer ce modèle, diverses variables sociodémographiques (sexe féminin, non marié, éducation plus faible) et psychologiques (anxiété, dépression, abus de substances) ont été associées à l'insomnie (Leblanc et al., 2007).

Dans la population générale, l'insomnie peut mener à divers impacts psychologiques, physiques et socioéconomiques (Mai et Buysse, 2008). En effet, l'insomnie semble précéder la dépression et certains troubles anxieux (Ohayon et Roth, 2003). Il a été avancé que l'insomnie pourrait être un prodrome de divers troubles psychologiques, ou bien un trouble comorbide (Mai et Buysse, 2008). L'insomnie a aussi été associée à diverses conditions médicales, comme l'hypertension, la douleur chronique, des difficultés urinaires, neurologiques, cardiaques, gastrointestinales et respiratoires (Taylor et al., 2007). L'insomnie agirait ici en tant que symptôme ou composante prédisposant l'apparition de ces conditions. Sur le plan socioéconomique, les individus souffrant d'insomnie démontreraient davantage d'absentéisme au travail, auraient des

accidents de travail plus fréquents, consommeraient davantage d'alcool, et rapporteraient une moins bonne qualité de vie (Hajak, 2001; Leger, Massuel et Metlaine, 2006; Weissman, Greenwald, Nino-Murcia et Dement, 1997). Les coûts socioéconomiques annuels, au Québec, incluant les effets directs et indirects sur les milieux de travail et le système de santé, sont estimés à 6,6 milliards de dollars (Daley, Morin, Leblanc, Grégoire et Savard, 2009). Bref, ce trouble peut grandement affecter autant les gens qui en souffrent que le système les entourant.

Le phénomène est bien documenté chez les personnes âgées, car des études ont démontré qu'elles souffraient plus fréquemment d'insomnie que les plus jeunes (National Institutes of Health, 2005; Roth, 2007). En effet, dans la population âgée, l'insomnie affecterait entre 12% et 20% des individus (Leblanc et al., 2007). Cette population serait plus à risque pour de nombreuses raisons, pouvant s'expliquer par le modèle tripartite de Spielman : isolement social engendré par la retraite, difficultés de santé mentale, changements dans la routine, pertes physiques, comorbidités médicales, prise de médicaments, les effets secondaires de ces derniers, ou encore à cause des modifications normales des rythmes circadiens occasionnés par le vieillissement (Foley et al., 1995; Prinz, Vitiello, Raskind et Thorpy, 1990; Vitiello, 1997). Des études ont indiqué que les personnes âgées insomniaques, comparativement à celles qui ne souffraient pas d'insomnie, avaient une moins bonne qualité de vie, une santé physique et psychologique détériorée ainsi qu'un moins bon fonctionnement cognitif, notamment en termes de concentration amoindrie et d'accidents plus fréquents (Gagnon, 2012; Roth, 2007; Voyer, Verreault, Mengue et Morin, 2006). Particulièrement incommodant chez les aînés, le risque de chutes augmenterait en présence d'insomnie (Stone, Ensrud et Ancoli-Israel, 2008).

Détresse psychologique et sommeil des proches aidants (PA) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (PMA)

Avec le vieillissement de la population, le nombre d'individus atteints de la maladie d'Alzheimer est en forte croissance dans le monde, engendrant l'augmentation du nombre de PA (Alzheimer's Association, 2015; Vitiello et Borson, 2001). En moyenne,

ce sont 120 000 aînés qui sont actuellement atteints de la maladie d'Alzheimer au Québec, et chacun d'eux compte environ deux ou trois proches pour l'assister dans le quotidien (Institut national de la santé publique du Québec, 2015; La société Alzheimer de Québec, 2019). Les PA sont plus fréquemment des femmes ou des personnes plus âgées (Alzheimer's Association, 2015). Ils rapportent à la fois des effets bénéfiques ainsi que des coûts à l'adoption de leur rôle (Harwood et al., 2000). En ce qui a trait aux aspects négatifs, ils rapportent plusieurs difficultés sociales, financières, physiques et, surtout, psychologiques (Garcia-Alberca, Lara et Berthier, 2011; Laks, Goren, Duenas, Novick et Kahle-Wroblewski, 2016; Liu et al., 2017; Peng, Lorenz et Chang, 2018). Concernant les difficultés psychologiques, Garcia-Alberca et ses collègues (2011) ont démontré que près de 50% des PA souffraient de symptômes anxio-dépressifs importants. Laks et ses collègues (2016) ont mené une étude auprès de 209 PA de PMA et 10 644 personnes non-PA, et ont démontré que les PA de PMA étaient plus à risque de dépression, anxiété, hypertension et diabète (difficultés auto-rapportées). Par ailleurs, l'équipe de Liu et ses collègues (2017) a démontré que la majorité des 309 PA de PMA de leur échantillon étaient des femmes âgées (épouse ou non).

Dans plusieurs études, une moins bonne qualité de sommeil chez les proches a été associée à diverses caractéristiques sociodémographiques, dont le fait d'être une femme (Cupidi et al., 2012; McCurry, Gibbons, Logsdon, Vitiello et Teri, 2009; Peng et Chang, 2013), d'être plus âgé (McCurry et al., 2009; Peng et Chang, 2013), et d'avoir un faible niveau d'éducation (Lee et al., 2014; Peng et Chang, 2013). Une mauvaise qualité de sommeil des proches a également été associée à des caractéristiques psychologiques, comme le fait de rapporter des niveaux élevés de dépression et d'anxiété (Cupidi et al., 2012; Lee et al., 2014; McCurry et al., 2009; Peng et Chang, 2013), une plus grande détresse psychologique (Drapeau, Marchand et Beaulieu-Prévost, 2012; Honda, Iwasaki et Honda, 2017), ainsi qu'une moins bonne qualité de vie (Cupidi et al., 2012; Peng et Chang, 2013). Ainsi, le profil général des PA laisse supposer qu'ils seraient plus à risque de développer de l'insomnie que les personnes qui n'occupent pas ce rôle, notamment dû à leur symptomatologie anxio-dépressive, les événements stressants qui surviennent dans leur quotidien, leur âge généralement plus avancé, et la proportion importante de femmes

occupant le rôle de PA (Garcia-Alberca et al., 2011; McCurry, Gibbons, Logsdon, Vitiello et Teri, 2009 2009; Peng et Chang, 2013).

En fait, les recherches démontrent que le sommeil n'est pas épargné chez les PA de PMA. Plusieurs études ont mis en évidence les impacts multiples des difficultés de sommeil sur ceux-ci, ainsi que la forte proportion parmi eux qui en rapportent. Liu et ses collègues (2017) ont démontré que 84,5% de leur échantillon de 309 PA de PMA rapportaient des problèmes de sommeils, mesurés par le *Pittsburgh Sleep Quality Inventory* (PSQI). Certains auteurs suggèrent que le lien entre le fait d'être PA et de développer des difficultés de sommeil soit médié par un affect négatif, généré par divers facteurs, dont l'adoption du rôle d'aidant (Brummett et al., 2006). En effet, adopter le rôle d'aidant mène à divers changements pouvant générer un fardeau chez les PA (p. ex., anxiété, dépression face au diagnostic de maladie d'Alzheimer, stress financier, diminution du soutien social), et ce fardeau peut avoir un impact sur la santé psychologique des PA. Ainsi, dans cette optique, les PA qui développeraient des difficultés de sommeil seraient ceux qui présentent une humeur anxio-dépressive des suites de ces changements. Une autre explication serait que les PA de PMA seraient plus à risque de souffrir de difficultés de sommeil, puisque les demandes et responsabilités occasionnées par leur rôle les amèneraient à modifier leurs habitudes de sommeil, pouvant engendrer ultimement de l'insomnie (McCurry et al., 2007).

Conséquences des difficultés de sommeil chez les proches aidants (PA) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (PMA)

Certains chercheurs ont démontré que les PA qui souffrent de difficultés plus importantes de sommeil ont davantage tendance à faire institutionnaliser la PMA (Lee et al., 2014). En outre, chez les aidants, une moins bonne qualité de sommeil peut avoir des répercussions importantes sur les réactions au quotidien, la cognition, les niveaux de dépression et d'anxiété, ainsi que sur la santé physique (McCurry et al., 2009; Peng et al., 2018). Chez les aidants, le manque de sommeil peut engendrer des changements métaboliques et inflammatoires importants, une perturbation de la tolérance au glucose (pouvant mettre à risque de diabète), une prise de poids, une augmentation du risque de contracter des maladies cardiovasculaires, des décès prématurés, une augmentation de

l'utilisation des services de santé et des coûts associés à la prise en charge des problèmes physiques (McCurry et al., 2009; Peng et al., 2018). Sur le plan cognitif, la mauvaise qualité de sommeil peut précipiter le déclin fonctionnel et cognitif et affecter la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes (risques d'abus, erreurs dans la prise de médicaments et négligence). En outre, au niveau psychologique, le sommeil est nécessaire pour conserver une humeur positive (Peng et Chang, 2013). Tous ces impacts ont évidemment un effet sur la qualité des soins prodigués par les PA. Ils peuvent aussi augmenter les coûts sociaux et médicaux liés à la prise en charge des PMA, mais aussi des PA s'ils ressentent le besoin de consulter ou d'obtenir des soins physiques et psychologiques.

Associations entre le sommeil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (PMA) et celui des proches aidants (PA)

Des études ont démontré que certaines caractéristiques des PMA étaient corrélées avec les difficultés de sommeil des PA. Les difficultés de sommeil des PA seraient plus importantes lorsque le fonctionnement cognitif de la PMA est plus affecté (Lee et al., 2014; Liu et al., 2017; McCurry et al., 2009). De plus, si la PMA présente des perturbations de sommeil ou une moins bonne qualité de sommeil, le PA risque de rapporter des difficultés de sommeil également (Cupidi et al., 2012; Lou et al., 2015; Ownby et al., 2010; Peng et Chang, 2013; Peng et al., 2018). En effet, avec l'avancée de la maladie, les PMA voient leurs rythmes circadiens se modifier (plus de confusion au réveil, réveils nocturnes, augmentation de la somnolence durant la journée, syndrome crépusculaire; Peng et al., 2018). Ces transformations au niveau du sommeil peuvent affecter celui du proche aidant, si celui-ci cohabite avec la PMA, notamment en augmentant son anxiété, le nombre de ses réveils et en modifiant la routine de ce dernier (Ownby et al., 2010).

Au niveau psychologique, il a été proposé que lorsque la PMA rapporte plus de symptômes dépressifs, le PA risque de souffrir également de difficultés de sommeil. L'équipe de Lee et ses collègues (2014) a étudié 132 PA de personnes souffrant de démence ou de trouble neurocognitif léger, afin de mesurer leur qualité de sommeil, mesuré avec le PSQI. L'équipe a utilisé le *Neuropsychiatric Inventory* (NPI) pour évaluer

la présence de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez les patients. Ils ont démontré que la dépression de la PMA était associée à une mauvaise qualité de sommeil chez les PA. Cependant, certaines études n'ont pas trouvé d'associations significatives entre le sexe, l'âge, les caractéristiques de la PMA, et les problèmes de sommeil rapportés par les PA (voir la revue de littérature de Peng et Chang, 2013). Néanmoins, il semble établi que, de manière générale, la qualité de sommeil des PA est multifactorielle, et peut avoir des répercussions importantes sur la dyade aidant-aidé.

Rationnel et pertinence de l'étude

La plupart des études décrites précédemment ont étudié la qualité de sommeil, et non la présence d'insomnie chez les PA de PMA. L'insomnie est un trouble du sommeil bien défini, pour lequel divers traitements existent. La qualité de sommeil est un construit psychologique dont la définition varie, et qui n'implique pas nécessairement que la personne rapporte une détresse ou des impacts sur son fonctionnement (Krystal et Edinger, 2008). Plusieurs auteurs mentionnés ci-haut ont utilisé des questionnaires visant à mesurer la qualité de sommeil, afin d'étudier les corrélats entre ce construit et diverses caractéristiques du PA et de la PMA. C'est notamment le cas du *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI), qui ne permet pas de statuer sur la présence d'insomnie (Bastien, Vallières et Morin, 2001; Yu, 2010). Outre les questionnaires, les études susmentionnées utilisent d'autres méthodes d'évaluation du sommeil comme le journal de sommeil, le polysomnographe et l'actigraphie (Gagnon, 2012; Peng et al., 2018; Peng et Chang, 2013). Ces méthodes d'évaluation ne permettent pas de statuer sur la présence de détresse significative ou d'impact sur le fonctionnement, qui sont des composantes importantes du diagnostic d'insomnie (Violani, Devoto, Lucidi, Lombardo et Russo, 2004). Elles ne peuvent donc pas être utilisées pour évaluer la présence d'insomnie et son niveau de sévérité (selon les critères diagnostiques officiels). De plus, certains questionnaires et l'agenda de sommeil peuvent mesurer les composantes subjectives de l'insomnie, mais ne sont pas standardisés, traduits ou validés (Bastien et al., 2001). À notre connaissance aucune étude ne s'est penchée sur l'insomnie, mesurée par un questionnaire basé sur les critères diagnostiques officiels, dans un échantillon de PA de PMA, afin d'en étudier les

corrélats. Ainsi, les résultats obtenus pour la qualité de sommeil ne s'appliquent pas intégralement à l'insomnie. En effet, les termes *insomnie*, *qualité de sommeil* et *difficultés de sommeil*, bien qu'ils soient utilisés de manière interchangeable dans les études menées auprès des PA de PMA, représentent des concepts différents (McCurry et al., 2009). Il est donc important de mener une étude sur l'insomnie des PA de PMA en mesurant adéquatement ce concept, car nous ne connaissons pas les caractéristiques associées à l'insomnie dans cette population.

Par ailleurs, il est primordial d'étudier l'insomnie chez les PA de PMA car, si l'insomnie crée des effets comparables à une mauvaise qualité de sommeil, ce trouble pourrait maintenir ou accentuer les difficultés déjà rapportées par cette population (anxiété, dépression, moins bonne qualité de vie, moins bonne santé physique; Peng et Chang, 2013; Wilcox et King, 1999). Si l'insomnie fait effectivement partie du tableau clinique des PA de PMA, une meilleure connaissance des variables qui y sont associées (sociodémographiques [âge, sexe, niveau d'éducation], psychologiques [détresse psychologique, niveau de fonctionnement cognitif, qualité de vie]) pourrait permettre d'améliorer la prévention auprès d'eux. En outre, si les variables reliées à l'insomnie des PA sont bien documentées, l'intervention auprès d'eux sera facilitée, via la mise en place de traitements ayant démontré leur efficacité pour réduire les symptômes d'insomnie (Morin, LeBlanc, Daley, Gregoire et Mérette, 2006). Ultimement, la réduction de l'insomnie pourrait prévenir l'apparition de conséquences délétères (p. ex., aggravation de l'état de santé, accentuation de la détresse psychologique, diminution de la qualité de vie, etc.) chez le PA.

2. Objectifs, questions de recherche et hypothèses

Le premier objectif de la présente étude est d'évaluer les associations entre l'insomnie des PA et ses caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, niveau d'éducation) et psychologiques (détresse psychologique, qualité de vie). Le second objectif de l'étude vise à évaluer les associations entre l'insomnie des PA et les caractéristiques psychologiques des PMA (niveau de fonctionnement cognitif, qualité de vie, présence d'insomnie, détresse psychologique).

Il est avancé comme hypothèse (H1) que l'insomnie des PA sera significativement associée au fait d'être une femme, à un niveau d'éducation plus faible, à une détresse psychologique élevée et à une mauvaise qualité de vie. Nous posons aussi l'hypothèse (H2) que la présence d'insomnie chez les PA sera significativement associée à la présence d'insomnie chez les PMA, à la présence de détresse psychologique élevée chez ces derniers, à un fonctionnement cognitif général plus atteint, ainsi qu'à une mauvaise qualité de vie des PMA. Par manque de littérature disponible s'intéressant à l'insomnie chez les PA de PMA, les hypothèses de recherche ont été formulées à partir des résultats d'études menées sur l'insomnie dans la population générale et sur la qualité de sommeil des PA de PMA.

3. Méthodologie

Recrutement des participants

Vingt-trois dyades (23 PA et 23 PMA) ont pris part à l'étude. Les participants ont été recrutés à partir de la banque de participants du CRIUGM, à la Clinique de cognition de l'IUGM, dans des organismes communautaires œuvrant auprès de PA et d'ânés, et à l'aide d'annonces publiées dans des journaux et revues. Les critères d'éligibilité à l'étude étaient (1) présenter un diagnostic de maladie d'Alzheimer de sévérité légère à modérée (pour la PMA), (2) faire preuve d'un degré minimal d'autocritique, reposant sur le jugement clinique d'un médecin gériatre ayant évalué la PMA, (3) obtenir un score de 15 ou plus à l'Échelle de détresse psychologique de Kessler à 10 items (K10; pour au moins un des deux membres de la dyade) selon les recommandations d'Anderson et ses collègues (2013), (4) avoir au moins 8 heures de contact avec la PMA par semaine et (5) pouvoir lire, parler et comprendre le français (pour les deux membres de la dyade). Certains critères d'exclusion ont aussi été apposés, soient (1) présenter un trouble psychiatrique pouvant nécessiter de l'assistance immédiate (pour les deux membres de la dyade), (2) présenter des symptômes comportementaux importants (pour la PMA; p.ex., cris, errance) et (3) présenter un handicap, une maladie physique ou une affection neurodégénérative autre que la maladie d'Alzheimer, pouvant compromettre la participation du sujet à l'étude (pour les deux membres de la dyade). Selon ces critères d'inclusion et d'exclusion, deux

dyades ont été exclues au T1 pour avoir présenté un niveau d'autocritique absent et ne pas avoir rapporté de détresse psychologique suffisamment élevée.

Les données utilisées dans la présente étude proviennent du premier temps de mesure (T1) d'un essai clinique randomisé visant à évaluer l'efficacité et la faisabilité d'une thérapie spécifiquement conçue pour réduire la détresse psychologique des dyades aidants-aidés affectées par la maladie d'Alzheimer.

Procédure

Les dyades souhaitant participer à l'étude devaient d'abord contacter la coordonnatrice de recherche. Cette dernière déterminait quels étaient les participants admissibles à l'étude à l'aide d'une courte entrevue de sélection, afin de s'assurer de leur éligibilité de manière provisoire. À cette étape, seuls quelques critères d'inclusion étaient vérifiés, et les informations de base étaient recueillies. Puis, la coordonnatrice leur faisait parvenir un formulaire de consentement à signer, en plus d'une autorisation d'accès à leur dossier médical. À la première rencontre d'évaluation, les deux membres de la dyade ramenaient ces documents et passaient une batterie de tests (voir la section *Mesures utilisées*) qui comportait, dans un premier temps, une évaluation médicale d'environ une heure. Cette évaluation était menée par un médecin de l'IUGM (vérification des critères d'inclusion suivants : diagnostic de maladie Alzheimer de sévérité légère à modérée, degré minimal d'autocritique, absence de troubles psychiatriques, de maladies neurodégénératives autres que la maladie d'Alzheimer et d'handicaps majeurs). Puis, dans un second temps, les deux membres de la dyade passaient séparément une évaluation psychologique d'une durée approximative d'une heure, conduite par des étudiants en psychologie. À ce stade ont été administrés aux PA les mesures de sévérité de l'insomnie (ISI), de détresse psychologique (K10) et de qualité de vie (SF-12), tandis que les PMA répondaient aux mesures de sévérité de l'insomnie (ISI), de détresse psychologique (K10), et de qualité de vie (QoL-AD). Un second rendez-vous avait lieu quelques jours plus tard, afin de procéder à l'évaluation neuropsychologique de la PMA, où le *Montreal Cognitive Assessment* (MoCa) était administré. Tous les questionnaires sont décrits ci-dessous. L'essai clinique a été approuvé par le comité d'éthique du Centre de recherche de l'IUGM (CER IUGM 15-16-10), et a été subventionné par la Société Alzheimer du Canada.

Mesures utilisées

Données sociodémographiques. Les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, niveau de scolarité, lien entretenu avec la PMA) de tous les candidats ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire maison, administré dès le premier contact avec la coordonnatrice de recherche. Les informations concernant la prise de médication psychotrope ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire maison différent.

Sévérité de l'insomnie. La sévérité de l'insomnie a été évaluée à l'aide de l'*Insomnia Severity Index (ISI)* (Morin, 1993) qui définit l'insomnie sur la base des critères diagnostiques du DSM-IV comme suit : rencontrer des difficultés à (1) s'endormir, (2) rester endormi ou (3) se réveiller trop tôt le matin, provoquant (4) de la détresse psychologique ou (5) un impact sur le fonctionnement. Il s'agit d'un questionnaire auto-rapporté composé de sept items qui sont cotés sur une échelle de 0 à 4, produisant des scores se situant entre 0 à 28 (Bastien, Vallières et Morin, 2001). Les scores totaux se déclinent en quatre catégories, soit l'absence d'insomnie (0-7), insomnie de niveau sous-clinique (8-14), insomnie clinique d'intensité modérée (15-21) et insomnie clinique d'intensité sévère (22-28) (Gagnon, 2012). Puisque cet outil est bref à compléter, il est facile de l'administrer auprès d'une diversité de populations et il permet de recueillir des informations pertinentes à l'égard du diagnostic d'insomnie selon le DSM-IV, et la planification du traitement (Bastien et al., 2001). Ce questionnaire, basé sur les critères établis par le DSM-IV plutôt que ceux du DSM-5, a été utilisé puisqu'il serait le plus répandu en recherche et en clinique (Richaud, 2021).

L'ISI aurait une cohérence interne adéquate dans une population de PA de PMA (alpha de Cronbach=0,78; Jiménez-Gonzalo et al., 2021), et dans un échantillon de participants rapportant de l'insomnie (alpha de Cronbach=0,74; Bastien et al., 2001). Cet outil présenterait une bonne sensibilité aux changements cliniques, et une validité de construit acceptable (Bastien et al., 2001). L'outil aurait une bonne validité convergente avec les versions de l'ISI complétées par le clinicien (corrélations pré-traitement et post-traitement variant entre $r=0,50$ et $r=0,71$) et les proches (corrélations pré-traitement et post-traitement variant entre $r=0,34$ et $r=0,54$). L'outil serait ainsi une mesure valide et fiable pour quantifier la sévérité perçue de l'insomnie. Il a également été validé en français

(Morin, Belleville, Belanger et Ivers, 2011), la version utilisée dans cette étude. Considérant le manque de consensus quant au score permettant le mieux de discriminer les PA de PMA présentant de l'insomnie de ceux qui n'en souffrent pas dans un contexte clinique, nous avons utilisé le score de 15 sur 28 comme point de rupture pour déterminer si l'insomnie rapportée par les deux membres de la dyade était de sévérité clinique ou non (Dragioti, Levin, Bernfort, Larsson et Gerdle, 2017; Jiménez-Gonzalo et al., 2021). Ceci correspond au seuil entre la catégorie d'insomnie sous-clinique et d'insomnie de sévérité clinique.

Mesure de la détresse psychologique : Le K10 a été utilisé pour évaluer le niveau de détresse rapportée par les PA et les PMA qui composent notre échantillon (Kessler et al., 2002). Cet outil permet de statuer sur la présence d'une détresse psychologique non-spécifique, qui comprend deux notions centrales : l'humeur dépressive et l'humeur anxieuse (Belzile-Lavoie, 2018). Les résultats varient de 0 à 40, et dans la population gériatrique, un score de 15 serait associé à davantage de sensibilité et de spécificité pour détecter les individus qui risquent le plus de souffrir d'une détresse psychologique significative cliniquement (Anderson et al., 2013). Dans la population générale, le K10 présenterait une excellente cohérence interne (alpha de Cronbach = 0,93) et serait fiable pour dépister la présence d'un trouble de santé mentale (Kessler et al., 2002; Kessler et al., 2003). L'outil a été traduit en français et validé auprès d'une population souffrant d'un trouble d'usage de l'alcool, alpha de Cronbach=0,84 (Arnaud et al., 2010; Belzile-Lavoie, 2018). C'est cette version qui a été utilisée dans la présente étude.

Mesure de la qualité de vie : La qualité de vie peut être décrite comme un concept multidimensionnel qui met l'emphase sur la perception subjective d'un individu relativement à diverses facettes de sa vie (Theofilou, 2013). Dans le cadre de cette étude, la qualité de vie sera considérée comme une variable psychologique, puisqu'elle repose sur l'appréciation subjective des participants (questionnaire auto-rapporté). La qualité de vie des PMA a été évaluée à l'aide du QoL-AD (Logsdon, Gibbons, McCurry et Teri, 1999). Cet instrument a été validé en français et permet d'évaluer la qualité de vie globale des PMA, en termes de santé physique, d'humeur, des relations interpersonnelles, du niveau d'engagement dans des activités significatives et de la situation financière (Wolak et al., 2008). Une auto-appréciation de la qualité de vie globale est également évaluée par

le QoL-AD. Les scores varient de 13 à 52 (13 items cotés sur une échelle de 1 à 4 points). Plus les scores sont élevés, meilleure est la qualité de vie. L'instrument traduit en français, la version utilisée dans la présente étude, a obtenu de bonnes propriétés psychométriques auprès de PMA de sévérité légère (Wolak et al., 2008); bonne cohérence interne (alpha de Cronbach=0,83), bonne fiabilité test-retest (ICC=0,89), et une bonne validité convergente avec un autre questionnaire mesurant différentes facettes de la santé, soit le Duke Health Profile.

La qualité de vie des aidants a été évaluée par le Questionnaire de qualité de vie (SF-12), soit la traduction du *12-item Short-Form Health Survey* (Ware, Kosinski et Keller, 1996). Le SF-12 peut être interprété en deux sous-échelles (santé mentale, MCS, et santé physique, PCS), ou en score total. Un score élevé au questionnaire du SF-12 suggère la présence d'une meilleure qualité de vie, tandis qu'un score plus bas suggère une moins bonne qualité de vie. Il n'existe pas de seuil spécifique afin de juger du niveau de qualité de vie, selon le score obtenu au SF-12. La version originale en anglais a été validée dans la population générale, et aurait d'aussi bonnes propriétés psychométriques que la version longue, le SF-36 (Ware et al., 1996). L'outil a également été utilisé pour évaluer la qualité de vie des personnes âgées et des proches aidants (Jakobsson, 2007; Markowitz, Gutterman, Sadik et Papadopoulos, 2003). Le SF-12 aurait des propriétés psychométriques généralement bonnes ou acceptables auprès d'une population gériatrique (Jakobsson, 2007). Lorsqu'étudié sous la forme de deux sous-échelles, l'outil présenterait une cohérence interne acceptable (alpha de Cronbach=0,76 [MCS], 0,85 [PCS]). Les sous-échelles du SF-12 présenteraient aussi une validité convergente acceptable avec des variables telles que le niveau d'activités de la vie quotidienne, présence d'humeur dépressive, difficultés à la marche, douleurs, nervosité et inquiétudes (Jakobsson, 2007).

Mesures de sévérité de la maladie d'Alzheimer (PMA), des fonctions cognitives générales et du degré d'autocritique : Afin de statuer sur la présence réelle d'un trouble neurocognitif, la sévérité de la démence a été évaluée par un médecin de l'IUGM, à l'aide du CDR et des critères du DSM-IV. Le CDR est un instrument de mesure qui a été validé en français afin de catégoriser la sévérité de la démence d'Alzheimer (Morris, 1993; Ousset, Andrieu, Reynish, Puel et Vellas, 2003). Cet outil quantifie les symptômes des troubles neurocognitifs selon différents domaines et les scores obtenus varient de 0 à 3 (0

indique l'absence de trouble, 1 indique une démence légère, 2 indique une démence modérée et 3 indique une démence sévère). Il corrèle avec d'autres outils évaluant les capacités cognitives, fonctionnelles, comportementales et globales des PMA (Ousset et al, 2003). Les résultats au CDR n'ont été utiles qu'au début de l'étude, afin d'évaluer l'admissibilité des PMA et leur habileté à suivre une thérapie. Avec le même objectif de sélection des dyades, le degré d'autocritique des PMA a été évalué de manière non-opérationnalisée et reposait sur le jugement clinique du médecin. Ce dernier se basait sur des questions d'usage habituelles dans le domaine pour évaluer cette composante (p. ex., le candidat croit-il avoir des problèmes de mémoire? Si oui, est-ce normal selon lui? Cela l'inquiète-t-il? Perçoit-il les impacts de la maladie d'Alzheimer sur son fonctionnement?). Les participants ayant obtenu un score de 3 au CDR ou qui présentaient une autocritique absente étaient exclus de l'étude.

Le MoCa a également été administré aux PMA afin d'évaluer le fonctionnement cognitif général. Cet outil permet de détecter les stades de la maladie d'Alzheimer; un score de 26 sur 30 détecterait la présence d'une maladie de type Alzheimer de sévérité légère (Nasreddine et al., 2005). Le MoCa serait, selon une étude, plus sensible et spécifique que le MMSE pour évaluer la présence de troubles neurocognitifs, et serait plus facile et rapide à administrer (Nasreddine et al., 2005). L'outil présenterait de bonnes propriétés psychométriques, avec une bonne cohérence interne (α de Cronbach=0,83), une fiabilité test-retest de $r=0,92$ (Nasreddine et al., 2005).

Analyses

En raison de la petite taille de notre échantillon et de la non-normalité des variables à l'étude, des analyses non paramétriques ont été effectuées. Dans un premier temps, les variables ont été analysées de façon univariée sans contrôler pour l'effet des autres variables. Plus spécifiquement, des corrélations de Spearman ont été réalisées afin de mesurer l'association entre la sévérité de l'insomnie du PA et nos variables continues d'intérêt. Du côté du PA, ces variables étaient l'âge, les scores de détresse psychologique (K10) et de qualité de vie (SF-12). Du côté de la PMA, ces variables réfèrent aux scores obtenus à l'ISI, au K10, au QoL-AD (qualité de vie) et au MoCa (mesure de fonctionnement cognitif général). Puis, afin d'évaluer la relation entre la sévérité de l'insomnie des proches et le sexe (variable dichotomique), un test U de Mann-Whitney a

été effectué. En ce qui a trait à la relation entre le score à l'ISI du PA et son niveau d'éducation (variable à plusieurs niveaux), un test de Kruskal-Wallis a été réalisé. Pour ce qui est de la qualité de vie du PA (SF-12) et de la PMA (QoL-AD), les scores totaux ont été analysés de façon continue; plus les scores étaient élevés, meilleure était la qualité de vie. À cette étape, seulement les variables significatives au seuil alpha de 0,10 ont été conservées. Ce seuil a été établi selon la suggestion de Siebert, (2018), qui propose un seuil alpha plus libéral dans le cadre d'analyses non paramétriques.

Dans un deuxième temps, les variables significativement associées à la sévérité de l'insomnie du PA ont été insérées dans un modèle de régression multiple (variable dépendante : scores obtenus à l'ISI par les PA). Cette analyse multivariée visait à identifier les variables qui demeuraient significativement reliées à l'insomnie du proche en contrôlant pour l'effet des autres variables. La méthode pas-à-pas (*stepwise*) a été utilisée avec un seuil alpha critique d'entrée et de sortie du modèle respectivement de 0,05 et 0,10. La méthode pas-à-pas consiste à tester un modèle de régression multiple à chaque fois qu'une variable est ajoutée, afin d'en retirer les variables qui ne demeurent plus corrélées significativement à la variable dépendante lors de l'ajout des autres variables indépendantes. Cette méthode permet d'identifier les variables qui expliquent le mieux la distribution de données en effectuant plusieurs régressions successives (Field, 2018). Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS version 25.

4. Résultats

Description des participants

L'âge moyen des PA était de 67,52 ans ($n = 23$; É-T = 9,06), et l'âge moyen des PMA était de 71,91 ans ($n = 23$; É-T=9,49). Les données descriptives pour les PA et PMA peuvent être consultées, respectivement, au Tableau 1 et Tableau 2. Vingt-six pour cent (26,09%; $n = 6$ sur 23) des PA de notre échantillon ont rapporté de l'insomnie de sévérité clinique se caractérisant par des scores de 15 et plus à l'ISI. En effet, six PA ont rapporté des scores de 15 à 28 à l'ISI, dont quatre qui ont obtenu un score correspondant à une insomnie de sévérité modérée (score entre 15 et 21), et deux PA ont rapporté une insomnie sévère (score situé entre 22 et 28). Ainsi, soixante-treize pour cent (73,91%; $n = 17$ sur 23) des PA ont obtenu des scores de 0 à 14, suggérant une absence d'insomnie de sévérité

clinique. Parmi eux, six ont rapporté une insomnie de sévérité sous-clinique (score situé entre 8 et 14), selon l'échelle de l'ISI.

En ce qui a trait à la prise de médication pour réduire l'insomnie, la dépression ou l'anxiété, neuf PA (39,13%, n = 9 sur 23) ont rapporté ne pas en prendre (score moyen à l'ISI=7,56), dix PA (43,47%, n = 10 sur 23) ont rapporté en prendre (score moyen à l'ISI=10,90), et quatre PA (17,39%, n = 4 sur 23) n'ont pas fourni de réponse (score moyen à l'ISI=7,00). Le test de Mann-Whitney a démontré qu'il n'y avait pas de différence significative entre les scores à l'ISI des PA qui ont rapporté prendre de la médication psychotrope et ceux qui ont rapporté ne pas en prendre (U [n¹ = 10, n² = 9] U = 28,50; p = 0,176 [valeur asymptotique]). Dix-huit PA (78,26%, n = 18 sur 23) ont rapporté être en contact constant avec la PMA (168 heures par semaine), tandis que cinq PA (21,74%, n = 5 sur 23) ont rapporté être en contact avec la PMA entre 2 et 25 heures par semaine.

Tableau 1.

Données descriptives des proches aidants (PA)

Variables	M (É-T) ou fréquence (%)			Valeur de p (seuil de signification)
	N total (N=23)	Insomnie clinique ^a (n=6)	Pas d'insomnie ou insomnie sous-clinique ^b (n=17)	
Score à l'ISI ^c [M, (É-T)]	8,91 (7,33)	19,00 (3,35)	5,35 (4,33)	0,001 ^d
Âge [M, (É-T)]	67,52 (9,06)	67,00 (4,90)	67,71 (10,26)	0,845
Sexe [F, (%)]				0,027
Homme	6 (26,1)	0 (0)	6 (35,3)	
Femme	17 (73,9)	6 (100)	11 (64,7)	
Niveau de scolarité [F, (%)]				0,931

1-7 ans	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
8-12 ans	1 (4,3)	0 (0)	1 (5,9)	
13- 16 ans	9 (39,1)	3 (50)	6 (35,3)	
16 ans et plus	13 (56,5)	3 (50)	10 (58,8)	
Lien entretenu avec la PMA [F, (%)]				0,143
Conjoint.e	16 (69,6)	4 (66,7)	12 (70,6)	
Mère/père	3 (13)		3 (17,6)	
Tante/oncle	1 (4,3)		1 (5,9)	
Ami/voisin	1 (4,3)		1 (5,9)	
Autre	2 (8,7)	2 (33,3)		
Score au K10 ^e [M (É-T)]	24,17 (9,14)	34,17 (9,11)	20,65 (6,18)	0,001
Score au SF-12 ^f [M (É-T)]	46,28 (8,97)	37,20 (7,70)	49,49 (7,08)	0,001

Note. M = moyenne. É-T = écart-type. Valeur de p = association entre l'insomnie du PA et la variable.

^aL'insomnie de sévérité clinique correspond à un score supérieur ou égal à 15 au ISI. ^bL'absence d'insomnie ou l'insomnie sous-clinique correspond à un score inférieur à 15 au ISI. ^cScore à la mesure de sévérité de l'insomnie. Plus les scores sont élevés, plus l'insomnie est sévère. ^dAssociation entre les scores obtenus par les PA des deux groupes suivants : score égal ou supérieur à 15 à l'ISI et score inférieur à 15 à l'ISI. ^eScore à la mesure de détresse psychologique. Plus les scores sont élevés, plus la détresse est importante. ^fScore à la mesure de qualité de vie. Plus les scores sont élevés, meilleure est la qualité de vie.

Tableau 2.*Données descriptives des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (PMA)*

Variables	M (É-T) ou fréquence (%)			Valeur de p (seuil de signification)
	N total (N=23)	Insomnie clinique chez le PA ^a (n=6)	Pas d'insomnie ou insomnie sous- clinique chez le PA ^b (n=17)	
Score à l'ISI ^c [M (É-T)]	4,35 (4,31)	2,67 (2,42)	4,94 (4,72)	0,561
Âge [M (É-T)]	71,91 (9,49)	74,50 (5,01)	76,94 (8,70)	0,818
Sexe [F(%)]				0,068
Homme	12 (52,2)	4 (66,7)	8 (47,1)	
Femme	11 (47,8)	2 (33,3)	9 (52,9)	
Score au K10 ^d [M (É-T)]	18,13 (5,45)	16,50 (6,92)	18,71 (4,95)	0,188
Score au QoL- AD ^e [M (É-T)]	38,55 (4,53)	37,67 (3,72)	38,88 (4,87)	0,071
Score au MoCa ^f [M (É-T)]	17,70 (3,78)	17,83 (1,33)	17,65 (4,37)	0,948

Note. M = moyenne. É-T = écart-type. Valeur de p = association entre l'insomnie du PA et la variable.

^aL'insomnie de sévérité clinique correspond à un score supérieur ou égal à 15 au ISI. ^bL'absence d'insomnie ou l'insomnie sous-clinique correspond à un score inférieur à 15 au ISI. ^cScore à la mesure de sévérité de l'insomnie. Plus les scores sont élevés, plus l'insomnie est sévère. ^dScore à la mesure de détresse psychologique. Plus les scores sont élevés, plus la détresse est importante. ^eScore à la mesure de qualité de vie. Plus les scores sont élevés, meilleure est la qualité de vie. ^fScore à la mesure de fonctionnement cognitif. Plus les scores sont bas, plus le fonctionnement cognitif est atteint.

Associations entre l'insomnie des PA et leurs caractéristiques

Les analyses corrélationnelles ont démontré que la sévérité de l'insomnie (ISI) des PA était significativement associée à un niveau de détresse psychologique (K10) plus élevé ($r_{s[23]} = 0,736$; $p = 0,001$), une moins bonne qualité de vie ($r_{s[23]} = -0,756$; $p=0,001$) et au sexe féminin (U [$n^1 = 17$, $n^2 = 6$] U = 19,50; $p = 0,027$ [valeur asymptotique]). Aucune corrélation significative n'a cependant été trouvée entre la sévérité de l'insomnie des PA et leur âge ($r_{s[23]} = 0,043$; $p = 0,845$). Le test de Kruskal-Wallis s'intéressant au lien entre l'insomnie et le niveau de scolarité des PA ne s'est pas avéré significatif (K [$n^1 = 13$, $n^2 = 9$, $n^3 = 1$] = 0,143; $p = 0,931$ [valeur asymptotique]).

Associations entre l'insomnie des PA et les caractéristiques des PMA

Les analyses corrélationnelles ont aussi démontré que la sévérité de l'insomnie des PA était significativement associée à une moins bonne qualité de vie (QoL-AD) chez les PMA, $r_{s(22)} = -0,392$; $p = 0,071$. La sévérité de l'insomnie des PA n'était cependant pas significativement associée au fonctionnement cognitif général de la PMA ($r_{s[23]} = -0,014$; $p = 0,948$), à la sévérité de son insomnie ($r_{s[23]} = -0,128$; $p = 0,561$) ou à son niveau de détresse psychologique ($r_{s[23]} = -0,285$; $p = 0,188$).

Les analyses univariées ont démontré que les quatre variables suivantes étaient significativement associées ($p \leq 0,10$) à la sévérité de l'insomnie des PA : le sexe du PA, la détresse psychologique du PA, la qualité de vie du PA et celle de la PMA. Ces variables ont été intégrées dans un modèle de régression multiple (voir le Tableau 3). Le modèle s'est avéré significatif à $R = 0,782$, $F(1, 21) = 31,493$; $p = 0,001$; $R^2 = 0,612$. Dans ce modèle, seule la détresse psychologique (score au K10) du PA était significativement associée à la sévérité de l'insomnie du PA, $\beta = 0,638$, $p = 0,001$, $IC_{95\%} = [0,401 ; 0,876]$ en contrôlant pour l'effet des trois autres variables.

Tableau 3.

Modèle de régression multiple entre l'insomnie du PA et le sexe du PA, la qualité de vie du PA (SF-12), la détresse psychologique du PA (K10) et la qualité de vie de la PMA (QoL-AD) (N = 23 dyades aidés-aidants).

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	F	Sig. de F
1	0,782	0,612	0,592	31,493	0,001
Variable(s)			β	Sig.	
K10			0,638	0,001	
SF-12			-0,351	0,229	
QoL-AD			-0,171	0,251	
Sexe du PA			0,213	0,151	

Note. R = association. R-deux = taille d'effet. β = beta.

5. Discussion**Résultats**

Cette étude transversale avait pour but de mesurer les associations entre la sévérité d'insomnie, rapportée par les PA de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et diverses caractéristiques sociodémographiques et psychologiques chez le proche et chez l'aidé. À notre connaissance, aucune étude n'a porté sur les corrélats de l'insomnie chez les PA de PMA. Considérant que les aidants représentent une clientèle à risque de développer de l'insomnie, dû notamment à la charge de travail que leur rôle implique et les conséquences possibles à l'adoption de leur rôle, il nous apparaissait important de mieux comprendre les liens entre ce trouble du sommeil et diverses variables. Il apparaissait également important de considérer à la fois l'aidé et l'aidant, dans une optique interactionnelle. L'identification de variables sociodémographiques et psychologiques associées à la sévérité de l'insomnie des PA de PMA pourrait contribuer à la mise en place de stratégies de gestion de l'insomnie davantage adaptées à leur réalité et conséquemment plus efficaces.

Un premier résultat pertinent obtenu lors des analyses descriptives de l'échantillon est la proportion de PA qui rapportaient des symptômes d'insomnie de sévérité clinique. En effet, 26,09% des PA inclus dans notre échantillon présentaient une insomnie de sévérité clinique, selon notre seuil établi à 15 sur 28 à l'ISI. Ohayon et Smirne (2002), qui ont mené une étude en Italie s'intéressant à la prévalence d'insomnie au sein de différents groupes d'âge, ont démontré que 12,8% des personnes âgées entre 45 et 64 ans rapportaient de l'insomnie, tout comme 17,4% des personnes âgées de plus de 65 ans. La proportion que nous avons obtenue dans un échantillon de PA de PMA est ainsi plus élevée que celles obtenues auprès de la population générale. Toutefois, le résultat que nous avons obtenu est plus bas que le pourcentage obtenu lors de l'étude menée par Lee et ses collègues (2014), où 38% des PA de PMA avaient rapporté une insomnie de sévérité clinique. Néanmoins, Lee et ses collègues (2014) avaient utilisé un seuil clinique à l'Index de sévérité d'insomnie (ISI) plus bas que celui que nous avons utilisé (seuil clinique de 8). Ceci pourrait expliquer la disparité entre nos résultats et ceux de cette équipe. Des analyses post hoc ont démontré qu'en réduisant notre seuil clinique de l'ISI à 8, 52,17% des PA de notre échantillon présentent de l'insomnie de sévérité clinique, une prévalence plus élevée que celle obtenue par Lee et ses collègues (2014). Ces résultats illustrent l'importance de justifier le seuil de sévérité clinique utilisé. Lee et ses collègues (2014) n'expliquent pas pourquoi ils ont utilisé un seuil de 8 pour identifier les proches aidants souffrant d'insomnie de sévérité clinique. Comme proposé par Jiménez-Gonzalo et ses collègues (2021), qui ont validé l'ISI auprès d'un échantillon de PA de PMA, nous pensons qu'un seuil clinique de 15 permet d'identifier avec plus de précision les personnes âgées qui souffrent véritablement d'insomnie de sévérité clinique en réduisant les risques de faux positifs.

Un autre résultat intéressant est que notre échantillon était composé d'une majorité de PA qui étaient en contact direct constant avec la PMA; 18 des 23 PA (78,26%) ont rapporté être en contact constant avec la PMA, dont 88,89% (16 sur 18) étaient également conjoint de la PMA. En effet, la majorité des PA étaient conjoint.e de la PMA (69,6%, soit 16 sur 23). Ces proportions concordent avec les résultats obtenus dans le cadre d'autres études menées auprès de PA de PMA. Notamment, McCurry et ses collègues (2009) avaient observé que 82% des PA de leur échantillon de 164 PA étaient conjoint.e

de la PMA. Il est possible que la culture ait un rôle à jouer dans ce résultat, puisque de prendre soin d'un parent est relativement peu valorisé en Occident. Il se peut aussi qu'étant donné que l'étude visait initialement à offrir une psychothérapie, les couples aient été davantage interpellés que d'autres dyades aidant-aidé. De plus, nous n'avons pas décelé d'association entre le lien entretenu entre les membres de la dyade et l'insomnie des PA. Ce résultat pourrait s'expliquer par le manque de variabilité au sein des effectifs de cette variable. Cependant, des auteurs suggèrent que de cohabiter avec la PMA n'est pas un facteur suffisamment déterminant pour développer de l'insomnie (McCurry et al., 2007). En effet, il est plausible que de partager le même lit soit un facteur plus déterminant, puisque les comportements de l'autre risquent d'être plus perturbateurs dans ce cas. De plus, un sondage réalisé auprès de 542 adultes américains a montré que les personnes âgées de 55 ans et plus sont davantage enclins à ne pas dormir avec leur conjoint, comparativement aux plus jeunes (The Better Sleep Council, 2017). Il serait donc inexact de juger que le lien entretenu entre les PA et les PMA indique qu'ils partagent le même lit. Dans le cadre de notre étude, la grande majorité (69,6%) des PA étaient conjoint.es des PMA. Tous les conjoint.es habitaient ensemble. Cependant, nous ne savons pas s'ils partageaient le même lit ou dormaient dans la même chambre.

Le premier objectif de recherche visait à documenter les liens entre l'insomnie des PA et leurs caractéristiques sociodémographiques et psychologiques. L'hypothèse de recherche (H1) qui en découlait a été partiellement confirmée. Lors des analyses univariées, l'insomnie des PA était significativement associée aux niveaux de détresse psychologique et de qualité de vie, ainsi qu'à leur sexe, mais pas à leur niveau d'éducation ni leur âge. Ceci signifie que, dans notre échantillon, les proches qui vivaient davantage de symptômes d'insomnie étaient aussi à risque de vivre plus de détresse psychologique, étaient plus susceptibles de rapporter une qualité de vie moindre, et étaient plus fréquemment des femmes. Ces résultats concordent avec ceux obtenus dans d'autres études (Cupidi et al., 2012; Drapeau et al., 2012; Honda, et al., 2017). L'étude menée par Cupidi et ses collègues (2012) a mis en lumière qu'une moins bonne qualité de sommeil, chez des PA de PMA, était associée à des niveaux plus élevés de dépression et une moins bonne qualité de vie. Honda et ses collègues (2017) ont obtenu des résultats similaires auprès de 105 PA japonais; un niveau élevé de détresse psychologique chez les PA était

associé à une mauvaise qualité de sommeil. Ces associations peuvent s'expliquer de différentes manières. En effet, il est possible que, comme certains auteurs le suggèrent, le lien entre le fait d'être PA et souffrir d'insomnie soit médié par un affect négatif généré par l'adoption de ce rôle d'aidant (Brummett et al., 2006). Dans cette optique, le fait d'adopter le rôle de PA pourrait mener à un sentiment de fardeau, réduisant ainsi la qualité de vie perçue du PA et augmentant son niveau de détresse psychologique. Ce sont ces conséquences qui mèneraient au développement d'insomnie. Selon cette hypothèse, les PA de PMA développeraient une plus grande détresse et une moins bonne qualité de vie, car les impacts de l'insomnie se feraient ressentir sur leur humeur, leurs relations, et leur fonctionnement quotidien. Une autre hypothèse serait que les PA de PMA seraient plus à risque de souffrir d'insomnie, car l'adaptation à leur rôle les amènerait à modifier leurs habitudes de sommeil (McCurry et al., 2007). Le devis transversal utilisé dans la présente étude ne nous permet toutefois pas de conclure à un lien causal entre l'insomnie des PA de PMA et l'apparition de nouvelles responsabilités ou d'affects négatifs (Brummett et al., 2006; Gonyea, O'Connor, Carruth et Boyle, 2005).

En ce qui a trait aux variables sociodémographiques, aucune association n'a été décelée entre la sévérité de l'insomnie des PA et leur âge, ou leur niveau d'éducation. Ces résultats contredisent ceux obtenus par d'autres chercheurs ayant étudié la qualité du sommeil des PA (Cupidi et al., 2012; Lee et al., 2014; McCurry et al., 2009; Peng et Chang, 2013). La grande majorité de nos participants (95,6%) avait minimalement fait des études collégiales (dont 56,5% des études universitaires), ce qui pourrait expliquer en partie nos résultats. Il est possible que les niveaux d'éducation de nos participants ne présentaient pas suffisamment de variabilité pour trouver une association significative avec l'insomnie des PA. Il est aussi possible que cette association avec l'insomnie soit davantage expliquée par la présence de participants peu scolarisés nettement sous-représentés dans notre échantillon. Néanmoins, tout comme nous, certains chercheurs n'ont pas trouvé d'associations significatives entre la qualité de sommeil des PA et leurs caractéristiques sociodémographiques. C'est notamment le cas de Brummett et ses collègues (2006) qui n'ont décelé aucune association significative entre la qualité de sommeil des PA leur âge et leur sexe. Leur échantillon était composé de 175 adultes qui occupaient le rôle d'aidant et 169 adultes n'occupant pas ce rôle. L'équipe de von Kanel

et ses collègues (2012) ont aussi trouvé des résultats similaires aux nôtres, soit aucune association significative entre la qualité de sommeil et le sexe du PA ou son niveau d'éducation. Leur échantillon était composé de 109 PA de PMA et 48 participants contrôles. Les deux équipes ont utilisé le PSQI afin de mesurer la qualité de sommeil. Von Kanel et ses collègues ont également utilisé l'actigraphie comme mesure objective de l'efficacité de sommeil. Bien que ces études aient mesuré la qualité du sommeil, un concept différent de l'insomnie, nos résultats vont dans le même sens. D'autres études testant les liens entre l'insomnie des PA de PMA et leurs caractéristiques sociodémographiques sont cependant nécessaires afin de confirmer nos résultats.

Pour ce qui est du deuxième objectif de recherche, qui visait à mesurer les associations entre l'insomnie des PA et les caractéristiques de la PMA, l'hypothèse (H2) a été elle aussi partiellement confirmée. La seule caractéristique des PMA qui était significativement reliée à l'insomnie des PA était leur niveau de qualité de vie. Ce résultat est plutôt surprenant, puisque nous anticipions que d'autres variables soient associées à l'insomnie des PA, dont le niveau de fonctionnement cognitif, l'insomnie et la détresse psychologique de la PMA. Nous émettons une piste de réflexion à l'égard de ce résultat. Le QoL-AD, en tant qu'outil, représente l'appréciation globale de différentes facettes de la vie, qui peuvent individuellement représenter des sphères de la vie en difficulté pour le participant (p. ex., santé physique, le moral, la mémoire, les finances). Ainsi, dans notre étude, le niveau de qualité de vie global (QoL-AD) serait significativement associé à l'insomnie des PA, car ce construit capterait davantage d'informations sur l'expérience subjective et globale de la PMA au sujet, par exemple, de son fonctionnement cognitif (item tiré du QoL-AD : Que pensez-vous de votre mémoire?) ou de son moral (item tiré du QoL-AD : Ces jours-ci, comment va votre moral, votre humeur?) que les autres questionnaires plus spécifiques à des sphères données. En d'autres mots, la détresse psychologique (K10) et les difficultés cognitives (MoCa) de la PMA, analysées séparément, ne seraient pas reliées de façon significative à l'insomnie des PA, car ils ne permettent pas d'avoir une vision d'ensemble de toutes les sphères de la vie qui peuvent être touchées par la maladie, telles que perçues par la PMA. Bref, ce résultat nécessiterait davantage d'approfondissement, surtout quant à savoir s'il y a une relation de causalité

impliquée, et quelles facettes de la qualité de vie seraient spécifiquement reliées à l'insomnie des PA.

Ainsi, dans la présente étude, les autres variables d'intérêt au niveau de la PMA (fonctions cognitives, insomnie, détresse psychologique) n'étaient pas significativement associées à l'insomnie du PA. Ces résultats contredisent ceux de plusieurs études ayant été menées auprès de PA de PMA (Cupidi et al., 2012; Lee et al., 2014; Liu et al., 2017; Lou et al., 2015; McCurry et al., 2009; Ownby et al., 2010; Peng et Chang, 2013; Peng et al., 2018; Vitiello et Borson, 2001). Toutefois, ces recherches portaient sur la qualité de sommeil ou les difficultés de sommeil, et ne traitaient pas précisément d'insomnie. Il est donc possible que nos résultats ne concordent pas avec ceux de ces études, car elles n'ont pas exploré le même construit psychologique. D'ailleurs, le même construit (p. ex., insomnie, détresse psychologique, qualité de vie) peut être mesuré de plusieurs façons (p. ex., méthodes objectives, questionnaires auto-rapportés, entrevue semi-structurée), pouvant également justifier pourquoi nos résultats diffèrent de ceux obtenus par d'autres chercheurs. Par exemple, nous n'avons pas étudié les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence en soi (SCPD; anxiété, dépression, perturbations de sommeil), et avons plutôt traité de l'insomnie des PMA et leur niveau de détresse psychologique séparément, ce qui nous a menés à utiliser des questionnaires différents de ceux utilisés par Lou et ses collègues (2001), qui s'intéressaient aux SCPD. Il importe aussi de noter que, avec l'avancement de la sévérité de la maladie d'Alzheimer, les difficultés de sommeil et la symptomatologie anxieuse peuvent s'intensifier (Peter-Derex, Yammine, Bastuji et Croisile, 2015; Porter et al., 2003). Considérant que nous avons des aidés présentant une maladie d'Alzheimer au stade léger (n = 2), léger-moderé (n = 14), moderé (n = 1) ou moderé avancé (n = 6), il est possible que leurs niveaux de détresse psychologique et d'insomnie aient été inférieurs à des PMA plus sévèrement atteintes.

Il est important de noter que les résultats obtenus durant la première étape de nos analyses doivent être interprétés avec précaution. En contrôlant pour l'ensemble des variables, uniquement la détresse psychologique des PA est demeurée significativement associée à leur insomnie. Ces résultats laissent croire que l'insomnie des PA serait davantage associée aux caractéristiques psychologiques propres au PA plutôt qu'à celles de la PMA. Deux études ont obtenu des résultats similaires, en lien avec des paramètres

reliés au sommeil. Les résultats de la première étude ont démontré que l'efficacité du sommeil (ratio entre la durée totale de sommeil et la durée totale passée au lit) des PA était significativement associée à leur niveau de dépression, leur âge et la perception de leur santé, sans être associée à la perturbation du sommeil des PMA (Beaudreau et al., 2008). Les résultats de la seconde étude ont démontré des liens significatifs entre différentes mesures de sommeil (durée, qualité, efficacité) et l'âge du PA, son indice de masse corporelle, et son niveau de dépression, mais aucun lien significatif entre le sommeil des PA et le fait que la PMA soit placée en institution (von Kanel et al., 2006). Ainsi, ces résultats sont intéressants, car ils suggèrent que l'insomnie des PA serait davantage un phénomène individuel que dyadique, lorsqu'elle est étudiée dans le contexte dyadique des aidés-aidants de PMA. De plus, nos résultats laissent sous-entendre que l'insomnie des proches serait davantage reliée à des construits psychologiques (détresse psychologique, qualité de vie) qu'à des caractéristiques sociodémographiques (âge, éducation; Peng et Chang, 2013). Encore une fois, le lien causal entre ces variables demeure incertain, mais leur lien corrélational apparaît logique, considérant les multiples difficultés fréquemment rapportées par les PA de PMA et la littérature portant sur l'insomnie.

Forces et limites

Une des grandes forces de la présente étude est son caractère original, puisqu'il s'agit de la première recherche s'étant attardée aux associations entre l'insomnie des PA de PMA et diverses variables chez les deux membres de la dyade aidé-aidant. Les résultats issus de cette étude sont donc uniques et contribuent à l'exploration du concept de l'insomnie chez les PA de PMA. Ces résultats sont d'autant plus pertinents lorsqu'on considère l'espace médiatique accordé aux PA de personnes âgées et leur réalité dans le contexte de la pandémie de COVID-19. En effet, les résultats de la présente étude soulignent l'importance d'offrir un soutien psychologique aux proches aidants afin de les aider à mieux dormir, et ainsi diminuer les impacts de l'insomnie dans leur quotidien.

Malgré la pertinence de cette étude et des résultats qui en découlent, il importe de noter quelques limites à celle-ci. D'abord, les dyades aidant-aidé étaient admissibles à l'étude uniquement si un des deux membres (le PA, le plus souvent) rapportait une détresse psychologique significative. Ceci n'est pas représentatif de ce qui est vécu par

l'ensemble des PA de PMA, malgré le fait qu'ils soient davantage à risque de rapporter une détresse psychologique plus élevée que les personnes qui n'occupent pas ce rôle (George, Kecmonovic, Meade et Kolt, 2020). Nos résultats s'appliquent ainsi qu'à cette population. Dans le même ordre d'idée, les données secondaires utilisées dans le cadre de cette étude proviennent d'un essai clinique randomisé, au premier temps de mesure. Ainsi, il est possible que certains individus n'aient pas participé à l'étude, notamment à cause de l'engagement que suivre une thérapie impliquait. Il est également plausible que certaines personnes ont été davantage attirées par l'étude, puisque celle-ci offrait un accès à une thérapie. Dans ce cas, notre échantillon pourrait être composé de personnes ayant ressenti un besoin de soutien psychologique plus fort que d'autres PA de PMA qui n'auraient pas été attirés par l'étude. Nos critères de sélection restrictifs ont donc augmenté la validité interne de l'étude au détriment de sa validité externe.

En outre, la petite taille de notre échantillon et la population relativement homogène (participants scolarisés, sévérité de la maladie d'Alzheimer légère à modérée, détresse psychologique nécessaire pour participer, etc.) limitent la généralisation des résultats à d'autres cultures et clientèles. Puisqu'il s'agit de données secondaires et d'un devis transversal, il s'est avéré impossible d'évaluer si les PA de l'échantillon souffraient d'insomnie avant d'endosser le rôle d'aidant, de questionner si les membres de la dyade dormaient dans le même lit ou d'utiliser d'autres outils pour mesurer l'insomnie. En effet, plusieurs PA ont rapporté prendre de la médication psychotrope pour aider à dormir ou gérer leur stress, et ce, depuis plusieurs mois ou années. Il est ainsi possible que certains PA aient souffert d'insomnie depuis longtemps et que cette insomnie n'ait pas été accentuée par l'adoption du rôle d'aidant; d'autres pourraient avoir vécu une augmentation de leur insomnie suite à l'adoption du rôle; d'autres pourraient avoir souffert d'insomnie seulement depuis qu'ils sont aidants naturels. Une étude longitudinale ou qualitative serait nécessaire pour mieux comprendre la chronologie des événements. Il est possible que la présence d'insomnie qui précède le rôle de proche aidant soit davantage associée aux caractéristiques du PA (p. ex., sexe, détresse psychologique, qualité de vie) tandis que la présence d'insomnie apparue suite à l'adoption du rôle de proche aidant serait, quant à elle, davantage associée aux caractéristiques de la PMA (p. ex., qualité de vie). En d'autres mots, l'apparition d'insomnie dans un contexte dyadique pourrait être

davantage influencée par les caractéristiques de l'autre membre de la dyade. Cette hypothèse demeure toutefois à confirmer.

Il est aussi primordial de rappeler que, dans le contexte d'évaluation auprès d'une clientèle souffrant de troubles neurocognitifs, et plus spécifiquement de la maladie d'Alzheimer, l'utilisation de questionnaires auto-rapportés suscite le débat. Bien que certaines études suggèrent que les PMA rapportent adéquatement leur niveau de qualité de vie et de dépression (Crespo, Harnillos et Gómez, 2013; Lach, Chang et Edwards, 2010), d'autres chercheurs ont démontré que les PMA peuvent évaluer de manière plus positive leur qualité de vie, fonctions cognitives et détresse émotionnelle, ce qui remet en question la validité de l'évaluation auprès de cette clientèle (Maki, Amari, Yamaguchi, Nakaaki et Yamaguchi, 2012; Shin, Carter, Masterman, Fairbanks et Cummings, 2005). Il est possible que les PMA de notre échantillon aient sous-rapporté leurs difficultés. Afin de contourner ce biais potentiel, les études subséquentes pourraient inclure, en plus des questionnaires auto-rapportés (p. ex., ISI), des mesures objectives du sommeil et de l'insomnie (actigraphie) et des questionnaires qui incluraient la perception du PA pour évaluer sa perception des difficultés de la PMA. Dans le cadre de la présente étude, le PA avait complété une version du QoL-AD, afin de mesurer la perception qu'avait le PA de la qualité de vie de la PMA. Cependant, les analyses post-hoc ont décelé aucune association entre les scores des versions du PA et de la PMA ($r_{s[22]} = 0,284$; $p = 0,201$), ce qui peut indiquer un biais autant chez le PA que la PMA. En effet, le PA pourrait surestimer les difficultés de la PMA, tandis que la PMA pourrait les sous-estimer. Il s'avère alors ardu de distinguer quelle version est la plus représentative de la qualité de vie de la PMA.

6. Conclusions et pistes pour les recherches futures

La présente étude avait pour but d'identifier les caractéristiques associées à l'insomnie du PA, autant chez le PA lui-même que chez la PMA. Nous avons trouvé que plus du quart des PA de notre échantillon présentaient de l'insomnie de sévérité clinique significativement associée à leur sexe, à leur qualité de vie et à leur niveau de détresse psychologique. La seule variable de la PMA associée avec l'insomnie du PA était son niveau de qualité de vie auto-rapporté. Toutefois, en contrôlant pour l'ensemble des

variables, une seule variable est demeurée significativement associée à l'insomnie des PA, soit leur niveau de détresse psychologique. Les résultats de la présente étude confirment que l'insomnie de sévérité clinique est fréquente chez les PA de PMA. De plus, ils suggèrent que l'insomnie des PA est davantage associée à des caractéristiques individuelles qu'à des caractéristiques de la personne aidée (p. ex., son niveau de détresse psychologique, sa qualité de vie, etc.) lorsque ces caractéristiques sont évaluées par la PMA. La dernière partie de cette phrase mérite d'être soulignée; nous aurions probablement trouvé des résultats différents si nous avions demandé aux proches d'évaluer la détresse psychologique et la sévérité de l'insomnie de la personne aidée. Il est possible que l'insomnie du proche soit davantage corrélée avec sa perception des difficultés vécues par la personne aidée que les réelles difficultés. D'autres études sur le sujet doivent être menées pour confirmer cette hypothèse.

Comme mentionné auparavant, les études subséquentes pourraient aussi : 1) utiliser un devis longitudinal permettant d'établir des liens de causalité entre l'insomnie des PA et d'autres caractéristiques des membres de la dyade; 2) mesurer le niveau d'insomnie des PA avant l'adoption de leur rôle afin de mieux comprendre la chronicité des événements et; 3) diversifier les outils utilisés pour recueillir des données sur l'insomnie (p. ex., journal de sommeil, mesures physiologiques, méthodes objectives, etc.). La mise en place d'essais cliniques qui testeraient l'efficacité de psychothérapies pour l'insomnie des PA pourrait aussi être une avenue à privilégier. À ce sujet, il est maintenant bien documenté que, dans la population générale, les thérapies ciblant l'insomnie, notamment la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), réduisent significativement les symptômes de ce trouble du sommeil, peuvent améliorer la qualité de vie et réduire l'intensité des symptômes dépressifs (Morin et al., 2006). La diminution de l'insomnie des PA pourrait aussi améliorer la qualité des soins prodigués aux aidés et réduire les coûts médicaux et sociaux liés à la prise en charge des PMA.

Références

- Adams, R. J., Appleton, S. L., Taylor, A. W., Gill, T. K., Lang, C., McEvoy, R. D. et Antic, N. A. (2017). Sleep health of Australian adults in 2016: Results from the 2016 Sleep Health Foundation national survey. *Sleep Health*, 3(1), 35-42, doi: <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2016.11.005>
- Alzheimer's Association (2015). Alzheimer's Association report, 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and dementia*, 11, 332-384.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4e éd.). Washington, DC.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.). Washington, DC.
- Anderson, T. M., Sunderland, M., Andrews, G., Titov, N., Dear, B. F. et Sachdev, P. S. (2013). The 10-item Kessler psychological distress scale (K10) as a screening instrument in older individuals. *Am J Geriatr Psychiatry*, 21(7), 596-606. doi:10.1016/j.jagp.2013.01.009
- Arnaud, B., Malet, L., Teissedre, F., Isaute, M., Moustafa, F., Geneste, J., Schmidt, J. ... et Brousse, G. (2010). Validity Study of Kessler's Psychological Distress Scales conducted among patients admitted to French emergency department for alcohol consumption-related disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 34(7), 1235-1245.
- Bastien, C. H., Vallières, A. et Morin, C. M. (2001). Validation of the Insomnia Severity Index as an outcome measure for insomnia research. *Sleep Medicine*, 2, 297-307.
- Beaudreau, S. A., Spira, A. P., Gray, H. L., Depp, C. A., Long, J., Rothkopf, M. et Gallagher-Thompson, D. (2008). The relationship between objectively measured sleep disturbance and dementia family caregiver distress and burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(3), 159-165. doi: 10.1177/0891988708316857
- Belzile-Lavoie, M. (2018). *Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours d'accompagnement*. Récupéré le 3 avril 2019 à : <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/29580/1/34080.pdf>
- Brummett, B. H., Babyak, M. A., Siegler, I. C., Vitaliano, P. P., Ballard, E. L., Gwyther, L.P. ... William, R. B. (2006). Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregivers. *Health Psychology*, 25(2), 220-225.

- Crespo, M., Hornillos, C. et Gómez, M. (2013). Assessing quality of life of nursing home residents with dementia: Feasibility and limitations in patients with severe cognitive impairment. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1687-1695.
- Cupidi, C., Realmuto, S., Lo Coco, G., Cinturino, A., Talamanca, S., Arnao, V., . . . Lo Coco, D. (2012). Sleep quality in caregivers of patients with Alzheimer's disease and Parkinson's disease and its relationship to quality of life. *Int Psychogeriatr*, 24(11), 1827-1835. doi:10.1017/S1041610212001032
- Daley, M., Morin, C. M., Leblanc, M., Grégoire, J-P. et Savard, J. (2009). The economic burden of insomnia: Direct and indirect costs for individuals with insomnia syndrome, insomnia symptoms, and good sleepers. *Sleep*, 32(1), 55-64. <https://doi.org/10.5665/sleep/32.1.55>
- Dragioti, E., Levin, L.-Â., Bernfort, L., Larsson, B. et Gerdle, B. (2017). Insomnia severity and its relationship with demographics, pain features, anxiety, and depression in older adults with and without pain: cross-sectional population-based results from the PainS65+ cohort. *Annals of General Psychiatry*, 16(15), <https://doi.org/10.1186/s12991-017-0137-3>
- Drapeau, A., Marchand, A., et Beaulieu-Prévost, D. (2012). Epidemiology of psychological distress. Dans I. Abate (Ed.), *Mental Illnesses: understanding, prediction and control* (pp. 134-155). Rijeka: In Tech.
- Field, A. (2018). *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics (5^e édition)*. Londres, Angleterre : Sage Edge.
- Foley, D. J., Monjan, A. A., Brown, S. L., Simonsick, E. M., Wallace, R. B. et Blazer, D. G. (1995). Sleep complaints among elderly persons: An epidemiologic study of three communities. *Sleep*, 18(6), 425-432.
- Gagnon, C. (2012). *Validation de l'Index de Sévérité de l'Insomnie dans les cliniques de médecine générale* (thèse de doctorat, Université Laval, Québec, Canada). Récupéré du site de dépôt des thèses et mémoires de l'Université Laval : <http://hdl.handle.net/20.500.11794/23704>
- Garcia-Alberca, J. M., Lara, J. P. et Berthier, M. L. (2011). Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *International Journal of Psychiatry Medicine*, 41(1), 57-69. doi: 10.2190/PM.41.1.f.
- George, E. S., Kecmanovic, M., Meade, T. et Kolt, G. S. (2020). Psychological distress among carers and the moderating effects of social support. *BMC Psychiatry*, 20(154). doi: <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02571-7>

- Gonyea, J. G., O'Connor, M., Carruth, A. et Boyle, P. A. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 20(5), 283-380.
- Hajak, G., SINE Study Group, & Study of Insomnia in Europe (2001). Epidemiology of severe insomnia and its consequences in Germany. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 251, 49-56.
- Harwood, D. G., Barker, W. W., Ownby, R. L., Bravo, M., Aguera, H. et Duara, R. (2000). Predictors of positive and negative appraisal among Cuban Americans caregivers of Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 481-487.
- Honda, A., Iwasaki, Y. et Honda, S. (2017). The mediating role of sleep quality on well-being among Japanese working family caregivers. *Home Health Care Management & Practice*, 29(3), 139-147.
- Institut national de santé publique du Québec (2015). Surveillance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : étude de faisabilité à partir des fichiers administratifs. *Surveillance des maladies chroniques*, 10, 1-16.
- Jakobsson, U. (2007). Using the 12-item Short-Form health survey (SF-12) to measure quality of life among older people. *Aging Clinical and Experimental Research*, 19(6), 457-464.
- Jiménez-Gonzalo, L., Romero-Moreno, R., del Sequeros Pedroso-Chaparro, M., Gallego-Alberto, L., Barrera-Caballero, S., Olazaran, J. et Losada-Baltar, A. (2021). Psychometric properties of the Insomnia Severity Index in a sample of family dementia caregivers. *Sleep Medicine*, 82, 65-70. doi 10.1016/j.sleep.2021.03.036
- Kessler, R. C., Andrews, G., Colpe, L. J., Hiripi, E., Mroczek, D. K., Normand, S.-L. T. ... Zaslavsky, A. M. (2002). Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress. *Psychological Medicine*, 32, 959-976.
- Kessler, R. C., Barker, P. R., Colpe, L. J., Epstein, J. F., Gfroerer, J. C., Hiripi, E., ... Zaslavsky, A. M. (2003). Screening for serious mental illness in the general population. *Archives of General Psychiatry*, 60, 184-189.
- Krystal, A. D. et Edinger, J. D. (2008). Measuring sleep quality. *Sleep Medicine*, 9(1), S10-S17. doi: 10.1016/S1389-9457(08)70011-X
- La société Alzheimer de Québec (n.d.). *Statistiques : la maladie d'Alzheimer en chiffres*. Récupéré le 8 août 2019 du site de La société Alzheimer de Québec. <https://www.societealzheimerdequebec.com/comprendre-la-maladie/statistiques/>

- Lach, H. W., Chang, Y.-P. et Edwards, D. (2010). Can older adults with dementia accurately report depression using brief forms? Reliability and validity of the Geriatric Depression Scale. *Journal of Gerontological Nursing*, 36(5), 30-37.
- Laks, J., Goren, A., Duenas, H., Novick, D. et Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *Int J Geriatr Psychiatry*, 31, 176-185.
- LeBlanc, M., Beaulieu-Bonneau, S., Merette, C., Savard, J., Ivers, H. et Morin, C. M. (2007). Psychological and health-related quality of life factors associated with insomnia in a population-based sample. *J Psychosom Res*, 63(2), 157-166. doi:10.1016/j.jpsychores.2007.03.004
- Leger, D., Massuel, M. A., Metlaine, A. (2006). Professional correlates of insomnia. *Sleep*, 29(2), 171-178. doi: <https://doi.org/10.1093/sleep/29.2.171>
- Lee, D., Heo, S. H., Yoon, S. S., Chang, D. I., Lee, S., Rhee, H. Y., . . . Park, K. C. (2014). Sleep disturbances and predictive factors in caregivers of patients with mild cognitive impairment and dementia. *J Clin Neurol*, 10(4), 304-313. doi:10.3988/jcn.2014.10.4.304
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., . . . Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs*, 26(9-10), 1291-1300. doi:10.1111/jocn.13601
- Logsdon R. G., Gibbons L. E., McCurry S. M. et Teri L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1):21-32
- Lou, Q., Liu, S., Huo, Y. R., Liu, M., Liu, S. et Ji, Y. (2015). Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. *J Clin Nurs*, 24(17-18), 2668-2678. doi:10.1111/jocn.12870
- Mai, E. et Buysse, D.J. (2008). Insomnia: Prevalence, impact, pathogenesis, differential diagnosis, and evaluation. *Sleep Med Clin*, 3(2), 167-174. doi: 10.1016/j.jsmc.2008.02.001
- Maki, Y., Amari, M., Yamaguchi, T., Nakaaki, S. et Yamaguchi, H. (2012). Anosognosia: Patients' distress and self-awareness of deficits in Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(5), 339-345.
- Markowitz, J. S., Gutterman, E. M., Sadik, K. et Papadopoulos, G. (2003). Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 17(4), 209-214.

- McCurry, S. M., Gibbons, L. E., Logsdon, R. G., Vitiello, M. V. et Teri, L. (2009). Insomnia in caregivers of persons with dementia: Who is at risk and what can be done about it? *Sleep Med Clin*, 4(4), 519-526.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L. et Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev*, 11(2), 143-153. doi:10.1016/j.smrv.2006.09.002
- Morin, C. M. (1993). *Insomnia: Psychological assessment and management*. New York, NY : Guilford Press.
- Morin, C. M., Belleville, G., Belanger, L. et Ivers, H. (2011). The Insomnia Severity Index: Psychometric indicators to detect insomnia cases and evaluate treatment response. *Sleep*, 34(5), 601-608.
- Morin, C. M., Bootzin, R. R., Buysse, D.J., Edinger, J. D., Espie, C. A. et Lichstein, K. L. (2006). Psychological and behavioral treatment of insomnia: Update of the recent evidence (1998-2004), *Sleep*, 29(11), 1398-1414.
- Morin, C. M., LeBlanc, M., Daley, M., Gregoire, J.P. et Mérette, C. (2006). Epidemiology of insomnia: Prevalence, self-help treatments, consultations, and determinants of help-seeking behaviors. *Sleep Med*, 7(2), 123-130. doi: 10.1016/j.sleep.2005.08.008
- Morris, J. C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology*, 43(11), 2412–2414. <https://doi.org/10.1212/WNL.43.11.2412-a>
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I. ... Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*, 53(4), 695-699. *Neurology*, 43(11), 2412-2412-a. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x
- National Institutes of Health State of the Science Conference Statement (2005). Manifestations and management of chronic insomnia in adults. *Sleep*, 28(9), 1049-1057. doi: doi.org/10.1093/sleep/28.9.1049
- Ohayon, M. M. et Smirne, S. (2002). Prevalence and consequences of insomnia disorders in the general population of Italy. *Sleep Medicine*, 3(2), 115-120. doi: [https://doi.org/10.1016/S1389-9457\(01\)00158-7](https://doi.org/10.1016/S1389-9457(01)00158-7)
- Ohayon, M. M. et Roth, T. (2003). Place of chronic insomnia in the course of depressive and anxiety disorders. *Journal of Psychiatric Research*, 37(1), 9–15. doi: [https://doi.org/10.1016/S0022-3956\(02\)00052-3](https://doi.org/10.1016/S0022-3956(02)00052-3)
- Ousset, P. J., Andrieu, S., Reynish, E., Puel, M. et Vellas, B. (2003). Évaluation clinique de la démence d'une cohorte de 358 patients par la version française de l'échelle CDR. *La revue de médecine interne*, 24(3), 283-287.

- Ownby, R. L., Saeed, M., Wohlgemuth, W., Capasso, R., Acevedo, A., Peruyera, G. et Sevush, S. (2010). Caregiver reports of sleep problems in non-Hispanic white, Hispanic, and African American patients with Alzheimer dementia. *J Clin Sleep Med*, 6(3), 281-289.
- Pena-Longobardo, L. M. et Oliva-Moreno, J. (2015). Caregiver burden in Alzheimer's disease patients in Spain. *Journal of Alzheimer's Disease*, 43(4), 1293-302. doi : 10.3233/JAD-141374.
- Peng, H. L. et Chang, Y. P. (2013). Sleep disturbance in family caregivers of individuals with dementia: A review of the literature. *Perspect Psychiatr Care*, 49(2), 135-146. doi:10.1111/ppc.12005
- Peng, H. L., Lorenz, R. A. et Chang, Y. P. (2018). Factors associated with sleep in family caregivers of individuals with dementia. *Perspect Psychiatr Care*. N/D., 1-8. doi:10.1111/ppc.12307
- Peter-Derex, A., Yammine, P., Bastuji, H. et Croisile, B. (2015). Sleep and Alzheimer's disease. *Sleep Medicine Reviews*, 19, 29-38. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2014.03.007>
- Porter, V. R., Buxton, W. G., Fairbanks, L. A., Strickland, T., O'Connor, S. M., Rosenberg-Thompson, S. et Cummings, J. L. (2003). Frequency and characteristics of anxiety among patients with Alzheimer's disease and related dementias. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 15(2), 180-186.
- Prinz, P. N., Vitiello, M. V., Raskind, M. A., et Thorpy, M. J. (1990). Geriatrics: sleep disorders and aging. *New England Journal of Medicine*, 323(8), 520-6. doi: 10.1056/NEJM199008233230805.
- Richaud, A. (2021). *Outils de dépistage des troubles du sommeil en psychiatrie* (thèse de doctorat, Université de Bordeaux, France). doi : dumas-03279127
- Roth, T. (2007). Insomnia: Definition, prevalence, etiology and consequences. *Journal of clinical sleep medicine*, 3(5), S7-S10.
- Shin, I.-S., Carter, M., Masterman, D., Fairbanks, L. et Cummings, J. L. (2005). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6), 469-474.
- Siebert, C. F., Siebert, D. C. (2018). *Data analysis with small samples and non-normal data*. New York, NY: Oxford University Press.
- Spielman, A. J., Caruso, L. S., et Glovinsky, P. B. (1987). A behavioral perspective on insomnia treatment. *Psychiatric Clinics of North America*, 10(4), 541-553.

- Stone, K. L., Ensrud, K. E. et Ancoli-Israel, S. (2008). Sleep, insomnia and falls in elderly patients. *Sleep Med*, 9 (1), 18-22. doi:10.1016/S1389-9457(08)70012-1
- Taylor, D. J., Mallory, L. J., Lichstein, K. L., Durrence, H. H., Riedel, B. W., et Bush, A. J. (2007). Comorbidity of chronic insomnia with medical problems. *Sleep*, 30(2), 213–218. doi: <https://doi.org/10.1093/sleep/30.2.213>
- The Better Sleep Council (2017). Survey: American couples have trouble in bed. Récupéré le 2 juin 2022 du site The Better Sleep Council, <https://bettersleep.org/research/survey-american-couples-have-trouble-in-bed/>
- Theofilou, P. (2013). Quality of life: Definition and measurement. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 150-162.
- Vgontzas, A. N. et Kales, A. (1999). Sleep and its disorders. *Annu Rev Med*, 50, 387-400. doi:10.1146/annurev.med.50.1.387
- Violani, C., Devoto, A., Lucidi, F., Lombardo, C., et Russo, P. M. (2004). Validity of a short insomnia questionnaire : The SDQ. *Brain Research Bulletin*, 63(5), 415-421. doi: 10.1016/j.brainresbull.2003.06.002
- Vitiello, M. V. (1997). Sleep disorders and aging: Understanding the causes. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 51A(4), 189-191.
- Vitiello, M. V. et Borson, S. (2001). Sleep Disturbances in patients with Alzheimer's disease. *CNS Drugs*, 15(10), 777-796.
- von Kanel, R., Dimsdale, J. E., Ancoli-Israel, S., Mills, P. J., Patterson, T. L., McKibbin, C. L., . . . Grant, I. (2006). Poor sleep is associated with higher plasma proinflammatory cytokine interleukin-6 and procoagulant marker fibrin D-dimer in older caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(3), 431–437. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.00642.x
- Voyer, P., Verreault, R., Mengue, P. N. et Morin, C. M. (2006). Prevalence of insomnia and its associated factors in elderly long-term care residents. *Gerontology and Geriatrics*, 42, 1-20.
- Ware, J. E. J., Kosinski, M. et Keller S.D. (1996). A 12-item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34(3), 220-233.
- Weissman, M. M., Greenwald, S., Nino-Murcia, G., et Dement, W. C. (1997). The morbidity of insomnia uncomplicated by psychiatric disorders. *General Hospital Psychiatry*, 19(4), 245–250. doi: [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(97\)00056-X](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(97)00056-X)

- Wilcox, S. et King, A. C. (1999). Sleep complaints in older women who are family caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 54(3), 189-198.
- Wolak, A., Novella, J. L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J. ... Jolly, D. (2008) Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging & Mental Health*, 13(4), 593-600.
- Woods, R. T., Nelis, S. M., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C. J., Marjova, I. ...Clare, L. (2014). What contributes to a good quality of life in early dementia? Awareness and the QoL-AD: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(94), doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-94>
- Yokoyama, E., Kaneita, Y., Saito, Y., Uchiyama, M., Matsuzaki, Y., Tamaki, T., ... Ohida, T. (2010). Association between depression and insomnia subtypes: A longitudinal study on the elderly in Japan. *Sleep*, 33(12), 1693-1702. doi: 10.1093/sleep/33.12.1693
- Yu, D. S. (2010). Insomnia Severity Index: Psychometric properties with Chinese community-dwelling older people. *J Adv Nurs*, 66(10), 2350-2359. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05394.x>