

2711.3458.5

Université de Montréal

**Développement de la version québécoise du
'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'**

par

Nathalie Farley, erg.

École de réadaptation

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade Maître es sciences (M. Sc.)
en sciences biomédicales
option réadaptation

Août 2006

© Nathalie Farley, 2006



Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Développement de la version québécoise du
'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'

présenté par :
Nathalie Farley, erg.

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Dre Debbie Feldman, Ph.D., président-rapporteur

Dre Louise Demers, Ph.D., directeur de recherche

Dre Bonnie Swaine, Ph.D., co-directeur de recherche

Dre Bernadette Ska, Ph.D., examinateur externe

Résumé

Évaluer le fardeau des proches-aidants est primordial en réadaptation gériatrique afin d'établir un plan d'intervention tenant compte de la dyade aîné-aidant. Ce mémoire avait pour objectifs 1) de traduire et d'adapter transculturellement le questionnaire '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' et 2) d'en déterminer les qualités psychométriques. Les étapes de la méthodologie d'adaptation transculturelle de Vallerand (1989) ont été suivies incluant 1) traductions/traductions renversées parallèles; 2) comité d'experts convergeant vers une version expérimentale; 3) pré-test, et 4) étude des valeurs psychométriques (convergence anglais-français, fidélité test-retest, validité de construit) auprès de sujets bilingues (n=27) et francophones (n=18). Les résultats obtenus jusqu'à présent justifient la poursuite de recherches sur l'établissement de normes québécoises de même que l'utilisation de deux des trois sous-échelles de la version canadienne-française du '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' en réadaptation gériatrique.

Mots-clés : instrument de mesure, fardeau, proches-aidants, réadaptation gériatrique, adaptation transculturelle

Abstract

Assessing the burden linked to caring for the frail elderly is becoming an important issue in rehabilitation in order to establish appropriate interventions that take into account the dynamics of the caregiver-elderly dyad. The purpose of this thesis was to 1) translate and adapt cross-culturally the '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' into Canadian-French and 2) determine the new tool's psychometric properties. Using the methodology described by Vallerand (1989), the tool underwent several steps towards cross-cultural adaptation : 1) parallel translation/back-translation, 2) expert's committee review converging to an experimental version, 3) pre-test to ensure clarity of wording, and 4) estimation of psychometric properties (convergent validity, test-retest fidelity, construct validity) among bilingual (n=27) and French-speaking subjects (n=18). Results obtained support the need for more research towards the establishment of Quebec norms and the use of two of the three subscales of the French-Canadian version of the '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' in geriatric rehabilitation.

Keywords : measurement tool, burden, caregivers, geriatric rehabilitation, cross-cultural adaptation

Table des matières

Page de présentation du jury	ii
Résumé	iii
Abstract	iv
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	viii
Liste des figures	ix
Remerciements.....	xi
Chapitre I : Introduction.....	1
1.1 Mise en contexte	1
1.2 Objectifs de la recherche et retombées attendues	3
1.3 Organisation du mémoire.....	3
Chapitre II : Recension des écrits.....	5
2.1 Le fardeau des proches-aidants	5
2.1.1 Définition et évolution du concept de fardeau	5
2.1.2 Facteurs associés au fardeau des proches-aidants	6
2.1.2.1 La personne aidée.....	6
2.1.2.2 Le proche-aidant.....	7
2.1.2.3 L'environnement sociétal.....	9
2.1.2.4 L'interaction entre les membres de la dyade.....	11
2.2 Outils d'évaluation du fardeau.....	12
2.2.1 Sélection de l'outil	12
2.2.2 Description du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'	16
2.3 Principes d'adaptation transculturelle et de traduction	18
2.3.1 Définitions des concepts	18
2.3.2 Qualités métrologiques des instruments de mesure traduits et adaptés	20

Chapitre III : Méthodologie	23
3.1 Plan de recherche	23
3.1.1 Étape 1: Préparation de versions préliminaires.....	25
3.1.2 Étape 2: Évaluation des versions préliminaires et préparation de la	
version expérimentale	25
3.1.3 Étape 3 : Pré-test de la version expérimentale	29
3.1.4 Étape 4 : Évaluation de la validité convergente et de contenu.....	31
3.1.5 Étape 5: Évaluation de la fidélité test-retest du MBCBS	
canadien-français.....	32
3.1.6 Étape 6: Évaluation de la validité de construit du MBCBS.....	
canadien-français.....	32
3.2 Sujets.....	33
3.3 Procédures.....	34
3.4 Analyses statistiques	36
Chapitre IV : Article scientifique - Développement d'une version canadienne-française du	
'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'	38
4.1 Avant-propos.....	38
4.2 Abrégé.....	39
4.2 Abstract	40
4.3 Introduction.....	41
4.4 Méthodologie	44
4.4.1 Plan d'étude.....	44
4.4.2 Travail sur l'équivalence (étapes 1 à 4)	45
4.4.3 Travail sur la nouvelle version (MBCBS canadien-français)	
(étapes 5 et 6)	46
4.4.4 Sujets.....	46
4.4.5 Procédures.....	47
4.4.6 Analyses statistiques	49

4.5 Résultats	50
4.6 Discussion	56
4.7 Bibliographie.....	60
Chapitre V : Discussion générale.....	65
5.1 Retombées positives en lien avec le ‘Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale’	65
5.2 Limites du ‘Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale’ et pistes de recherches futures	69
Chapitre VI : Conclusion	72
Bibliographie.....	73
Annexe I - Canevas d’analyse pour comparaison des deux versions du MBCBS.....	xii
Annexe II - Formulaire de consentement	xiii
Annexe III - Questionnaire socio-démographique	
Questionnaire de bilinguisme modifié de Vallerand et Halliwell.....	xxvi
Annexe IV - Version originale américaine du MBCBS	xxvii
Annexe V - Version expérimentale canadienne-française du MBCBS	xxviii
Annexe VI - Système de mesure de l’autonomie fonctionnelle (SMAF)	xxix
Annexe VII - Symptom Checklist-90-Revised- Québec (SCL-90-R-Q)	xli
Annexe VIII - Article : Les premières étapes dans l’adaptation transculturelle d’une échelle de ‘fardeau’. La Gérontoise, 16 : 42-50.	l

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des instruments de mesure du fardeau examinés dans l'étude de Demers et collaborateurs (Demers, Desrosiers et al. 2005)	15
Tableau 2 : Comparaison des items des différentes versions traduites et de la version originale américaine du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'	27
Tableau 3 : Comparaison de l'échelle de cotation des différentes versions traduites et de la version originale américaine du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'	28
Tableau 4 : Caractéristiques des sujets appartenant aux dyades (n=38)	51
Tableau 5 : Données descriptives aux instruments de mesure Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale, Système de mesure d'autonomie fonctionnelle et Symptom Check List 90 –Révisé- Québec (n=38)	53
Tableau 6 : Validité convergente, fidélité test-retest et cohérence interne de la version canadienne-française du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'	55

Liste des figures

Figure 1: Plan de recherche en lien avec les étapes de la méthode de Vallerand (1989).....	24
Figure 2 : Résultats du premier pré-test : comparaison des versions française et anglaise des trois sous-échelles de fardeau du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'	30
Figure 3: Procédures découlant du plan de recherche et taille des échantillons pour les analyses statistiques	34

*Je dédie ce mémoire à Martin, Marcel et
Alain, proches-aidants de Rosianne*

Remerciements

Dans le cadre de ce processus de maîtrise, j'ai appris beaucoup... sur moi, sur ma place comme professionnelle en réadaptation, sur mon environnement. J'aimerais remercier ma directrice Louise Demers, pour sa constance, sa rigueur et son appui dans des moments plus troubles de mon quotidien. Je veux également dire merci à Bonnie Swaine, ma co-directrice pour son sens de la synthèse et son regard positif sur le travail accompli. Un merci particulier à l'équipe technique du CRIUGM, Francine Giroux (statisticienne), Louise Bourbonnais (bibliothécaire) et ses acolytes pour leurs compétences et leur disponibilité.

Merci à Solidage pour leur appui financier pendant un an au cours de ce périple. Merci aussi à celles qui m'ont aidé pour mon recrutement sans lequel il n'y aurait pas eu de résultats : Diane Patenaude, responsable de la section Montréal de l'Association Parkinson, Claudette Cloutier, responsable du soutien à domicile du Centre de santé et services sociaux (CSSS) Verdun - St-Henri, Marie Chevalier, responsable du Centre de Jour IUGM et Marie Dufresne, amie et proche-aidante accomplie. Un merci particulier aux proches-aidants et proches-aidantes qui ont bien voulu se prêter à l'exercice de cette recherche.

Finalement, je ne serais pas qui je suis aujourd'hui sans l'appui et l'amour inconditionnels de ma famille (Émile, Jeanne, Gabriel et Martin) qui m'a soutenu dans l'accomplissement de ce projet par leur compréhension et par le fait de m'avoir gardée centrée sur ce qui est important dans la vie.

Chapitre I : Introduction

1.1 Mise en contexte

Au Canada, en 2003, 15% des hommes et 29% des femmes de 65 ans et plus vivant à domicile avaient des limitations dans l'accomplissement de leurs activités quotidiennes telles faire les courses, gérer les finances et accomplir les tâches ménagères (Gilmour and Park 2003). Ces personnes, dont une proportion substantielle présente des problèmes de santé chroniques, sont susceptibles de requérir des services de réadaptation pour optimiser leur autonomie. Avec le vieillissement accéléré de la population, un nombre croissant d'individus aura ainsi recours aux services de réadaptation dans les prochaines décennies (Arcand 2001; Squires and Hastings 2002).

La réadaptation se définit comme un processus systémique permettant à une personne de récupérer en partie ou en totalité les capacités perdues suite à une maladie ou à un traumatisme (Hoeing, Nusbaum et al. 1997; Lohr 1997). Les impacts positifs de la réadaptation sur le maintien et l'amélioration de l'autonomie des personnes âgées vivant dans la communauté ont été démontrés, notamment en regard de la mobilité et de l'autonomie fonctionnelle (Chen, Mann et al. 2000; Stolee, Borrie et al. 2004; Hershkovitz, Gottlieb et al. 2005).

L'approche interdisciplinaire qui caractérise la réadaptation gériatrique sous-tend des interactions importantes entre les intervenants professionnels et les proches-aidants des personnes âgées en situation de handicap (Chen, Mann et al. 2000; Arcand 2001; Demers, Monette et al. 2002; Manthorpe and Alaszewski 2002). Un proche-aidant est une personne non rémunérée soutenant la personne âgée dans son quotidien et l'ayant côtoyer suffisamment pour développer une bonne connaissance de sa santé, de ses capacités et de ses limitations (Tooth, McKenna et al. 2003). Dans un contexte de maintien à domicile, les proches-aidants sont les principaux dispensaires de l'aide fournie aux personnes âgées fragiles (Corradetti and Hills 1998; Chen, Mann et al. 2000). De plus, ils reçoivent de

l'information et de la formation quant aux techniques de base en soins infirmiers, aux techniques de transfert ainsi qu'aux techniques pour prodiguer les soins personnels requis par la personne aidée (McCullagh, Brigstocke et al. 2005). Les proches-aidants sont en général plus stressés, plus déprimés et ont des niveaux moindres de bien-être subjectif, de santé physique et d'efficacité personnelle s'ils sont comparés aux personnes non aidantes (Braithwaite 1996; Amirkhanyan and Wolf 2003; Pinquart and Sörensen 2003; Depp, Sorocco et al. 2005). D'un point de vue socio-économique, il reste encore difficile à ce jour d'établir les coûts réels associés à la responsabilité assumée par les proches-aidants (Lemay, Durand et al. 2003). En réadaptation, ils sont impliqués dans la production et l'exécution du plan d'intervention en plus d'être des interlocuteurs privilégiés pour informer les professionnels des capacités et habitudes antérieures à la période de réadaptation (Squires and Hastings 2002; Bottomley and Lewis 2003). Ils sont fortement sollicités en vue de planifier le retour à domicile après la réadaptation. C'est pourquoi bien connaître la situation des proches-aidants est considéré comme crucial en réadaptation gériatrique pour assurer un continuum de soins harmonieux entre les services de réadaptation et le maintien d'une autonomie optimale à domicile.

L'aide procurée par les proches-aidants est associée au concept de fardeau parce qu'elle implique, de façon non exclusive, une charge de nature physique, émotive, cognitive et économique. La notion de fardeau est complexe, difficile à définir et a beaucoup évolué depuis son introduction par Zarit dans les années 1980 (Zarit, Reever et al. 1980; Zarit 1985). Zarit définit le fardeau comme une notion subjective liée à la perception du proche-aidant vis-à-vis de la tâche à accomplir. En 2001, DiBartolo définit le fardeau comme étant l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotifs, sociaux et financiers encourus par une personne qui prend soin d'une autre personne. Ces définitions indiquent que le fardeau est passé d'un concept au départ unidimensionnel à un concept multidimensionnel. La grande majorité des outils utilisés pour rendre compte de la relation entre la personne âgée et son proche-aidant interpellent le concept de fardeau (Novak and Guest 1989; Vitaliano, Maiuro et al. 1989; DiBartolo 2001; Guberman 2001; Visser-Meily, Post et al. 2004).

Le 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale' (MBCBS) (Montgomery, Borgatta et al. 2000) ressort comme un outil avec un fort potentiel d'utilité clinique pour mesurer le fardeau des proches-aidants en réadaptation gériatrique (Farley and Demers 2005). Cependant, le MBCBS n'est disponible qu'en anglais ce qui constitue un obstacle pour son utilisation dans un contexte de services de santé dispensés en français.

1.2 Objectifs de la recherche et retombées attendues

L'objectif principal de cette étude est de traduire et d'adapter le MBCBS au contexte canadien-français pour favoriser son utilisation en réadaptation gériatrique. De plus, les qualités métrologiques (validité convergente et de contenu, fidélité test-retest et validité de construit) de la version traduite seront estimées afin de consolider l'utilisation de l'outil auprès de proches-aidants francophones.

Les retombées attendues de cette recherche se situent principalement en lien avec l'obtention du MBCBS canadien-français valide et fidèle qui permettra son utilisation clinique dans divers milieux francophones.

1.3 Organisation du mémoire

Ce mémoire, présenté sous forme d'article, se compose de six chapitres incluant le chapitre I d'introduction.

La recension des écrits scientifiques fait l'objet du chapitre 2 et s'articule en plusieurs sections. La première section aborde la question du fardeau des proches-aidants et s'organise selon le principe de la dyade proche-aidant/personne aidée, de son environnement sociétal et de leur interaction dans un contexte d'aide. La deuxième section

aborde la procédure de sélection d'un instrument d'évaluation du fardeau du proche-aidant et présente l'outil choisi, soit le 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'. La troisième section présente le processus d'adaptation transculturelle permettant d'obtenir des outils possédant des qualités métrologiques adéquates et discute brièvement des qualités métrologiques des outils de mesure adaptés.

Le chapitre de méthodologie qui constitue le chapitre 3 du mémoire vise à compléter les aspects méthodologiques abordés dans l'article scientifique. Le plan de la recherche y est détaillé notamment en regard du développement de la version expérimentale et des résultats des pré-tests effectués auprès de six sujets proches-aidants.

L'article intitulé Développement d'une version canadienne-française du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale' soumis au *Canadian Journal of Aging*, constitue le chapitre 4 du mémoire. Il relate une étude sur l'adaptation transculturelle du MBCBS menée auprès de 38 proches-aidants, bilingues et francophones, de divers milieux et ayant soin de personnes âgées fragiles ou en perte d'autonomie sévère.

Le chapitre 5 qui est une discussion générale vient compléter le mémoire. Cette discussion vise à mettre la mesure du fardeau à l'aide du questionnaire MBCBS dans un contexte élargi de réadaptation gériatrique. Des études ultérieures sur l'évaluation du fardeau des proches-aidants en réadaptation y seront proposées ainsi que la poursuite de l'établissement des qualités psychométriques et normatives.

Le chapitre 6 expose une brève conclusion et termine la présentation de ce mémoire.

Chapitre II : Recension des écrits

Ce chapitre de recension des écrits est présenté en deux sections. La première section définit le concept de fardeau et son évolution ainsi que décrit les facteurs associés au fardeau en regard du proche-aidant, de la personne aidée, de l'environnement sociétal et de l'interaction entre les deux membres de la dyade. La deuxième section introduit la sélection d'un outil de mesure et la présentation du MBCBS. Finalement, la troisième section aborde des notions de l'adaptation transculturelle d'instruments de mesure et les qualités métrologiques des instruments traduits.

2.1 Le fardeau des proches-aidants

2.1.1 Définition et évolution du concept de fardeau

Le concept de fardeau est complexe, difficile à évaluer et a beaucoup évolué depuis son introduction par Zarit dans les années 1980 (Zarit, Reever et al. 1980; Zarit 1985). Zarit et coll. et d'autres définissent le fardeau comme une notion subjective liée à la perception du proche-aidant vis-à-vis de la tâche à accomplir pour son aîné (Zarit, Reever et al. 1980; Poulshock and Deimling 1984) Dans ce cas, le fardeau est perçu comme unidimensionnel. Avec les années et les avancées de la recherche dans ce domaine, la notion de fardeau et les modèles associés au fardeau ont évolué. Le fardeau peut être considéré comme bidimensionnel où la perception face aux tâches à accomplir représente la première dimension, un fardeau qualifié d'objectif, tandis que la perception face aux émotions ressenties représente la seconde dimension, un fardeau subjectif (Montgomery, Gonyea et al. 1985; Vitaliano, Maiuro et al. 1989). Plus récemment, le fardeau est expliqué de manière multidimensionnelle se basant sur des dimensions à caractères subjectif et objectif

mais pouvant aussi être influencé par les revenus des individus, les ressources du réseau disponibles dans la communauté ou les attentes du milieu professionnel (Novak and Guest 1989; Dunkin and Hanley 1998; Chou 2000; Guberman 2001; Onishi, Suzuki et al. 2005). Finalement, quelques chercheurs suggèrent la substitution du concept de fardeau par celui de bien-être afin d'inclure les aspects positifs inhérents au rôle et à la relation entre le proche-aidant et l'aidé (Stuckey, Neundorfer et al. 1996; Chappel and Reid 2002). Dans cette optique, Fulton Picot et coll. (1997) ont développé un outil qui tente de mesurer les bienfaits de la tâche de proche-aidant auprès de personnes aidées adultes.

2.1.2 Facteurs associés au fardeau des proches-aidants

Les facteurs associés au fardeau des proches-aidants sont nombreux. Ils seront présentés, dans cette section de la revue de littérature, selon les composantes de la dyade **personne aidée - proche-aidant** et du principe de l'**interaction** entre les deux dans le contexte d'un **environnement sociétal**. Cette interaction résulte en activités et en rôles (Rousseau, Potvin et al. 2002) d'où peuvent découler une situation où le fardeau ressenti est minime ou complètement absent. Dans d'autres circonstances, la dynamique entre les différents facteurs impliqués est tellement complexe et difficile qu'elle génère une situation où certaines activités et rôles seront vécus avec grande difficulté et d'où peut résulter une perception de fardeau plus ou moins intense (Gruslin, Rousseau et al. 2006).

2.1.2.1 La personne aidée

Les personnes aidées forment un groupe hétérogène en raison de la nature de leurs maladies ou de leurs atteintes à l'autonomie. Plusieurs facteurs intrinsèques les caractérisent incluant, parmi les plus importants, leurs ressources personnelles et leurs conditions de santé.

Les ressources personnelles de la personne aidée incluent entre autres, sa personnalité et sa capacité d'adaptation. On note dans la littérature que le changement de personnalité amené par certaines maladies tend à augmenter la difficulté des proches-aidants et des intervenants à transiger avec la personne aidée (Messecar 2000; Coon, Ory et al. 2003; Meiland, Gat et al. 2005). La capacité d'adaptation inhérente à la personne aidée peut entraver le lien interpersonnel qui s'établit entre elle et son proche-aidant. En effet, s'il est difficile pour la personne aidée de s'adapter à une maladie subite ou à une situation d'incapacités et de perte d'autonomie, il sera difficile pour le proche-aidant d'intervenir et de créer un climat de confiance propice à une relation harmonieuse (Clark and King 2003).

En ce qui concerne la condition de santé, la gravité de cette condition de santé et l'incertitude au niveau de l'évolution de la maladie ont pour effet de mettre la personne en perte d'autonomie dans une position de vulnérabilité et de perte de contrôle (Shyu 2000; Clark and King 2003). Ceci peut avoir un impact direct et marqué sur les liens interpersonnels vécus avec le proche-aidant et teinter la relation de manière négative. Les incertitudes en lien avec les maladies à caractère évolutif créent un stress supplémentaire dans le fait d'accepter l'aide du proche-aidant (Edwards and Scheetz 2002; Marsh, Kersel et al. 2002; Pinquart and Sörensen 2003). De plus, la présence ou l'absence de troubles cognitifs et/ou comportementaux a un impact sur la capacité de la personne aidée à résoudre les difficultés encourues dans le quotidien et peut influencer le fardeau ressenti par le proche-aidant (Baumgarten 1989; Low, Payne et al. 1999; Shyu 2000; Edwards and Scheetz 2002).

2.1.2.2 Le proche-aidant

Le groupe des proches-aidants comprend des personnes d'âge variable (Fast, Keating et al. 2003), travaillant ou non à l'extérieur du foyer, présentant ou non des problèmes de santé physique ou mentale et ayant des niveaux de revenus variables. En comparaison avec les personnes qui n'assument pas ce rôle, et malgré leur diversité, les proches-aidants sont

plus stressés, plus déprimés et ont des niveaux moindres de bien-être subjectif, de santé physique et d'efficacité personnelle (Braithwaite 1996; Amirkhanyan and Wolf 2003; Pinquart and Sörensen 2003; Depp, Sorocco et al. 2005). Les ressources personnelles, la condition de santé et le niveau de scolarité sont autant de facteurs intrinsèques aux proches-aidants qui définissent l'interaction avec la personne aidée et qui régissent la réaction face à la tâche à accomplir et au rôle à assumer. Par ailleurs, les deux facteurs associés qui s'avèrent les mieux documentés en lien avec le sentiment de fardeau ressenti par les proches-aidants sont le genre et l'âge (Baumgarten 1989; Ducharme, Pérodeau et al. 2000; Johnson, Chaboyer et al. 2001; Ducharme 2003; Pinquart and Sörensen 2003)

Le groupe des proches-aidants est composé majoritairement de femmes (Johnson, Chaboyer et al. 2001; Fast, Keating et al. 2003). Pinquart et collaborateur (2003) nous expliquent que les femmes sont plus susceptibles de vivre leur rôle d'aidante avec difficulté découlant en un sentiment de fardeau négatif. En général, les femmes sont plus actives dans le rôle d'aidante, surtout comme aidante principale, et sont plus sujettes à expérimenter de la pression sociale des autres membres de la famille ou d'amis (Guberman, Maheu et al. 1992; Ducharme, Pérodeau et al. 2000; Gallicchio, Siddiqi et al. 2002; Depp, Sorocco et al. 2005). De plus, les femmes n'ont pas tendance à demander de l'aide et ne lâchent pas facilement prise même si la tâche devient trop lourde. Il semble également que les femmes, en comparaison aux hommes, ont moins de facilité à s'adapter ou à faire face à une situation donnée (Lachance, Brassard et al. 2002). Plusieurs femmes vivent la réalité d'avoir des responsabilités familiales via leur rôle de mère en plus d'avoir à assumer des tâches comme aidante d'un parent vieillissant. On parle alors de "génération-sandwich"(Guberman, Maheu et al. 1992). Toutefois, depuis les dix dernières années, le portrait des proches-aidants, quoique encore très féminin, tend à s'équilibrer et de plus en plus d'hommes s'impliquent comme aidant principal (Wolff and Kasper 2006).

Pour ce qui est de l'âge des proches-aidants, il existe une corrélation positive avec le sentiment de fardeau ressenti. En effet, le proche-aidant vieillissant est plus fragile au point de vue de sa santé générale et de ses ressources individuelles sur les plans physique,

psychologique et financier qui sont habituellement à leur plus bas niveau. Leur adaptation à ce nouveau rôle peut être difficile et porteur de difficultés (Baumgarten 1989; Ducharme, Pérodeau et al. 2000; Rabiner, O'Keeffe et al. 2003; Ekwall, Sivberg et al. 2004). De plus, les personnes aidantes âgées sont aussi moins enclines à demander de l'aide formelle et rémunérée venant de l'extérieur du noyau familial (Lachance, Brassard et al. 2002).

2.1.2.3 L'environnement sociétal

Les environnements socio-politique et socio-culturel ont tous deux une influence importante sur les proches-aidants et leur personne aidée et sont les facettes mises en lumière dans cette section.

Le contexte socio-politique exerce une grande influence, notamment depuis la création d'un système universel gratuit de soins de santé dans les années 1960 (Delli-Colli and Gauthier 1998). Suite à une série de modifications de la prise en charge par l'État des personnes âgées fragiles naît le virage ambulatoire, pierre angulaire des services de santé actuels, qui modifie considérablement le besoin des proches-aidants, partenaires du réseau de la santé (Delli-Colli and Gauthier 1998). Si le virage ambulatoire se définit comme l'offre de soins de santé aux personnes malades, convalescentes, handicapées ou en perte d'autonomie dans leur communauté et leur milieu de vie (Michaud, Champagne et al. 2003), il peut aussi être porteur de difficultés pour les proches-aidants et constitue un changement paradigmatique des fonctions providentielles de l'État (Ducharme 2006). En effet, au Québec, les proches-aidants sont souvent mis à l'écart lors de l'évaluation de leur proche pour une sortie éventuelle d'un établissement de soins vers le domicile, ne sont pas ou sont peu évalués en terme de leurs capacités à prendre en charge une personne et reçoivent peu ou pas d'informations quant au rôle prépondérant qu'ils auront à jouer et quant aux ressources communautaires disponibles pouvant répondre éventuellement à leurs besoins (Ducharme, Pérodeau et al. 2000; Ducharme 2003). Malgré ce constat, l'État

continue de miser sur les familles et sur une prise en charge communautaire des personnes fragiles (Bradley 2003; Savard, Leduc et al. 2006). Il est toutefois difficile d'établir un lien de causalité direct entre le virage ambulatoire et le fardeau des proches-aidants.

Dans la société québécoise, plusieurs cultures se côtoient et définissent un portrait varié des valeurs entourant le fardeau des proches-aidants. C'est ainsi que le terme fardeau peut souvent être tabou et être interprété différemment en fonction des origines et des valeurs de chaque personne. Par exemple, dans la culture mexicaine ou asiatique, il est strictement interdit de dire ou de penser que de prendre soin d'un aîné ou d'une personne en perte d'autonomie peut amener des difficultés (Lim, Luna et al. 1996; John, Hagan Hennessy et al. 2001). Pour certaines cultures, africaine américaine et latino-hispanophone, il est valorisé de prendre soin d'un aïeul (Lim, Luna et al. 1996; Fulton Picot, Youngblut et al. 1997; Depp, Sorocco et al. 2005). Le support social venant de la communauté ou de la famille immédiate est donc beaucoup plus présent. Il y a ainsi un sentiment de fierté associé à la prise en charge d'une personne âgée.

La culture a un impact sur les relations interpersonnelles entre la personne aidée et le proche-aidant et peut être un indicateur positif ou négatif du sentiment de fardeau (Lim, Luna et al. 1996; Picot, Crespel et al. 1999; John, Hagan Hennessy et al. 2001). En effet, si la personne aidée ressent que tout lui est dû et que le proche-aidant, de par son éducation et sa culture, a la même vision parce qu'il se sent redevable à la personne qu'il aide, il développera moins de stress (Depp, Sorocco et al. 2005). Ainsi, la tâche et le rôle à assumer par le proche-aidant seront vécus comme n'étant pas un fardeau. Par ailleurs, s'il y a une discordance entre les attentes du proche-aidant et de la personne aidée, il se pourrait que le sentiment de fardeau soit teinté négativement (Shyu 2000). Dans un cas comme dans l'autre, il ne sera toutefois pas certain que le proche-aidant pourra exprimer ses sentiments quant à la tâche à accomplir (Lim, Luna et al. 1996; Picot, Crespel et al. 1999; John, Hagan Hennessy et al. 2001; Valle, Yamada et al. 2004).

2.1.2.4 L'interaction entre les membres de la dyade

Tous les rôles sociaux assumés par les proches-aidants sont également des facteurs importants dans la dynamique de la dyade (Braithwaite 1996; Lachance, Brassard et al. 2002; Pinguart and Sörensen 2003). La perte de plusieurs rôles sociaux qui s'accroît avec le vieillissement serait responsable d'une participation réduite dans les activités sociales ou extérieures pour les proches-aidants vieillissants (Lachance, Brassard et al. 2002; Pinguart and Sörensen 2003; Depp, Sorocco et al. 2005). Comme ces activités sont en lien direct avec la réduction du stress dans le quotidien, les proches-aidants vieillissants semblent s'adapter plus difficilement à certaines réalités de leur nouveau rôle et des tâches qui y sont rattachées (Ducharme 2002; Depp, Sorocco et al. 2005).

La conciliation d'une multitude de rôles est également instructif face à la perception de fardeau vécu par le proche-aidant (Shaw and Halliday 1992; Ducharme 2003). Cependant, la littérature inclut des résultats contradictoires en lien avec ce facteur. Certains affirment que plus un proche-aidant a de rôles à concilier dans son quotidien, plus il est difficile pour lui d'accomplir chaque rôle sans stress et sans contrainte (Shaw and Halliday 1992; Lachance, Brassard et al. 2002). D'autres affirment qu'il existe une grande variabilité dans la réponse des proches-aidants face à la conciliation des rôles et qu'il faut tenir compte des stratégies pour faire face à l'adversité, des relations interpersonnelles et du support de l'entourage (Lawton, Moss et al. 1991; Braithwaite 1996; Hooker, Monahan et al. 1998; Shyu 2000; Depp, Sorocco et al. 2005).

Être proche-aidant peut impliquer une difficulté sous estimée en ce qui concerne les activités entourant la personne aidée. Bien que les activités de nature domestique soient plus familières, lorsqu'il s'agit de prodiguer des soins infirmiers ou de se substituer à l'autre pour son hygiène personnelle ou pour d'autres activités impliquant un niveau accru d'intimité, l'impact peut s'avérer différent. La lourdeur des soins à prodiguer a été considéré comme un élément majeur d'un sentiment de fardeau perçu (Ducharme 2003). De plus en plus, les services de soins demandent aux proches-aidants de faire des actes

autrefois réservés au personnel soignant et où les proches-aidants eux-même ont relaté manquer de formation et d'informations pour assumer leurs tâches (Johnson, Chaboyer et al. 2001; Ducharme 2003).

Le contexte de soins dans lequel se produit l'interaction de la dyade peut également expliquer le niveau de fardeau perçu par les proches-aidants. La cohabitation des membres de la dyade et la durée de prise en charge peuvent influencer de façon positive ou négative la capacité du proche-aidant à prendre soin de la personne aidée (Ducharme 2006).

Finalement, il existe une difficulté lié au rôle inhérente à l'entourage des proches-aidants. En effet, les attentes de la famille vis-à-vis du proche-aidant peuvent augmenter les sentiments de culpabilité et retarder la demande d'aide formelle car le rôle et la tâche sont souvent mal compris (Ducharme 2003).

2.2 Outils d'évaluation du fardeau

2.2.1 Sélection de l'outil

Globalement, le choix d'un instrument de mesure (outil) s'établit en fonction du contexte d'utilisation (clinique ou recherche), de la clientèle visée (proches-aidants), de sa base conceptuelle, de ses qualités métrologiques et de critères d'applicabilité pré-établis pour l'utilisation (Finch, Brooks et al. 2002). Dans le contexte de cette recherche, le choix de l'instrument de mesure du fardeau s'est inscrit dans le contexte du développement d'une batterie d'évaluation des résultats de la réadaptation gériatrique par Demers et collaborateurs (2004; 2005). En plus de répondre à des considérations conceptuelles, l'outil sélectionné devait satisfaire certains critères quant à son applicabilité pour une utilisation à domicile.

Plusieurs instruments de mesure du fardeau anglophones ont été développés durant les vingt dernières années pour refléter l'évolution du concept telle que décrite dans la section précédente. Si différentes évaluations anglophones existent, il n'en demeure pas moins qu'au Québec, le choix d'outil d'évaluation du fardeau des proches-aidants en français, valide et fidèle est limité. Une recherche systématique d'instruments de fardeau a généré une courte liste composée de cinq outils (tableau 1). Ceux-ci ont été évalués par un comité d'experts en fonction notamment des critères tels le nombre d'items, le temps de passation, le type d'outil, la présence ou l'absence d'une base conceptuelle et la langue de l'outil. Le tableau 1 présente une brève description des instruments de mesure retenus dans le contexte de l'étude de Demers et collaborateurs (2005).

L'Inventaire du fardeau élaboré par Zarit et coll. (1980) est court, auto-administré et disponible en français et en anglais. Cependant, son modèle conceptuel est restrictif puisque unidimensionnel.

L'instrument de mesure développé par Vitaliano et coll. (1989) est court et auto-administré mais n'est basé sur aucun modèle conceptuel et n'est disponible qu'en anglais.

Novak et coll. (1989) ont construit un instrument intéressant puisque c'est un court questionnaire auto-administré disponible en français et en anglais. Cependant, en analysant plus à fond l'outil, on peut détecter des lacunes dans le contenu. Ainsi, des items utilisés pour mesurer le fardeau subjectif sont plutôt des items associés par d'autres auteurs au concept de fardeau objectif. Le modèle conceptuel devenait donc insatisfaisant.

Finalement, l'instrument de mesure développé au Québec par Guberman et coll. (2001), 'Outil d'évaluation pour les aidants familiaux', se base sur un concept multidimensionnel du fardeau, ce qui est un point positif. Par ailleurs, cet outil possède une applicabilité limitée. En effet, en plus de compter quarante pages et de prendre au moins deux heures à administrer, un biais lié à la cotation de l'évaluateur est fortement présent. La même équipe a également développé un outil de dépistage qui compte douze (12) items.

Cependant, cet outil ne donne aucune piste d'intervention clinique. Ces cinq instruments de mesure ont donc été écartés par le comité d'experts (Demers, Desrosiers et al. 2005) pour faire place à l'outil développé par Montgomery et coll.(1985). Le 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale' ressort comme l'instrument de choix selon les critères pré-établis.

Tableau 1 : Caractéristiques des instruments de mesure du fardeau examinés dans l'étude de Demers et collaborateurs (Demers, Desrosiers et al. 2005)

Instrument	Auteurs	Nombre d'items	Temps de passation (minutes)	Type d'instrument	Modèle conceptuel	Langue
Inventaire du fardeau	Zarit, Orr, Zarit (1985)	22,25,29	20-25	Questionnaire auto-administré	non	Français-Anglais
Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale	Montgomery, Borgatta, Borgatta (2000)	14-24	10-15	Questionnaire auto-administré	oui	Anglais
Screen for Caregiver Burden	Vitaliano & al. (1989)	25	15-20	Questionnaire auto-administré	non	Anglais
Caregiver Burden Inventory	Novak & Guest (1989)	24	15-20	Questionnaire auto-administré	Non	Français-Anglais
Outil d'évaluation des aidants familiaux	Guberman & al. (2001)	40 pages	120	Questionnaire	Non	Français-Anglais

2.2.2 Description du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'

Le MBCBS est un questionnaire auto-administré qui mesure la perception du proche-aidant face aux activités accomplies et aux émotions vécues en lien avec les tâches à accomplir pour l'aîné en perte d'autonomie depuis que ce rôle est assumé. L'instrument est soutenu par un modèle conceptuel bidimensionnel du fardeau. La première dimension, soit le fardeau objectif, représente la perception de surcharge vis-à-vis d'items concrets (temps ou activités) qui ont subi une modification depuis la prise en charge de l'aidé. La deuxième dimension, soit le fardeau subjectif, représente la perception de sentiments ou d'émotions qui ont fluctué depuis la prise en charge de l'aidé (Montgomery, Gonyea et al. 1985).

La version longue du questionnaire a été développée en 1985. Elle est composée de deux sous-échelles (9 et 13 items respectivement) (Montgomery 1985) et a été testée auprès d'un groupe de 80 sujets (moyenne d'âge : 52 ans), impliqués auprès de personnes âgées en perte d'autonomie et vivant à domicile. Des corrélations modérées entre certaines tâches comme nourrir la personne aînée, lui prodiguer des soins d'hygiène, l'habiller, s'occuper des activités de la vie domestique et de la gestion financière et le fardeau objectif ont été dégagées, supportant la validité de cette sous-échelle. De plus, des corrélations modérées ont été rapportées entre les caractéristiques personnelles du proche-aidant (âge, type de relation avec l'aîné, niveau de revenu familial, statut de travail) et le fardeau subjectif. Cette version de l'outil a été utilisée pour connaître l'impact de l'arrêt des services de soutien à domicile sur les proches-aidants (Hooyman, Gonyea et al. 1985), pour comprendre l'utilisation de l'hébergement temporaire par les familles (Montgomery 1988) et pour mesurer les effets de l'utilisation de différentes ressources de répit (Montgomery and Borgatta 1989).

Une version courte de l'outil a été proposée en 1994 afin de favoriser son utilisation dans une étude épidémiologique de grande envergure. Cette version compte 14 items répartis en trois sous-échelles incluant le fardeau objectif (n=6 items), le fardeau subjectif lié au stress

(n=4 items) et le fardeau subjectif lié aux demandes de l'aidé (n=4 items). La cotation s'effectue au moyen d'une échelle de Likert à cinq niveaux allant de 1 (*beaucoup moins*) (*a lot less*) à 5 (*beaucoup plus*) (*a lot more*). En additionnant à travers les items, des scores par sous-échelle sont obtenus. Les auteurs considèrent que des interventions professionnelles sont nécessaires lorsque les scores se situent au-dessus de valeurs seuils de 23/30 (fardeau objectif), de 15/20 (fardeau subjectif lié à la demande) et de 13,5/20 (fardeau subjectif lié au stress). Pour un fardeau objectif élevé, l'augmentation des heures de soins d'aide à domicile est préconisée tandis que pour une hausse du fardeau subjectif lié à la demande, des séances d'enseignement aux proches-aidants sur les réalités liées à la maladie en cause devraient être mises en place. Finalement, lorsque le fardeau subjectif lié au stress est élevé, le support individuel ou de groupe est l'intervention ciblée pour soulager le proche-aidant.

Les qualités métrologiques du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale' (MBCBS) (version courte) ont été étudiées dans le cadre d'une étude multicentrique impliquant 1181 sujets et aidés dans quatre états américains (Montgomery, 2000). La cohérence interne mesurée par des coefficients alpha de Cronbach varie entre 0,87 à 0,90 pour le fardeau objectif, 0,68 à 0,82 pour le fardeau subjectif lié au stress et de 0,81 à 0,87 pour le fardeau subjectif lié à la demande. Des analyses factorielles par composantes principales ont soutenu la présomption de validité de l'outil, en regard des trois sous-échelles du fardeau. Le fardeau objectif constitue 50% de la variance expliquée tandis que le fardeau subjectif lié au stress représente 10% de la variance expliquée et que le fardeau subjectif lié à la demande se situe à 13% de la variance expliquée.

La version courte de l'outil a été utilisée dans différentes études. Elle a été employée pour corroborer le niveau de fardeau avec le besoin d'hébergement en soins longue durée (Montgomery and Kosloski 1994). Elle a aussi été utile pour mesurer l'efficacité des interventions afin de soulager la charge et de développer des politiques de santé dans le but de supporter les proches-aidants dans la tâche qui leur incombe (Montgomery 1996). Finalement, l'outil abrégé a également servi dans l'évaluation d'un modèle de service afin

d'augmenter l'utilisation des services de répit auprès des minorités vivant des les régions rurales (Montoro- Rodriguez 2003).

Le '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' (MBCBS) n'est pas disponible en français ce qui limite son utilisation dans un contexte de soins francophone dans plusieurs parties du Canada et principalement au Québec.

2.3 Principes d'adaptation transculturelle et de traduction

2.3.1 Définitions des concepts

La mondialisation entraîne des conséquences à plusieurs niveaux dans la société mais aussi au niveau scientifique. En effet, pour favoriser la recherche et la comparaison des résultats de recherche sur le plan international, les besoins pour des instruments de mesure disponibles en plusieurs langues se sont accrus. Ainsi, divers procédés d'adaptation transculturelle ont été développés (Brislin 1970; Haccoun 1987; Vallerand 1989; Beaton, Bombardier et al. 2000; Jones, Lee et al. 2001) afin d'obtenir des instruments de mesure traduits conformes aux outils originaux et adaptés à leur nouveau contexte culturel d'utilisation.

La traduction et l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure sont différentes dans leur conceptualisation. La traduction est un simple exercice linguistique qui peut s'avérer difficile mais qui se limite à une seule étape soit celle de traduire les mots de façon littérale et de présenter des formes grammaticales possédant un sens équivalent (Robichaud-Ekstrand, Haccoun et al. 1994). L'adaptation transculturelle consiste en un processus plus élaboré. À l'étape de traduction linguistique s'ajoute une étape d'adaptation que l'on peut aussi nommée traduction ethnographique qui inclut un regard différent sur la langue en rapport avec les idiomes de la nouvelle langue, le contexte culturel et les

habitudes de vie (Guillemin, Bombardier et al. 1993) et qui vise principalement à garder le sens et le contenu culturel (Robichaud-Ekstrand, Haccoun et al. 1994). L'ensemble de la démarche présuppose une approche systématique ainsi que l'atteinte de niveaux d'équivalence plus poussée que dans le cas d'une traduction simple.

Divers niveaux d'équivalence à préconiser pour les instruments de mesure adaptés sont décrits dans la littérature (Berry 1969; Guillemin, Bombardier et al. 1993; Phillips, Luna de Hernandez et al. 1994; Behling and Law 2000; Hilton and Skrutkowski 2002). La description la plus récente et complète de tous ces concepts est proposée par Hilton et Skrutkowski (2002) et expose cinq niveaux d'équivalence transculturelle soit les équivalences de contenu, sémantique, technique, de critère et conceptuelle. L'équivalence de contenu est atteinte lorsque le contenu de chaque question de l'outil est pertinent dans chaque langue et chaque culture. L'équivalence sémantique s'acquiert lorsque le sens de chaque question est similaire dans chaque culture. Pour parler d'équivalence technique, il faut que la méthode de cueillette des données reste comparable après l'adaptation de l'outil. L'équivalence de critère est observée quand l'interprétation des résultats par rapport aux normes reste semblable pour chacun des instruments après l'adaptation. Finalement, l'équivalence conceptuelle est acquise lorsque l'instrument mesure le même construit dans une langue comme dans l'autre.

Berry (1969), pour sa part, parle d'équivalence fonctionnelle qui se définit comme observable seulement si le concept mesuré est la réponse naturelle dans deux groupes ethniques différents. L'équivalence sémantique où le sens des mots est identique dans les deux langues est décrite par tous tandis que l'équivalence conceptuelle est préconisée par certains auteurs seulement (Guillemin, Bombardier et al. 1993; Behling and Law 2000; Hilton and Skrutkowski 2002). Guillemin et coll. (1993) introduisent l'équivalence idiomatique indiquant la possibilité de modifier un idiome par un autre ou par une expression gardant le même sens dans la culture cible et l'équivalence expérientielle correspondant au fait de devoir modifier l'idée d'origine pour se conformer aux habitudes de vie de la nouvelle culture.

Certaines stratégies et procédures méthodologiques sont préconisées afin d'atteindre les différents niveaux d'équivalence. L'équivalence conceptuelle, qui est qualifiée comme étant le niveau le plus élevé d'équivalence est habituellement favorisée lorsque des instructions claires sont données aux traducteurs en ce qui a trait à l'inférence, l'utilisation de mots, la phraséologie et la traduction en lien avec le sens plutôt que la sémantique pure dans les étapes de traduction et de traduction inverse (Hilton and Skrutkowski 2002). Les autres niveaux d'équivalence sont habituellement atteints si les procédés systématiques d'adaptation transculturelle sont entrepris (Haccoun 1987; Vallerand 1989; Guillemin, Bombardier et al. 1993; Jones, Lee et al. 2001). La méthode développée par Vallerand (1989) a l'avantage de viser l'atteinte des cinq niveaux d'équivalence décrits par Hilton et Skrutkowski (2002) et sert de cadre méthodologique pour cette étude (voir chapitre 3). De plus, Guillemin et collaborateurs (1993) proposent des directives précises en lien avec les qualifications requises pour le choix des traducteurs professionnels et l'utilisation de sujets bilingues pour les pré-tests. Les traducteurs devraient traduire préférentiellement vers leur langue maternelle, ne pas être trop éduqués et devraient ou non connaître les concepts évoqués dans l'instrument à traduire.

2.3.2 Qualités métrologiques des instruments de mesure traduits et adaptés

Tous les auteurs s'entendent pour dire que les instruments de mesure adaptés, comme tous les outils d'évaluation, nécessitent l'estimation de leurs qualités métrologiques en vue d'établir leur validité et leur fidélité en fonction de leur nouvelle langue et du contexte culturel différent dans lequel ils seront maintenant utilisés.

La validité d'un instrument de mesure réfère à la capacité à évaluer réellement ce pour quoi il a été conçu. Les types de validité classiquement décrits sont i) la validité apparente, ii) la validité de contenu qui s'établissent pendant le processus d'élaboration de l'instrument

ainsi que iii) la validité de critère et iv) la validité de construit qui requièrent une expérimentation empirique (Desrosiers 2001; Béthoux and Calmels 2003; Fort, Adoul et al. 2004). Dans le contexte d'une adaptation transculturelle, les approches habituellement utilisées pour évaluer la validité d'un instrument de mesure adapté incluent la validité convergente et de contenu et la validité de construit (Vallerand 1989; Son, Zauszniewski et al. 2000; Demers, Monette et al. 2002; Fort, Adoul et al. 2004).

La validité convergente et de contenu se définit comme celle qui évalue si le choix des items couvre tous les aspects du paramètre mesuré et si tous les items sont pertinents (Béthoux and Calmels 2003). Dans le cas d'une adaptation transculturelle, la validité convergente et de contenu est obtenue en corrélant la version originale et la version traduite de l'instrument. Ainsi, une bonne corrélation présuppose que les deux versions sont semblables au niveau du contenu (Vallerand 1989).

La validité de construit fait référence à la conception théorique de l'instrument de mesure. L'importance de la validité de construit réside dans le fait qu'un instrument adapté peut présenter des valeurs acceptables de validité convergente et de contenu sans pour autant être fidèle au construit original exposé par les auteurs (Vallerand 1989). Théoriquement, le construit hypothétique d'un instrument doit se comparer positivement avec un construit théorique voulu. Ainsi, des hypothèses pourront être formulées et vérifiées afin de corroborer le construit en cause. Il est donc possible de construire et de vérifier les hypothèses en lien avec le construit mesuré par l'instrument. Par exemple, avec une analyse de corrélation, on pourra vérifier l'hypothèse que le score d'une sous-échelle est plus ou moins fortement associé avec une autre mesure préalablement choisie (Béthoux and Calmels 2003). Dans le cas d'instrument de mesure adapté, la conception d'origine fera partie des hypothèses vérifiées avec les données générées par le nouvel outil. Si l'hypothèse est rejetée, on pourra stipuler que la modification de l'instrument ou une différence culturelle au niveau de la nouvelle population à l'étude modifient le construit mesuré par l'outil adapté (Vallerand 1989; Lysyk, Brown et al. 2002; Fort, Adoul et al. 2004).

La sensibilité au changement est soit considérée comme une facette additionnelle de la validité ou comme une qualité métrologique à part entière (Fortin and Tremblay 2004). Elle indique la capacité d'un instrument de mesure à détecter les changements cliniquement significatifs dans le temps (Guyatt, Walter et al. 1987). Dans le cadre de l'adaptation transculturelle, il est important de vérifier si la modification de langue altère la capacité du nouvel outil à mesurer les changements comme le faisait l'outil original.

La notion de fidélité réfère à la stabilité et la reproductibilité des résultats lorsque ceux-ci sont recueillis à travers le temps (test- re-test), par le même évaluateur (intra-juge) ou par deux évaluateurs différents (inter-juges). Lorsque l'instrument de mesure est auto-administré, la fidélité test-retest sera la principale mesure d'intérêt puisque l'évaluateur n'aura pas d'influence sur les réponses à l'instrument. La fidélité test-retest ou reproductibilité intra-observateur teste la stabilité de la mesure lorsque celle-ci est appliquée deux fois à un même sujet. Pour estimer la fidélité, on préfère le coefficient de corrélation intra-classe (CCI) ou le coefficient kappa de concordance aux corrélations de Pearson ou de Spearman qui peuvent conduire à une surestimation (Béthoux and Calmels 2003).

La cohérence interne constitue un autre type de fidélité. Elle évalue l'homogénéité de l'instrument à travers la corrélation de chaque item avec les autres items et avec le score global et elle nécessite une simple administration de l'instrument de mesure. Elle ne tient cependant pas compte de la variation dans le temps ou des observateurs. Ainsi, elle peut conduire à une interprétation trop optimiste de la fidélité de l'instrument (Desrosiers 2001). À l'aide du coefficient alpha de Cronbach, on vérifie si l'instrument atteint la valeur-seuil jugée acceptable de 0,70 (Béthoux and Calmels 2003).

Chapitre III : Méthodologie

3.1 Plan de recherche

En considérant les qualités métrologiques requises et introduites en 2.3.2, le plan de recherche se base essentiellement sur la méthode de Vallerand (1989) comportant sept étapes décrites comme suit : 1) la préparation d'une version préliminaire, 2) l'évaluation et la modification de cette version préliminaire, 3) l'évaluation de la version expérimentale par un pré-test, 4) l'évaluation de la validité convergente et de contenu, 5) l'évaluation de la fidélité, 6) l'évaluation de la validité de construit et 7) l'établissement de normes (figure 1). Les six premières étapes sont entreprises lors de cette étude. L'adaptation transculturelle du MBCBS s'appuie également sur les lignes directrices proposées par Guillemain et coll. (1993) en ce qui a trait aux qualifications requises pour le choix des traducteurs professionnels et à l'utilisation de sujets bilingues pour les pré-tests.

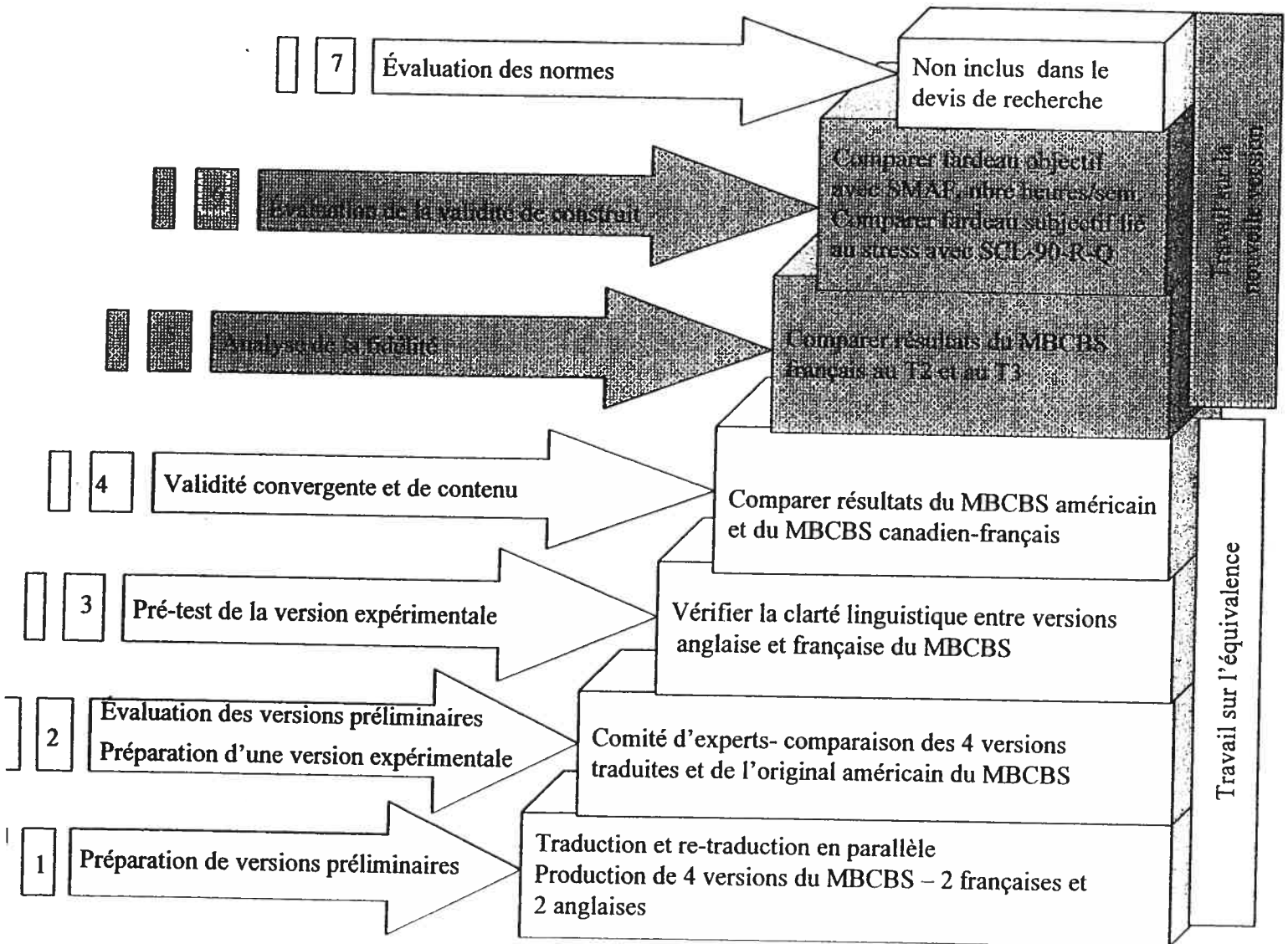


Figure 1: Plan de recherche en lien avec les étapes de la méthode de Vallerand (1989)

3.1.1 Étape 1: Préparation de versions préliminaires

La version originale du MBCBS a été traduite en canadien-français de façon parallèle par un traducteur professionnel d'une part et par une équipe composée d'une intervenante en réadaptation bilingue et d'un traducteur professionnel ayant une expérience dans le domaine scientifique d'autre part. Les deux versions issues de ce processus ont ensuite été retraduites en anglais par des traducteurs professionnels ayant de l'expérience dans le domaine scientifique. Quatre versions du MBCBS, deux canadiennes-françaises et deux canadiennes-anglaises, ont été produites à cette étape du processus.

3.1.2 Étape 2: Évaluation des versions préliminaires et préparation de la version expérimentale

Cinq versions (deux canadiennes-française, deux canadiennes-anglaises et la version originale américaine) ont été analysées par un comité d'experts composé de deux chercheurs (LD et BS), d'un traducteur professionnel et d'une intervenante en réadaptation (étudiante NF). Ces personnes étaient bilingues : trois de langue maternelle française et une de langue maternelle anglaise. De plus, toutes ces personnes à l'exception du traducteur avaient une expérience en réadaptation et connaissaient bien le sujet du fardeau des proches-aidants. Suite à une réunion d'une durée de trois heures, une version française expérimentale a été dégagée par recherche de consensus à l'aide des tableaux comparatifs des cinq versions (tableaux 2 et 3). Le tableau 2 expose la traduction des items de l'outil. De ce tableau, on remarque que 42,9% des items sont identiques entre les deux versions françaises, que 35,7% des items font l'objet de modifications mineures et que certains items (21,4%) font l'objet d'une discussion plus soutenue pour atteindre un consensus. On remarque également que certains mots ont remplacé les premières suggestions des traducteurs avec l'assentiment du traducteur professionnel du comité (ex : tâches **domestiques** vs tâches **ménagères** ou tâches **quotidiennes**, **proche** vs **parent**) pour

respecter tant la définition littéraire du mot, l'idiome que le contexte culturel canadien français. Le tableau 3 présente les versions originales et traduites de l'échelle de Likert du MBCBS. On remarque également que le comité d'experts a fait des modifications dans le but de se conformer à l'idée originale et de maximiser la compréhension des sujets pour répondre aux items du questionnaire.

Tableau 2 : Comparaison des items des différentes versions traduites et de la version originale américaine du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale' (Items en gras et italiques seront modifiés suite au pré-test)

Items	Version originale américaine	Version canadienne française 1	Version canadienne anglaise 1	Version canadienne française 2	Version canadienne anglaise 2	Version expérimentale canadienne française
1	Time to yourself	Temps pour vous	Time for yourself	Temps pour vos activités personnelles	Time for your personal activities	Temps pour vous
2	Stress in your relationship with your relative	De stress avec votre relation avec votre parent	Stress in your relations with your relative	De stress avec votre relation avec votre parent	Stress in your relations with your relative	Stress dans votre relation avec votre proche
3	Personal privacy	De vie privée	Privacy	D'intimité	Intimacy	<i>D'intimité personnelle</i>
4	Attempts by your relative to manipulate you	De tentatives de la part de votre parent de vous manipuler	Attempts by your relative to manipulate you	De tentatives, de la part de votre parent, de vous manipuler	Attempts by your relative to manipulate you	De tentatives de la part de votre proche, de vous manipuler
5	Time to spend in recreational activities	De temps pour des activités récréatives	Time for recreational activities	De temps pour vos activités récréatives	Time for recreational activities	De temps pour des activités récréatives
6	Unreasonable requests made of you by your relative	De demandes non raisonnables de la part de votre parent	Unreasonable requests from your relative	De demandes déraisonnables de la part de votre parent	Unreasonable demands by your relative	De demandes non raisonnables de la part de votre proche
7	Tension in your life	De tension dans votre vie	Tension in your life	De tension dans votre vie	Tension in your life	Tension dans votre vie
8	Vacation activities and trips	De temps pour les vacances et voyages	Time for vacations and travel	De temps pour les activités comme des vacances et des voyages	Time for such activities such as vacations and trips	Vacances et de voyages
9	Nervousness and depression concerning your relationship with your relative	De nervosité et de dépression (sentiments dépressifs) en lien avec la relation que vous avez avec votre parent	Nervousness and depression (depressive symptoms) related to the relations with your relative	De nervosité et de dépression (sentiments dépressifs) à propos de votre relation avec votre parent	Anxiety and depression with regard to your relationship with your relative	De nervosité et de dépression par rapport à votre relation avec votre proche
10	Feelings that you are being taken advantage of by your relative	L'impression que votre parent a abusé de vous	The impression that your relative is taking advantage of you	Le sentiment que votre parent abuse de vous	The feeling that your relative is taking advantage of you	<i>L'impression que votre proche abuse de vous</i>
11	Time to do your own work and daily chores	De temps pour accomplir votre travail et vos tâches quotidiennes	Time to perform your work and daily tasks	De temps pour accomplir votre travail et vos tâches ménagères	Time to perform your work and your household chores	De temps pour accomplir votre travail et vos tâches domestiques
12	Demands made by your relative that are over and above what s/he needs	De demandes excessives de la part de votre parent par rapport à ses besoins	Excessive requests from your relation to his or her needs	De demandes, de la part de votre parent, qui excèdent ses besoins	Demands by your relative that exceed his or her needs	<i>De demandes, de la part de votre proche, qui excèdent ses besoins</i>
13	Anxiety about things	D'anxiété	Anxiety	De sentiments d'anxiété	Feelings of anxiety	<i>D'anxiété en général</i>
14	Time for friends and other relatives	De temps pour les amis et les proches	Time for friends and other relatives	De temps à consacrer à vos amis et à d'autres membres de votre famille	Time to devote to your friends and other members of your family	De temps pour les amis et les proches

Tableau 3 : Comparaison de l'échelle de cotation des différentes versions traduites et de la version originale américaine du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'

Items	Version originale américaine	Version canadienne française 1	Version canadienne anglaise 1	Version canadienne française 2	Version canadienne anglaise 2	Version expérimentale canadienne française
Echelle	A lot less	Beaucoup moins	Much less	Beaucoup moins	Much less	Beaucoup moins
	A little less	Un peu moins	A little less	Un peu moins	Somewhat less	Un peu moins
	Same	La même quantité	The same	Également	The same	Ni plus, ni moins
	A little more	Un peu plus	A little more	Un peu plus	Somewhat more	Un peu plus
	A lot more	Beaucoup plus	Much more	Beaucoup plus	Much more	Beaucoup plus

3.1.3 Étape 3 : Pré-test de la version expérimentale

Deux pré-tests auprès de six sujets bilingues ont été effectués afin de vérifier la clarté de la formulation linguistique de la version produite par le comité d'experts. Des changements mineurs ont été apportés à certains items pour donner naissance à la version expérimentale du MBCBS canadien français.

Pour le premier pré-test, un échantillon de convenance de quatre proches-aidants bilingues a été recruté à partir de l'entourage de l'étudiante. L'échantillon est composé de deux hommes et deux femmes dont l'âge moyen se situe à 54 ans (± 6 ; 47 à 60) et qui se décrivent tous comme bilingues (13,5/16) au test de bilinguisme de Vallerand et Halliwell (1983) décrit à la page 44. Ils présentent un niveau d'éducation moyen de 18 ans et s'occupent d'une personne vieillissante en perte d'autonomie à raison d'environ quatre heures par semaine. Lors d'entrevues à domicile avec les proches-aidants, la version expérimentale canadienne-française a été comparée à la version originale américaine.

L'ordre de passation des questionnaires était choisi par chacun des participants. Après avoir répondu aux deux questionnaires et à l'aide d'un canevas d'analyse présenté en annexe I, les participants se sont prononcés sur la clarté de chaque question posée en français en comparant avec la question posée en anglais et sur leur perception d'avoir ou non répondu à la même question. Les proches-aidants ont donné également leur opinion sur des mots qu'ils aimeraient changer. Des commentaires ont été émis par les participants concernant certaines questions à caractère émotif. Ainsi, les questions qui touchent des mots ou des phrases comme *personal privacy* (item 3), *feelings that you are being taken advantage of by your relative* (item 10), *demands made by your relative that are over and above what s/he needs* (item 12) ou *anxiety about things* (item 13) soulèvent des interrogations pour deux des quatre participants. D'un point de vue quantitatif, à l'aide des réponses des proches-aidants, on a calculé les scores de fardeau. Ceux-ci sont répartis en histogramme (figure 2).

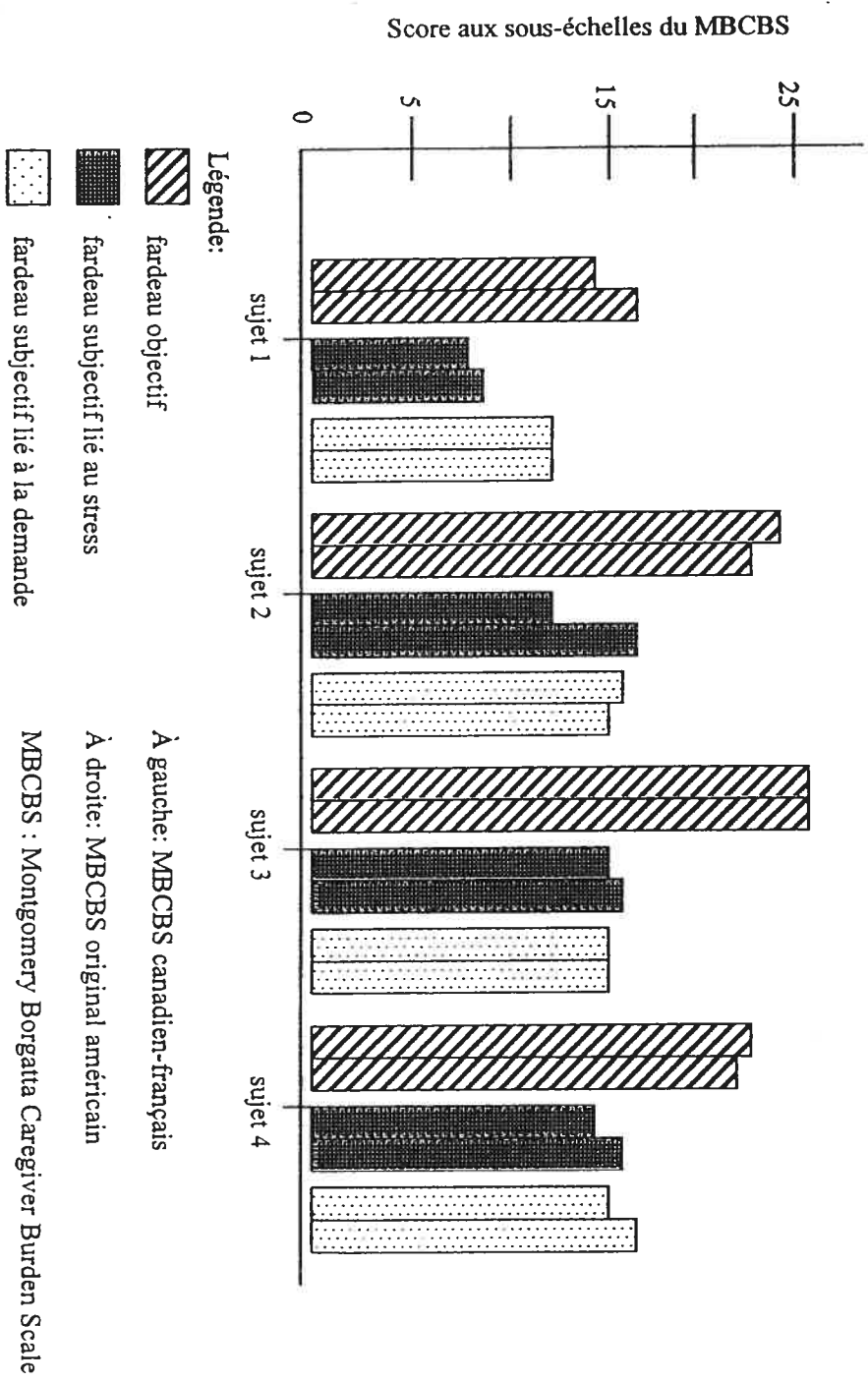


Figure 2 : Résultats du premier pré-test : comparaison des versions française et anglaise des trois sous-échelles de fardeau du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'

Le diagramme est construit pour comparer les sous-scores de fardeau objectif (à gauche), de fardeau subjectif lié au stress (au centre) et de fardeau subjectif lié à la demande (à droite). La disposition des barres d'histogramme de chaque paire correspond au score du questionnaire canadien-français à gauche et au score du questionnaire originale américaine à droite. Les sous-scores du fardeau indiquent que les versions expérimentale canadienne française et originale américaine produisent des résultats similaires.

Suite à ce premier pré-test, des changements mineurs ont été apportés aux items 3, 10, 12 et 13 qui deviendront respectivement *d'intimité, de vie privée* (item 3); *l'impression que votre proche profite de vous* (item 10); *de demandes de la part de votre proche* (item 12); *qui dépassent ses besoins et d'anxiété ou d'inquiétude* (item 13). Ceci donnera naissance à la version expérimentale du MBCBS canadien français.

Le second pré-test est effectué pour vérifier les dernières modifications apportées à l'outil francophone auprès de deux proches-aidants bilingues selon les mêmes procédures que le premier pré-test. Les résultats ont confirmé qu'il n'existe plus d'ambiguïté dans les items et que la version canadienne française telle que proposée était claire.

3.1.4 Étape 4 : Évaluation de la validité convergente et de contenu

La validité convergente et de contenu a été vérifiée en comparant la version expérimentale canadienne française et la version originale américaine. L'hypothèse veut que les proches-aidants bilingues répondent de manière similaire aux deux versions du MBCBS. Deux sources de variabilité étaient susceptibles d'influencer les résultats : la langue et le temps écoulé entre les deux mesures. Pour éviter un biais de mémoire, Vallerand (1989) suggère de différer la réponse au 2^{ème} questionnaire et un délai d'une semaine à 10 jours a été préconisé. Un délai plus long aurait le désavantage pressenti de mesurer un changement réel dans le fardeau du proche-aidant.

3.1.5 Étape 5: Évaluation de la fidélité test-retest du MBCBS canadien-français

Les propriétés métrologiques de la nouvelle version ont été évaluées en regard de la fidélité test-retest, de la cohérence interne ainsi que de la validité de construit. La fidélité test-retest, mesurant la stabilité des scores des sous-échelles, a été vérifiée en administrant le MBCBS canadien-français à deux reprises séparées d'un intervalle de temps de sept à 10 jours. La cohérence interne évalue l'homogénéité de chacune des sous-échelles, c'est à dire dans quelle mesure les items corrélaient entre eux tout en tenant compte du nombre d'items les composant. Pour estimer la cohérence interne, une administration simple du MBCBS canadien-français était requise.

3.1.6 Étape 6: Évaluation de la validité de construit du MBCBS canadien-français

Dans cette dernière étape du plan de recherche, la validité de construit a été vérifiée en comparant les construits hypothétiques de l'instrument traduit avec des construits théoriques voulus. Ainsi, les scores de la sous-échelle du fardeau objectif du MBCBS ont été comparés à une mesure du degré d'autonomie de la personne aidée et avec le nombre d'heures d'aide dispensée. Les résultats de la sous-échelle fardeau subjectif lié au stress ont été mis en relation avec une mesure du niveau de stress du proche-aidant. Ces concepts sont reliés mais différents de sorte que les corrélations attendues sont modérées.

3.2 Sujets

La partie de l'étude portant sur la nouvelle version du MBCBS a été réalisée auprès d'un échantillon de convenance de 38 dyades (proche-aidant/aîné) recruté à partir de différents sources afin d'assurer la diversité d'expériences vécues. Ces sources incluent un groupe d'entraide de la Société de Parkinson (région Montréal), le Centre de jour de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), le programme de soutien à domicile du CSSS de Verdun/ St-Henri et des annonces affichées dans le milieu communautaire. Ces proches-aidants devaient répondre aux critères d'inclusion suivants : i) être âgé de 18 ans ou plus; ii) aider une personne âgée en perte d'autonomie à raison de deux heures par semaine ou plus, par téléphone ou en personne, depuis six mois ou plus; iii) être bilingue. Ont été exclues les personnes présentant des problèmes cognitifs ou de santé mentale importants selon le jugement clinique de l'évaluateur. Les personnes âgées admissibles répondaient aux critères suivants : i) être âgée de 60 ans ou plus et présenter un profil de fragilité se définissant par des atteintes dans plusieurs dimensions personnelles (physique, sensorielle, sociale ou cognitive) ou environnementales (Bowsher, Bramlett et al. 1993; Strawbridge, Shema et al. 1998; Lebel, Leduc et al. 1999) et ii) ne pas avoir été hébergé en soins de longue durée depuis plus d'un an. Étaient exclus les aînés dont le niveau d'autonomie fonctionnelle n'était pas diminué malgré l'existence d'une relation de dépendance envers une personne proche.

3.3 Procédures

Les personnes intéressées ont été contactées par téléphone par l'agente de recherche. Cette entrevue servait à expliquer le but et le déroulement de l'étude ainsi qu'à vérifier l'admissibilité de la dyade proche-aidant/aîné.

Les dyades ont été assignées au groupe A ou au groupe B, de façon alternée. Le groupe A se caractérise par trois temps d'évaluation (T1, T2 et T3) et le groupe B par deux temps d'évaluation (T1 et T2) tel que décrit à la figure 3.

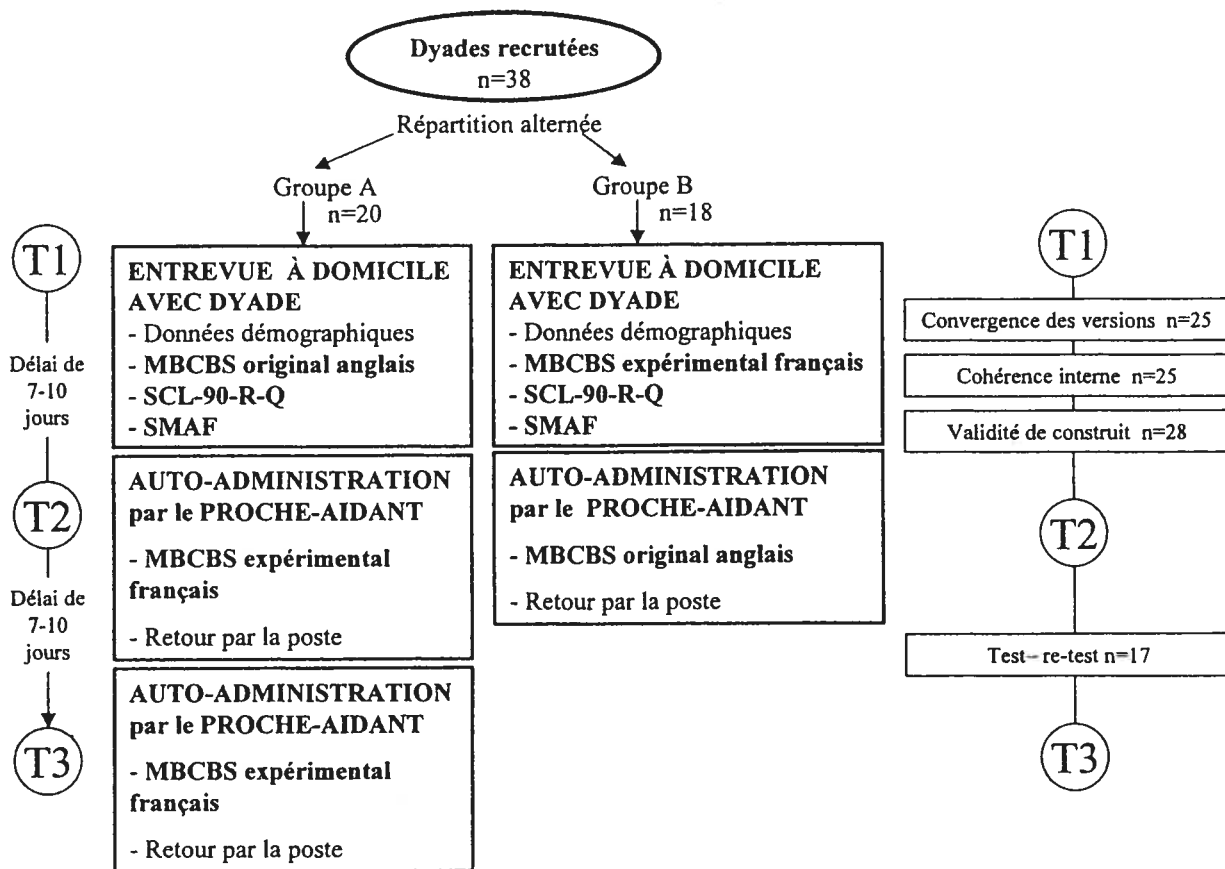


Figure 3: Procédures découlant du plan de recherche et taille des échantillons pour les analyses statistiques

Des visites à domicile ont été planifiées pour le premier temps de mesure (T1). Lors de cette visite, les proches-aidants ont signé les formulaires de consentement (Annexe II). Ils ont également répondu à quelques questions d'ordre socio-démographique (âge, sexe, statut social, origine ethnique, scolarité) et clinique (principal problème de santé de l'aidé) (Annexe III). Le niveau de bilinguisme a été estimé à l'aide du questionnaire de bilinguisme modifié de Vallerand et Halliwell (1983). Il s'agit d'un court questionnaire auto-administré (Annexe III) permettant d'identifier les sujets bilingues et d'estimer le niveau de maîtrise de chacune des langues visées, soit le français et l'anglais. Il comporte quatre items mesurant la capacité à lire, écrire, comprendre une conversation et s'exprimer. Les mêmes items sont cotés d'abord pour le français et ensuite pour l'anglais, pour un total de huit questions. Les réponses sont obtenues sur une échelle ordinale à 4 niveaux, variant de 1 (faible) à 4 (excellent). Des scores totaux sur 16 points sont dégagés. Les auteurs suggèrent une valeur minimale de 12 points pour chacune des langues pour considérer une personne bilingue.

À T1, les proches-aidants du groupe A ont complété la version originale américaine du MCBCS et ceux du groupe B ont complété la version expérimentale canadienne-française (Annexes IV et V). Deux autres instruments de mesure ont été administrés auprès du proche-aidant afin d'estimer la validité de construit de la version canadienne-française, soit le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) et le Symptom Checklist-90-Revised- Québec (SCL-90-R-Q).

Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (Hébert, Carrier et al. 1988) (Annexe VI) vise à estimer le niveau d'autonomie fonctionnelle des personnes aidées dans différentes sphères d'activités. Il comprend 29 items dans cinq sphères : activités de la vie quotidienne (AVQ), mobilité, communication, fonctions mentales et activités de la vie domestique (AVD). Chacun des items est coté sur une échelle à 5 niveaux variant de 0 (autonome) à -3 (dépendant). Cet outil est valide et fidèle avec une population âgée en perte d'autonomie. Les coefficients de corrélation intra-classe obtenus aux études de fidélités test-retest et inter-juges sont respectivement de 0,95 et de 0,96 (Hébert, Carrier et

al. 1988), et ont été corroborés par Desrosiers et collaborateurs (1995) comme allant de 0,91 à 0,97. Finalement, le Symptom Checklist-90-Revised- Québec (SCL-90-R-Q) (Fortin, Coutu-Wakulczyk et al. 1989) a été utilisé (Annexe VII). Cet outil a été développé pour détecter un large éventail de problèmes psychologiques et de symptômes dont le stress et la dépression. L'instrument est conçu pour une population adulte, est auto-administré et compte 90 items. La cotation s'effectue à l'aide d'une échelle de Likert à 5 niveaux variant de 0 (pas du tout) à 4 (énormément) et génère un score total variant de 0 à 360 (Derogatis, Rickels et al. 1976). L'outil possède de bonnes qualités métrologiques tant en français qu'en anglais (Horowitz, Rosenberg et al. 1988).

À la fin de l'entrevue à domicile, l'évaluatrice précisait les procédures à suivre pour les temps de mesures T2 (groupes A et B) et T3 (groupe A) et remettait aux proches-aidants le matériel requis.

Au deuxième temps de mesure (T2), les proches-aidants ont complété individuellement la version dans l'autre langue du questionnaire MBCBS. Il s'agissait de la version expérimentale canadienne-française pour le groupe A et de la version originale américaine pour le groupe B. Au troisième temps de mesure (T3), les proches-aidants du groupe A ont complétés à nouveau la version expérimentale canadienne-française du questionnaire MBCBS. Tous les questionnaires ont été retournés à l'étudiante par envoi postal.

3.4 Analyses statistiques

Des statistiques descriptives ont d'abord été calculées. La convergence entre les versions américaine et canadienne-française du MBCBS a ensuite été estimée avec le coefficient de corrélation intra-classe (CCI type 3) (Shrout and Fleiss 1979). La valeur de l'CCI varie de 0 à 1 et ne peut prendre cette valeur que lorsque les scores aux deux administrations sont identiques. Dans cette optique, une valeur supérieure à 0,70 est jugée comme satisfaisante

(Nunnally and Bernstein 1994). Un intervalle de confiance à 95 pour cent a été associé à la valeur calculée afin de tenir compte de la variation échantillonnale. Cette statistique a aussi été utilisée pour estimer la fidélité test-retest de la version canadienne-française. La cohérence interne de l'instrument a été mesurée à l'aide du coefficient alpha (α) de Cronbach, lequel varie de 0 à 1. Selon De Vellis (1991), les valeurs s'interprètent de la façon suivante : 0-0,60 : inacceptable; 0,60 – 0,64 : faible; 0,65-0,69, minimalement acceptable; 0,70- 0,79 : bon; 0,80- 0,90 : très bon. Les valeurs supérieures à 0,90 reflètent une certaine redondance entre les items. Finalement, l'examen de la validité de construit de la version canadienne française du MBCBS a reposé sur le coefficient de corrélation de Pearson. Cette statistique a été utilisée pour estimer la force de l'association entre les sous-échelles du MBCBS, le SMAF, le SCL-09-RQ et le nombre d'heures d'aide dispensée/semaine. Un test de t pour échantillons indépendants a été effectué afin de vérifier si les moyennes de la sous-échelle de fardeau objectif du MBCBS étaient différentes en fonction de groupes divisés selon le nombre d'heures d'aide dispensée par semaine. Toutes les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel *Statistical Package for the Social Sciences*, version 13.0 pour Windows (SPSS 2005).

Chapitre IV : Article scientifique

Développement d'une version canadienne-française du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'

4.1 Avant-propos

L'article présenté dans ce chapitre sera soumis à la revue *Canadian Journal on Aging* en septembre 2006 sous le titre Développement d'une version canadienne-française du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'. L'étudiante a rédigé l'article dans son intégralité, sous la direction du Dr Louise Demers et la co-direction du Dr Bonnie Swaine. Francine Giroux, statisticienne à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, a offert son support afin de diriger une partie de l'analyse des données avec le logiciel SPSS (2005).

4.2 Abrégé

Problématique : Évaluer le fardeau des proches-aidants est primordial en réadaptation gériatrique afin d'établir un plan d'intervention tenant compte de la dyade aîné-aidant. Le questionnaire '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*', cliniquement utile pour générer des données sur les proches-aidants, n'est pas disponible aux populations non anglophones. **But:** Le but de cette recherche est de développer une version canadienne-française du '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*'. **Méthode :** La majorité des étapes de la méthodologie d'adaptation transculturelle décrite par Vallerand (1989) ont été suivies : 1) traductions/traductions renversées parallèles; 2) comité d'experts convergeant vers une version expérimentale; 3) pré-test, et 4) étude des valeurs psychométriques (convergence anglais-français, fidélité test-retest, validité de construit) auprès de sujets bilingues (n=27) et francophones (n=18) **Résultats :** Les analyses suggèrent une convergence élevée de la version canadienne-française avec la version originale (CCI 0,83 et 0,96) pour deux des trois sous-échelles. Les coefficients de fidélité test-retest de la nouvelle version sont très bons pour 2 des 3 sous-échelles (CCI de 0,92 et de 0,91) et la cohérence interne des trois sous-échelles de la version canadienne française du MBCBS s'élève respectivement à un α de Cronbach de 0,90, 0,66 et 0,58. Les résultats pour la sous-échelle du fardeau subjectif lié à la demande sont insatisfaisants tant au niveau de la convergence des versions que de la fidélité test-retest (CCI 0,33 et 0,38). La sous-échelle fardeau objectif est modérément corrélée avec une mesure d'indépendance fonctionnelle (SMAF) alors que le fardeau subjectif lié au stress est modérément associé à une échelle de stress (SCL-90-R- \dot{Q}). **Conclusion:** Deux des trois sous-échelles de la version canadienne-française du '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' présentent des qualités psychométriques favorisant leur utilisation en réadaptation gériatrique.

Mots-clés : instrument de mesure, fardeau, proches-aidants, réadaptation gériatrique, adaptation transculturelle

4.2 Abstract

Background: Assessing the burden linked to caring for frail elderlies is becoming an important issue in rehabilitation. Health professionals have a role in evaluating the overall aspects of the elder's autonomy including the caregiver's capacities to assume this role. However, few standardized instruments are available for clients who speak languages other than English. **Goal:** The purpose of this study is to present the translation/validation process of the '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' into Canadian French. This easy to use questionnaire evaluates aspects of burden such as objective, subjective stress and subjective demand burden. **Methods:** Using the methodology described by Vallerand (1989), the instrument underwent most steps towards cross-cultural adaptation: 1) parallel translation/back-translation, 2) expert's committee review converging to an experimental version, 3) pre-test to ensure wording clarity and 4) study of psychometric properties (convergent validity, test-retest fidelity, construct validity) with bilingual subjects (n=27) and French speaking subjects (n=18). **Results:** Analyses suggest that convergence between the French-Canadian and the original version are satisfactory for two of the three sub-scales of the MBCBS (ICC 0,83 & 0,96). The test-retest stability coefficients are also very good for two of the three subscales (ICC of 0,92 & 0,91). The internal consistency for the three sub-scales of the MBCBS's French-Canadian version are estimated with a Cronbach α of 0,90, 0,66 et 0,58. Results for the subjective burden scale linked to demand are inadequate as well for the convergence between versions as for the test-retest stability (ICC 0,33 & 0,38). The objective burden sub-scale correlates moderately with a measure of functional autonomy (SMAF) whereas the subjective burden linked to stress is moderately associated with a generic stress scale (SCL-90-R-Q). **Conclusion:** Two of the three sub-scales of the French-canadian version of the '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' demonstrate adequate psychometric properties that favour its use in geriatric rehabilitation.

Keywords : measurement tool, burden, caregivers, geriatric rehabilitation, cross-cultural adaptation

4.3 Introduction

L'approche interdisciplinaire qui caractérise la réadaptation gériatrique sous-tend des interactions importantes avec les proches-aidants des personnes âgées en situation de handicap (Arcand 2001; Demers, Monette et al. 2002; Manthorpe and Alaszewski 2002). Un proche-aidant est une personne non rémunérée soutenant la personne âgée dans son quotidien et l'ayant côtoyée suffisamment pour développer une bonne connaissance de sa santé, de ses capacités et de ses limitations (Tooth, McKenna et al. 2003). Dans un contexte de maintien à domicile, les proches-aidants sont les principaux dispensaires de l'aide fournie aux personnes âgées fragiles (Corradetti and Hills 1998; Chen, Mann et al. 2000). En réadaptation, ils sont impliqués dans la production et l'exécution du plan d'intervention en plus d'être des interlocuteurs privilégiés pour informer les professionnels des capacités et habitudes antérieures à la période de réadaptation (Squires and Hastings 2002; Bottomley and Lewis 2003). Bien connaître la situation des proches-aidants est considéré comme crucial en réadaptation gériatrique pour assurer un continuum de soins harmonieux entre les services de réadaptation et le maintien d'une autonomie optimale à domicile.

Intégrer pleinement les proches-aidants dans le processus de réadaptation requiert d'évaluer précisément leurs besoins, leurs capacités à offrir le soutien approprié et, surtout, les impacts personnels qui en découlent (Bottomley and Lewis 2003; Wolff and Kasper 2006). La tâche des proches-aidants varie d'un individu à l'autre et dépend, entre autres facteurs, de la maladie et de la perte d'autonomie de la personne aidée (McCullagh, Brigstocke et al. 2005). L'aide procurée par les proches-aidants est associée au concept de fardeau parce qu'elle implique, de façon non exclusive, une charge de nature physique, émotive, cognitive et économique. La notion de fardeau est complexe, difficile à définir et a beaucoup évolué depuis son introduction par Zarit dans les années 1980 (Zarit, Reever et al. 1980; Zarit 1985). Zarit définit le fardeau comme une notion subjective liée à la perception du proche-aidant vis-à-vis de la tâche à accomplir. En 2001, DiBartolo définit

le fardeau comme étant l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotifs, sociaux et financiers encourus par une personne qui prend soin d'une autre personne. Ces définitions indiquent que le fardeau est passé d'un concept au départ unidimensionnel à un concept multidimensionnel. Dans une autre perspective, quelques chercheurs suggèrent de substituer le concept de fardeau par celui de bien-être afin d'inclure les aspects positifs inhérents à la relation entre le proche-aidant et l'aidé (Stuckey, Neundorfer et al. 1996; Chappel and Reid 2002). Toutefois, la grande majorité des outils utilisés pour rendre compte de la relation entre la personne âgée et son proche-aidant interpellent le concept de fardeau (Novak and Guest 1989; Vitaliano, Maiuro et al. 1989; DiBartolo 2001; Guberman 2001; Visser-Meily, Post et al. 2004).

La situation du proche-aidant constitue un domaine d'évaluation à part entière, selon le cadre conceptuel développé par Demers et collaborateurs pour l'évaluation des résultats de la réadaptation gériatrique (Demers 2004). Une batterie d'évaluation basée sur ce modèle a été conçue pour recueillir des données sur les personnes âgées après le congé des services de réadaptation, en vue d'évaluer les effets des interventions dispensées (Demers, Desrosiers et al. 2005). Par conséquent, l'assemblage de huit outils, retenus dans le cadre d'une démarche systématique auprès d'experts, inclut une mesure du fardeau des proches-aidants, soit le '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' (MBCBS) (Montgomery, Borgatta et al. 2000), lequel ressort comme un outil avec un fort potentiel d'utilité clinique (Farley and Demers 2005) (article en Annexe VIII).

Ce questionnaire auto-administré mesure la perception du proche-aidant face aux activités accomplies et aux émotions vécues en lien avec les tâches à accomplir pour l'aîné en perte d'autonomie. L'instrument est soutenu par un modèle conceptuel qui implique deux dimensions. La première dimension, soit le fardeau objectif, représente la perception de surcharge vis-à-vis d'items concrets (temps ou activités) qui ont subi des changements depuis la prise en charge de l'aidé. La deuxième dimension, soit le fardeau subjectif, représente la perception de sentiments ou d'émotions qui ont fluctué depuis la prise en charge de l'aidé (Montgomery, Gonyea et al. 1985).

La version longue du questionnaire, composée de deux sous-échelles (9 et 13 items) (Montgomery, Gonyea et al. 1985) a été testée auprès d'une cohorte de 80 sujets âgés en moyenne de 52 ans, impliqués auprès de personnes âgées en perte d'autonomie et vivant à domicile. Des corrélations modérées ont été dégagées entre la sous-échelle de fardeau objectif et des degrés d'autonomie à accomplir des tâches comme s'alimenter, se laver, s'habiller, assumer les tâches domestiques et gérer les finances, supportant sa validité. De plus, des corrélations modérées ont été rapportées entre les caractéristiques personnelles du proche-aidant (âge, type de relation avec l'aîné, niveau de revenu familial, statut de travail) et le fardeau subjectif. Cette version de l'outil a été utilisée pour comprendre l'impact de l'arrêt des services de soutien à domicile sur les proches-aidants (Hooyman, Gonyea et al. 1985), l'utilisation de l'hébergement temporaire par les familles (Montgomery 1988) et les effets de l'utilisation de différentes ressources de répit (Montgomery and Borgatta 1989).

Une version courte du questionnaire a été proposée en 1994 lors d'une étude épidémiologique de grande envergure. Cette version compte 14 items répartis en trois sous-échelles incluant le fardeau objectif (n=6 items), le fardeau subjectif lié au stress (n=4 items) et le fardeau subjectif lié aux demandes de l'aidé (n=4 items). La cotation s'effectue au moyen d'une échelle de Likert à cinq niveaux allant de 1 (*beaucoup moins*) (*a lot less*) à 5 (*beaucoup plus*) (*a lot more*) et l'outil compte trois sous-scores sans score global. Les auteurs considèrent que des interventions professionnelles sont requises lorsque les scores se situent au-dessus de valeurs seuils de 23/30 (fardeau objectif), 15/20 (fardeau subjectif lié à la demande) et 13.5/20 (fardeau subjectif lié au stress). Pour un fardeau objectif élevé, l'augmentation des heures de soins d'aide à domicile est préconisée tandis que pour une hausse du fardeau subjectif lié à la demande, des séances d'enseignement aux proches-aidants sur les réalités liées à la maladie en cause devraient être mises en place. Finalement, lorsque le fardeau subjectif lié au stress est élevé, le support individuel ou de groupe est l'intervention choisie pour soulager le proche-aidant.

Les qualités métrologiques du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale' (MBCBS) (version courte) ont été étudiées dans le cadre d'une étude multicentrique impliquant 1181 dyades aidant-aidé dans quatre états américains (Montgomery, Borgatta et al. 2000). La cohérence interne mesurée par des coefficients alpha de Cronbach varie entre 0,87 à 0,90 pour le fardeau objectif, 0,68 à 0,82 pour le fardeau subjectif lié au stress et de 0,81 à 0,87 pour le fardeau subjectif lié à la demande. Cette version a été utilisée dans différentes études pour corroborer le niveau de fardeau avec le besoin d'hébergement en soins longue durée (Montgomery and Kosloski 1994) et pour mesurer l'efficacité des interventions afin de soulager la charge et de développer des politiques de santé dans le but de supporter les proches-aidants dans la tâche qui leur incombe (Montgomery 1996). Finalement, l'outil a également été utilisé dans l'évaluation d'un modèle de service visant des services de répit en régions rurales (Montoro- Rodriguez 2003). Le MBCBS n'est disponible que dans sa langue de développement, soit en anglais (américain).

Le premier objectif de cette étude consiste à traduire et d'adapter cet outil au contexte canadien-français pour favoriser son utilisation en réadaptation gériatrique. Un deuxième objectif est d'évaluer auprès de proches-aidants bilingues les qualités métrologiques de la version traduite tel que la validité convergente et de contenu, la fidélité test-retest, la cohérence interne.

4.4 Méthodologie

4.4.1 Plan d'étude

Le devis de recherche se base sur la méthode de Vallerand (1989) comportant sept étapes dont six ont été réalisées dans cette étude (figure 1). L'adaptation transculturelle du questionnaire s'appuie sur les lignes directrices proposées par Guillemin et coll. (1993) en ce qui a trait aux qualifications requises pour le choix des traducteurs professionnels et à l'utilisation de sujets bilingues pour les pré-tests.

4.4.2 Travail sur l'équivalence (étapes 1 à 4)

4.4.2.1 Développement d'une version expérimentale

La version originale du MBCBS a été traduite en canadien-français de façon parallèle par un traducteur professionnel d'une part et par une équipe composée d'une intervenante en réadaptation bilingue et d'un traducteur professionnel ayant une expérience dans le domaine scientifique. Les deux versions issues de ce processus ont ensuite été retraduites en anglais par des traducteurs professionnels ayant de l'expérience dans le domaine scientifique. Au total, cinq versions du MBCBS (deux canadiennes-françaises, deux canadiennes-anglaises et la version originale américaine) ont été analysées par un comité composé de deux chercheurs (LD et BS), d'un traducteur et d'une intervenante en réadaptation (NF). Ces personnes étaient bilingues : trois de langue maternelle française et une de langue maternelle anglaise. Une version française expérimentale a été dégagée par recherche de consensus à l'aide d'un tableau comparatif des cinq versions. Deux pré-tests auprès de six sujets bilingues ont ensuite été effectués afin de vérifier la clarté de la formulation linguistique. Des changements mineurs ont été apportés à certains items.

4.4.2.2 Validité convergente et de contenu

La validité convergente et de contenu a été vérifiée en comparant la version expérimentale canadienne française et la version originale américaine. L'hypothèse veut que les proches-aidants bilingues répondent de manière similaire aux deux versions du MBCBS. Deux sources de variabilité étaient susceptibles d'influencer les résultats : la langue et le temps écoulé entre les deux mesures. Pour éviter un biais de mémoire, Vallerand (1989) suggère de différer la réponse au 2^{ème} questionnaire et un délai de 7 à 10 jours a été préconisé. Un délai plus long avait le désavantage pressenti de mesurer un changement réel dans le fardeau du proche-aidant.

4.4.3 Travail sur la nouvelle version (MBCBS canadien-français) (étapes 5 et 6)

Les propriétés métrologiques de la nouvelle version ont été évaluées en regard de la fidélité test-retest, de la cohérence interne ainsi que de la validité de construit. La fidélité test-retest, mesurant la stabilité des scores des sous-échelles, a été vérifiée en administrant le MBCBS canadien-français à deux reprises séparées d'un intervalle de temps de 7 à 10 jours. La cohérence interne évalue l'homogénéité de chacune des sous-échelles, c'est-à-dire dans quelle mesure les items corréleront entre eux tout en tenant compte du nombre d'items composant chacune des sous-échelles. La cohérence interne a été estimée à partir des données de la première passation du MBCBS canadien-français.

Théoriquement, le construit hypothétique d'un instrument doit se comparer positivement avec un construit théorique voulu. Pour évaluer la validité de construit du MBCBS, les scores de la sous-échelle du fardeau objectif ont été comparés à une mesure du degré d'autonomie de la personne aidée et au nombre d'heures d'aide dispensée. Les résultats de la sous-échelle du fardeau subjectif lié au stress ont été mis en relation avec une mesure générique du niveau de stress du proche-aidant. Des associations de force modérée étaient attendues.

4.4.4 Sujets

L'étude a été réalisée auprès d'un échantillon de convenance de 38 dyades (proche-aidant/aîné) qui ont été recrutées à partir de différentes sources afin d'assurer une diversité d'expériences vécues. Ces sources incluent un groupe d'entraide de la Société de Parkinson (région de Montréal), le Centre de jour de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), le programme de soutien à domicile du CSSS de Verdun et des annonces affichées dans le milieu communautaire. Ces proches-aidants répondaient aux critères d'inclusion suivants : i) être âgé de 18 ans ou plus; ii) aider une personne âgée en

perte d'autonomie à raison de deux heures par semaine ou plus, par téléphone ou en personne, depuis 6 mois ou plus; iii) être bilingue. Ont été exclues les personnes présentant des problèmes importants au plan cognitif ou de la santé mentale selon le jugement de l'évaluatrice. Les personnes âgées admissibles répondant aux critères suivants : i) être âgée de 60 ans ou plus et présenter un profil de fragilité se définissant par des atteintes dans plusieurs dimensions personnelles (physique, sensorielle, sociale ou cognitive) ou environnementales (Bowsher, Bramlett et al. 1993; Strawbridge, Shema et al. 1998; Lebel, Leduc et al. 1999). Ont été exclus les aînés i) dont le niveau d'autonomie fonctionnelle n'est pas diminué malgré l'existence d'une relation de dépendance envers une personne proche et ii) qui sont hébergés en soins longue durée depuis plus d'un an. Une fois les données recueillies, des dyades ont été retirées en raison de changements réels dans la relation aidant/aidé et de données incomplètes ou aberrantes. Le nombre de dyades disponibles pour les analyses a été de 25, 25, 28 et 17, respectivement pour la validité convergente et de contenu, la cohérence interne, la fidélité test-retest et la validité de construit.

4.4.5 Procédures

Les personnes intéressées ont été contactées par téléphone par une agente de recherche. Cette entrevue servait à expliquer le but et le déroulement de l'étude ainsi qu'à vérifier l'admissibilité de la dyade proche-aidant/aîné.

Les dyades ont été assignées au groupe A ou au groupe B, de façon alternée. Le groupe A se caractérise par trois temps d'évaluation (T1, T2 et T3) et le groupe B par deux temps d'évaluation (T1 et T2) tel que décrit à la figure 3.

Des visites à domicile ont été planifiées pour le premier temps de mesure (T1). Lors de cette visite, les proches-aidants ont signé les formulaires de consentement. Ils ont

également répondu à quelques questions d'ordre socio-démographique (âge, sexe, statut social, origine ethnique, scolarité) et clinique (principal problème de santé de l'aidé). Le niveau de bilinguisme des proches-aidants a été estimé à l'aide du questionnaire de bilinguisme modifié de Vallerand et Halliwell (1983). Il s'agit d'un court questionnaire auto-administré permettant d'identifier les sujets bilingues et d'estimer le niveau de maîtrise de chacune des langues visées, soit le français et l'anglais. Il comporte quatre items mesurant la capacité à lire, écrire, comprendre une conversation et s'exprimer. Les mêmes items sont cotés d'abord pour le français et ensuite pour l'anglais, pour un total de huit questions. Les réponses sont obtenues sur une échelle ordinale à 4 niveaux, variant de 1 (faible) à 4 (excellent). Les auteurs suggèrent une valeur minimale de 12 points pour chacune des langues pour considérer une personne bilingue. Les proches-aidants du groupe A ont complété la version originale américaine du MCBCS et ceux du groupe B ont complété la version expérimentale canadienne-française.

Deux autres instruments de mesure ont été administrés auprès de l'aidant afin d'estimer la validité de construit de la version canadienne-française. Le premier instrument, le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) (Hébert, Carrier et al. 1988), vise à estimer le niveau d'autonomie fonctionnelle des personnes aidées dans différentes sphères d'activités. Il comprend 29 items dans cinq sphères : activités de la vie quotidienne (AVQ), mobilité, communication, fonctions mentales et activités de la vie domestique (AVD). Chacun des items est coté sur une échelle à 5 niveaux variant de 0 (autonome) à -3 (dépendant). Cet outil est valide et fidèle avec une population âgée en perte d'autonomie. Le deuxième instrument utilisé a été le Symptom Checklist – 90 – Révisé - Québec (SCL-90-R-Q) (Fortin, Coutu-Wakulczyk et al. 1989). Cet outil a été développé pour détecter un large éventail de problèmes psychologiques et de symptômes dont le stress et la dépression auprès d'une population adulte. La cotation s'effectue à l'aide d'une échelle de Likert à 5 niveaux variant de 0 (*pas du tout*) à 4 (*énormément*) et génère un score total variant de 0 à 360 (Derogatis, Rickels et al. 1976). L'outil possède de bonnes qualités métrologiques tant en français qu'en anglais (Horowitz, Rosenberg et al. 1988).

À la fin de l'entrevue à domicile, l'évaluatrice précisait les procédures à suivre pour les temps de mesures T2 (groupes A et B) et T3 (groupe A) et remettait aux proches-aidants le matériel requis.

Au deuxième temps de mesure (T2), les proches-aidants ont complété individuellement la version dans l'autre langue du questionnaire MBCBS. Il s'agissait de la version expérimentale canadienne-française pour le groupe A et de la version originale américaine pour le groupe B. Au troisième temps de mesure (T3), les proches-aidants du groupe A ont complétés à nouveau la version expérimentale canadienne-française du questionnaire MBCBS. Tous les questionnaires ont été retournés à l'étudiante par envoi postal.

4.4.6 Analyses statistiques

Des statistiques descriptives ont d'abord été calculées. La convergence entre les versions américaine et canadienne-française du MBCBS a ensuite été estimée avec le coefficient de corrélation intra-classe (ICC type 3) (Shrout and Fleiss 1979). La cohérence interne de l'instrument a été mesurée à l'aide du coefficient alpha (α) de Cronbach. Finalement, l'examen de la validité de construit de la version canadienne française du MBCBS a reposé sur le coefficient de corrélation de Pearson afin d'estimer la force de l'association entre les sous-échelles du MBCBS, le SMAF, le SCL-09-R-Q et le nombre d'heures d'aide dispensée. Un test de T pour échantillons indépendants a été effectué afin de vérifier si les moyennes de la sous-échelle de fardeau objectif du MBCBS étaient différentes en fonction de groupes divisés selon le nombre d'heures d'aide dispensée par semaine. Toutes les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel *Statistical Package for the Social Sciences*, version 13.0 pour Windows (SPSS 2005).

4.5 Résultats

Les caractéristiques des dyades constituant l'échantillon de cette étude sont décrites au tableau 4. Les proches-aidants et les aînés sont à majorité féminine (75% et 65% respectivement) et leur âge varie de 43 à 84 ans d'une part et de 60 à 100 ans d'autre part. Les proches-aidants présentent un niveau élevé d'éducation avec une moyenne de 15 ans de scolarité et utilisent le français comme langue d'usage dans une proportion de 89,5%. Le groupe des aînés est hétérogène et présente des problèmes de santé multiples (ex : démence de type Alzheimer, Parkinson, problèmes cardiaques, problèmes respiratoires).

La langue d'usage de la plupart des dyades est le français et ce sont surtout des liens familiaux (97%) qui unissent les deux membres. La quantité d'aide procurée par les proches-aidants, en termes d'heures, varie de 2 heures/semaine à 168 heures/semaine. Cette dernière valeur correspond à une perception d'aide continue 24 heures/24. Des services d'aide formels (exemple : services de soutien à domicile dispensés par le CLSC) et d'aide du réseau informel sont en place chez une majorité des dyades étudiées. Toutefois, le niveau de disponibilité des services formels (i.e. le nombre d'heures/soin) n'a pas été comptabilisé.

Tableau 4 : Caractéristiques des sujets appartenant aux dyades (n=38)

Caractéristiques	Proche-aidant	Aidé
Âge moyen		
Nombre d'années (ET)	62,9 (± 9,5)	82,8 (± 8,85)
Étendue	43 à 84	60 à 100
Genre (% femme)	76,3	65,8
Niveau d'éducation moyen		
Nombre d'années (ET)	15,4 (± 3,8)	11,7 (± 5,2)
Étendue	7 à 23	5 à 25
Langue d'usage (% français)	89,5	89,5
Nombre de sujets aidants maîtrisant le français	38	
Nombre de sujets aidants maîtrisant l'anglais	33	
Relation avec l'aidé (%)		
Conjoint	39,5	
Fils ou fille	47,4	
Autre membre de la famille	10,5	
Autre relation	2,6	
Aide dispensée par semaine		
Nombre d'heures (ET)	80,9 (± 78,1)	
Étendue	2 à 168	
% ≥ 50 heures/semaine	45	
Aide disponible via le réseau social (% oui)		71,1
Aide fournie via le réseau de la santé (% oui)		92,1

Le tableau 5 expose les résultats obtenus aux deux versions du MBCBS, au SCL-90-R-Q et au SMAF. Les scores moyens aux trois sous-échelles du MBCBS sont comparables dans les deux langues et présentent des valeurs se situant dans le tiers supérieurs des échelles. Au SMAF, les scores varient de -75 (faible autonomie) à -3,5 (autonomie bien préservée), pour une moyenne se situant à $-36,4 \pm 16,6$. De même, les résultats au SCL-90-R-Q varient autour d'une valeur moyenne de $32,7 \pm 21,4$.

Tableau 5 : Données descriptives aux instruments de mesure Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale, Système de mesure d'autonomie fonctionnelle et Symptom Check List 90 –Révisé- Québec (n=38)

Outils	Sous-échelles	Scores		
		moyenne	écart-type	étendue
MBCBS version américaine	Fardeau objectif	23,8	± 4,2	14 à 30
	Fardeau subjectif lié au stress	14,2	± 2,1	10 à 19
	Fardeau subjectif lié à la demande	12,1	± 2,3	4 à 19
MBCBS version canadienne française (1 ^{ère} passation)	Fardeau objectif	24,0	± 4,1	15 à 30
	Fardeau subjectif lié au stress	14,3	± 3,0	5 à 18
	Fardeau subjectif lié à la demande	12,1	± 2,0	4 à 16
SCL-90-R-Q		32,7	± 21,4	2 à 97
SMAF		-36,4	± 16,6	-75,0 à -3,5

Légende :

MBCBS : Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale

SMAF : Système de mesure d'autonomie fonctionnelle

SCL-90-R-Q : Symptom Check List 90 –Révisé- Québec

Le tableau 6 résume les résultats obtenus pour la validité convergente, la fidélité test- retest et la cohérence interne de chacune des sous-échelles de la version canadienne-française du MBCBS. La convergence entre les versions canadienne-française et originale américaine du MBCBS a été estimée, à 0,96 (0,91 à 0,98) pour le fardeau objectif, à 0,83 (0,66 à 0,92) pour le fardeau subjectif lié au stress et à 0,33 (0,00 à 0,63) pour le fardeau subjectif lié à la demande (tableau 5).

La stabilité test-retest de la version canadienne-française a été estimée à 0,92 (0,78 à 0,97) pour le fardeau objectif, à 0,91 (0,75 à 0,97) pour le fardeau subjectif lié au stress et à 0,38 (0,00 à 0,73) pour le fardeau subjectif lié à la demande.

La cohérence interne des trois sous-échelles de la version canadienne française du MBCBS s'élève respectivement à un α de Cronbach de 0,90, 0,66 et 0,58.

Tableau 6 : Validité convergente, fidélité test-retest et cohérence interne de la version canadienne-française du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'

Sous-échelle du MBCBS	Validité convergente (n=25) <hr/> CCI (95% IC)	Fidélité test- retest (n=17) <hr/> CCI (95% IC)	Cohérence interne (n=25) <hr/> α Cronbach
Fardeau objectif	0,96 (0,91; 0,98)	0,92 (0,78; 0,97)	0,90
Fardeau subjectif lié au stress	0,83 (0,66; 0,92)	0,91 (0,75; 0,97)	0,66
Fardeau subjectif lié à la demande	0,33 (-0,06; 0,63)	0,38 (-0,12; 0,73)	0,58

En ce qui concerne la validité de construit, une corrélation modérée et significative de 0,55 ($p < 0,01$) est obtenue entre la sous-échelle du fardeau objectif et le SMAF. Il existe une corrélation modérée significative de 0,49 ($p < 0,05$) entre le fardeau objectif et le nombre d'heures d'aide données aux aînés. La corrélation entre le fardeau subjectif lié au stress et le SCL-90-R-Q est estimée à 0,35 mais n'est pas significative ($p = 0,10$).

En analysant la distribution de l'échantillon selon la quantité d'heures d'aide données, on remarque une division de l'échantillon en deux sous-groupes (quantité d'heures d'aide données $<$ ou \geq 50 heures). Le test de t pour échantillons indépendants confirme la différence de moyennes de ces deux sous-groupes pour la variable de fardeau objectif ($t = 2,48$, $p = 0,03$).

4.6 Discussion

Les objectifs de cette étude étaient de traduire et d'adapter le MBCBS au contexte canadien-français et d'estimer les qualités métrologiques de la version traduite auprès de proches-aidants bilingues afin de favoriser son utilisation en réadaptation gériatrique.

Les étapes de traduction de l'outil ont été menées selon un protocole élaboré par Vallerand (1989). Les forces de cette méthode incluent des traductions et traductions inverses parallèles faites de façon aveugle, l'utilisation de traducteurs professionnels traduisant vers leur langue maternelle et ayant des notions scientifiques, la mise sur pied d'un comité d'experts incluant un linguiste qui avait pour tâche d'arriver à une version expérimentale par recherche de consensus et deux pré-tests pour comparer la version américaine et la version pré-expérimentale canadienne française avec des proches-aidants bilingues. Une amélioration à la méthode dans le contexte de cette étude pourrait être d'inclure dans le comité d'expert un proche-aidant, personne ciblée par le MBCBS (Grant and Davis 1997). L'utilité et la pertinence de cette méthode standardisée pour adapter transculturellement des

outils de mesure sont réitérées dans cette étude et chacune des étapes a son importance et apporte un degré d'exactitude supplémentaire au produit fini.

Adapter transculturellement un outil demeure une tâche exigeante et la complexité des langues rend parfois difficile le respect des construits d'origine (Vallerand 1989; Guillemin, Bombardier et al. 1993; Behling and Law 2000; Hilton and Skrutkowski 2002). Ainsi, des mots anglais peuvent avoir différents mots équivalents en français qui peuvent ne pas être synonymes ou ne pas garder le sens attendu des auteurs (Leplège, Ecosse et al. 1998). Pour s'assurer de l'équivalence conceptuelle de l'outil (Hilton and Skrutkowski 2002), le devis de recherche prévoyait l'estimation de la validité de construit de deux des trois sous-échelles du MBCBS. N'ayant pas trouvé d'instrument de mesure francophone pour corroborer le construit de la troisième sous-échelle, nous avons omis cette analyse dans notre plan de recherche. L'importance de la validité de construit réside dans le fait qu'un instrument adapté peut présenter des valeurs acceptables de validité convergente et de contenu sans pour autant être fidèle au construit original exposé par les auteurs (Vallerand 1989).

Dans l'ensemble, les résultats des qualités métrologiques sont acceptables pour deux des trois sous-échelles du MBCBS. La valeur de l'ICC varie de 0 à 1 et ne peut prendre cette valeur que lorsque les scores aux deux administrations sont identiques. Dans cette optique, une valeur supérieure à 0,70 est jugée comme satisfaisante (Nunally and Bernstein 1994). Les résultats pour les sous-échelles du fardeau objectif et du fardeau subjectif lié au stress sont excellents et franchement supérieurs au niveau d'acceptabilité de 0,70, tant au niveau de la validité convergente que de la fidélité test-retest.

La cohérence interne de l'instrument a été mesurée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach (α), lequel varie de 0 à 1. Selon De Vellis (1991), les valeurs s'interprètent de la façon suivante : 0-0,60 : inacceptable; 0,60-0,64 : faible; 0,65-0,69 : minimalement acceptable; 0,70-0,79 : bon; 0,80-0,90 : très bon. Les valeurs supérieures à 0,90 reflètent une certaine redondance entre les items. Les résultats de la cohérence interne sont

différents pour chacune des sous-échelles du MBCBS canadien-français. La cohérence interne de la sous-échelle de fardeau objectif est très bonne (0,90) tandis que celle de la sous-échelle du fardeau subjectif lié au stress est acceptable même si faible (0,66).

La validité de construit de la sous-échelle de fardeau objectif se révèle adéquate. Une corrélation modérée a été obtenue entre cette sous-échelle et le SMAF. De plus, l'hypothèse selon laquelle le fardeau objectif perçu diffère en fonction du nombre d'heures de soins prodigués a été confirmée. Une corrélation modérée non significative décelée entre la sous-échelle du fardeau subjectif lié au stress et le SCL-90-RQ ne nous permet pas de valider totalement le construit de cette sous-échelle. Cependant, l'analyse plus poussée des données nous permette de croire à la tendance associative entre ces données. En effet, une taille échantillonnale plus grande et l'élimination du biais lié à l'administration des questionnaires (i.e. auto-administration en présence ou non de l'évaluateur) pourraient faire une bonne différence.

Cependant, pour la sous-échelle du fardeau subjectif lié à la demande, les résultats en lien avec la validité convergente et de contenu et avec la fidélité test-retest sont nettement inférieurs aux valeurs attendues (0,33 et 0,38 respectivement). La cohérence interne de la sous-échelle du fardeau subjectif lié à la demande est problématique avec une valeur sous le seuil d'acceptabilité (0,58). Ce faible résultat confirme le questionnement soulevé en lien avec la validité de construit de cette sous-échelle dans un contexte culturellement différent.

Quelques explications sont proposées pour les expliquer. D'abord, il se pourrait que culturellement, cette sous-échelle comporte des items non pertinents. Par exemple, à plusieurs reprises, des proches-aidants se sont dits inconfortables avec l'item demandant d'évaluer si leur aîné profitait d'eux ou pouvait les manipuler. De plus, l'outil ne prévoyait pas d'option de réponse pour les items de cette sous-échelle pouvant s'avérer non-applicable. Ainsi, la cotation du proche-aidant ne reflétait peut-être pas sa pensée ou la réalité vécue et les réponses étaient inconsistantes entre les passations de l'outil.

On pourrait également supposer que le construit de cette sous-échelle ne soit pas solidement établi. Cette sous-échelle du MBCBS a été dégagée d'une analyse factorielle (Montgomery, Kosloski et al. 1993) mais n'a pas été validée par des études subséquentes. En ce sens, les qualités métrologiques de la version traduite seraient limitées par la faiblesse du construit de la version originale.

Quelques limites de l'étude sont relevées. D'abord, l'utilisation de sujets bilingues peut être considérée comme une limite méthodologique en raison du phénomène d'accommodation transculturelle. Celle-ci s'explique comme étant l'adoption par la personne, de concepts, valeurs, attitudes ou attentes en lien avec la seconde culture. Ainsi, il se pourrait que les réponses obtenues par notre échantillon de proches-aidants bilingues soient différentes de réponses éventuellement formulées par un échantillon de proches-aidants unilingues français (Hilton and Skrutkowski 2002). Des erreurs pourraient également être liées au biais dans l'administration des questionnaires du MBCBS. En effet, la présence ou l'absence de l'évaluation lors de l'auto-administration pourrait contribuer à modifier l'intérêt du sujet à répondre adéquatement. De plus, le sujet avait accès à des explicatifs dans l'éventualité d'une non compréhension d'une question ou d'un concept cités. Ensuite, la petite taille de l'échantillon ainsi que la sélection d'un échantillon de convenance pourraient menacer la validité externe des résultats.

Basé sur des résultats forts acceptables, on peut recommander l'utilisation des deux premières sous-échelles du MBCBS canadien français soit les sous-échelles du fardeau objectif et du fardeau subjectif lié au stress auprès de proches-aidants offrant de l'aide à une personne aînée. La pertinence des valeurs-seuils proposées par les auteurs pourrait être confirmée lors d'études ultérieures. Il faudrait également poursuivre l'évaluation de la sous-échelle du fardeau subjectif lié à la demande avant de conclure qu'elle n'a pas d'utilité pour la population canadienne-française.

4.7 Bibliographie

- Arcand, M. (2001). La réadaptation gériatrique: le passé, le présent et l'avenir. Réadaptation des personnes âgées. Les échanges cliniques et scientifiques sur le vieillissement. J. Desrosiers, Kouri, K. Sherbrooke, Edisem inc.: 1-12.
- Behling, O. and K. S. Law (2000). Translation questionnaires and other research instruments: problems and solutions. Thousand Oaks, CA, Sage University Papers
- Bottomley, J. M. and C. B. Lewis (2003). Geriatric rehabilitation - a clinical approach. Upper Saddle River, New Jersey, Pearson Education Ltd.
- Bowsher, J., M. Bramlett, et al. (1993). "Methodological considerations in the study of frail elderly people. ." Journal of Advances in Nursing **18**(6): 873-879.
- Chappel, N. L. and R. C. Reid (2002). "Burden and well-being among caregivers: examining the distinction." The Gerontologist **42**: 772-780.
- Chen, T.-Y. A., W. C. Mann, et al. (2000). "Caregiver involvement in the use of assistive devices by frail older persons." The Occupational Therapy Journal of Research **20**(3): 179-199.
- Corradetti, E. V. and G. A. Hills (1998). "Assessing and supporting caregivers of the elderly." Topics in Geriatric Rehabilitation **14**(1): 12-35.
- De Vellis, R. F. (1991). Scale development theory and applications. Newbury Park, Sage.
- Demers, L., J. Desrosiers, et al. (2005). "Assembling a toolkit to measure geriatric rehabilitation outcomes." American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation **84**(6): 460-472.
- Demers, L., M. Monette, et al. (2002). "The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): Translation and preliminary psychometric evaluation of a Canadian-French version." Quality of Life Research **11**: 583-592.
- Demers, L., Ska, B., Desrosiers, J., Alix, C., Wolfson, C. (2004). "Development of a conceptual framework for the assessment of geriatric rehabilitation outcomes." Archives of gerontology and geriatrics **38**: 221-237.

- Derogatis, L. R., K. Rickels, et al. (1976). "The SCL-90 and the MMPI : A step in the validation of a new self-report scale." British Journal of Psychiatry **128**: 280-289.
- DiBartolo, M. C. (2001). "Instruments, challenges, and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers." Journal of Gerontological Nursing: 46-53.
- Farley, N. and L. Demers (2005). "Les premières étapes dans l'adaptation transculturelle d'une échelle de "fardeau"." La Gérontoise **16**(1): 42-50.
- Fortin, M.-F., G. Coutu-Wakulczyk, et al. (1989). "Contribution to the validation of the SCL-90-R in French-speaking women." Health Care for Women International **10**: 27-41.
- Grant, J. S. and L. L. Davis (1997). "Selection and use of content experts for instrument development." Research in Nursing & Health **20**: 269-274.
- Guberman, N. (2001). "Development of screening and assessment tools for family caregivers."
- Guillemin, F., C. Bombardier, et al. (1993). "Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines." Journal of Clinical Epidemiology **46**(12): 1417-1432.
- Hébert, R., R. Carrier, et al. (1988). "The functional autonomy measurement system (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps." Age Ageing **17**: 293-302.
- Hilton, A. and M. Skrutkowski (2002). "Translation instruments into other languages: development and testing processes." Cancer Nursing **25**(1): 1-7.
- Hooyman, N. R., J. G. Gonyea, et al. (1985). "The impact of in-home services termination on family caregivers." The Gerontologist **25**(2): 141-145.
- Horowitz, L. M., S. E. Rosenberg, et al. (1988). "Inventory of interpersonal problems: psychometric properties and clinical applications." Journal of Consulting and Clinical Psychology **56**(6): 885-892.
- Lebel, P., N. Leduc, et al. (1999). Un modèle dynamique de la fragilité. Année gérontologique. Paris, Université de Moncton : Groupe de recherche sur l'autonomie des aînés et aînées. **13**: 84-94.

- Leplège, A., E. Ecosse, et al. (1998). "The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation." Journal of Clinical Epidemiology 51(11): 1013-1023.
- Manthorpe, J. and H. Alaszewski (2002). Working with carers. Rehabilitation of the older person. A. Squires, M. Hastings. Alexandria, UK, Nelson Thornes Ltd: 195-205.
- McCullagh, E., G. Brigstocke, et al. (2005). "Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients." Stroke 36(10): 2181-2186.
- Montgomery, R. J. V. (1988). "Respite care: lessons from a controlled design study." Health Care Financing Review(Annual Supplement): 133-138.
- Montgomery, R. J. V. (1996). "Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions." The Journals of Gerontology: Series B: Psychological sciences and social sciences 51B(3): S109-110.
- Montgomery, R. J. V. and E. F. Borgatta (1989). "The effects of alternative support strategies on family caregiving." The Gerontologist 29(4): 457-464.
- Montgomery, R. J. V., E. F. Borgatta, et al. (2000). Societal and family change in the burden of care. In "Who should care for the elderly? An east-west value divide". Singapore, The National University of Singapore Press.
- Montgomery, R. J. V., J. G. Gonyea, et al. (1985). "Caregiving and the experience of subjective and objective burden." Family Relations 34: 19-26.
- Montgomery, R. J. V. and K. Kosloski (1994). "A longitudinal analysis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs adult children." Journal of Gerontology 49(2): S62-S74.
- Montgomery, R. J. V., K. Kosloski, et al. (1993). Factors defining caregivers: final report to the National Institute on Aging, (Grant #R01 AG05702) University of Kansas: 113.
- Montoro- Rodriguez, J., Kosloski, Karl & Montgomery, Rhonda J.V. (2003). "Evaluation a Practice-Oriented Service Model to Increase the Use of Respite Services Among Minorities and Rural Caregivers." The Gerontologist 43(6): 916-924.
- Novak, M. and C. Guest (1989). "Application of a multidimensional caregiver burden inventory." The Gerontologist 29: 798-803.

- Nunally, J. C. and I. R. Bernstein (1994). Psychometric theory. New York, McGraw-Hill.
- Shrout, P. E. and J. L. Fleiss (1979). "Intraclass correlations: uses in assessing rater reliability." Psychology Bulletin **86**: 420-428.
- SPSS (2005). SPSS for windows 13.0, Chicago.
- Squires, A. and M. Hastings (2002). Rehabilitation of the older person- A handbook for the interdisciplinary team. Cheltenham, United Kingdom, Nelson Thornes Ltd.
- Strawbridge, W. J., S. J. Shema, et al. (1998). "Antecedents of frailty over three decades in an older cohort." Journal Gerontological Biology Psychology Science Social Science **53**(1): S9-16.
- Stuckey, J. C., M. M. Neundorfer, et al. (1996). "Burden and well-being: the same coin or related currency?" The Gerontologist **36**(5): 686-693.
- Tooth, L. R., K. T. McKenna, et al. (2003). "Further evidence for the agreement between patients with stroke and their proxies on the Frenchay Activities Index." Clinical Rehabilitation **17**: 656-665.
- Vallerand, R. J. (1989). "Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la recherche en langue française." Canadian Psychology **30**(4): 662-680.
- Vallerand, R. J. and W. R. Halliwell (1983). "Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la psychologie du sport." Canadian Journal of Applied Sport Sciences **8**(1): 9-18.
- Visser-Meily, J. M. A., M. W. M. Post, et al. (2004). "Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review." Clinical Rehabilitation **18**: 601-623.
- Vitaliano, P. P., R. D. Maiuro, et al. (1989). A model of burden in caregivers of DAT patients Alzheimer's disease treatment and family stress: future directions for research E. Light, Lebowitz, B. . Washington, DC, US Government Printing Office: 267-291.
- Wolff, J. L. and J. D. Kasper (2006). "Caregivers of frail elders: updating a national profile." The Gerontologist **46**(3): 344-356.

Zarit, S. H. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease. New York, New York University Press.

Zarit, S. H., K. E. Reever, et al. (1980). "Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden." The Gerontologist **20**(6): 649-655.

Chapitre V : Discussion générale

Les objectifs de cette étude étaient de traduire et d'adapter le '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*' (MBCBS) au contexte canadien-français et d'estimer les qualités métrologiques de la version traduite auprès de proches-aidants bilingues afin de favoriser son utilisation en réadaptation gériatrique. À la lumière de la section précédente, on peut affirmer que les objectifs de nature méthodologiques ont été atteints. Les deux sous-échelles de l'outil (fardeau objectif et fardeau subjectif lié au stress) devraient générer des données utiles valides et fidèles dans le contexte de la réadaptation gériatrique dans la communauté francophone. De plus, l'utilité et la pertinence de la méthode standardisée de Vallerand pour adapter transculturellement des outils de mesure sont réitérées dans cette étude et chacune des étapes du processus a son importance et apporte un degré d'exactitude supplémentaire au produit fini.

5.1 Retombées positives en lien avec le '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*'

Dans le contexte québécois actuel, les chercheurs s'intéressent de plus en plus à la situation du proche-aidant lorsqu'il est question de congé de l'hôpital et de retour à domicile pour une personne aînée en perte d'autonomie (Demers, Desrosiers et al. 2005; Savard, Leduc et al. 2006). Le MBCBS fait partie d'une batterie d'outils conçue pour recueillir des données sur les personnes âgées après le congé des services de réadaptation, en vue d'évaluer les effets des interventions dispensées (Demers, Desrosiers et al. 2005). Cette batterie cible notamment les aînés qui ont réintégré un domicile après un séjour en unité de réadaptation fonctionnelle intensive et ceux pour qui les traitements de réadaptation, offerts en hôpital de jour ou en centre de jour, sont terminés. Les versions américaine et canadienne-française du MBCBS, avec l'ensemble des huit outils composant cette batterie, ont déjà été

étudiés dans une étude sur le terrain, avec des personnes vivant à domicile suivant une période de réadaptation intensive (Auger, Demers et al. 2006). Les résultats soutiennent la complémentarité des outils entre eux, l'applicabilité de la batterie (incluant 2 des 3 sous-échelles du MBCBS) et sa pertinence pour des études de cohorte. Sa traduction et validation en canadien-français était indispensable pour la poursuite des travaux reliées à cette batterie.

Dans le contexte de la réadaptation gériatrique, le MBCBS ressort comme un outil avec un fort potentiel d'utilité clinique à travers quatre principaux avantages. Comme premier avantage, l'outil peut servir dans l'estimation du fardeau des proches-aidants à travers un continuum de soins. En effet, l'outil est conçu pour s'adresser à tous les types de proches-aidants tant ceux qui s'occupent de personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile que ceux qui prennent soin de personnes âgées vivant en institutions de soins de longue durée. L'outil peut donc être utilisé pour détecter les situations précaires vécues à domicile et ensuite être utile pour vérifier si les proches-aidants faisant appel aux ressources de répit (hébergement temporaire) peuvent réduire leur niveau de fardeau et continuer à offrir l'aide à leur personne aidée. En aval de la situation de soins d'une personne âgée en perte d'autonomie, il est parfois préférable d'opter pour l'hébergement. Ainsi, lorsque la décision d'héberger un proche est finalement prise, les intervenants professionnels peuvent évaluer le changement du fardeau vécu par le proche-aidant et continuer à offrir les interventions appropriées durant la période d'adaptation et pour la suite. On pourra donc vérifier si le type de fardeau subit une modification majeure suite à l'hébergement passant d'un fardeau objectif vers un fardeau subjectif ou vice-versa.

On note, comme deuxième avantage, que l'outil génère des scores pour lesquels des valeurs-seuils sont associées à des pistes d'intervention précises (Montgomery, Borgatta et al. 2000). Il s'agit d'une caractéristique qui distingue cet outil de la majorité de ceux qui sont disponibles dans le domaine (voir Visser-Meily, (2004), pour une recension de quelques outils d'évaluation du fardeau des proches-aidants). Ces pistes d'intervention sont directement axées sur les types de fardeau mis en lumière par le MBCBS. Ainsi, un

score élevé sur la sous-échelle fardeau objectif interpelle une intervention visant l'augmentation des heures de soins d'aide à domicile. Les résultats de la présente étude, en associant le fardeau objectif aux scores du SMAF et au nombre d'heures de soins dispensées par semaine, a contribué à renforcer cette notion. De même, un score élevé sur la sous-échelle fardeau subjectif lié au stress suggère un besoin de support individuel ou de groupe pour le proche-aidant. L'association décelée dans notre étude entre le fardeau subjectif lié au stress et le SCL-90-R-Q ne s'avère pas significative malgré une valeur de 0,35. On peut supposer que la petite taille de l'échantillon aura influencé le niveau de signification. Ainsi, les résultats ne nous permettent pas de soutenir l'intervention préconisée par Montgomery et ses collaborateurs. D'autres études impliquant des sujets plus nombreux pourraient confirmer la tendance d'association décelée (Montgomery, Kosloski et al. 1993; Montgomery, Borgatta et al. 2000). Quant à l'évaluation du fardeau subjectif lié à la demande, les auteurs préconisent des séances d'enseignement aux proches-aidants sur les réalités liées à la maladie en cause. Sur ce point, il a été impossible, dans notre étude, de confirmer ou d'infirmier la valeur de cette intervention étant donné un manque d'outils pertinents pour corroborer ce type de fardeau ou un concept similaire.

Les données obtenues avec l'outil pourront servir à documenter et à appuyer les besoins déjà décelés dans le domaine de l'intervention auprès des proches-aidants (Hébert 2003; Savard, Leduc et al. 2006). On retrouve, par exemple, des programmes psycho-éducatifs pour les proches-aidants de personnes atteintes de démence de type d'Alzheimer vivant à domicile dans diverses régions du Québec (Ducharme, Pérodeau et al. 2000; Hébert, Lévesque et al. 2004) . Il existe également des programmes de soutien téléphonique entre proches-aidants expérimentés et nouveaux proches-aidants dans le but d'améliorer la perception de fardeau, de faciliter le développement de méthodes de résolutions de problèmes et d'augmenter la confiance en soi des proches-aidants (Stewart, Barnfather et al. 2006). L'augmentation du nombre d'heures d'aide formelle donné ou chapeauté par un établissement de soins comme le CLSC pour soutenir les proches-aidants présentant un niveau de fardeau objectif élevé présente un défi de taille. En effet, au Québec, en 2000, une étude démontre que les personnes ayant besoin de services recevaient en moyenne 22,9

heures d'aide formelle annuellement (Clément and Lavoie 2005). Hébert (2003) explique également que les services offerts par les CLSC ne répondent qu'à 10% des besoins d'aide et de soins globaux et que les proches-aidants assumeraient jusqu'à 70% des soins, y compris les soins très spécialisés.

Comme troisième avantage, le modèle théorique soutenant le MBCBS est compatible avec les modèles conceptuels personne-environnement qui prévalent dans le domaine de la réadaptation. On peut citer comme exemple les modèles de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH-2) (WHO 2001), le Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, Cloutier et al. 1998) et le Modèle de compétence (Rousseau, Potvin et al. 2002). Ces modèles sont structurés de façon à mettre en évidence l'interaction entre les personnes et leur environnement.

Le modèle du CIH-2 se veut une classification du fonctionnement humain et du handicap et peut être utile pour décrire le processus interactif entre l'état de santé (fonctions organiques, activités, participation) d'une personne et ses facteurs contextuels (facteurs environnementaux). Le PPH, quant à lui, souligne l'interaction entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Ainsi, chaque situation est régie par trois composantes et chacune possède un poids particulier dans la résultante finale. Le Modèle de compétence introduit la notion d'interaction résultant en activités et en rôles entre une personne incluant ses caractéristiques propres et son environnement (humain et non humain). On constate que dans chacun des modèles présentés, l'interaction entre la personne et son environnement est primordiale. On peut dresser un parallèle entre ces modèles et le modèle de Montgomery (Montgomery, Stull et al. 1985) qui tente d'expliquer les différentes notions de fardeau du proche-aidant en mettant en lien les différentes caractéristiques des proches-aidants et des personnes aidées et leur milieu de vie commun.

Bien que le vocabulaire inhérent à chaque modèle soit différent, il demeure que l'assise de ces modèles se situe dans l'interaction. Ainsi, s'il y a équilibre entre la personne et son

environnement au niveau de l'aide à donner, il en résultera une situation où le proche-aidant sera capable d'accomplir les tâches ou les rôles de manière adéquate et compétente. À l'opposé, la personne aidante qui présente des difficultés importantes à transiger avec la personne aidée et son environnement se retrouvera en situation de handicap face à cette situation. Dans cette optique, le fardeau vécu lors d'une situation donnée résulte de l'interaction entre une personne qui a besoin d'aide et son proche-aidant vivant dans un contexte environnemental donné. On peut donc suggérer que l'interaction entre cette dyade résulte en une perception de fardeau vis-à-vis des tâches (fardeau de type objectif) ou du rôle (fardeau de type subjectif) et que ces types de fardeau varient selon les circonstances et les difficultés vécus à plusieurs niveaux.

Comme dernier avantage, d'un point de vue qualitatif, il est intéressant de remarquer que le fait de s'arrêter pour réfléchir consciemment à sa situation de proche-aidant crée un lien thérapeutique, provoque un échange autant sur les points positifs que négatifs du rôle de proche-aidant et alimente le transfert d'informations essentielles pour assumer le rôle et les tâches inhérentes au fait d'aider une personne âgée fragile. Ainsi, en utilisant un outil standardisé, les intervenants professionnels ouvre la porte à une étendue d'informations de nature variée provenant des proches-aidants. C'est l'amorce du processus thérapeutique essentiel au développement du plan d'intervention qui sera mis en action pour soutenir la dyade.

5.2 Limites du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale' et pistes de recherches futures

Il est certain que chaque outil développé possède ses limites et dans le cas d'un outil adapté, les limites sont en lien direct avec l'outil original. S'il est vrai que le MBCBS présente plusieurs avantages, il demeure qu'à la lumière des recherches qui avancent dans le domaine du fardeau des proches-aidants, un outil bidimensionnel reste limité. En effet,

l'outil ne nous donne aucune indication quant au contexte de soins dans lequel se trouve la dyade pas plus qu'il nous informe sur la nature de l'interaction entre les deux personnes. Ainsi, le fardeau perçu tant au niveau objectif que subjectif peut être important sans toutefois créer un problème au niveau de l'interaction. À l'inverse, si le fardeau perçu est minime, la dyade pourrait tout de même se trouver en situation de difficulté en lien avec une autre dimension (ex : le revenu).

Le travail sur le MBCBS canadien-français est loin d'être terminé. Il restera notamment à établir des normes canadiennes pour l'outil. Les valeurs-seuils existantes ont été établies suite à l'analyse de plusieurs études mais principalement celle du National Institute on Aging en 1992 auprès de 1074 sujets américains (Montgomery, Kosloski et al. 1993). Ces proches-aidants offrant du support auprès de personnes âgées vivant en communauté, en soins longue durée ou en institutions intermédiaires étaient à majorité féminine, mariés, éduqués au niveau du secondaire 5 et avaient des revenus variables. La majorité des proches-aidants primaires et secondaires étaient des enfants de la personne âgée en perte d'autonomie et présentaient un niveau de santé très acceptable. Il n'est pas certain que la population canadienne-française (québécoise surtout) soit comparable à la population américaine, notamment en ce qui concerne les caractéristiques des individus. Le changement dans le temps et dans le contexte des proches-aidants depuis 15 ans a également une influence dans l'établissement des normes. De plus, l'environnement de soins au Canada est différent de celui des États-Unis. L'universalité des soins de santé modifie le contexte dans lequel les proches-aidants accomplissent leur rôle, du moins d'un point de vue de l'environnement sociétal. Et malgré cette universalité, le virage ambulatoire demeure une réalité québécoise où les proches-aidants sont particulièrement sollicités (Ducharme 2003). Ces différences individuelles et environnementales font en sorte que l'interprétation des scores-limites pour chacune des sous-échelles du MBCBS en fonction de valeur-seuils déjà établies requièrent de plus amples études.

En effectuant l'étude de ces normes au niveau épidémiologique, on pourra vérifier l'applicabilité de l'instrument dans plusieurs contextes de soins et ainsi inclure cette mesure

comme point focal d'une intervention plus complète et ciblée sur les besoins évidents des proches-aidants. Avec le MBCBS disponible en français et en anglais, il sera possible d'entamer des études comparatives des différentes populations de proches-aidants sur le plan national canadien et ce, à travers les différents milieux culturels. D'ailleurs, les deux versions (américaine et canadienne-française développé par l'étudiante) du MBCBS sont utilisées présentement dans une étude menée par Maryse Pelletier-Thibert, candidate au doctorat en nursing à l'Université McGill dans la province du Nouveau-Brunswick (Pelletier-Thibert 2005) dans le but de déterminer le fardeau des proches-aidants de personnes atteintes d'insuffisance rénale.

Chapitre VI : Conclusion

Les retombées de ce mémoire se situent à deux niveaux. Premièrement, l'obtention du MBCBS canadien-français permet désormais l'utilisation de deux des trois sous-échelles dans divers milieux cliniques francophones en réadaptation gériatrique en raison de la démonstration de leurs validité et fidélité. On devra poursuivre l'étude des qualités psychométriques de la troisième sous-échelle avant de pouvoir l'utiliser avec la certitude que son construit est adéquat pour la population québécoise et canadienne-française. Il en va de même pour l'étude des valeurs-seuils pour chacun des fardeaux soit le fardeau objectif, le fardeau subjectif lié au stress et le fardeau subjectif lié à la demande afin d'axer l'intervention auprès des proches-aidants de manière efficace et juste.

Deuxièmement, l'utilisation d'une méthode systématique comme celle proposée par Vallerand ainsi que les résultats adéquats obtenus viennent supporter l'utilisation de ce type de méthodologie pour adapter transculturellement des instruments de mesure pertinents pour la réadaptation, déjà connus et utilisés dans la communauté anglophone.

La mesure du fardeau des proches-aidants en réadaptation gériatrique s'avère une donnée importante dans le but d'assurer un suivi plus complet auprès des aînés en perte d'autonomie. Nous souhaitons que les résultats issus de ce mémoire contribuent à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Bibliographie

- Amirkhanyan, A. A. and D. A. Wolf (2003). "Caregiver stress and noncaregiver stress: exploring the pathways of psychiatric morbidity." The Gerontologist 43(6): 817-827.
- Arcand, M. (2001). La réadaptation gériatrique: le passé, le présent et l'avenir. Réadaptation des personnes âgées. Les échanges cliniques et scientifiques sur le vieillissement. J. Desrosiers, Kouri, K. Sherbrooke, Edisem inc.: 1-12.
- Auger, C., L. Demers, et al. (in press). "Applicability of a toolkit for geriatric rehabilitation outcomes." Disability and Rehabilitation.
- Baumgarten, M. (1989). "The health of persons giving care to the demented elderly : a critical review of the literature." Journal of Clinical Epidemiology 42(12): 1137-1148.
- Beaton, D. E., C. Bombardier, et al. (2000). "Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures." Spine 25(24): 3186-3191.
- Behling, O. and K. S. Law (2000). Translation questionnaires and other research instruments: problems and solutions. Thousand Oaks, CA, Sage University Papers
- Berry, J. (1969). "On cross-cultural comparability." International Journal of Psychology 4(2): 119-128.
- Béthoux, F. and P. Calmels (2003). Guide des outils de mesure et d'évaluation en médecine physique et de réadaptation. Paris, Frison-Roche.
- Bottomley, J. M. and C. B. Lewis (2003). Geriatric rehabilitation - a clinical approach. Upper Saddle River, New Jersey, Pearson Education Ltd.
- Bowsher, J., M. Bramlett, et al. (1993). "Methodological considerations in the study of frail elderly people. ." Journal of Advances in Nursing 18(6): 873-879.
- Bradley, P. J. (2003). "Family caregiver assessment essential for effective home health care." Journal of Gerontological Nursing 29(2): 29-36.
- Braithwaite, V. (1996). "Understanding stress in informal caregiving." Research on Aging 18(2): 174.

- Brislin, R. W. (1970). "Back-translation for cross-cultural research." Journal of Cross-Cultural Psychology 1(3): 187-216.
- Chappel, N. L. and R. C. Reid (2002). "Burden and well-being among caregivers: examining the distinction." The Gerontologist 42: 772-780.
- Chen, T.-Y. A., W. C. Mann, et al. (2000). "Caregiver involvement in the use of assistive devices by frail older persons." The Occupational Therapy Journal of Research 20(3): 179-199.
- Chou, K.-R. (2000). "Caregiver burden: a concept analysis." Journal of Pediatric Nursing 15(6): 398-407.
- Clark, P. C. and K. B. King (2003). "Comparison of family caregivers: stroke survivors vs persons with Alzheimer's disease." Journal of Gerontological Nursing 29(2): 45-53.
- Clément, S. and J.-P. Lavoie (2005). Prendre soin d'un proche âgé. Ramonville Saint-Agne.
- Coon, D. W., M. G. Ory, et al. (2003). Family caregivers: enduring and emergent themes. Innovative interventions to reduce dementia caregiver stress. New York, Springer Publishing Company Inc: 3-27.
- Corradetti, E. V. and G. A. Hills (1998). "Assessing and supporting caregivers of the elderly." Topics in Geriatric Rehabilitation 14(1): 12-35.
- De Vellis, R. F. (1991). Scale development theory and applications. Newbury Park, Sage.
- Delli-Colli, N. and L. Gauthier (1998). Le virage ambulatoire et l'impact sur la famille. La démence : mieux comprendre, mieux agir. Sherbrooke, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- Demers, L., J. Desrosiers, et al. (2005). "Assembling a toolkit to measure geriatric rehabilitation outcomes." American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation 84(6): 460-472.
- Demers, L., M. Monette, et al. (2002). "The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): Translation and preliminary psychometric evaluation of a Canadian-French version." Quality of Life Research 11: 583-592.
- Demers, L., Ska, B., Desrosiers, J., Alix, C., Wolfson, C. (2004). "Development of a conceptual framework for the assessment of geriatric rehabilitation outcomes." Archives of gerontology and geriatrics 38: 221-237.

- Depp, C., K. Sorocco, et al. (2005). "Caregiver self-efficacy, ethnicity, and kinship differences in dementia caregivers." American Journal of Geriatric Psychiatry 13(9): 787-794.
- Derogatis, L. R., K. Rickels, et al. (1976). "The SCL-90 and the MMPI : A step in the validation of a new self-report scale." British Journal of Psychiatry 128: 280-289.
- Desrosiers, J. (2001). Mesures de résultats en réadaptation gériatrique. Réadaptation des personnes âgées. J. Desrosiers, Kouri, K. Sherbrooke, Edisem Inc.: 13-29.
- Desrosiers, J., G. Bravo, et al. (1995). "Reliability of the functional autonomy measurement system SMAF revised for epidemiologic study." Age Aging 24: 402-406.
- DiBartolo, M. C. (2001). "Instruments, challenges, and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers." Journal of Gerontological Nursing: 46-53.
- Ducharme, F. (2003). Virage ambulatoire : perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées. . Montréal, Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille: 69.
- Ducharme, F. (2006). Familles et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies. Montréal, Groupe Beauchemin.
- Ducharme, F., G. Pérodeau, et al. (2000). "Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire." Revue canadienne de santé mentale communautaire 19(1): 79-103.
- Ducharme, F., Trudeau, D. (2002). "Qualitative evaluation of a stress management intervention for elderly caregivers at home: a constructivist approach." Issues in Mental Health Nursing 23: 691-713.
- Dunkin, J. J. and C. A. Hanley (1998). "Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention." American Academy of Neurology 51(Suppl.1): S53-S60.
- Edwards, N. and P. Scheetz (2002). "Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease." Journal of Neuroscience Nursing 34(4): 184-190.

- Ekwall, A., B. Sivberg, et al. (2004). "Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers." Scandinavian Journal of Caring Science **18**: 239-248.
- Farley, N. and L. Demers (2005). "Les premières étapes dans l'adaptation transculturelle d'une échelle de "fardeau"." La Gérontoise **16**(1): 42-50.
- Fast, J., N. Keating, et al. (2003). "Characteristics of family/friend care networks of frail seniors." Canadian Journal on Aging **23**(1): 5-19.
- Finch, E., D. Brooks, et al. (2002). Physical rehabilitation outcome measures - A guide to enhanced clinical decision making. Hamilton, BC Decker Inc.
- Fort, I., L. Adoul, et al. (2004). "Psychometric properties of the French version of the Multifactorial Memory Questionnaire for adults and the elderly." Canadian Journal on Aging **23**(4): 347-357.
- Fortin, M.-F., G. Coutu-Wakulczyk, et al. (1989). "Contribution to the validation of the SCL-90-R in French-speaking women." Health Care for Women International **10**: 27-41.
- Fortin, M. and L. E. Tremblay (2004). Métriologie. Répertoire des outils d'évaluation en français pour la réadaptation. U. d'Ottawa. Ottawa, CFORP: 27-37.
- Fougeyrollas, P., R. Cloutier, et al. (1998). Classification québécoise - processus de production du handicap. Québec.
- Fulton Picot, S. J., J. Youngblut, et al. (1997). "Development and testing of a measure of perceived caregiver rewards in adults." Journal of Nursing Measurements **5**(1): 33-52.
- Gallicchio, L., N. Siddiqi, et al. (2002). "Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community." International Journal of Geriatric Psychiatry **17**: 154-163.
- Gilmour, H. and J. Park (2003). "Dépendance, problèmes chroniques et douleur chez les personnes âgées." Statistiques Canada **16**(No 82-003): 23-34.
- Grant, J. S. and L. L. Davis (1997). "Selection and use of content experts for instrument development." Research in Nursing & Health **20**: 269-274.

- Gruslin, C., J. Rousseau, et al. (2006). Perception d'un proche-aidant quant aux incapacités cognitives d'une personne âgée.
- Guberman, N. (2001). "Development of screening and assessment tools for family caregivers."
- Guberman, N., P. Maheu, et al. (1992). "Women as family caregivers: Why do they care?" The Gerontologist 32(5): 607-617.
- Guillemin, F., C. Bombardier, et al. (1993). "Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines." Journal of Clinical Epidemiology 46(12): 1417-1432.
- Guyatt, G., S. Walter, et al. (1987). "Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments." Journal of Chronic Disease 40: 171-178.
- Haccoun, R. R. (1987). "Une nouvelle technique de vérification de l'équivalence de mesures psychologiques traduites." Revue québécoise de psychologie 8(3): 30-39.
- Hébert, R. (2003). Le SMAF. Quoi de neuf? Forum national sur l'Outil d'évaluation multiclientèle, Québec.
- Hébert, R., R. Carrier, et al. (1988). "The functional autonomy measurement system (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps." Age Ageing 17: 293-302.
- Hébert, R., L. Lévesque, et al. (2004). "Évaluation d'un programme psycho-éducatif de groupe auprès d'aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile."
- Hershkovitz, A., D. Gottlieb, et al. (2005). "Assessing the potential for functional improvement of stroke patients attending a geriatric day hospital." Archives of gerontology and geriatrics 43(2): 243-248.
- Hilton, A. and M. Skrutkowski (2002). "Translation instruments into other languages: development and testing processes." Cancer Nursing 25(1): 1-7.
- Hoeing, H., N. Nusbaum, et al. (1997). "Geriatric rehabilitation state of art." Journal of American Geriatric Society 45: 1371-1381.
- Hooker, K., D. J. Monahan, et al. (1998). "Personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two diseases groups." Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences 53: 73-85.

- Hooyman, N. R., J. G. Gonyea, et al. (1985). "The impact of in-home services termination on family caregivers." The Gerontologist 25(2): 141-145.
- Horowitz, L. M., S. E. Rosenberg, et al. (1988). "Inventory of interpersonal problems: psychometric properties and clinical applications." Journal of Consulting and Clinical Psychology 56(6): 885-892.
- John, R., C. Hagan Hennessy, et al. (2001). "Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian family caregivers." The Gerontologist 41(2): 210-219.
- Johnson, P., W. Chaboyer, et al. (2001). "Caregivers of ICU patients discharged home : What burden do they face?" Intensive and Critical Care Nursing 17: 219-227.
- Jones, P. S., J. W. Lee, et al. (2001). "An adaptation of Brislin's translation model for cross-cultural research." Nursing Research 50(5): 300-304.
- Lachance, L., N. Brassard, et al. (2002). Le virage ambulatoire et la conciliation travail-famille. Le virage ambulatoire, défis et enjeux. Montréal, Presses de l'Université du Québec: 58-79.
- Lawton, M. P., M. Moss, et al. (1991). "A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being." Journal of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences 46: 181-189.
- Lebel, P., N. Leduc, et al. (1999). Un modèle dynamique de la fragilité. Année gérontologique. Paris, Université de Moncton : Groupe de recherche sur l'autonomie des aînés et aînées. 13: 84-94.
- Lemay, A., P. Durand, et al. (2003). "Évaluation du coût par aîné d'un réseau intégré de services avec coordination par gestion de cas."
- Leplège, A., E. Ecosse, et al. (1998). "The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation." Journal of Clinical Epidemiology 51(11): 1013-1023.
- Lim, Y., I. C. Luna, S.L., et al. (1996). "Toward a cross-cultural understanding of family caregiving burden." Western Journal of Nursing Research 18(3): 252-266.
- Lohr, K. N. (1997). "Improving health care outcomes through geriatric rehabilitation." Medical Care 35: 122-130.

- Low, J. T. S., S. Payne, et al. (1999). "The impact of stroke on informal carers: a literature review." Social Science & Medecine **49**: 711-725.
- Lysyk, M., T. G. Brown, et al. (2002). "Translation of the Leisure Satisfaction Scale into French: a validation study." Occupational Therapy International **9**(1): 76-89.
- Manthorpe, J. and H. Alaszewski (2002). Working with carers. Rehabilitation of the older person. A. Squires, M. Hastings. Alexandria, UK, Nelson Thornes Ltd: 195-205.
- Marsh, N. V., D. A. Kersel, et al. (2002). "Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury." Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology **24**(4): 434-447.
- McCullagh, E., G. Brigstocke, et al. (2005). "Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients." Stroke **36**(10): 2181-2186.
- Meiland, F. J. M., M. G. Gat, et al. (2005). "The emotional impact of psychiatric symptoms in dementia on partner caregivers." Alzheimer Disease Association Disorder **19**(4): 195-201.
- Messeccar, D. C. (2000). "Factors affecting caregiver's to make environmental modifications." Journal of Gerontological Nursing **26**(10): 32-42.
- Michaud, C., Champagne, et al. (2003). "La planification du congé : un processus de transformation centré sur la personne." L'infirmière du Québec: 22-32.
- Montgomery, R. J. V. (1988). "Respite care: lessons from a controlled design study." Health Care Financing Review(Annual Supplement): 133-138.
- Montgomery, R. J. V. (1996). "Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions." The Journals of Gerontology: Series B: Psychological sciences and social sciences **51B**(3): S109-110.
- Montgomery, R. J. V. and E. F. Borgatta (1989). "The effects of alternative support strategies on family caregiving." The Gerontologist **29**(4): 457-464.
- Montgomery, R. J. V., E. F. Borgatta, et al. (2000). Societal and family change in the burden of care. In "Who should care for the elderly? An east-west value divide". Singapore, The National University of Singapore Press.
- Montgomery, R. J. V., J. G. Gonyea, et al. (1985). "Caregiving and the experience of subjective and objective burden." Family Relations **34**: 19-26.

- Montgomery, R. J. V. and K. Kosloski (1994). "A longitudinal analysis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs adult children." Journal of Gerontology 49(2): S62-S74.
- Montgomery, R. J. V., K. Kosloski, et al. (1993). Factors defining caregivers: final report to the National Institute on Aging, (Grant #R01 AG05702) University of Kansas: 113.
- Montgomery, R. J. V., D. E. Stull, et al. (1985). "Measurement and the analysis of burden." Research on Aging 7(1): 137-152.
- Montoro- Rodriguez, J., Kosloski, Karl & Montgomery, Rhonda J.V. (2003). "Evaluation a Practice-Oriented Service Model to Increase the Use of Respite Services Among Minorities and Rural Caregivers." The Gerontologist 43(6): 916-924.
- Novak, M. and C. Guest (1989). "Application of a multidimensional caregiver burden inventory." The Gerontologist 29: 798-803.
- Nunally, J. C. and I. R. Bernstein (1994). Psychometric theory. New York, McGraw-Hill.
- Onishi, J., Y. Suzuki, et al. (2005). "Influence of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) and environment of care on caregivers' burden." Archives of Gerontology and Geriatrics 41: 159-168.
- Pelletier-Thibert, M. (2005). Communication personnelle - thèse doctorale.
- Phillips, L. R., I. Luna de Hernandez, et al. (1994). "Strategies for achieving cultural equivalence." Research in Nursing & Health 17: 149-154.
- Picot, M.-C., A. Crespel, et al. (1999). "Validity of diagnosis using the French translation of the Semi-Structured Interview for Seizure Classification." Epilepsia 40(11): 1649-1656.
- Pinquart, M. and S. Sörensen (2003). "Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : a meta-analysis." Psychology and Aging 18(2): 250-267.
- Poulshock, S. W. and G. T. Deimling (1984). "Families caring for elders in residences: issues in the measurement of burden." Journal of Gerontology 39(2): 230-239.
- Rabiner, D., J. O'Keeffe, et al. (2003). A compendium of intervention and descriptive studies designed to promote the health of caregivers for older adults. U. S. D. o. H.

- a. H. S. Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, RTI International: 34.
- Robichaud-Ekstrand, S., R. R. Haccoun, et al. (1994). "Une méthode pour faire valider la traduction d'un questionnaire." Canadian Journal of Nursing Research **26**(3): 77-87.
- Rousseau, J., L. Potvin, et al. (2002). "Model of Competence: a conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities." Occupational Therapy in Health Care **16**(1): 15-36.
- Savard, J., N. Leduc, et al. (2006). "Caregiver satisfaction with support services: influence of different types of services." Journal of Aging and Health **18**(1): 3-27.
- Shaw, M. C. and P. H. Halliday (1992). "The family, crisis, and chronic illness: an evolutionary model." Journal of Advanced Nursing **17**: 537-543.
- Shrout, P. E. and J. L. Fleiss (1979). "Intraclass correlations: uses in assessing rater reliability." Psychology Bulletin **86**: 420-428.
- Shyu, Y.-I. L. (2000). "Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs." Journal of Advanced Nursing **31**(1): 35-43.
- Son, G.-R., J. A. Zauszniewski, et al. (2000). "Translation and validation of Caregiving Satisfaction Scale into Korean." Western Journal of Nursing Research **22**(5): 609-622.
- SPSS (2005). SPSS for windows 13.0, Chicago.
- Squires, A. and M. Hastings (2002). Rehabilitation of the older person- A handbook for the interdisciplinary team. Cheltenham, United Kingdom, Nelson Thornes Ltd.
- Stewart, M., A. Barnfather, et al. (2006). "Accessible support for family caregivers of seniors with chronic conditions: from isolation to inclusion." Canadian Journal on Aging **25**(2): 179-192.
- Stolee, P., M. J. Borrie, et al. (2004). "A research agenda for geriatric rehabilitation: the Canadian consensus." Geriatrics Today: 38-42.
- Strawbridge, W. J., S. J. Shema, et al. (1998). "Antecedents of frailty over three decades in an older cohort." Journal Gerontological Biology Psychology Science Social Science **53**(1): S9-16.

- Stuckey, J. C., M. M. Neundorfer, et al. (1996). "Burden and well-being: the same coin or related currency?" The Gerontologist 36(5): 686-693.
- Tooth, L. R., K. T. McKenna, et al. (2003). "Further evidence for the agreement between patients with stroke and their proxies on the Frenchay Activities Index." Clinical Rehabilitation 17: 656-665.
- Valle, R., A.-M. Yamada, et al. (2004). "Ethnic differences in social network help-seeking strategies among Latino and Euro-American dementia caregivers." Aging and Mental Health 8(6): 535-543.
- Vallerand, R. J. (1989). "Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la recherche en langue française." Canadian Psychology 30(4): 662-680.
- Vallerand, R. J. and W. R. Halliwell (1983). "Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la psychologie du sport." Canadian Journal of Applied Sport Sciences 8(1): 9-18.
- Visser-Meily, J. M. A., M. W. M. Post, et al. (2004). "Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review." Clinical Rehabilitation 18: 601-623.
- Vitaliano, P. P., R. D. Maiuro, et al. (1989). A model of burden in caregivers of DAT patients Alzheimer's disease treatment and family stress: future directions for research. E. Light, Lebowitz, B. . Washington, DC, US Government Printing Office: 267-291.
- WHO (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva, WHO.
- Wolff, J. L. and J. D. Kasper (2006). "Caregivers of frail elders: updating a national profile." The Gerontologist 46(3): 344-356.
- Zarit, S. H. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease. New York, New York University Press.
- Zarit, S. H., K. E. Reever, et al. (1980). "Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden." The Gerontologist 20(6): 649-655.

Annexe I

Canevas d'analyse pour comparaison des deux versions du MBCBS

	Est-ce que la question est claire en français?		Est-ce que vous avez l'impression que vous répondez à la même question?		Y a-t-il un mot que vous trouvez inadéquat?		Par quel mot l'auriez-vous remplacé?	Y a-t-il des formulations de phrase que vous trouvez boiteuses?		Quelles seraient vos suggestions?
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non		Oui	Non	
Q 1										
Q 2										
Q 3										
Q 4										
Q 5										
Q 6										
Q 7										
Q 8										
Q 9										
Q 10										
Q 11										
Q 12										
Q 13										
Q 14										

Trouvez-vous que le questionnaire français, dans l'ensemble, est semblable au questionnaire anglais?

Auriez-vous apporté des modifications à ce questionnaire?
Si oui, lesquelles?

Annexe II

Formulaires de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT SUJET PROCHE-AIDANT (sans test-re-test)

INFORMATION SUR L'ÉTUDE

TITRE DU PROJET : Développement d'une version québécoise du '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*'.

RESPONSABLE(S) :

Nathalie Farley, erg., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal et chercheure principale,

Louise Demers, Ph.D., directrice de maîtrise, Université de Montréal et Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM),

Bonnie Swaine, Ph. D., co-directrice, Université de Montréal et Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR)

DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ

La chercheure principale, ainsi que la directrice et la co-directrice sont responsables du déroulement du présent projet de recherche et s'engagent à respecter les obligations qui y sont énoncées.

Signature des responsables du projet :

PRÉSENTATION DU PROJET ET DE SES OBJECTIFS

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

Cette étude vise à traduire et à adapter transculturellement (au contexte québécois) un outil mesurant le fardeau des proches-aidants, le '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*'. Une fois traduit, cet outil servira à intervenir plus efficacement auprès des proches-aidants et de leur aidé.

NATURE DE LA PARTICIPATION

Si j'accepte de participer, je devrai remplir un court questionnaire sur mes caractéristiques individuelles et démographiques. Je compléterai lors de l'entrevue, le questionnaire (10 minutes) sur mon fonctionnement par rapport à la personne que j'assiste. Le questionnaire sera soit en langue française, soit en langue anglaise. Je serai aussi appelé à compléter un questionnaire sur mon niveau de stress (environ 30 minutes) et finalement, je répondrai à un questionnaire concernant l'état de santé de la personne aidée (environ 40 minutes). L'ensemble des évaluations aura lieu soit à domicile ou dans un endroit convenant pour moi et devrait durer un maximum de 2 heures.

xv

Par la suite, je devrai remplir la version française ou anglaise à laquelle je n'ai pas répondu dans les 7 jours suivant l'entrevue. Je posterai le questionnaire ensuite aux responsables.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a aucun avantage immédiat personnel à participer, si ce n'est que de contribuer à l'avancement des connaissances sur la réadaptation gériatrique .

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a aucun inconvénient direct pouvant découler de ma participation, si ce n'est que je pourrais ressentir un certain état de frustration ou de stress et que je devrai de mon temps lors de l'entrevue (environ 2 hres) et du temps pour répondre au questionnaire subséquent (10 minutes) par moi-même.

RISQUES

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que ma participation n'aura aucun effet sur tout traitement auquel la personne que j'assiste serait éventuellement soumise. Il se peut que je sois mal à l'aise de répondre à certaines questions touchant des aspects psychologiques. Au besoin, on me dirigera vers des services professionnels qui pourraient m'aider si l'on considère cela nécessaire. Il est entendu que ces références éventuelles seront dépendantes des listes d'attente.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

On répondra à ma satisfaction à toute question que je poserai à propos du projet de recherche auquel j'accepte de participer.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que je reste, à tout moment, libre de mettre fin à ma participation sans avoir à motiver ma décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. xvi

ARRÊT DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Il se peut que le projet soit arrêté par le chercheur pour différentes raisons, y compris dans l'éventualité où je ne répondrais plus aux critères de sélection.

AUTORISATION DE TRANSMETTRE LES RÉSULTATS

J'autorise les personnes responsables de ce projet à transmettre les résultats de l'évaluation à mon médecin traitant si cela leur paraît pertinent. Oui Non

Nom et adresse de mon médecin traitant :

CONFIDENTIALITÉ

Les renseignements personnels (nom, adresse ou toute autre indication) me concernant seront codifiés et gardés au Centre de recherche de l'Institut dans une filière sous clé dont seuls les responsables du projet auront un accès. De plus, toutes les données me concernant seront conservées pendant cinq ans et détruites à la fin de ce délai. En cas de présentation des résultats de cette recherche ou de publication dans des revues spécialisées, rien ne pourra permettre de m'identifier ou de me retracer.

Une exception sera faite dans les cas où mon dossier devrait être révisé par un comité de déontologie, le comité d'éthique de la recherche ou par les organismes qui subventionnent ou commanditent cette recherche. Les membres de ses comités sont tenus de respecter les exigences de confidentialité. En outre, un tribunal peut, par ordonnance, autoriser un tiers à consulter les données de recherche me concernant.

SIGNATURES

Je déclare avoir lu et avoir pris connaissance du projet, de la nature et de l'ampleur ^{xvii} de ma participation, ainsi que des risques auxquels je m'expose tels qu'exprimés dans le présent formulaire.

Nom du sujet

Signature du sujet

Fait à _____, le _____.

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Nom du chercheur ou
de son représentant

Signature du chercheur ou
de son représentant

ACCÈS AUX CHERCHEURS

Vous pourrez joindre, tout au long du projet de recherche, Nathalie Farley, erg. étudiante à la maîtrise, au numéro de téléphone 340-3540 poste 4117 ou à Dre Louise Demers, directrice, au numéro de téléphone 340-3540, poste 3010

EN CAS DE PLAINTÉ

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroulent votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : Docteure Céline Crowe, commissaire locale à la qualité des services, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Chemin Queen Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél. (514) 340-3513 : _____

INFORMATION SUR LA SURVEILLANCE ÉTHIQUE DU PROJET

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au (514) 340-2800, poste 3250.

01/02/2005

Initiales du participant : _____

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT SUJET PROCHE-AIDANT (avec test – re-test)

INFORMATION SUR L'ÉTUDE

TITRE DU PROJET : Développement d'une version québécoise du '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*'.

RESPONSABLE(S) :

Nathalie Farley, erg., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal et chercheure principale, Louise Demers, Ph.D., directrice de maîtrise, Université de Montréal et Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM), Bonnie Swaine, Ph. D., co-directrice, Université de Montréal et Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR)

DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ

La chercheure principale, ainsi que la directrice et la co-directrice sont responsables du déroulement du présent projet de recherche et s'engagent à respecter les obligations qui y sont énoncées.

Signature du chercheur responsable du projet :

PRÉSENTATION DU PROJET ET DE SES OBJECTIFS

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

Cette étude vise à traduire et à adapter transculturellement un outil mesurant le fardeau des proches-aidants, le '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*'. Une fois traduit, cet outil servira à intervenir plus efficacement auprès des proches-aidants et de leur aidé.

NATURE DE LA PARTICIPATION

Si j'accepte de participer, je compléterai au moment de l'entrevue le questionnaire en langue anglaise (10 minutes) sur mon fonctionnement par rapport à la personne que j'assiste. Je serai aussi appelé à compléter un questionnaire sur mon niveau de stress et finalement, je répondrai à un questionnaire concernant l'état de santé de la personne que j'aide. Une semaine plus tard, je compléterai le questionnaire du fardeau en langue française. Deux semaines suivant l'entrevue, je compléterai le questionnaire du fardeau en langue française à nouveau. Je devrai ensuite poster les deux (2) questionnaires sur le fardeau.

xix

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a aucun avantage immédiat personnel à participer, si ce n'est que de contribuer à l'avancement des connaissances sur la réadaptation gériatrique et de connaître mon niveau de fardeau.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a aucun inconvénient direct pouvant découler de ma participation, si ce n'est que je pourrais ressentir un certain état de frustration ou de stress.

RISQUES

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que ma participation n'aura aucun effet sur tout traitement auquel la personne que j'assiste serait éventuellement soumise. Il se peut que je sois mal à l'aise en répondant à certaines questions touchant des aspects psychologiques de ma vie. Au besoin, on me dirigera vers des services professionnels qui pourraient m'aider si l'on considère cela nécessaire. Il est entendu que ces références éventuelles seront dépendantes des listes d'attente.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

On répondra à ma satisfaction à toute question que je poserai à propos du projet de recherche auquel j'accepte de participer.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que je reste, à tout moment, libre de mettre fin à ma participation sans avoir à motiver ma décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

ARRÊT DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Il se peut que le projet soit arrêté par le chercheur pour différentes raisons, y compris dans l'éventualité où je ne répondrais plus aux critères de sélection. xx

ACCÈS AU DOSSIER DE RECHERCHE

Si je le désire, je pourrai avoir accès à mon dossier de recherche par l'intermédiaire de mon médecin de famille, pour que je puisse avoir une bonne compréhension des informations nécessaires, ayant en vue que les données de recherche ne permettent pas toujours une interprétation simple. Toutefois, je serai tenu de garder confidentielles toutes les informations et données de recherche obtenues.

AUTORISATION DE TRANSMETTRE LES RÉSULTATS

J'autorise les personnes responsables de ce projet à transmettre les résultats de l'évaluation aux intervenants pouvant m'offrir des services si cela s'avère pertinent.

Oui Non

Nom et adresse de mon médecin traitant :

ÉTUDE ULTÉRIEURE

Il se peut que les résultats obtenus suite à cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, j'autorise les personnes responsables de ce projet à communiquer de nouveau avec moi et à me demander si je serais intéressé(e) à participer à une nouvelle recherche.

Oui Non

CONFIDENTIALITÉ

Les renseignements personnels (nom, adresse ou toute autre indication) me concernant seront codifiés et gardés au Centre de recherche de l'Institut dans une filière sous clé dont seuls les responsables du projet auront un accès. De plus, toutes les données me concernant seront conservées pendant cinq ans et détruites à la fin de ce délai. En cas de présentation des résultats de cette recherche ou de publication dans des revues spécialisées, rien ne pourra permettre de m'identifier ou de me retracer.

01/02/2005

Initiales du participant : _____

SIGNATURES

Je déclare avoir lu et avoir pris connaissance du projet, de la nature et de l'ampleur ^{xxi} de ma participation, ainsi que des risques auxquels je m'expose tel qu'exprimé dans le présent formulaire.

Nom du sujet

Signature du sujet

Fait à _____, le _____.

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Nom du chercheur ou
de son représentant

Signature du chercheur ou
de son représentant

ACCÈS AUX CHERCHEURS

Vous pourrez joindre, tout au long du projet de recherche, **Nathalie Farley, erg.** étudiante à la maîtrise, au numéro de téléphone **340-3540 poste 4117** ou à **Dre Louise Demers,** directrice, au numéro de téléphone **340-3540, poste 3010**

EN CAS DE PLAINTE

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroulent votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : Docteure Céline Crowe, commissaire locale à la qualité des services, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Chemin Queen Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél. (514) 340-3513 [REDACTED] : [REDACTED]

INFORMATION SUR LA SURVEILLANCE ÉTHIQUE DU PROJET

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au (514) 340-2800, poste 3250.

01/02/2005

Initiales du participant : _____

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT SUJET PERSONNE AIDÉE

INFORMATION SUR L'ÉTUDE

TITRE DU PROJET : Développement d'une version québécoise du '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*'.

RESPONSABLE(S) :

Nathalie Farley, erg., étudiante à la maîtrise, Université de Montréal et chercheure principale ,

Louise Demers, Ph.D., directrice de maîtrise, Université de Montréal et Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM),

Bonnie Swaine, Ph. D., co-directrice, Université de Montréal et Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR)

DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ

La chercheure principale, ainsi que la directrice et la co-directrice sont responsables du déroulement du présent projet de recherche et s'engagent à respecter les obligations qui y sont énoncées.

Signature des responsables du projet :

PRÉSENTATION DU PROJET ET DE SES OBJECTIFS

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

Cette étude vise à traduire et à adapter transculturellement (dans un contexte québécois) un outil mesurant le niveau d'implication des proches-aidants, le '*Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale*'. Une fois traduit, cet outil servira à intervenir plus efficacement auprès des proches-aidants et de leur aidé.

NATURE DE LA PARTICIPATION

Si j'accepte de participer, j'autorise les personnes responsables de ce projet à consulter mon dossier médical afin d'obtenir les résultats de mon niveau d'autonomie et de fonctionnement à la maison (SMAF). Oui Non

xxiii

Dans le cas où ce questionnaire n'existe pas dans mon dossier médical ou qu'il est périmé, je répondrai à un questionnaire (45 minutes) sur mon autonomie et mon fonctionnement à la maison. Je pourrai également être appelé à démontrer des gestes quotidiens, comme me lever ou toucher l'arrière de ma tête, si cela s'avère nécessaire pour préciser mon degré d'autonomie.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a aucun avantage immédiat personnel à participer, si ce n'est que de contribuer à l'avancement des connaissances en réadaptation gériatrique.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION

Il n'y a aucun inconvénient direct pouvant découler de ma participation, si ce n'est que je pourrais ressentir un certain état de frustration ou de fatigue suite à l'évaluation.

RISQUES

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que ma participation n'aura aucun effet sur tout traitement auquel je pourrais avoir accès. Il se peut que je sois mal à l'aise en répondant à certaines questions. Au besoin, on me dirigera vers des services professionnels qui pourraient m'aider si l'on considère cela nécessaire. Il est entendu que ces références éventuelles seront dépendantes des listes d'attente.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

On répondra à ma satisfaction à toute question que je poserai à propos du projet de recherche auquel j'accepte de participer.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que je reste, à tout moment, libre de mettre fin à ma participation sans avoir à motiver ma décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

ARRÊT DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Il se peut que le projet soit arrêté par le chercheur pour différentes raisons, y compris dans l'éventualité où je ne répondrais plus aux critères de sélection.

01/02/2005

Initiales du participant : _____

AUTORISATION DE TRANSMETTRE LES RÉSULTATS

xxiv

J'autorise les personnes responsables de ce projet à transmettre les résultats de l'évaluation à mon médecin traitant si cela leur paraît pertinent. Oui Non

Nom et adresse de mon médecin traitant :

CONFIDENTIALITÉ

Les renseignements personnels (nom, adresse ou toute autre indication) me concernant seront codifiés et gardés au Centre de recherche de l'Institut dans une filière sous clé dont seuls les responsables du projet auront un accès. De plus, toutes les données me concernant seront conservées pendant cinq ans et détruites à la fin de ce délai. En cas de présentation des résultats de cette recherche ou de publication dans des revues spécialisées, rien ne pourra permettre de m'identifier ou de me retracer.

Une exception sera faite dans les cas où mon dossier devrait être révisé par un comité de déontologie, le comité d'éthique de la recherche ou par les organismes qui subventionnent ou commanditent cette recherche. Les membres de ses comités sont tenus de respecter les exigences de confidentialité. En outre, un tribunal peut, par ordonnance, autoriser un tiers à consulter les données de recherche me concernant.

SIGNATURES

xxv

Je déclare avoir lu et avoir pris connaissance du projet, de la nature et de l'ampleur de ma participation, ainsi que des risques auxquels je m'expose tels qu'exprimés dans le présent formulaire.

Nom du sujet

Signature du sujet

Fait à _____, le _____.

Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Nom du chercheur ou
de son représentant

Signature du chercheur ou
de son représentant

ACCÈS AUX CHERCHEURS

Vous pourrez joindre, tout au long du projet de recherche, Nathalie Farley, erg. étudiante à la maîtrise, au numéro de téléphone 340-3540 poste 4117 ou à Dre Louise Demers, directrice, au numéro de téléphone 340-3540, poste 3010

EN CAS DE PLAINTE

Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroulent votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : Docteure Céline Crowe, commissaire locale à la qualité des services, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Chemin Queen Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél. (514) 340-3513 : _____

INFORMATION SUR LA SURVEILLANCE ÉTHIQUE DU PROJET

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au (514) 340-2800, poste 3250.

01/02/2005

Initiales du participant : _____

Annexe III

Questionnaire socio-démographique

Nom : _____

Âge : _____

Sexe : M F

Groupe ethnique :

Caucasien

Africain

Asiatique

Amérindien

Statut social :

Célibataire

Marié ou conjoint de fait

Veuf

Niveau de scolarité : _____

Statut de travail : _____

Relation entre vous et votre aidé : _____

Disponibilité d'aide via le réseau social : _____

Disponibilité d'aide via le réseau de la santé : _____

Disponibilité de ressources et/ou de répit : _____

Quantité de temps / jour dévouée à la personne que j'aide : _____

Quantité de temps / semaine dévouée à la personne que j'aide : _____

Questionnaire de bilinguisme modifié de Vallerand et Halliwell

Répondre à chaque question en fonction de chacune des langues suivantes :

- Français
- Anglais

1- À quel point pouvez-vous lire?

2- À quel point pouvez-vous écrire?

3- À quel point pouvez-vous comprendre une conversation?

4- À quel point pouvez-vous vous exprimer?

Indiquer le chiffre qui correspond à votre niveau d'habileté de 1 (faible) à 4 (excellent) pour chaque langue

Annexe IV

Version originale américaine du MBCBS

Caregiver Burden Measure

Now, I'd like to know whether assisting or having other contact with your [relative] has affected the following aspects of your life.

Please tell me whether the amount of each of these aspects in your life has changed due to your caregiving activities.

Alternative introduction for nursing home populations:

Since your [relative] was placed in the nursing home, how has assisting or having contact with him/her affected the following aspects of your life?

Do you have a lot less, a little less, the same, a little more, or a lot more

	A	A	The	A	A
	lot	little	same	little	lot
	less	less		more	more
... time to yourself?					
... stress in your relationship with your relative					
... personal privacy?					
... attempts by your relative to manipulate you?					
... time to spend in recreational activities?					
... unreasonable requests made of you by your relative?					
... tension in your life?					
... vacation activities and trips?					
... nervousness and depression concerning your relationship with your relative?					
... feelings that you are being taken advantage of by your relative?					
... time to do your own work and daily chores?					
... demands made by your relative that are over and above what s/he needs?					
... anxiety about things?					
... time for friends and other relatives?					

Annexe V

Version expérimentale canadienne-française du MBCBS

J'aimerais savoir si le fait d'aider votre proche ou d'être en contact avec lui / elle a eu un effet sur les aspects suivants de votre vie.

Décrivez dans quelle mesure les aspects suivants de votre vie ont été changés par vos activités en tant qu'aidant.

Introduction alternative pour la population de soins prolongés :

J'aimerais savoir si le fait d'aider votre proche ou d'être en contact avec lui / elle a eu un effet sur les aspects suivants de votre vie depuis que votre proche a été hébergé en soins de longue durée.

Décrivez dans quelle mesure les aspects suivants de votre vie ont été changés par vos activités en tant qu'aidant.

Avez-vous beaucoup moins, un peu moins, ni plus, ni moins, un peu plus, beaucoup plus ...

	Beaucoup moins	Un peu moins	Ni plus, ni moins	Un peu plus	Beaucoup plus
... de temps pour vous?					
... de stress dans votre relation avec votre proche?					
... d'intimité, de vie privée?					
... de tentatives de la part de votre proche, de vous manipuler?					
... de temps pour des activités récréatives?					
... de demandes non raisonnables de la part de votre proche?					
... de tension dans votre vie?					
... de vacances et de voyages?					
... de nervosité et de dépression par rapport à votre relation avec votre proche?					
... l'impression que votre proche profite de vous?					
... de temps pour accomplir votre travail et vos tâches domestiques?					
... de demandes de la part de votre proche qui dépassent ses besoins?					
... d'anxiété ou d'inquiétude?					
... de temps pour les amis et les proches?					

Annexe VI

Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)

INCAPACITÉ

HANDICAP

Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité

A. ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (AVQ)**1. SE NOURRIR**

0	Se nourrit seul		
	<input type="checkbox"/> -0,5 Avec difficulté		
-1	Se nourrit seul mais requiert de la stimulation ou de la surveillance OU on doit couper ou mettre en purée sa nourriture au préalable	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 <input type="checkbox"/> -
-2	A besoin d'une aide partielle pour se nourrir OU qu'on lui présente les plats un à un	<input type="checkbox"/> Oui	+ <input type="checkbox"/>
-3	Doit être nourri entièrement par une autre personne OU porte une sonde naso-gastrique ou une gastrostomie	<input type="checkbox"/> Non	-1 <input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> sonde naso-gastrique <input type="checkbox"/> gastrostomie	Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	-2 <input type="checkbox"/>
			-3 <input type="checkbox"/>
Commentaires (aide technique utilisée, par exemple) : _____			

2. SE LAVER

0	Se lave seul (incluant entrer ou sortir de la baignoire ou de la douche)		
	<input type="checkbox"/> -0,5 Avec difficulté		
-1	Se lave seul mais doit être stimulé OU nécessite une surveillance pour le faire OU qu'on lui prépare le nécessaire OU a besoin d'aide pour un bain complet hebdomadaire seulement (incluant pieds et cheveux)	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 <input type="checkbox"/> -
-2	A besoin d'aide pour se laver (toilette quotidienne) mais participe activement	<input type="checkbox"/> Oui	+ <input type="checkbox"/>
-3	Nécessite d'être lavé par une autre personne	<input type="checkbox"/> Non	-1 <input type="checkbox"/>
		Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	-2 <input type="checkbox"/>
			-3 <input type="checkbox"/>
Commentaires (habitudes et fréquence : bain, douche et lavage des cheveux, équipement utilisé, aide pour les transferts, etc.) : _____			

3. S'HABILLER (toutes saisons)

0	S'habille seul		
	<input type="checkbox"/> -0,5 Avec difficulté		
-1	S'habille seul mais doit être stimulé OU a besoin d'une surveillance pour le faire OU on doit lui sortir et lui présenter ses vêtements OU on doit apporter certaines touches finales (boutons, lacets, bas de soutien)	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 <input type="checkbox"/> -
-2	Nécessite de l'aide pour s'habiller	<input type="checkbox"/> Oui	+ <input type="checkbox"/>
-3	Doit être habillé par une autre personne	<input type="checkbox"/> Non	-1 <input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> bas de soutien	Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	-2 <input type="checkbox"/>
			-3 <input type="checkbox"/>
Commentaires (tenue vestimentaire habituelle, aide technique utilisée, etc.) : _____			

* Ressources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.

* Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

ÉVALUATION DE L'AUTONOMIE

Préciser, s'il y a lieu, la source d'information : Usager - Proche - Évaluateur

Problème

2. SOMMEIL (insomnie, se lève et pourquoi, peur, agitation, médicament, heures du lever et du coucher, sieste, etc.)

Difficultés éprouvées ou observations spécifiques : Non _____
 Oui, préciser : _____

Actuellement, les habitudes de sommeil sont satisfaisantes pour l'utilisateur : Oui Non

Commentaires : _____

Problème identifié Non — N
 Oui — O

3. CONSOMMATION DE TABAC (genre de consommation, quantité, surveillance à apporter, motivation à cesser de fumer, etc.)

Fume : Non _____
 Oui, préciser : _____

Actuellement, cette habitude pose un problème pour l'utilisateur : Oui Non

Commentaires : _____

Problème identifié Non — N
 Oui — O

4. CONSOMMATION D'ALCOOL ET DE DROGUE (odeur éthylique, indicateurs extérieurs, genre de consommation, quantité, fréquence, surveillance à apporter, motivation à changer d'habitude, etc.)

Consomme de l'alcool ou de la drogue : Non _____
 Oui, préciser : _____

Actuellement, cette habitude pose un problème pour l'utilisateur : Oui Non

Commentaires : _____

Problème identifié Non — N
 Oui — O

5. ACTIVITÉS PERSONNELLES ET DE LOISIRS (intégration au travail, aux études ou aux loisirs, activités usuelles, activités souhaitées, empêchements, etc.)

Difficultés éprouvées ou observations spécifiques : Non _____
 Oui, préciser : _____

Actuellement, les activités personnelles et de loisirs sont satisfaisantes pour l'utilisateur : Oui Non

Commentaires : _____

Problème identifié Non — N
 Oui — O

INCAPACITÉ		HANDICAP	
Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'usager à cette incapacité			
4. ENTRETIEN SA PERSONNE (se brosser les dents ou se peigner, ou se faire la barbe ou couper ses ongles ou se maquiller)			
0	Entretient sa personne seul -0,5 Avec difficulté		
-1	A besoin de stimulation OU nécessite de la surveillance pour entretenir sa personne	Actuellement, l'usager a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> -
-2	A besoin d'une aide partielle pour entretenir sa personne		+ <input type="checkbox"/>
-3	Ne participe pas à l'entretien de sa personne		-1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Commentaires (aide technique utilisée, par exemple) : _____ _____		-2 <input type="checkbox"/>
	_____		-3 <input type="checkbox"/>
5. FONCTION VÉSICALE			
0	Miction normale		
-1	Incontinence occasionnelle OU en goutte à goutte OU une autre personne doit lui faire penser souvent d'uriner pour éviter les incontinences	Actuellement, l'usager a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> -
-2	Incontinence urinaire fréquente		+ <input type="checkbox"/>
-3	Incontinence urinaire totale et habituelle OU porte une culotte d'incontinence ou une sonde à demeure ou un condom urinaire <input type="checkbox"/> culotte d'incontinence <input type="radio"/> incontinence nocturne <input type="checkbox"/> condom urinaire <input type="radio"/> incontinence diurne <input type="checkbox"/> sonde à demeure		-1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Commentaires : _____ _____		-2 <input type="checkbox"/>
	_____		-3 <input type="checkbox"/>
6. FONCTION INTESTINALE			
0	Défécation normale		
-1	Incontinence fécale occasionnelle OU nécessite un lavement évacuant occasionnel	Actuellement, l'usager a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> -
-2	Incontinence fécale fréquente OU nécessite un lavement évacuant régulier		+ <input type="checkbox"/>
-3	Incontinence fécale totale et habituelle OU porte une culotte d'incontinence ou une stomie <input type="checkbox"/> culotte d'incontinence <input type="radio"/> incontinence nocturne <input type="checkbox"/> stomie <input type="radio"/> incontinence diurne		-1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	Commentaires : _____ _____		-2 <input type="checkbox"/>
	_____		-3 <input type="checkbox"/>

* Ressources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.

■ Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉ		HANDICAP	
Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité			
7. UTILISER LES TOILETTES			
0	Utilise seul les toilettes (incluant s'asseoir, s'essuyer, s'habiller et se relever) -0,5 Avec difficulté		
-1	Nécessite de la surveillance pour utiliser les toilettes OU utilise seul une chaise d'aisance, un urinal ou une baignoire	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 -
-2	A besoin de l'aide d'une autre personne pour aller aux toilettes ou utiliser la chaise d'aisance, la baignoire ou l'urinal	<input type="checkbox"/> Oui _____	+ 0
-3	N'utilise pas les toilettes, la chaise d'aisance, la baignoire ou l'urinal <input type="checkbox"/> chaise d'aisance <input type="checkbox"/> baignoire <input type="checkbox"/> urinal	<input type="checkbox"/> Non _____	-1
		:Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	-2
			-3
Commentaires (fréquence, équipement utilisé, aide de combien de personnes, etc.) : _____			
8. MOBILITÉ			
1. TRANSFERTS (dans le sens de l'auteur de la position de bout à bout)			
0	Se lève, s'assoit et se couche seul -0,5 Avec difficulté		
-1	Se lève, s'assoit et se couche seul mais doit être stimulé ou surveillé ou guidé dans ses mouvements préciser : _____	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 -
-2	A besoin d'aide pour se lever, s'asseoir et se coucher préciser : _____	<input type="checkbox"/> Oui _____	+ 0
-3	Grabataire (doit être levé et couché en bloc) <input type="checkbox"/> positionnement particulier <input type="checkbox"/> lève-personne <input type="checkbox"/> planche de transfert	<input type="checkbox"/> Non _____	-1
		Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	-2
			-3
Commentaires (aide de combien de personnes, mobilité au lit, précision du positionnement, etc.) : _____			
2. MARCHER À L'INTÉRIEUR (incluant dans l'immeuble et se rendre à l'ascenseur)			
0	Circule seul (avec ou sans canne, prothèse, orthèse, marchette) -0,5 Avec difficulté		
-1	Circule seul mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille dans certaines circonstances OU démarche non sécuritaire	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 -
-2	A besoin de l'aide d'une autre personne	<input type="checkbox"/> Oui _____	+ 0
-3	Ne marche pas <input type="checkbox"/> canne simple <input type="checkbox"/> tripode <input type="checkbox"/> quadripode <input type="checkbox"/> marchette Distance d'au moins 10 mètres	<input type="checkbox"/> Non _____	-1
		Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	-2
			-3
Commentaires (aire de déplacement, par exemple) : _____			

* Sources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.

* Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

ÉVALUATION DE L'AUTONOMIE

STABILITÉ DE LA
RESSOURCE*

INCAPACITÉ		HANDICAP	
Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité			
3- INSTALLER PROTHÈSE OU ORTHÈSE			
0	Ne porte pas de prothèse ou d'orthèse		
-1	Installe seul sa prothèse ou son orthèse -1,5 Avec difficulté	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____	0 -
-2	A besoin qu'on vérifie l'installation de sa prothèse ou de son orthèse OU a besoin d'une aide partielle		+ -
-3	La prothèse ou l'orthèse doit être installée par une autre personne Type de prothèse ou d'orthèse : _____		-1 -2 -3
Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
Commentaires : _____			
4- SE DÉPLACER EN FAUTEUIL ROULANT À L'INTÉRIEUR			
0	N'a pas besoin de fauteuil roulant pour se déplacer		
-1	Se déplace seul en fauteuil roulant -1,5 Avec difficulté	<ul style="list-style-type: none"> Le logement où habite l'utilisateur permet la circulation en fauteuil roulant <input type="checkbox"/> Oui _____ Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ 	0 -
-2	Nécessite qu'une personne pousse le fauteuil roulant		+ -
-3	Ne peut utiliser un fauteuil roulant (doit être transporté en civière) <input type="checkbox"/> fauteuil roulant simple <input type="checkbox"/> fauteuil roulant à conduite unilatérale <input type="checkbox"/> fauteuil roulant motorisé <input type="checkbox"/> triporteur <input type="checkbox"/> quadriporteur		-1 -2 -3
Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
Commentaires : _____			
5- UTILISER LES ESCALIERS			
0	Monte et descend les escaliers seul -0,5 Avec difficulté	L'utilisateur doit utiliser un escalier <input type="checkbox"/> Non _____ <input type="checkbox"/> Oui _____	0 -
-1	Monte et descend les escaliers mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille OU monte et descend les escaliers de façon non sécuritaire		+ -
-2	Monte et descend les escaliers avec l'aide d'une autre personne		-1 -2 -3
-3	N'utilise pas les escaliers		
Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
Commentaires : _____			

* Ressources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.

* Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉ		HANDICAP	
Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité			
1. CIRCULER À L'EXTÉRIEUR			
0	Circule seul en marchant (avec ou sans canne, prothèse, orthèse, marchette) ² -0,5 Avec difficulté	** L'environnement extérieur où habite l'utilisateur permet l'accès et la circulation en fauteuil roulant ou triporteur/quatriporteur <input type="checkbox"/> Oui _____ → 0 <input type="checkbox"/> Non _____ Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0
-1	Utilise seul un fauteuil roulant ou un triporteur/quatriporteur ** -1,5 Avec difficulté OU circule seul en marchant mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille dans certaines circonstances OU démarche non sécuritaire ²		-1
-2	A besoin de l'aide d'une autre personne pour marcher ² OU utiliser un fauteuil roulant **		-2
-3	Ne peut circuler à l'extérieur (doit être transporté sur civière) ² Distance d'au moins 20 mètres	-3	-3
Commentaires (aire de déplacement, par exemple) : _____			
C. COMMUNICATION			
1. VOIR			
0	Voit de façon adéquate avec ou sans verres correcteurs	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0
-1	Troubles de vision mais voit suffisamment pour accomplir les activités quotidiennes		-1
-2	Ne voit que le contour des objets et nécessite d'être guidé dans les activités quotidiennes		-2
-3	Aveugle <input type="checkbox"/> verres correcteurs <input type="checkbox"/> loupe	-3	-3
Commentaires (quel œil, par exemple) : _____			
2. ENTENDRE			
0	Entend convenablement avec ou sans appareil auditif	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0
-1	Entend ce qu'on lui dit à la condition de parler fort OU nécessite qu'on lui installe son appareil auditif		-1
-2	N'entend que les cris ou que certains mots OU lit sur les lèvres OU comprend par gestes		-2
-3	Surdité complète et incapacité de comprendre ce qu'on veut lui communiquer <input type="checkbox"/> appareil auditif	-3	-3
Commentaires (quelle oreille, dispositif installé sur le téléphone et autre aide technique, etc.) : _____			

ressources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.
 * Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.



	INCAPACITÉ	HANDICAP	
1. PARLER			
Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité			
0	Parle normalement		
-1	A une difficulté de langage mais réussit à exprimer sa pensée	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____	0
-2	A une difficulté grave de langage mais peut communiquer certains besoins primaires OU répondre à des questions simples (oui, non) OU utilise le langage gestuel		-1
-3	Ne communique pas Aide technique : <input type="checkbox"/> ordinateur <input type="checkbox"/> tableau de communication		-2 -3
		Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Commentaires (type de compensation, par exemple) : _____			
Compréhension et expression écrite : _____			
D. FONCTIONS MENTALES			
Pour chaque élément, préciser depuis quand existe l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité			
1. MÉMOIRE			
0	Mémoire normale		
-1	Oublie des faits récents (nom de personne, rendez-vous, etc.) mais se souvient des faits importants	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____	0
-2	Oublie régulièrement des choses de la vie courante (fermer cuisinière, avoir pris ses médicaments, rangement des effets personnels, avoir pris un repas, ses visiteurs, etc.)		-1
-3	Amnésie quasi totale		-2 -3
		Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Commentaires : _____			
2. ORIENTATION			
0	Bien orienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes		
-1	Est quelques fois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____	0
-2	Est orienté seulement dans la courte durée (temps de la journée), le petit espace (environnement immédiat habituel) et par rapport aux personnes familières		-1
-3	Désorientation complète		-2 -3
		Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Commentaires : _____			

* Ressources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.
 * Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉ

HANDICAP

Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité

3. COMPREHENSION

0	Comprend bien ce qu'on lui explique ou lui demande	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0	-
-1	Est lent à saisir des explications ou des demandes		-1	+
-2	Ne comprend que partiellement, même après des explications répétées OU est incapable de faire des apprentissages		-2	•
-3	Ne comprend pas ce qui se passe autour de lui		-3	

Commentaires : _____

4. JUGEMENT

0	Évalue les situations et prend des décisions sensées	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0	-
-1	Évalue les situations et nécessite des conseils pour prendre des décisions sensées		-1	+
-2	Évalue mal les situations et ne prend des décisions sensées que si une autre personne les lui suggère		-2	•
-3	N'évalue pas les situations et une autre personne doit prendre les décisions à sa place		-3	

Commentaires : _____

5. COMPORTEMENT

0	Comportement adéquat	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0	-
-1	Troubles de comportement mineurs (jérémiades, labilité émotionnelle, entêtement, apathie) qui nécessitent une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation		-1	+
-2	Troubles de comportement qui nécessitent une surveillance plus soutenue (agressivité envers lui-même ou les autres, dérange les autres, errance, cris constants)		-2	•
-3	Dangereux, nécessite des contentions OU essaie de blesser les autres ou de se blesser OU tente de se sauver		-3	

Commentaires : _____

* Ressources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.

* Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉ		HANDICAP	
Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité			
E. TÂCHES DOMESTIQUES (activités de la vie domestique)			
1. ENTRETIEN DE LA MAISON			
0	Entretient seul la maison _____ (incluant entretien quotidien et travaux occasionnels) -0,5 Avec difficulté	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0
-1	Entretient la maison (incluant laver la vaisselle) mais requiert surveillance ou stimulation pour maintenir un niveau de propreté convenable OU nécessite de l'aide pour des travaux occasionnels (laver les planchers, doubles fenêtres, peinture, gazon, déneigement, etc.)		-1
-2	A besoin d'aide pour l'entretien quotidien de la maison		-2
-3	N'entretient pas la maison		-3
Commentaires : _____ _____			
2. PRÉPARER SES REPAS			
0	Prépare seul ses repas _____ -0,5 Avec difficulté	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0
-1	Prépare ses repas mais nécessite qu'on le stimule pour maintenir une alimentation convenable		-1
-2	Ne prépare que des repas légers OU réchauffe des repas déjà préparés (incluant la manutention des plats)		-2
-3	Ne prépare pas ses repas		-3
Commentaires : _____ _____			
3. FAIRE LES COURSES			
0	Planifie et fait seul les courses (nourriture, vêtements, etc.) _____ -0,5 Avec difficulté	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	0
-1	Planifie et fait seul les courses mais nécessite qu'on lui livre		-1
-2	A besoin d'aide pour planifier ou faire les courses		-2
-3	Ne fait pas les courses		-3
Commentaires (préciser les activités pour lesquelles l'utilisateur a une incapacité) : _____ _____			

* Ressources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.

* Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉ		HANDICAP	
Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'utilisateur à cette incapacité			
4. FAIRE LA LESSIVE			
0	Fait toute la lessive seul [-0,5 Avec difficulté]		
-1	Fait la lessive seul mais nécessite une stimulation ou une surveillance pour maintenir un niveau de propreté convenable	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 [-]
-2	A besoin d'aide pour faire la lessive	<input type="checkbox"/> Oui	+ [.]
-3	Ne fait pas la lessive	<input type="checkbox"/> Non	-1 [-]
		Ressources* : [] [] []	-2 [-]
			-3 [-]
Commentaires : _____			
5. UTILISER LE TÉLÉPHONE			
0	Se sert seul du téléphone (incluant la recherche d'un numéro dans le bottin) [-0,5 Avec difficulté]		
-1	Répond au téléphone mais ne compose que quelques numéros qu'il a mémorisés ou des numéros en cas d'urgence	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 [-]
-2	Parle au téléphone mais ne compose pas de numéros ou ne décroche pas le récepteur	<input type="checkbox"/> Oui	+ [.]
-3	Ne se sert pas du téléphone	<input type="checkbox"/> Non	-1 [-]
		Ressources* : [] [] []	-2 [-]
			-3 [-]
Commentaires (appareil spécial, par exemple) : _____			
6. UTILISER LES MOYENS DE TRANSPORT			
0	Utilise seul un moyen de transport (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus, etc.) [-0,5 Avec difficulté]		
-1	Doit être accompagné pour utiliser un moyen de transport OU utilise seul le transport adapté	Actuellement, l'utilisateur a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 [-]
-2	N'utilise que l'automobile ou le transport adapté à la condition d'être accompagné et aidé pour monter et descendre	<input type="checkbox"/> Oui	+ [.]
-3	Doit être transporté sur civière	<input type="checkbox"/> Non	-1 [-]
		Ressources* : [] [] []	-2 [-]
			-3 [-]
Commentaires : _____			

sources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.

Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : [-] diminuent, [+] augmentent, [.] restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉ		HANDICAP	
Préciser, s'il y a lieu, la cause, la déficience responsable de l'incapacité et la réaction de l'usager à cette incapacité			
7. PRENDRE SES MÉDICAMENTS			
0	Prend seul ses médicaments de façon adéquate OU ne prend pas de médicament		
	-0.5 Avec surveillance		
-1	A besoin de surveillance (incluant la surveillance à distance) pour prendre convenablement ses médicaments OU utilise un pilulier hebdomadaire (préparé par une autre personne)	Actuellement, l'usager a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 <input type="checkbox"/>
-2	Prend ses médicaments s'ils sont préparés quotidiennement	<input type="checkbox"/> Oui _____	+ <input type="checkbox"/>
-3	On doit lui apporter ses médicaments en temps opportun <input type="checkbox"/> pilulier	<input type="checkbox"/> Non _____	-1 <input type="checkbox"/>
		Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	-2 <input type="checkbox"/>
			-3 <input type="checkbox"/>
Commentaires : _____			
8. GÉRER SON BUDGET			
0	Gère seul son budget (incluant gestion bancaire)		
	-0.5 Avec surveillance		
-1	A besoin d'aide pour effectuer certaines transactions complexes	Actuellement, l'usager a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité	0 <input type="checkbox"/>
-2	A besoin d'aide pour effectuer des transactions simples (encaisser un chèque, payer des comptes) mais utilise à bon escient l'argent de poche qu'on lui remet	<input type="checkbox"/> Oui _____	+ <input type="checkbox"/>
-3	Ne gère pas son budget	<input type="checkbox"/> Non _____	-1 <input type="checkbox"/>
		Ressources* : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	-2 <input type="checkbox"/>
			-3 <input type="checkbox"/>
Commentaires (procuration bancaire, par exemple) : _____			

* Ressources : 0. Usager lui-même, 1. Famille, 2. Voisin, 3. Employé(e), 4. Auxiliaire familial(e), 5. Infirmier(ère), 6. Bénévole, 7. Autre.

■ Stabilité : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

Annexe VII

Symptom Checklist-90-Revised- Québec (SCL-90-R-Q)

Projet : SIA Étude I

Fonctionnaire : SCLRQ

Identification MCH: _____

Date : ____ / ____ / ____

Ci-dessous se trouve une liste de problèmes et de plaintes que les gens formulent de temps à autre. Lisez attentivement chacune de ces plaintes et cochez une des réponses décrivant le mieux jusqu'à quel point ce problème vous a dérangé durant les sept derniers jours, aujourd'hui inclus.

EXEMPLE : Jusqu'à quel point avez-vous été dérangé par :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Passablement	Énormément
1- Des maux de dos	X _____	_____	_____	_____	_____

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Passablement	Énormément
1- Des maux de tête	_____	_____	_____	_____	_____
2- La nervosité ou tremblement intérieur	_____	_____	_____	_____	_____
3- Des pensées désagréables qui vous reviennent constamment	_____	_____	_____	_____	_____
4- Des évanouissements ou des étourdissements	_____	_____	_____	_____	_____
5- Une perte d'intérêt ou de plaisir sexuel	_____	_____	_____	_____	_____
6- Une tendance à critiquer les autres	_____	_____	_____	_____	_____

	Pas du tout	Un peu	Modé- rément	Passa- blement	Énormé- ment
7- L'idée qu'un autre peut contrôler vos pensées	_____	_____	_____	_____	_____
8- Le sentiment que les autres sont responsables de la plupart de vos problèmes	_____	_____	_____	_____	_____
9- Ne pas se rappeler de certaines choses	_____	_____	_____	_____	_____
10- Une préoccupation pour la malpropreté ou la négligence	_____	_____	_____	_____	_____
11- Être facilement ennuyé(e) ou irrité(e)	_____	_____	_____	_____	_____
12- Des douleurs au coeur ou à la poitrine	_____	_____	_____	_____	_____
13- La peur des espaces ouverts ou de la rue	_____	_____	_____	_____	_____
14- Le sentiment de manquer d'énergie ou d'être au ralenti	_____	_____	_____	_____	_____
15- L'idée d'en finir avec la vie	_____	_____	_____	_____	_____
16- Entendre des voix que les autres n'entendent pas	_____	_____	_____	_____	_____
17- Des tremblements	_____	_____	_____	_____	_____
18- Le sentiment que personne n'est digne de confiance	_____	_____	_____	_____	_____

Formulaire : SCLRQ

No. Identification : _____

xliv

	Pas du tout	Un peu	Modé- rément	Passa- blement	Énormé- ment
19- Une perte d'appétit	_____	_____	_____	_____	_____
20- Pleurer facilement	_____	_____	_____	_____	_____
21- Un sentiment de gêne ou de malaise en présence de personnes de l'autre sexe	_____	_____	_____	_____	_____
22- Le sentiment d'être pris(e) au piège	_____	_____	_____	_____	_____
23- Une peur soudaine, sans raison	_____	_____	_____	_____	_____
24- Des accès de colère que vous ne pouviez pas contrôler	_____	_____	_____	_____	_____
25- La peur de sortir de la maison seul(e)	_____	_____	_____	_____	_____
26- Une tendance à se reprocher des choses	_____	_____	_____	_____	_____
27- Des douleurs au bas du dos	_____	_____	_____	_____	_____
28- L'impression d'être incapable d'accomplir quoi que ce soit	_____	_____	_____	_____	_____
29- Un sentiment de solitude	_____	_____	_____	_____	_____
30- Avoir le cafard	_____	_____	_____	_____	_____

	Pas du tout	Un peu	Modé- rément	Passa- blement	Énormé- ment
31- Trop s'inquiéter à propos de tout et de rien	_____	_____	_____	_____	_____
32- Un manque d'intérêt pour tout	_____	_____	_____	_____	_____
33- Un sentiment de crainte	_____	_____	_____	_____	_____
34- Être plus susceptible	_____	_____	_____	_____	_____
35- Les autres connaissent vos pensées intimes	_____	_____	_____	_____	_____
36- Le sentiment que les autres ne vous comprennent pas	_____	_____	_____	_____	_____
37- Le sentiment que les autres ne vous aiment pas	_____	_____	_____	_____	_____
38- Faire les choses lente- ment pour s'assurer que tout est correct	_____	_____	_____	_____	_____
39- Des palpitations ou le coeur qui bat très vite	_____	_____	_____	_____	_____
40- Des nausées ou l'estomac dérangé	_____	_____	_____	_____	_____
41- Un sentiment d'infériorité	_____	_____	_____	_____	_____
42- Des muscles endoloris	_____	_____	_____	_____	_____
43- Le sentiment qu'on vous observe ou que les autres parlent de vous	_____	_____	_____	_____	_____

	Pas du tout	Un peu	Modé- rément	Passa- blement	Énormé- ment
44- De la difficulté à vous endormir	_____	_____	_____	_____	_____
45- Le fait d'avoir à vérifier et révéifier ce que vous faites	_____	_____	_____	_____	_____
46- De la difficulté à prendre des décisions	_____	_____	_____	_____	_____
47- La peur de prendre l'autobus, le métro ou le train	_____	_____	_____	_____	_____
48- De la difficulté à reprendre votre souffle	_____	_____	_____	_____	_____
49- Bouffées de chaleur ou des frissons	_____	_____	_____	_____	_____
50- Devoir éviter certaines choses, endroits ou activités parce que vous en avez peur	_____	_____	_____	_____	_____
51- Le sentiment que votre esprit cesse de fonctionner momentanément	_____	_____	_____	_____	_____
52- Une perte de sensation ou engourdissement dans certaines parties de votre corps	_____	_____	_____	_____	_____
53- Une boule dans la gorge	_____	_____	_____	_____	_____
54- Un sentiment de désespoir face à l'avenir	_____	_____	_____	_____	_____

	Pas du tout	Un peu	Modé- rément	Passa- blement	Énormé- ment
55- Des difficultés de concentration	_____	_____	_____	_____	_____
56- Une faiblesse dans certaines parties de votre corps	_____	_____	_____	_____	_____
57- Se sentir tendu(e) ou nerveux(se)	_____	_____	_____	_____	_____
58- Une sensation de lourdeur dans les bras ou les jambes	_____	_____	_____	_____	_____
59- De penser à la mort ou à mourir	_____	_____	_____	_____	_____
60- Trop manger	_____	_____	_____	_____	_____
61- Se sentir mal à l'aise quand les autres vous regardent ou parlent de vous	_____	_____	_____	_____	_____
62- Avoir des pensées étrangères à soi	_____	_____	_____	_____	_____
63- Avoir envie de battre, blesser ou faire mal à quelqu'un	_____	_____	_____	_____	_____
64- Se réveiller aux petites heures du matin	_____	_____	_____	_____	_____
65- Avoir à répéter les mêmes gestes comme toucher, compter, laver	_____	_____	_____	_____	_____
66- Passer des nuits blanches ou avoir le sommeil troublé	_____	_____	_____	_____	_____
67- Avoir envie de briser ou casser des choses	_____	_____	_____	_____	_____

	Pas du tout	Un peu	Modé- rément	Passa- blement	Enormé- ment
68- Avoir l'impression que les autres ne veulent pas partager	_____	_____	_____	_____	_____
69- Se sentir très intimidé(e) par les autres	_____	_____	_____	_____	_____
70- Se sentir mal à l'aise dans une foule comme au cinéma ou dans les magasins	_____	_____	_____	_____	_____
71- Le sentiment que tout exige un effort	_____	_____	_____	_____	_____
72- Des crises de frayeur ou de panique	_____	_____	_____	_____	_____
73- Se sentir mal à l'aise de manger ou boire en public	_____	_____	_____	_____	_____
74- Se disputer souvent	_____	_____	_____	_____	_____
75- Se sentir nerveux(se) lorsque vous êtes laissé(e) seul(e)	_____	_____	_____	_____	_____
76- Le sentiment qu'on ne reconnaît pas ce que vous accomplissez	_____	_____	_____	_____	_____
77- Se sentir seul(e) même lorsque vous êtes avec d'autres	_____	_____	_____	_____	_____
78- Se sentir si agité(e) que vous ne pouvez pas rester assis(e) tranquille	_____	_____	_____	_____	_____

	Pas du tout	Un peu	Modé- rément	Passa- blement	Enormé- ment
79- Le sentiment de n'avoir aucune valeur	_____	_____	_____	_____	_____
80- L'impression qu'un malheur va s'abattre sur vous	_____	_____	_____	_____	_____
81- Crier et lancer des objets	_____	_____	_____	_____	_____
82- Avoir peur de s'évanouir en public	_____	_____	_____	_____	_____
83- Le sentiment que les gens vont profiter de vous si vous les laissez faire	_____	_____	_____	_____	_____
84- Avoir pensées à propos du sexe qui vous troublent beaucoup	_____	_____	_____	_____	_____
85- Le sentiment que vous méritiez être puni(e) pour vos péchés	_____	_____	_____	_____	_____
86- Des idées ou des images qui vous font peur	_____	_____	_____	_____	_____
87- L'idée que quelque chose de sérieux se passe dans votre corps	_____	_____	_____	_____	_____
88- Ne jamais vous sentir proche d'une autre personne	_____	_____	_____	_____	_____
89- Des sentiments de culpabilité	_____	_____	_____	_____	_____
90- L'impression que ça va mal dans votre tête	_____	_____	_____	_____	_____

Annexe VIII

Article : Farley, N., Demers, L. 2005. Les premières étapes dans l'adaptation transculturelle d'une échelle de 'fardeau'. La Gérontoise, 16 : 42-50.

*Nathalie Farley, ergothérapeute, Louise Demers, PH.D.
Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Université de Montréal, École de réadaptation*

Pourquoi porter un nouveau regard sur le fardeau des proches-aidants alors que bien des professionnels de la santé en connaissent tous les tenants et aboutissants? En se basant sur les notions déjà acquises dans certains champs de pratique, tel celui de la maladie d'Alzheimer, l'article a pour but d'introduire la notion de fardeau des proches-aidants dans le contexte précis de la réadaptation gériatrique québécoise et de présenter le développement d'une version française d'un outil de mesure du fardeau des proches-aidants à partir du « Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale ».

❖
**Le fardeau des proches-aidants
et la réadaptation**

Au Québec, les personnes âgées de 65 ans et plus souffrant d'une invalidité de longue durée comptaient pour environ 25 % de la population en 1997 (Statistiques Canada, 2002). Cette proportion ne cessera d'augmenter avec l'accroissement de l'espérance de vie de sorte qu'un nombre croissant d'individus aura recours aux services de réadaptation. La réadaptation peut se définir comme étant un processus systémique qui permet à une personne de récupérer en partie ou en totalité les capacités perdues suite à une maladie ou à un traumatisme (Lorh, 1997; Hoeing, Nusbaum & Brummel-Smith, 1997). Le plus souvent, la réadaptation per-

met l'atteinte d'une autonomie maximale chez une personne qui présente des incapacités résiduelles.

Pourquoi faut-il inclure l'évaluation du fardeau des proches-aidants dans le processus de réadaptation? En premier lieu, les proches-aidants sont sur la ligne

Les proches-aidants sont les interlocuteurs privilégiés pour informer les professionnels des capacités et habitudes antérieures de la personnes en réadaptation.

de feu presque autant que les personnes âgées référées pour les services. En effet, les proches-aidants sont impliqués dans la production et l'exécution du plan d'intervention. Ils sont les interlocuteurs privilégiés

pour informer les professionnels des capacités et habitudes antérieures de la personne en réadaptation. Deuxièmement, il fait partie du mandat de la réadaptation d'évaluer le réseau social afin de déterminer sa capacité à compenser les limitations ou handicaps qui découleront de la maladie ou du traumatisme. Ainsi, le professionnel doit fournir de l'information et prodiguer l'enseignement pertinent à la reprise d'une vie la plus normale possible. Finalement, dans l'éventualité de soins à domicile, connaître la situation des proches-aidants aide les professionnels à définir les services requis et à assurer un continuum de soins harmonieux.

Dans les années 90, la réforme du système de santé québécois vise une réorganisation des services. Ceci implique le déplacement d'une partie des soins du réseau de santé vers le milieu de vie et les familles, impliquant surtout les femmes (Delli-Colli, 1998; Ducharme et al., 2000). On parle de virage ambulatoire. En 1997, une étude de Hébert et coll. confirme que les familles dispensent 70 % des soins infirmiers et d'assistance aux personnes âgées

en perte d'autonomie vivant à domicile. On peut donc supposer, sans trop d'hésitation, que la tâche qui incombe aujourd'hui aux familles a encore augmenté.

Tenter de définir le fardeau est un vrai casse-tête. Il y a presque autant de définitions que d'auteurs qui s'y attardent. Ce concept élaboré par Zarit et ses collaborateurs dans le début des années 80 (1985) a beaucoup évolué. Zarit et al. s'intéresse au fardeau subjectif, c'est-à-dire à la perception du proche-aidant de l'impact de la tâche d'aidant dans sa vie. L'outil de mesure qui découle de cette définition est unidimensionnel. En 2001, DiBartolo définit le fardeau comme étant l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotifs, sociaux et financiers encourus par une personne qui prend soin d'une autre personne. Cette définition ouvre la voie à des mesures multidimensionnelles du fardeau. Récemment, le concept de fardeau a tendance à être remplacé ou associé au concept de bien-être afin d'inclure les aspects positifs inhérents à la relation entre le proche-aidant et l'aidé. (Chappel & Reid, 2002; Stuckey et al., 1996). Les proches-aidants sont les interlocuteurs privilégiés pour informer les professionnels des capacités et habitudes antérieures de la personne en réadaptation. Par exemple, Picot et al. (1997) ont développé un outil qui tente de mesurer les bienfaits de la tâche d'aidant auprès d'une clientèle adulte.

La tâche des proches-aidants est différente d'un aidant à l'autre et dépend, entre autres facteurs, de la maladie et de la perte d'autonomie de la personne aidée. Les facteurs liés au développement du fardeau peuvent être divisés en trois catégories selon qu'ils interpellent le proche-aidant, la personne aidée ou l'environnement.

Les facteurs associés au proche-aidant incluent l'âge et le genre (Pinquart & Sorensen, 2003; Lachance

et al., 2002), la lourdeur des soins à prodiguer (Ducharme et al., 2003; Johnson et al., 2001) et la conciliation des différents rôles sociaux (Ducharme, 2003). Certains facteurs liés à la personne âgée aidée peuvent également prédire le niveau de fardeau. Ce sont : l'évolution naturelle de la maladie en cause (Shyu, 2000), les capacités à s'adapter à cette maladie (Pinquart & Sorensen, 2003; Marsh et al., 2002; Edwards & Scheetz, 2002) et la présence ou l'absence de troubles cognitifs et/ou comportementaux (Edwards & Scheetz, 2002; Shyu, 2000; Low et al., 1999; Baumgarten, 1989). Finalement, les

facteurs liés à l'environnement des personnes en cause qui prédisposent au fardeau regroupent l'environnement physique, socioculturel (Picot et al., 1997; Lim, 1996), socioéconomique (Lemay et al., 2002), sociopolitique (Delli-Colli

& Gauthier, 1998) et l'organisation des soins de santé (Ducharme et al., 2003; Lemay et al., 2002; Ducharme, Pérodeau & Trudeau, 2002).

Pour comprendre les implications de la tâche d'aidant sur le terrain, il faut être en mesure d'évaluer de façon complète et précise les capacités des proches-aidants et l'impact que la tâche a sur leur quotidien. Plusieurs instruments existent pour mesurer le fardeau lié à la tâche de proches-aidants et la recherche sur le fardeau des proches-aidants est en ébullition. Si différentes évaluations anglophones existent, il n'en demeure pas moins qu'au Québec le choix d'un outil d'évaluation du fardeau des proches-aidants en français qui soit valide et fiable reste limité. Le tableau 1 présente une synthèse de certains outils de mesure de fardeau en fonction des auteurs, du type d'outil (questionnaire d'entrevue (Q) ou questionnaire auto-administré (QAA)), du nombre de questions et du temps de passation ainsi que de la disponibilité de l'outil dans les langues française et anglaise. Les outils ont également été analysés en fonction du fait qu'ils soient basés ou

non sur un modèle conceptuel. Par rapport à ces critères, l'outil de Montgomery ressort comme l'un des plus performants.

❖
Le «Montgomery Borgatta
Caregiver Burden Scale»

Cet outil est très intéressant à différents points de vue. D'abord, il est soutenu par un modèle conceptuel qui implique deux dimensions. La première dimension, soit le fardeau objectif, représente les items concrets (temps ou activités) qui sont différents depuis la prise en charge de l'aidé. La deuxième dimension, soit le fardeau subjectif, représente les sentiments ou émotions qui ont fluctué depuis la prise en charge de l'aidé. Ces deux fardeaux sont mis en relation avec les caractéristiques du proche-aidant, de la personne âgée aidée et de l'environnement (mode de vie et la durée de temps investie pour l'aide). L'outil auto-administré compte 14 items répartis en fonction du fardeau objectif (6 items), du fardeau subjectif lié au stress (4 items) et du fardeau subjectif lié aux demandes de l'aidé (4 items) (voir le questionnaire¹). La cotation s'effectue au moyen d'une échelle de Likert à cinq niveaux et un mécanisme d'ajustement du pointage est prévu

pour les données manquantes. Finalement, un score continu est calculé pour chacun des trois fardeaux et des valeurs seuils sont suggérées par l'auteur pour faciliter l'interprétation.

Le Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale possède de bonnes qualités métrologiques soit une consistance interne variant de 0,79 à 0,91 pour les trois facteurs du construit, confirmés par une analyse par composantes principales, soit le fardeau objectif (50 % de la variance expliquée), le fardeau subjectif lié au stress (10 % de la variance expliquée) et le fardeau subjectif lié à la demande (13 % de la variance expliquée) (Montgomery et al., 2000). L'outil donne des pistes d'intervention directes et axées sur les types de fardeau mis en lumière. En effet, pour un fardeau objectif élevé, les auteurs préconisent l'augmentation des heures de soins d'aide à domicile tandis que pour une hausse du fardeau subjectif lié à la demande, les auteurs suggèrent des séances d'enseignement aux proches-aidants sur les réalités liées à la maladie en cause. Finalement, lorsque le fardeau subjectif lié au stress est élevé, le support individuel ou de groupe est l'intervention choisie pour aider à la situation et pour soulager l'aidant. Il s'insère donc particulièrement bien dans le contexte de santé québécois puisque certaines

Tableau 1 : Recension d'outils

Instrument	Auteurs	Nbre de questions Temps de passation	Type	Modèle con- ceptuel	Langue
Inventaire du fardeau	Zarit, Orr, Zarit (1985)	22,25,29 20-25 min.	QAA	non	F-A
Montgomery Burden Scale	Montgomery, Borgatta, Borgatta (2000)	14-24 10-15 min.	QAA	oui	A
Screen for Caregiver Burden	Vitaliano & al. (1991)	25 15-20 min.	QAA	non	A
Caregiver Burden Inventory	Novak & Guest (1989)	24 15-20	QAA	non	F-A
Outil d'évaluation des aidants familiaux	Guberman & al. (2001)	40 pages au moins 2 hrs	Q	non	F-A

Légende : QAA : questionnaire auto-administré
Q : questionnaire d'entrevue
F : français
A : anglais

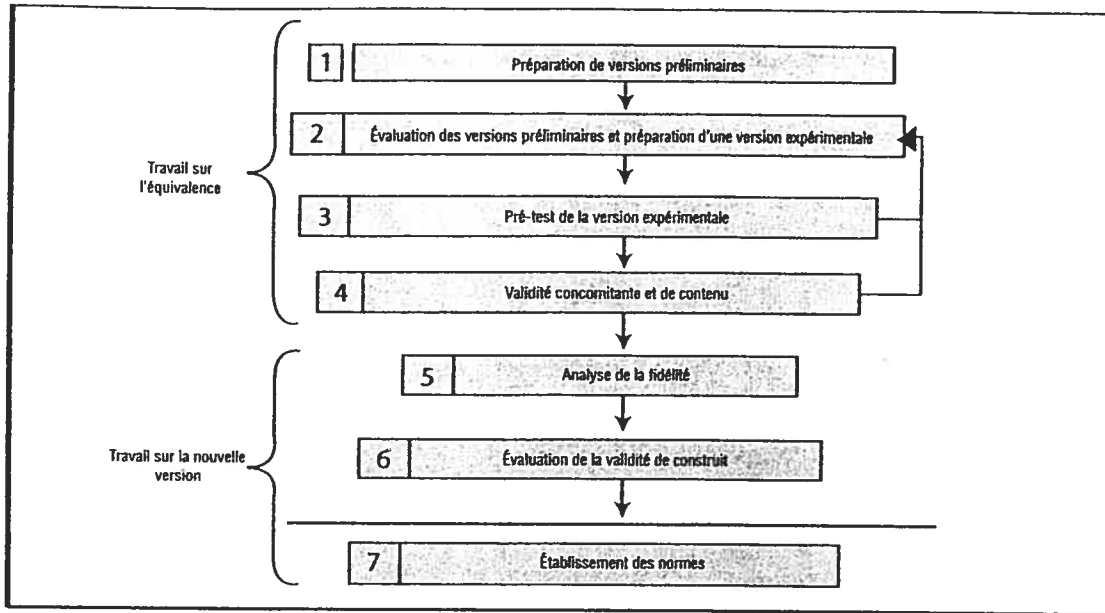


Schéma 1 : Modèle de Vallerand (1989)

solutions proposées par les auteurs existent déjà ou sont à l'essai dans différents milieux (Ducharme et al., 2000; Hébert, en cours).

Mais l'absence d'une version française de l'outil de Montgomery rend son utilisation impossible auprès de la population francophone québécoise.



L'adaptation transculturelle de l'outil

La traduction et l'adaptation transculturelle sont différentes dans leur conceptualisation. En effet, la traduction est un simple exercice linguistique qui peut s'avérer complexe mais qui se limite à une seule étape. L'adaptation transculturelle est un processus par lequel un instrument passe par plusieurs étapes avant d'être considéré prêt à être administré. La démarche présuppose une approche systématique ainsi que l'atteinte de niveaux d'équivalence plus poussés que dans le cas d'une traduction simple. Il existe cinq niveaux d'équivalence transculturelle (Hilton et al., 2002) :

- i. l'équivalence de contenu où le contenu de chaque question est pertinent dans chaque langue;
- ii. l'équivalence sémantique où le sens de chaque question est similaire dans chaque culture;
- iii. l'équivalence technique où la méthode de cueillette est comparable après l'adaptation;
- iv. l'équivalence de critère où l'interprétation des résultats par rapport aux normes reste semblable après l'adaptation;
- v. l'équivalence conceptuelle où l'instrument mesure le même construit dans une langue comme dans l'autre.

À la fin de ce processus, les données obtenues avec l'instrument devraient être valides et fiables. Plusieurs auteurs ont suggéré différents processus pour l'adaptation transculturelle d'instruments d'évaluation (Guillemin et al., 1993; Haccoun, 1987; Vallerand, 1989). La méthode de Vallerand (1989) fut choisie pour notre processus parce qu'elle vise l'atteinte des cinq niveaux d'équivalence expliqués ci-haut. Cette méthode comprend sept étapes (voir schéma 1). Dans le cadre de cet article, les étapes 1 à 7 seront expliquées plus en détails.

❖
Plan de recherche

Étape 1 : Préparation des versions préliminaires

Pour la préparation des versions préliminaires, la version originale de l'échelle de Montgomery est traduite en français deux fois par un traducteur professionnel d'une part, et par une équipe composée d'une ergothérapeute bilingue et d'un traducteur professionnel ayant des notions scientifiques poussées d'autre part. Les deux versions issues de ce processus sont ensuite retraduites en anglais par des traducteurs professionnels ayant de l'expérience dans le domaine scientifique. Les versions préliminaires sont maintenant produites. Les deux processus de traduction sont indépendants afin d'éviter toute contamination. Voici deux exemples du processus qui en illustre la complexité :

Étape 2 : Évaluation des versions préliminaires et préparation d'une version expérimentale

Une évaluation des versions préliminaires et la préparation d'une version expérimentale sont entamées. L'évaluation des versions préliminaires est faite par un comité d'experts composé d'un traducteur professionnel ayant une expérience de travail dans le domaine scientifique, de chercheurs en réadaptation et adaptation d'instruments de mesure et d'une clinicienne. Une comparaison systématique des quatre versions (2 françaises, 2 anglaises) et de la version




originale anglaise est effectuée afin d'aboutir à une version expérimentale française québécoise qui fera consensus. En se référant au tableau ci-dessous, on remarque qu'il y a eu consensus pour l'item no 4 mais que le comité d'experts a dû débattre pour trouver la formulation qui semblait la plus adéquate pour l'item no 11. Il arrive que le comité doit trouver d'autres suggestions pour traduire une idée en s'inspirant du travail antérieur des traducteurs.

Étape 3 : Pré-test de la version expérimentale

Pour le pré-test de la version expérimentale, quelques proches-aidants ont été recrutés. Le but de cette étape est de vérifier la validité de contenu et la clarté de la formulation linguistique. À l'aide d'un échantillon de convenance de quatre proches-aidants bilingues (voir ci-dessous pour description), la version expérimentale française est comparée à la version originale anglaise. On s'assure ainsi que la version expérimentale française ne comporte aucune d'ambiguïté. L'ordre de passation des questionnaires est choisi par chacun des participants. Après avoir répondu aux deux questionnaires et à l'aide d'un canevas d'analyse, les participants se prononcent sur la clarté de chaque question française en comparaison avec la question anglaise et sur leur perception d'avoir ou non répondu à la même question. Les proches-aidants donnent également leur opinion sur des mots qu'ils aimeraient changer. À l'aide des réponses des proches-aidants, on calcule les scores de fardeau. Ceux-ci sont répartis

Tableau 2 : Comparatif des différentes traductions d'items de l'outil de Montgomery

Items	Version originale	Version française 1	Version anglaise 1	Version française 2	Version anglaise 2	Décision finale
4	Attempts by your relative to manipulate you	De tentatives de la part de votre parent de vous manipuler	Attempts by your relative to manipulate you	De tentatives, de la part de votre parent, de vous manipuler	Attempts by your relative to manipulate you	
11	Time to do your own work and daily chores	De temps pour accomplir votre travail et vos tâches quotidiennes	Time to perform your work and daily tasks	De temps pour accomplir votre travail et vos tâches ménagères	Time to perform your work and your household chores	Du temps pour accomplir votre travail et vos tâches domestiques

comme illustré ci-dessous (tableau 3). Le diagramme est construit pour comparer les sous-scores de fardeau objectif , fardeau subjectif lié au stress  et fardeau subjectif lié à la demande . La disposition des barres d'histogramme se résume comme suit : à gauche, le score du questionnaire français et à droite, le score du questionnaire anglais. Les constats qui se dégagent des pré-test sont encourageants. Les sous-scores du fardeau indiquent que les versions expérimentale française et originale anglaise produisent des résultats similaires. Cependant, des commentaires ont été émis par les participants concernant certaines questions à caractère émotif. Ainsi, les questions qui touchent des mots ou des phrases comme *personal privacy*, *feelings that you are being taken advantage of by your relative*, *demands made by your relative that are over and above what s/he needs* ou *anxiety about things* soulèvent des interrogations pour deux des quatre participants.

Ainsi, un second pré-test sera effectué pour vérifier les dernières modifications de l'outil francophone avant de passer à l'étape 4.

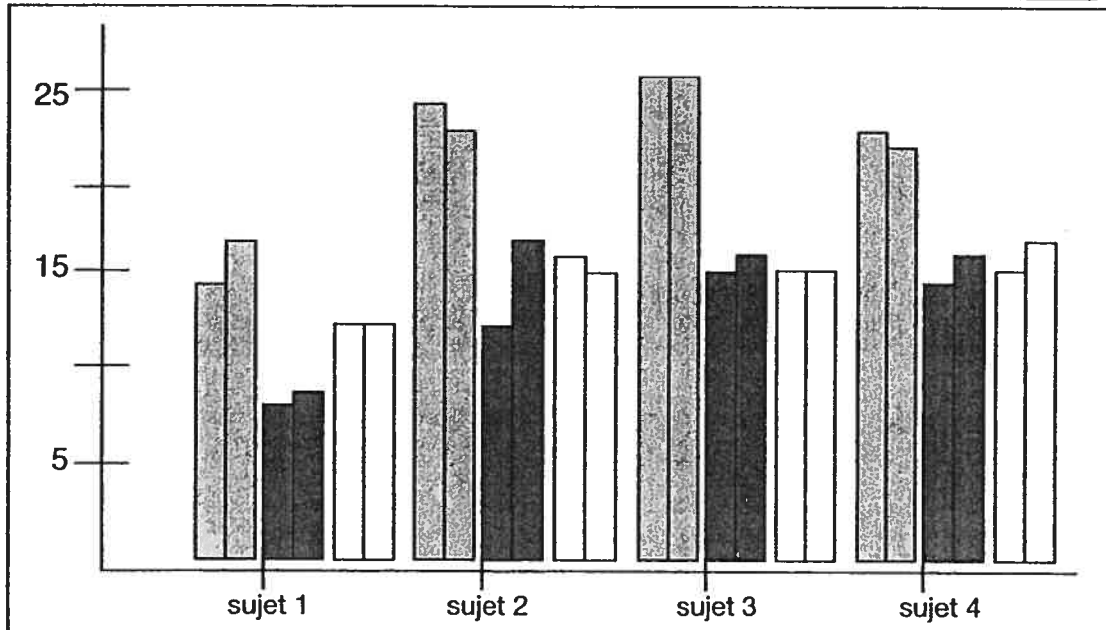
Étape 4 : Validité concomitante et de contenu

La validité concomitante, synonyme d'équivalence entre les deux versions (expérimentale française et originale anglaise), est vérifiée à l'aide d'un échantillon de 50 proche-aidants bilingues. Les sujets seront des proches-aidants bilingues répondant aux critères d'inclusion suivants : aider une personne âgée en perte d'autonomie à raison de deux heures par semaine que ce soit par téléphone ou en personne, être bilingue selon l'échelle modifiée par Vallerand et Halliwell (1983), et ne pas présenter de problèmes cognitifs importants qui pourraient nuire au consentement.

Les autres étapes (5, 6 et 7) de la méthode de Vallerand sont des étapes qui visent l'étude de la nouvelle

Tableau 3 :
Comparaison des sous-scores du fardeau

Échantillon pré-test
Sujets : 2 ♀, 2 ♂
Âge : 47 à 60 ans
Niveau de bilinguisme moyen : 84,4 %
Niveau d'éducation moyen : 18 ans
Nombre moyen d'heures/semaine passé à prendre soin du proche : 4 hrs



version pour déterminer la fidélité test-retest, pour vérifier la validité de construit ainsi que pour établir des normes pour l'utilisation du nouvel outil.



Discussion

Est-il nécessaire d'utiliser un nouvel outil pour évaluer le fardeau des proches-aidants? Il est certain que l'outil de Montgomery présente certains avantages que d'autres n'ont pas. Les pistes cliniques pour aider les proches-aidants sont des atouts pour le clinicien mais surtout, le fait qu'il soit court, auto-administré et que les concepts évalués soient bien définis le rendent encore plus intéressant.

Plusieurs chercheurs, dans différents domaines de la santé, ont choisi de traduire et adapter des outils d'évaluation par souci d'économie d'argent et d'énergie et pour éviter de réinventer la roue (Demers et al., 2002; Velasco-Whetsell & Pollock, 1999; Auquier et al., 2002; Cramer et al., 1998). De plus, une littérature abondante existe expliquant le processus à suivre pour adapter correctement les outils de mesure (Perneger et al., 1999; Beaton et al., 2000).

L'adaptation transculturelle reste en soi complexe et possède ses limites. Ainsi, le choix des traducteurs et de leur expérience dans un contexte de sciences de la santé est une limite importante lorsqu'il s'agit de traduire des concepts émotifs. En effet, les traducteurs essaient de garder l'essence de la signification des termes utilisés. Cependant, il arrive parfois qu'un mot ou qu'une expression de langue anglaise (ex : anxiety about things, daily chores) se traduisent difficilement. Les raisons sont multiples. Il existe parfois plusieurs expressions ou mots dans la langue d'équivalence (dans notre cas, le français) pour une expression ou un mot dans la langue d'origine (anglais). Par exemple, « daily chores » peut correspondre à tâches quotidiennes, tâches ménagères, tâches routinières ou encore tâches domestiques. Souvent, les mots sont porteurs d'une émotion difficilement rapportable (« anxiety about things » : anxiété en général ou anxiété par rapport à une chose précise ou inquiétude). Et malgré l'expertise du comité d'experts, il arrive que les personnes les

plus directement impliquées, les proches-aidants, sont les mieux placées pour trouver l'expression juste qui traduit exactement ce que l'auteur a voulu dire. En effet, lors du pré-test, quatre questions liées à des concepts plus émotifs ont posé problème pour les sujets. Ceux-ci ont suggéré des substitutions très pertinentes (exemple : au lieu de *vous abuse de vous*, il a été suggéré *vous proche profite de vous*).

Outre les limites de l'adaptation transculturelle, certaines limites sont liées à l'outil d'origine. Ainsi, certains concepts peuvent porter à confusion. Malheureusement, le processus d'adaptation ne peut modifier l'outil. La modification d'un outil appelle une nouvelle procédure et les responsables de la traduction doivent rester vigilants pour conserver l'outil tel quel (équivalence sémantique et équivalence technique).

Un autre biais qui pourrait porter ombrage à l'adaptation transculturelle est celui lié au bilinguisme des sujets. En effet, l'*ajustement transculturel* ('cross-cultural accomodation') est le principe par lequel une personne adopte les concepts, valeurs, attitudes ou attentes vis-à-vis de la seconde culture qu'elle côtoie. Ainsi, une personne bilingue pourrait répondre différemment au questionnaire de Montgomery traduit en comparaison avec une personne unilingue non-entachée par une autre culture (Hilton & Skrutkowski, 2002). Malgré tout, faire appel à des sujets bilingues permet de sauver du temps en réduisant la taille de l'échantillon requis.



Conclusion

Les résultats encourageants du pré-test et une re-vérification par un second pré-test pour les quatre questions re-modifiées permettront de poursuivre l'étude en suivant l'étape 4 du plan de recherche. Ainsi, on évaluera 50 proches-aidants bilingues pour déterminer la convergence entre les versions anglaise et française québécoise du « Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale ». C'est un processus rigoureux qui reste à suivre.

NOTES

¹ Le questionnaire n'a pas été inclus dans cet article. Il pourra être fourni sur demande.

REMERCIEMENTS

L'auteure désire remercier sincèrement sa co-directrice Madame Bonnie Swaine, Ph.D, pour sa précieuse collaboration.

RÉFÉRENCES

- Auquier, P., Sapin, C., Ziegler, M., Tison, F., Destec, A., Dubois, B., Allicar, M.P., Thibault, J.L., Jenkinson, C., & Peto, V. (2002). Validation of the French language version of the Parkinson's disease questionnaire – PDQ-39. *Revue Neurologie*, 158(1), 41-50.
- Baumgarten, M. (1989). The health of persons giving care to the demented elderly : a critical review of the literature. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42(12), 1137-1148.
- Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M.B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Chappel, N., & Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers : examining the distinction. *The Gerontologist*, 42, 772-780.
- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., & Hermann, B. (1998). Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, 39(1), 81-88.
- Delli-Colli, N., & Gauthier, L. (1998). Le virage ambulatoire et l'impact sur la famille. Extrait de *La démence : mieux comprendre, mieux agir*. Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- Demers, L., Monette, M., Descent, M., Jurek, J., & Wolfson, C. (2002). The psychosocial impact of assistive devices scale (PIADS) : Translation and preliminary psychometric evaluation of a Canadian-French version. *Quality of Life Research*, 11, 583-592.
- DiBartolo, M. (2001). Instruments, challenges and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 46, 5-9.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., & Trudeau, D. (2000). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 19(1), 79-103.
- Ducharme, F. et al. (2003). *Virage ambulatoire : perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées*. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. 69p.
- Edwards, N., & Scheetz, P. (2002). Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34(4), 184-190.
- Guberman, N. (2001). voir site internet pour la Grille d'évaluation auprès des aidants-e-s.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-Cultural adaptation of health-related quality of life measures : literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1431.
- Haccoun, R. (1987). Une nouvelle technique de vérification de l'équivalence de mesures psychologiques traduites. *Revue québécoise de psychologie*, 8(3) : 30-39.
- Hébert, R. étude en cours - www.usherbroke.ca/Cdrgg/reseau/a_soignants.html
- Hilton, A., & Skrutkowski, M. (2002). Translating instruments into other languages : development and testing processes. *Cancer Nursing*, 25(1), 1-7.
- Hoing H, Nusbaum N, & Brummel-Smith, K. (1997). Geriatric rehabilitation state of the art. *Journal of the American Geriatrics Society* 45(11), 1371-1381.
- Lemay, A. et al. (2002). *Évaluation du coût par aîné d'un réseau intégré de services avec coordination par gestion*. – www.lass.org/CALASS2002/actas/182-Q.doc - 1-6.
- Lim, Y. et al. (1996). Toward a cross-cultural understanding of family caregiving burden. *Western Journal of Nursing Research*, 18(3), 252-266.
- Lohr, KN. (1997). Improving health care outcomes through geriatric rehabilitation. *Medical Care* 35(6), 122-130.
- Low, J. et al. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Social Science & Medicine*, 49, 711-725.
- Marsh, N. et al. (2002). Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 24(4), 434-447.
- Montgomery, R. et al. (1985). Measurement and the analysis of burden. *Research on Aging*, 7(1), 137-152.
- Montgomery, R., Borgatta, E., & Borgatta, M. (2000). Social and family change in the burden of care. In W.F. Liu & H. Kerdig (eds), *Who should care for the elderly: An East-West value divide* (pp 27-54). Singapore : The National University of Singapore Press.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multi-dimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29, 798-803.

- Picot, S. et al. (1997). Development and testing of a measure of perceived caregiver rewards in adults. *Journal of Nursing Measurement*, 5(1), 33-52.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Perneger, T.V., Leplège, A., & Etter, J.F. (1999). Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument : two methods compared. *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(11), 1037-1046.
- Shyu, Y-I. (2000). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 35-43.
- Stuckey, J. et al. (1996). Burden and well-being: the same coin or related currency? *The Gerontological Society of America*, 36(5), 686-693.
- Statistiques Canada. (2002). *Vieillir au Canada*. Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 43p.
- Vallerand, R. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology*, 30(4), 662-680.
- Velasco-Whetsell, M., & Pollock, S.E. (1999). The Health-related Hardiness Scale : Spanish language equivalence and translation. *Holistic Nursing Practice*, 13(3), 35-43.
- Vitaliano, P.P. et al. (1989). A model of burden in caregivers of DAT patients. In Light, E. et al. *Alzheimer's Disease Treatment and Family Stress : Future Directions for Research* (pp. 267, 291). Washington, DC : US Government Printing Office.
- Zarit et al. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease*. New York : New York University Press.

Nathalie Farley possède un Bacc en Sciences Biologie option biotechnologie (Université de Sherbrooke, 1990) et un Bacc en Sciences Biomédicales, option réadaptation (Université de Montréal, 2003). Elle poursuit actuellement des études en Maîtrise en Sciences biomédicales à l'Université de Montréal où elle est également chargée d'enseignement clinique. Elle donne de la formation continue à des professionnels de la santé à l'Institut de formation continue du Québec.

Son expérience soutenue en gériatrie et en soutien à domicile l'a menée vers son sujet de maîtrise : les proches-aidants et l'évaluation de leur situation afin d'assurer leur bien-être.

À la recherche d'auteurs...

Vous avez fait un projet spécial dans votre établissement et vous voulez le faire connaître... vous travaillez actuellement à un projet de recherche et aimeriez publier vos résultats... vous voulez proposer des sujets cliniques d'intérêt... N'hésitez pas à nous rejoindre pour nous soumettre vos articles. Nous sommes toujours à la recherche de nouvelles idées de publication qui répondent aux besoins de nos lecteurs.

Adresse courriel de l'Association : [REDACTED]

Un grand merci à tous!