

**Université Paris Ouest Nanterre la Défense
Ecole doctorale 139 : Connaissance, Langage, Modélisation
Equipe d'Accueil 3460 - Laboratoire Evaclipsy**

Thèse de Doctorat de Psychologie clinique

**Du domicile à l'institution : évaluation du stress et du soutien
par les conjoints et les enfants accompagnant un proche
atteint de Maladie d'Alzheimer**

Hélène KERHERVÉ

9 avril 2010

**Sous la Direction de Marie-Claire GAY, Maître de Conférences en psychologie
clinique, HDR**

Jury

| | |
|-------------------------------|--------------------|
| Pr. Dr. Myrra VERNOOIJ-DASSEN | Président |
| Pr. Dr. Catherine BUNGENER | Rapporteur |
| Pr. Dr. Joël ANKRI | Rapporteur |
| Pr. Dr. Pierre VRIGNAUD | |
| Dr. Marie-Claire GAY, HDR | Directeur de thèse |

Du domicile à l'institution : évaluation du stress et du soutien par les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de Maladie d'Alzheimer

Introduction

Comment les aidants familiaux selon qu'ils soient conjoint ou enfant et que leur proche atteint de maladie d'Alzheimer habite à domicile ou en institution, perçoivent-ils le stress qu'ils vivent et le soutien qu'ils reçoivent ? Quels aspects négatifs mais aussi positifs de la relation d'aide sont susceptibles d'influencer leur santé psychique ? L'étude des effets respectifs des dimensions du fardeau et du sentiment de compétence sur la santé psychique des aidants apporte des éléments de réponse.

Méthode

264 aidants familiaux remplissent des questionnaires d'auto-évaluation du soutien social perçu (SSQ-6), de la dépression (BDI-2), de l'anxiété (STAI), de l'hostilité (STAXI-2) et de la satisfaction de vie (SWLS). Une analyse en composantes principales des échelles de fardeau Zarit (BI) et du sentiment de compétence (SCQ) est effectuée. Un modèle d'équations structurales est testé simultanément dans quatre groupes d'aidants : statut (enfants vs conjoints) x contexte (domicile vs institution).

Résultats

L'aide fournie par les conjoints et les enfants a des effets indirects multiples sur leur santé psychique via les composantes du stress perçu : la détérioration de leur vie personnelle, leur culpabilité et leur satisfaction vis-à-vis de sa compétence. Le statut et le contexte ont un effet modérateur sur le poids de ces relations. Chez les conjoints aidants à domicile le soutien social perçu n'a pas d'effet protecteur de la santé psychique.

Conclusions

Dans le cadre du modèle transactionnel du stress, cette étude pointe le rôle de l'évaluation que fait les aidants de leurs difficultés et du soutien. Les implications en terme d'aide aux aidants sont discutées.

Mots-clés : aidants familiaux - maladie d'Alzheimer - dépression - sentiment de compétence - soutien social.

From Home to Institution : Appraisal of Stress and Support Among Spouses and Children of Older Adults with Dementia

Introduction

How do spouses and children of older people with dementia living in the community or in an institution perceive the stress related to caregiving and the support provided by the professionals? Which negative and positive aspects of caregiving influence the caregivers' mental health? This study examines the specific effects of the burden of caring and their sense of competence on caregivers' mental health.

Methods

Data are gathered from 264 family caregivers, using self-rating scales measuring perceived social support (6 items SSQ6), depression (BDI-II), anxiety (STAI-Y), hostility (STAXI-2), satisfaction with life (SWLS). A principal component analysis of the 22 items of Zarit Burden Inventory (BI) and 27 items of the Sense of Competence Questionnaire (SCQ) is computed. Structural Equation Models (SEMs) are tested simultaneously in four conditions: children vs spouses (status), the care recipient living at home vs institutionalised (context).

Results

Caring indirectly affects the caregiver's mental health via the perceived stress components : consequences for the caregiver's personal life (SCQ), caregiver's feelings of guilt (BI) and satisfaction with one's performance as caregiver (SCQ). These effects are moderated by the caregiving context and the caregiver status. Perceived social support does not protect the mental health of spouses caring for their relative at home.

Conclusion

According to the stress process model this study highlights the key role of the caregiver's evaluation of his/her own difficulties and perceived support. Implications for interventions and support for carers are discussed.

Keywords : caregiver - Alzheimer disease - depression - sense of competence - social support.

REMERCIEMENTS

De nombreuses personnes ont contribué à ce travail de thèse et je tiens à les en remercier chaleureusement.

Mes remerciements vont d'abord à Madame le Docteur Marie-Claire Gay, Maître de Conférences Habilitée à Diriger les Recherches, qui a dirigé cette thèse et m'a donné goût à la recherche en même temps qu'une solide formation. Je lui suis grandement reconnaissante pour la qualité de son encadrement et son soutien constant, qui m'ont permis de mener à bien ce travail.

Je remercie tout particulièrement Madame le Professeur Myrra Vernooij-Dassen pour l'attention qu'elle a portée à cette étude et pour l'honneur qu'elle me fait en acceptant la Présidence de ce jury.

Je remercie également Monsieur le Professeur Joël Ankri ainsi que Madame le Professeur Catherine Bungener, pour l'intérêt accordé à ce travail et le temps qu'ils auront consacré en acceptant la charge de Rapporteur.

Je dois à Monsieur le Professeur Pierre Vrignaud de précieux éclairages en matière de statistiques. Au-delà de l'apprentissage des outils nécessaires aux besoins de l'étude, ce qu'il m'a transmis avec pédagogie, je le remercie d'avoir partagé quelques considérations méthodologiques plus générales et une certaine sagesse quant au bon usage des chiffres.

Madame le Docteur Inge Cantegreil, psychologue et neuropsychologue à l'Hôpital Broca à Paris, par ses conseils pertinents a amélioré la qualité de l'étude. L'accueil enthousiaste qu'elle a fait à ce projet de recherche s'est concrétisé par son démarrage au sein même de la consultation mémoire de l'Hôpital de Jour.

Mes remerciements s'adressent bien sûr à l'Association France Alzheimer, qui a soutenu ce projet par l'attribution d'une bourse Jeunes Chercheurs en Sciences Humaines et Sociales en 2006. Je remercie grandement Madame Judith Mollard, psychologue Chef de Projets à l'Union Nationale France Alzheimer, pour son suivi de l'étude, ses apports et son aide à la mise en oeuvre.

Mes remerciements vont également aux nombreux acteurs de terrain qui m'ont accordée leur confiance et aidée à contacter les familles : Mesdames Gacon, vice-Présidente, et de Vienne, Présidente FA Hauts-de-Seine, Madame Busson, psychologue FA Sarthe, Madame Cadène, Présidente FA Hérault, Madame Helly, Présidente FA Rhône, Monsieur Je Fonquernie, Président FA Ain, Mesdames Lorrot, Présidente et Airiau, psychologue FA Yonne, Madame Ollivet, Présidente FA Seine-Saint-Denis, Madame Cossette, Secrétaire et Monsieur Martini, Président FA Val de Metz, ainsi que le réseau Aloïse et Madame Alix, psychologue.

Je remercie avant tout les participants pour le temps accordé, la richesse de leur témoignages et leurs messages de soutien.

Merci à mes collègues qui m'ont encouragée et ont partagé leur réflexion de façon tout à fait constructive.

Merci enfin à mes proches, pour leur indéfectible soutien, leur attention et leur patience.

SOMMAIRE

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| RESUME..... | 9 |
| INTRODUCTION..... | 13 |
| 1^{ère} partie : REVUE DE LA LITTERATURE | 17 |
| <u>1.1. L' AIDANT FAMILIAL ET LA MALADIE D' ALZHEIMER.....</u> | <u>18</u> |
| 1.1.1. <i>La maladie d' Alzheimer et les troubles apparentés</i> | <i>18</i> |
| 1.1.2. <i>L' aide familiale</i> | <i>19</i> |
| 1.1.2.1. <i>Où commence le rôle d' aidant ? Critères objectifs et subjectifs</i> | <i>21</i> |
| 1.1.2.2. <i>Où se termine le rôle d' aidant ? Etre aidant après l' entrée en institution du proche malade</i> | <i>22</i> |
| <u>1.2. LE FARDEAU ET LE STRESS DE L' AIDANT</u> | <u>24</u> |
| 1.2.1. <i>Contributions du fardeau : mise en lumière du stress de l' aidant</i> | <i>24</i> |
| 1.2.1.1. <i>Apparition du « fardeau » dans une littérature grandissante</i> | <i>24</i> |
| 1.2.1.2. <i>Conséquences délétères du fardeau et risque d' institutionnalisation</i> | <i>25</i> |
| 1.2.1.3. <i>Aider les aidants... à maintenir leur proche au domicile</i> | <i>26</i> |
| 1.2.1.4. <i>Approche épidémiologique : recherche des facteurs de vulnérabilité</i> | <i>27</i> |
| 1.2.2. <i>Comment le fardeau s' inscrit dans le paradigme du stress ? Une nécessaire clarification</i> | <i>34</i> |
| 1.2.2.1. <i>Remise en question du concept de fardeau</i> | <i>34</i> |
| 1.2.2.2. <i>Le fardeau et sa dimension subjective</i> | <i>37</i> |
| 1.2.2.3. <i>Le fardeau dans l' évolution du paradigme du stress</i> | <i>39</i> |
| 1.2.3. <i>Conséquences méthodologiques : quelle opérationnalisation du fardeau ?</i> | <i>49</i> |
| 1.2.3.1. <i>Une multitude d' échelles du fardeau</i> | <i>49</i> |
| 1.2.3.2. <i>Intérêt et problèmes soulevés à travers les différents outils de mesure du fardeau</i> | <i>52</i> |
| 1.2.3.3. <i>Pourquoi garder le Burden Interview (BI) de Zarit</i> | <i>53</i> |
| 1.2.4. <i>La nature du fardeau ou la multi-dimensionnalité du Burden Interview</i> | <i>54</i> |
| <u>1.3. « ET LE MORAL ? » : SANTE PSYCHIQUE DES AIDANTS.....</u> | <u>58</u> |
| 1.3.1. <i>La santé psychique des aidants : évolution des évaluations</i> | <i>59</i> |
| 1.3.1.1. <i>Evolution des outils méthodologiques et questions de recherches</i> | <i>59</i> |
| 1.3.1.2. <i>La causalité : troubles psychiques, cause ou conséquence ?</i> | <i>60</i> |
| 1.3.2. <i>La détérioration de la santé psychique des aidants</i> | <i>62</i> |
| 1.3.2.1. <i>Prévalence de la psychomorbidity et facteurs associés</i> | <i>62</i> |
| 1.3.2.2. <i>Les facteurs explicatifs de la dépression chez les aidants</i> | <i>65</i> |
| 1.3.2.3. <i>Les facteurs explicatifs de l' anxiété chez les aidants</i> | <i>69</i> |
| 1.3.2.4. <i>Les facteurs explicatifs de l' hostilité chez les aidants</i> | <i>70</i> |
| 1.3.3. <i>La dimension positive</i> | <i>75</i> |
| 1.3.3.1. <i>Le bien-être et les aspects positifs de la relation d' aide</i> | <i>75</i> |
| 1.3.3.2. <i>L' aide : une expérience significative à double valence</i> | <i>77</i> |
| 1.3.3.3. <i>Vers des outils multidimensionnels : le Sense of Competence Questionnaire</i> | <i>80</i> |
| <u>1.4. LA QUESTION DU SOUTIEN.....</u> | <u>87</u> |
| 1.4.1. <i>Qu' entend-on par « soutien » ?</i> | <i>87</i> |
| 1.4.2. <i>Les aidants dont le proche vit en institution</i> | <i>88</i> |
| 1.4.2.1. <i>Entrée en institution : quel soulagement pour les aidants ?</i> | <i>88</i> |
| 1.4.2.2. <i>Fardeau et santé psychique après l' institutionnalisation : études de cohortes</i> | <i>90</i> |
| 1.4.2.3. <i>Pourquoi cette relative absence d' amélioration ?</i> | <i>93</i> |
| 1.4.3. <i>« Aide aux aidants » et soutien social perçu</i> | <i>95</i> |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1.4.3.1. Soutien social après l'entrée en institution..... | 95 |
| 1.4.3.2. Le soutien formel | 96 |
| 1.4.3.3. Le soutien social perçu dans le contexte de la maladie d'Alzheimer..... | 98 |
| 2ème partie : PROBLEMATIQUE..... | 101 |
| <u>2.1. PROBLEMATIQUE.....</u> | <u>102</u> |
| <u>2.2. HYPOTHESES</u> | <u>106</u> |
| 2.2.1. <i>Hypothèse générale : La relation l'aide, en agissant sur le stress perçu, a un effet indirect sur la santé psychique,</i> | 106 |
| Hypothèse 1 : les effets indirects de l'aide familiale..... | 106 |
| 2.2.2. <i>Hypothèses spécifiques : influence du statut de l'aidant et du contexte de l'aide sur la santé psychique</i> | 107 |
| Hypothèse 2 : le stress perçu | 107 |
| Hypothèse 3 : le soutien social perçu | 108 |
| 3ème partie : METHODOLOGIE | 109 |
| <u>3.1. LIEUX DE RECUEIL.....</u> | <u>110</u> |
| <u>3.2. LES PARTICIPANTS.....</u> | <u>112</u> |
| 3.2.1. <i>Critères d'inclusion</i> | 112 |
| 3.2.2. <i>Critères d'exclusion</i> | 112 |
| 3.2.3. <i>Description de l'échantillon</i> | 113 |
| 3.2.3.1. Les personnes malades | 113 |
| 3.2.3.2. Les aidants..... | 116 |
| <u>3.3. LES OUTILS D'EVALUATION</u> | <u>122</u> |
| 3.3.1. <i>Variables principales</i> | 122 |
| 3.3.1.1. Les médiateurs : variables intermédiaires | 122 |
| 3.3.1.2. La santé psychique : variables critères | 124 |
| <u>3.4. PROCEDURE</u> | <u>127</u> |
| <u>3.5. ANALYSES DES DONNEES</u> | <u>129</u> |
| 3.5.1. <i>Phase préparatoire</i> | 129 |
| 3.5.1.1. Statistiques descriptives | 129 |
| 3.5.1.2. Factorisation | 129 |
| 3.5.1.3. Analyses des corrélations | 129 |
| 3.5.1.4 Comparaison de moyennes et différences de corrélations entre les groupes | 130 |
| 3.5.2. <i>Modèles d'équations structurales : Dynamique des processus du stress</i> | 130 |
| 3.5.2.1. Le modèle théorique général | 131 |
| 3.5.2.2. L'opérationnalisation du modèle : choix des variables | 132 |
| 4ème partie : RESULTATS | 137 |
| <u>4.1. DESCRIPTION DES VARIABLES PRINCIPALES</u> | <u>139</u> |
| <u>4.2. LA NATURE DU FARDEAU.....</u> | <u>142</u> |
| 4.2.1. <i>Analyse de l'échelle de fardeau BI</i> | 142 |
| 4.2.1.1. Etude initiale du BI (Ankri et al., 2005)..... | 142 |
| 4.2.1.2. Le Zarit BI dans notre échantillon..... | 142 |
| 4.2.2. <i>Analyse de l'échelle de sentiment de compétence</i> | 146 |
| 4.2.2.1. Etudes antérieures du SCQ (Vernooij-Dassen et al., 2003)..... | 146 |
| 4.2.2.2. Le SCQ dans notre échantillon..... | 147 |
| <u>4.3. FACTEURS ASSOCIES A LA SANTE PSYCHIQUE DES AIDANTS</u> | <u>151</u> |
| 4.3.1. <i>Les facteurs socio-démographiques et les caractéristiques de la relation d'aide</i> | 151 |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 4.3.2. <i>Le fardeau, le sentiment de compétence et le soutien social perçu</i> | 152 |
| 4.4. DIFFERENCIATION DES PROFILS SELON LE STATUT ET LE CONTEXTE | 154 |
| 4.4.1. <i>Effet du contexte</i> | 154 |
| 4.4.1.1. <i>Etre aidant d'un proche au domicile</i> | 154 |
| 4.4.1.2. <i>Etre aidant d'un proche en institution</i> | 155 |
| 4.4.2. <i>Effet du statut</i> | 158 |
| 4.4.3. <i>Effet d'interaction du contexte et du statut</i> | 160 |
| 4.4.3.1. <i>Du domicile à l'institution chez les enfants</i> | 160 |
| 4.4.3.2. <i>Du domicile à l'institution chez les conjoints</i> | 161 |
| 4.5. MODELES D'EQUATIONS STRUCTURALES | 165 |
| 4.5.1. <i>Mise à l'épreuve du Modèle théorique</i> | 165 |
| 4.5.2. <i>Comparaison entre les groupes : effet du statut et du contexte</i> | 168 |
| 4.5.2.1. <i>Les invariants dans les processus du stress des aidants</i> | 171 |
| 4.5.2.2. <i>Influence du statut de l'aidant et du contexte de l'aide sur le stress perçu</i> | 172 |
| 4.5.2.3. <i>Influence du statut de l'aidant et du contexte de l'aide sur le soutien perçu</i> | 175 |
| 4.5.2.4. <i>Résumé des spécificités de chaque groupe</i> | 176 |
| 5^{ème} partie : DISCUSSION | 178 |
| 5.1. APPORTS ET LIMITES DE L'ETUDE | 179 |
| 5.1.1. <i>Objectifs et résultats</i> | 179 |
| 5.1.2. <i>Examen des hypothèses</i> | 181 |
| 5.1.3. <i>Limites de l'étude</i> | 185 |
| 5.2. STRESS ET SANTE PSYCHIQUE | 188 |
| 5.2.1. <i>Antécédents, médiateurs et santé psychique chez l'ensemble des aidants</i> | 188 |
| 5.2.2. <i>Accompagner un proche à domicile</i> | 193 |
| 5.2.3. <i>Accompagner un proche en institution</i> | 197 |
| 5.2.4. <i>Appréhender les difficultés des aidants</i> | 202 |
| 5.2.4.1. <i>Le modèle transactionnel du stress</i> | 202 |
| 5.2.4.2. <i>La mesure du stress perçu : le fardeau ?</i> | 203 |
| 5.2.4.3. <i>Le sens de l'aide</i> | 205 |
| 5.3. ARTICULATION ENTRE SOUTIEN SOCIAL ET AIDE AUX AIDANTS | 207 |
| 5.3.1. <i>Effet du soutien reçu sur la santé psychique</i> | 207 |
| 5.3.2. <i>Le rôle clé du soutien social perçu</i> | 210 |
| 5.4. IMPLICATIONS | 213 |
| CONCLUSION | 216 |
| BIBLIOGRAPHIE | 219 |

RESUME

Introduction

L'impact de la maladie d'Alzheimer sur les aidants familiaux de la personne atteinte, souvent désigné en terme de fardeau, ainsi que les possibilités de soutien, ou aide aux aidants, font l'objet de nombreuses études.

Dans le cadre du paradigme du stress, le fardeau peut être conceptualisé en tant que stress perçu de l'aidant, c'est-à-dire une variable médiatrice entre les facteurs de stress issus de la maladie du proche et la santé psychique de l'aidant. L'évaluation cognitive prend également en compte la dimension positive de la relation d'aide : cet aspect du stress perçu est mieux pris en compte par le questionnaire de sentiment de compétence.

Nous savons que plus le fardeau des aidants est élevé, plus leur santé physique et psychique se dégrade. L'inventaire de fardeau de Zarit est un des outils les plus utilisés : il permet le dépistage des situations à risque. Mais le concept de fardeau, très large tout en n'appréhendant pas la dimension positive de la relation d'aide, ne permet pas d'orienter précisément les interventions de soutien en direction des aidants.

Bien que les composantes du fardeau telles que la détérioration de la vie personnelle et sociale, plus prégnante chez les conjoints, ou encore la culpabilité, plus élevée chez les enfants, apportent davantage de précisions, l'effet respectif de ces dimensions sur le bien-être de l'aidant n'est pas étudié. De même la dimension positive de la relation d'aide est moins prise en compte dans les modèles explicatifs de la santé psychique des aidants.

D'autres manques peuvent être pointés dans l'étude des facteurs déterminant la santé psychique des aidants, comme le peu de modèle comparatif des aidants selon leur statut d'enfant ou de conjoint mais aussi tenant compte du contexte de l'aide, soit l'hébergement du proche au domicile ou en institution.

Lorsque le proche malade vit en institution, le bien-être des aidants ne semble pas s'améliorer. Pourtant au plan instrumental, l'entrée en institution du proche constitue le relais le plus important qui puisse être proposé aux aidants. Là encore, l'évaluation que fait l'aidant du soutien qu'il reçoit joue un rôle central. Plusieurs travaux montrent que le soutien social perçu influence l'effet de l'aide professionnelle sur la santé psychique des aidants. Néanmoins les conditions d'efficacité du soutien sont encore mal connues.

Objectif

Cette étude a pour but de décrire comment les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer à domicile ou en institution, perçoivent-ils le stress qu'ils vivent et le soutien qu'ils reçoivent : quels aspects négatifs mais aussi positifs de la relation d'aide sont susceptibles d'influencer leur santé psychique ?

Il s'agira plus précisément de clarifier l'influence respective des composantes du fardeau de l'aidant et du soutien perçu sur la santé psychique selon le statut de l'aidant (conjoint ou enfant du proche malade) et le contexte d'habitation du proche malade (domicile ou institution).

Méthode

Cette étude transversale multi-centrique repose sur une enquête par voie de questionnaires auprès de 264 aidants familiaux d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Les participants sont contactés par le biais d'un réseau gérontologique ou d'une association France Alzheimer, dans dix départements français. Les participants sont âgés de 65,5 ans en moyenne (ET = 12,3), 60 % sont des femmes, 53 % sont des conjoints. Les personnes malades sont âgées de 80,3 ans en moyenne (ET = 7,5), 66,7 % vivent à leur domicile et 33,3 % résident en institution.

Un questionnaire permet de recueillir les données socio-démographiques et les caractéristiques de la situation d'aide. Le stress perçu de l'aidant est évalué à l'aide des échelles de fardeau Zarit Burden Inventory (Hébert, Bravo et Girouard, 1993) et du Questionnaire du Sentiment de Compétence (Vernooij-Dassen *et al.*, 2003). Le soutien social perçu est mesuré à l'aide du questionnaire SSQ-6 de Sarason (Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003). La santé psychique est appréhendée par plusieurs questionnaires d'auto-évaluation mesurant la dépression (BDI-2 de Beck), l'anxiété (STAI de Spielberger), l'hostilité (STAXI-II de Spielberger) et la satisfaction de vie (SWLS de Diener) composante cognitive du bien-être.

Nous procédons à l'analyse en composantes principales du Zarit Burden Inventory (ZBI) et du Sense of Competence Questionnaire (SCQ). Parmi les facteurs extraits, la détérioration de la vie personnelle et sociale (SCQ), la culpabilité (ZBI) et la satisfaction vis-à-vis de sa compétence d'aidant (SCQ) sont intégrées, en tant que composantes du stress perçu, dans un modèle d'équations structurales (MES). Ce modèle est testé simultanément dans quatre groupes d'aidants : les conjoints aidants à domicile (n = 104), les enfants aidants à domicile (n = 72), les conjoints aidants en institution (n = 36) et les enfants aidants en institution (n = 52).

Résultats

Les résultats ne montrent pas d'adéquation des données au modèle structural dans l'ensemble de l'échantillon. En revanche l'adéquation est acceptable dans les quatre sous-groupes où les modèles d'équations structurales expliquent entre 41 % et 52 % de la variance de la dépression et 26 % à 40 % de la variance de la satisfaction de vie selon les groupes.

L'aide fournie par l'aidant et son niveau de revenus ont des effets indirects complexes sur la santé psychique. Plus l'aidant apporte son aide au proche, plus sa vie personnelle se détériore, et indirectement plus sa dépression augmente. Chez les conjoints l'augmentation de l'aide est aussi associée à davantage de satisfaction vis-à-vis de leur compétence, et indirectement à moins de dépression. Concernant les revenus, plus les enfants ont un niveau de ressources élevé, plus ils sont satisfaits de leur soutien et indirectement plus leur bien-être est s'améliore. Chez les conjoints à domicile seulement, plus le niveau de revenus est élevé, moins la vie personnelle de l'aidant se détériore et indirectement le bien-être est meilleur. Le niveau des composantes du stress perçu et du soutien perçu ainsi que leur relation avec la santé psychique en fonction du contexte d'hébergement du proche et du statut de l'aidant.

Les fortes divergences des réseaux de relations entre les variables d'un groupe à l'autre confirment l'effet modérateur du statut et du contexte sur les relations entre le stress perçu, le soutien perçu et la santé psychique. En particulier la relation entre le soutien social perçu et la santé psychique est plus forte lorsque l'aidant est un conjoint et que le proche vit en institution : aussi cette relation est inexistante chez les conjoints aidants à domicile.

Discussion

Dans l'ensemble les résultats de cette étude soulignent d'une part l'intérêt d'intégrer dans les modèles explicatifs de la santé psychique, les dimensions des questionnaires du fardeau (ZBI) et du sentiment de compétence (SCQ) plutôt que des scores globaux de ces échelles ainsi que le soutien social perçu. D'autre part les processus du stress varient selon le statut de l'aidant, enfant ou conjoint, et le contexte de l'aide, à domicile ou en institution.

Une meilleure compréhension des mécanismes du stress, en particulier l'évaluation que fait l'aidant de sa situation et du soutien qu'il reçoit pourrait permettre d'améliorer l'adéquation entre l'aide proposée par les professionnels et les besoins des familles.

Les modèles structuraux proposés doivent être néanmoins vérifiés et complétés par d'autres approches, longitudinales notamment mais aussi plus qualitatives.

INTRODUCTION

La prévalence de l'ensemble des pathologies démentielles est estimée à 6,4 % des personnes de plus de 65 ans selon une coopérative d'études européennes (Ankri, 2009). En France, cela correspondrait à 225 000 nouveaux cas par an (Commenges *et al.*, 2004, in Ankri, 2009).

La majorité des personnes malades bénéficient de l'aide de leur entourage familial. Le stress que vit l'entourage des personnes malades et son retentissement sur leur propre santé est largement décrit dans la littérature et fait l'objet de préoccupations grandissantes en terme de santé publique.

En tant que psychologue dans un Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique puis en maison de retraite, la question de l'accompagnement des familles et pas uniquement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer s'est posée naturellement. Dans le contexte de l'aide à domicile comme en institution, nous nous sommes interrogés, comme de nombreux professionnels de la gérontologie, sur la pertinence du soutien instrumental proposé aux familles, les raisons en cas d'échec ou de refus de ce soutien et les besoins en terme de soutien psychologique.

De nombreuses études évoquent les conséquences de l'aide familiale au proche malade en terme de fardeau. Le constat général qu'un fardeau élevé est associé à davantage de dépression, nous informe peu quant aux difficultés particulières susceptibles de retentir sur la santé psychique des aidants et la manière d'orienter les interventions de soutien.

La notion de fardeau a permis de mettre en évidence les conséquences de la maladie du proche et de l'aide sur la santé des aidants et sur leur recours à l'institutionnalisation. Dans le contexte de favorisation du maintien à domicile, qui tient à la fois au souhait de vieillir chez soi mais aussi aux limites des capacités d'accueil des établissements, le fardeau et la souffrance des aidants dont le proche vit institution sont relativement ignorés.

Nous nous sommes demandés pour notre part comment évolue le fardeau des aidants conjoints et enfants après l'entrée en institution du proche et quel était alors son impact sur la santé psychique ? En quoi l'institution du proche peut-elle constituer un relais, un soutien pour les aidants, dans quelles conditions ? Leur bien-être s'améliore-t-il après l'admission du proche ?

Nous nous sommes plus généralement interrogés sur le degré de soutien, associatif, professionnel ou amical, dont bénéficiaient les aidants familiaux et dans quelle mesure ce soutien social jouait un rôle protecteur pour leur santé psychique.

Notre questionnaire rejoint la perspective exprimée par le Plan Alzheimer 2008-2012¹ : « *la bonne prestation, pour la bonne personne, au bon moment, en respectant ses choix apparaît comme l'enjeu principal de la prise en charge de ces personnes (atteintes de maladie d'Alzheimer) et de leurs aidants* ». Si le Plan Alzheimer actuel a pour premier objectif « d'apporter un soutien accru aux aidants », l'efficacité du soutien proposé demeure une question complexe comme en témoignent les professionnels et les travaux sur la réticence des aidants à recourir à l'aide formelle. Respecter les choix de la personne, tenir compte du moment auquel intervient l'aide nécessitent de mieux comprendre la façon dont l'aidant conçoit la relation d'aide et ses besoins en terme de soutien. Le Plan Alzheimer souligne à raison le caractère singulier du soutien à apporter : la vision de l'aide n'est pas la même pour tous les aidants. Au cours de ce travail nous avons exploré l'évaluation que font les aidants de leur propre situation, le stress qu'ils vivent mais aussi ce qui les soutient.

La question centrale de notre étude est la suivante. Comment les aidants selon qu'ils soient conjoint ou enfant et que leur proche atteint de maladie d'Alzheimer habite à domicile ou en institution, perçoivent-ils le stress qu'ils vivent et le soutien qu'ils reçoivent : quels aspects négatifs mais aussi positifs de la relation d'aide sont susceptibles d'influencer leur santé psychique ?

Autrement dit comment les aidants évaluent-ils le soutien proposé au regard de leurs besoins ?

Ces questions seront d'abord explorées au plan théorique, dans une première partie consacrée à la revue de la littérature. Nous y définirons plus précisément la maladie d'Alzheimer et l'aide familiale. Puis nous tenterons de préciser la notion de fardeau, en particulier au niveau de sa place dans le paradigme du stress et de sa mesure, tout en tenant compte de sa multi-dimensionnalité. Nous présenterons ensuite les données concernant les facteurs impliqués dans la détermination de la santé psychique des aidants familiaux ainsi que l'influence moins connue de la dimension positive de la relation d'aide. Pour finir nous nous intéresserons à la question du soutien des aidants, à commencer par l'institution mais aussi l'aide à domicile : nous verrons en quoi la façon dont l'aidant perçoit ce soutien conditionne son efficacité. Etant donné l'étendue du champs et l'abondance de la littérature, ce chapitre ne se veut pas exhaustif.

Dans le cadre de la problématique nous serons amenés à définir les dimensions du fardeau et du sentiment de compétence, reflétant les dimensions négatives et positives de la relation, comme autant de composantes du stress perçu de l'aidant. Nous nous interrogerons alors sur leurs effets

1 1er février 2008. Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012. [en ligne] Disponible sur : <<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/medias/m/cms/article/alzheimer/0/9/9/90/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>>. (consulté le 20 février 2010).

respectifs, ainsi que sur l'effet du soutien perçu sur la santé psychique des aidants.

Dans la partie la méthodologie nous présenterons cette étude transversale menée auprès de 264 aidants familiaux par voie de questionnaires postaux, nous permettant de poser la question de l'influence du stress perçu et du soutien perçu sur la santé psychique des aidants selon le statut de ce dernier (conjoint / enfant) et selon le contexte de l'aide (domicile / institution). Nous proposerons un modèle d'équations structurales testé simultanément dans quatre sous-groupes d'aidants : les conjoints accompagnant leur partenaire à domicile (1) ou en institution (2), les enfants accompagnant un parent âgé à domicile (3) ou en institution (4).

Dans la partie résultats, nous comparerons la structure factorielle des questionnaires du fardeau et du sentiment de compétence à celle relevée dans les études antérieures et nous décrirons le niveau des dimensions dans les quatre sous-groupes d'aidants. Ensuite nous détaillerons les processus du stress observés à travers les modèles structuraux dans chaque groupe d'aidants. Nous montrerons les effets indirects de l'aide sur la santé psychique via les dimensions du stress perçu et du soutien perçu ainsi que l'influence du statut de l'aidant et du contexte d'hébergement sur ce critère.

Nous discuterons d'abord des facteurs explicatifs de la santé psychique selon le statut de l'aidant et le contexte d'hébergement du proche. Puis nous nous interrogerons sur les apports et les limites du paradigme du stress quant à l'explication la santé psychique des aidants, en particulier la mesure du stress perçu et l'utilité d'élargir les outils au sens de la relation d'aide pour l'aidant. Nous conclurons sur la question du soutien : dans quelle situation d'aide a-t-il un effet protecteur de la santé psychique ? En quoi le soutien perçu peut-il être un indicateur utile de la réceptivité des aidants par rapport à l'aide proposée ?

Nous conclurons ce travail sur les implications pour la recherche et pour les professionnels.

1^{ère} partie :

REVUE DE LA LITTERATURE

1.1. L'AIDANT FAMILIAL ET LA MALADIE D'ALZHEIMER

1.1.1. La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une altération initiale des capacités mnésiques et d'au moins deux autres fonctions cognitives, objectivée par les données cliniques et des tests neuropsychologiques et en l'absence d'affection systémique ou cérébrale (selon les critères NINCDS-ADRDA, McKhann *et al.*, 1984, in Ankri, 2009²). Cette pathologie neurodégénérative ne débute que rarement avant 60 ans. Les troubles de la mémoire et du langage altèrent les capacités de communication du malade, évoluant jusqu'au mutisme et la non reconnaissance des proches. Mais avant tout les troubles de la mémoire épisodique atteignent les souvenirs auto-biographiques et ainsi le sentiment de sa propre identité. Les troubles des fonctions exécutives et instrumentales perturbent la réalisation des activités quotidiennes telles que l'habillage, la préparation des repas ou la gestion d'un traitement médicamenteux. La personne devient de plus en plus dépendante au fil des années, l'évolution par paliers pouvant conduire à un état grabataire. Les perturbations des fonctions cognitives peuvent s'accompagner de symptômes psycho-comportementaux (SPCD), tels que l'agressivité ou l'apathie, relativement imprévisibles et fluctuants.

Au-delà de la maladie d'Alzheimer, qui représenterait 70 % des démences, nous nous intéresserons à l'ensemble des pathologies neurodégénératives du système nerveux central (SNC) touchant les personnes âgées, soit selon les critères du DSM-IV³, une altération durable des capacités cognitives d'intensité suffisante pour retentir sur la vie quotidienne. Deux grandes familles de démences sont identifiées en fonction de leur origine, dégénérative ou/et vasculaire (démence mixte). La dégénérescence peut toucher en premier les zones corticales, comme dans la maladie d'Alzheimer ou la démence fronto-temporale, mais aussi les zones sous-corticales comme les 17 % de maladies de Parkinson évoluant vers la démence, parfois même les deux ensemble comme dans la maladie à Corps de Lewy (Ankri, 2009).

Les pathologies neurodégénératives du SNC occasionnent pour la personne elle-même un handicap psychique puis physique, et pour l'entourage familial la mobilisation d'une aide conséquente.

² Ankri, J. (2009). Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 128-129 (1-2), 129-141.

³ American Psychiatric Association (1994). DSM-IV. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Washington, 4ème édition.

1.1.2. L'aide familiale

L'accompagnement d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer implique aussi bien un soutien affectif que la réalisation de tâches matérielles, liées à l'hygiène, à la gestion des activités quotidiennes et du budget, au traitement. L'aide familiale, qui permet à la grande majorité des personnes malades de vivre chez elles plutôt qu'en institution, est aujourd'hui reconnue. Selon Hébert *et al.* (1999⁴), l'aide familiale serait préférée à l'aide professionnelle par les personnes malades et leur entourage, car plus à même de maintenir la qualité de vie, la sécurité et le bien-être du proche. La communauté des personnes accompagnant un proche malade est désignée sous le vocable d'aidants.

Qu'est-ce qu'un aidant ?

L'aidant familial, est une personne offrant son aide à un membre de sa famille, par extension à une personne intime (compagnon, ami de longue date) en situation de handicap, en raison par exemple d'une pathologie chronique (maladie d'Alzheimer mais aussi schizophrénie ou cancer). Le terme d'aidant naturel est également rencontré : l'aide découle « naturellement » de la relation intime préexistante ou les relations intimes donnent lieu à une aide mutuelle se muant en dévouement en cas de handicap sur la base de « l'autre aurait fait pareil pour moi ». L'aidant est également qualifié d'informel, par opposition aux aidants formels que sont les professionnels intervenant auprès de la personne malade ou dépendante.

Souvent un aidant principal, conjoint ou enfant, assure et/ou coordonne la majeure partie de l'aide quotidienne, qu'il cohabite ou non avec la personne malade (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980⁵). Andrieu *et al.* (2005⁶) observent dans le cadre de l'étude européenne « ICTUS Study » (N = 1098), 80 % d'aidants directement impliqués dans l'aide contre 20 % organisant uniquement les aides à domicile. En moyenne les aidants consacrent plus de 5 heures par jour à leur proche (entre 2 et 9 heures selon les pays). Ce temps d'aide informelle évolue au fil des années et de l'évolution des difficultés de la personne malade (Neubauer, Holle,

⁴ Hébert, R., Lévesque, L., Lavoie, J., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., et al. (1999). Le soutien des aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. *L'Année gériatrique*, 13, 335-352.

⁵ Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

⁶ Andrieu, S., Bocquet, H., Ankri, J., Gillette-Guyonnet, S., Nourhashemi, F., Salva, A., et al. (2005). Evolution de l'aide informelle apportée aux patients présentant une maladie d'Alzheimer à un an. Dans *Maladie d'Alzheimer et Déclin Cognitif* (Vol. 10, pp. 183-193). Serdi Edition.

Menn, & Gräbel, 2009⁷). Enfin notons que 75 % de ces aidants principaux sont des femmes (Samitca, 2004⁸ ; Rigaux, 2009⁹ ; Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvee-Moreau, & Dresse, 2003¹⁰).

Le rôle assumé par l'aidant est conséquent : la surveillance et les soins s'intensifient avec le temps (Samitca, 2004). Outre l'aide active, voir son proche changer, méconnaître sa propre histoire de vie, ne plus reconnaître ses enfants et son conjoint, ainsi que la diminution des échanges sont des aspects de la maladie particulièrement douloureux pour l'entourage. Le caractère d'incertitude et de changement de l'accompagnement, nécessite de la part des proches un ajustement permanent, d'autant plus difficile que la personne malade ne peut plus communiquer adéquatement. Cela remettrait également en question, en partie du moins, la réciprocité de la relation (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990¹¹) mais aussi le caractère interactionnel et négociable de l'aide (Samitca, 2004).

L'aidant se trouve de plus en plus isolé. L'évolution négative, la difficulté de reconnaître ses troubles et/ou de s'exprimer plus généralement, limitant aussi la capacité pour la personne atteinte de dire sa gratitude, réduisent sur le long terme les possibilités d'expériences positives par rapport à d'autres situations d'aide où la communication n'est pas ou peu entravée (Pinquart & Sörensen, 2004¹²).

L'ensemble de ces éléments font dire à Andrieu et Bocquet (1999¹³) que la relation d'aide à la personne atteinte de maladie d'Alzheimer constitue une « expérience moralement douloureuse », plus fréquemment évoquée en terme de « fardeau » dans la littérature. En 1979, Fengler et Goodrich alertaient la communauté des gérontologues, identifiant les conjoints de personnes malades comme des « victimes cachées » (George & Gwyther, 1986¹⁴).

⁷ Neubauer, S., Holle, R., Menn, P., & Gräbel, E. (2009). A valid instrument for measuring informal care time for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(3), 275-282.

⁸ Samitca, S. (2004). Les "secondes victimes" : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences Sociales et Santé*, 22 (2), 75-94.

⁹ Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? [Informal care : burden or significant experience?]. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 57-63.

¹⁰ Vernooij-Dassen, M., Kurz, M., Scuvee-Moreau, J., & Dresse, A. (2003). La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments. *Revue Epidémiologique Santé Publique*, (51), 227-235.

¹¹ Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30 (5), 583-594.

¹² Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8(5), 438-449.

¹³ Andrieu, S., & Bocquet, H. (1999). "le Burden" Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et Société*, 89(juin 99), 155-166.

¹⁴ George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver Well-Being : A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.

1.1.2.1. Où commence le rôle d'aidant ? Critères objectifs et subjectifs

Etant donné la fréquence de l'aide au sein de la famille, Braithwaite (1992¹⁵) a souhaité clarifié dans quelle mesure et dans quelles conditions l'aide familiale constitue une source de stress. Par exemple, en quoi l'accompagnement d'un proche atteint de maladie d'Alzheimer est-il plus pesant que la responsabilité, les soins, la fatigue supportés par de jeunes parents ? En lien avec la progression de la dépendance psychique et physique, cinq sources de stress spécifiques sont identifiées : le caractère de dégénérescence (« toujours pire »), l'imprévisibilité, la contrainte de temps du fait de l'aide (long terme, sans limite de durée), le bouleversement de la relation et l'absence de choix (devoir, désignation) (Braithwaite, 1992). Dans l'éducation la norme veut que l'amour soit réciproque et l'autorité du côté des seuls parents. Dans la relation d'aide suite à la perte d'autonomie psychique, il n'existe ni normes servant de repère dans les échanges, ni garde-fous contre une éventuelle domination de l'un sur l'autre. La probabilité de conflits est d'autant plus élevée.

Ainsi la situation des aidants est extrêmement complexe, ce qui participe à leur stress. Les manifestations visibles de cette pression, telles que la détérioration de la santé physique et psychique des aidants ont été largement décrites dans la littérature (Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995¹⁶). Néanmoins en marge de cette vision dominante, ne laissant entrevoir que le tragique de la situation des aidants, certains auteurs opposent un point de vue alternatif (Rigaux, 2009 ; Nolan, Keady, & Grant, 1995¹⁷ ; Norton *et al.*, 2009¹⁸).

Ces auteurs relativisent à la fois le caractère non interactionnel, à « sens unique », de la relation d'aide mais rappellent également que celle-ci comprend des aspects positifs. Ils critiquent la perspective réduisant la personne malade à la passivité, à ses troubles, ce qui la déboute de son rang de sujet. De même ils remettent en question la notion d'aidant « victime » passive, devant être assisté voire remplacé par les professionnels afin de prévenir l'épuisement et la rupture de l'aide (Samitca, 2004 ; Rigaux, 2009 ; Mollard, 2009¹⁹). Le vocabulaire employé, tel que le « fardeau » ou

¹⁵ Braithwaite, V. (1992). Caregiving Burden : Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant. *Research on Aging*, 14(1), 3-27.

¹⁶ Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.

¹⁷ Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing* (Mark Allen Publishing), 4(14), 822-826.

¹⁸ Norton, M. C., Piercy, K. W., Rabins, P. V., Green, R. C., Breitner, J. C. S., Ostbye, T., et al. (2009). Caregiver-recipient closeness and symptom progression in Alzheimer disease. The Cache County Dementia Progression Study. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(5), 560-568.

¹⁹ Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et Société*, 128-129(1-2), 257-272.

encore la « charge », de l'anglais « burden » est révélateur de ce point de vue.

De même la qualification d'« aidant familial » tronque la réalité. Si le terme permet de mettre en lumière le travail « invisible » de l'entourage de la personne malade, il souligne la réalisation des tâches concrètes, par analogie avec les aidants professionnels, au détriment de l'affection et l'attention des proches qui priment pourtant sur l'aide instrumentale. Pearlin *et al.* (1990) rappellent que la relation d'aide s'ancre avant tout dans une relation intime, le plus souvent entre conjoints ou entre parent et enfant, qui débute bien avant les premiers signes de maladie. Dans ce contexte, il n'est pas aisé de situer le début de l'aide, par rapport à l'entraide préexistante, d'autant que la situation évolue progressivement contrairement à la perte d'autonomie brutale, suite à un accident vasculaire-cérébral par exemple.

Pour la même raison, il est difficile de repérer la fin du rôle d'aidant, si ce n'est lorsque l'un des membres de la dyade décède. La logique instrumentale tend à assimiler le relais par les professionnels, l'entrée en institution notamment, à la fin du rôle d'aidant familial. Pourtant la relation filiale ou conjugale perdure quel que soit le lieu de résidence de la personne malade. En quoi l'investissement de l'aidant auprès de son proche devrait-il prendre fin ?

1.1.2.2. Où se termine le rôle d'aidant ? Etre aidant après l'entrée en institution du proche malade

Le petit nombre d'études concernant les accompagnants dont le proche est entré en institution est tout à fait révélateur de cette centration sur la dimension instrumentale de l'aide familiale plutôt que sur l'attention et l'affection pourtant premières.

Loin « d'abandonner leur proche » les aidants continuent de s'investir de multiples manières auprès de l'être aimé qui vit désormais en institution. Au-delà des soins personnels ou des aides instrumentales, les aidants s'attachent à fournir une assistance globale visant un maintien de l'identité et de la qualité de vie du proche (Gaugler, 2005²⁰). Par ailleurs, si l'institutionnalisation soulage l'entourage des tâches matérielles, elle peut tout aussi bien perturber la relation conjugale ou filiale et engendrer une souffrance supplémentaire.

²⁰ Gaugler, J. E. (2005). Family Involvement in Residential Long-Term Care: A Synthesis and Critical Review. *Aging & mental health*, 9(2), 105–118.

Si les aidants sont satisfaits des soins donnés au proche en institution (Tornatore & Grant, 2004²¹), cela ne signe pas pour autant la fin de la relation d'aide, pas plus que cela n'améliore la dépression ou augmente le bien-être de l'aidant (Lieberman & Fisher, 2001²²). Auparavant, Ritchie et Ledésert (1992²³) dans une étude auprès de 257 aidants français, avait également pointé la souffrance des familles dont le proche vit en institution.

Le rôle de l'aidant s'inscrit dans une histoire relationnelle de longue date avec la personne malade : si l'aspect instrumental de l'aide est indéniable, la dimension affective première ne doit pas pour autant être occultée.

Nous allons maintenant tenter de définir ce « fardeau » qui pèse sur les aidants, concept aussi critiqué qu'étudié. Comment cette notion s'inscrit-elle dans le cadre du paradigme du stress ? Que nous apprennent les diverses opérationnalisations sur le stress de l'aidant, ses conséquences et ses déterminants ? Par la suite nous interrogerons plus particulièrement les liens entre fardeau et santé psychique.

²¹ Tornatore, J. B., & Grant, L. A. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(2), 80-88.

²² Lieberman, M. A., & Fisher, L. (2001). The Effects of Nursing Home Placement on Family Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *Gerontologist*, 41(6), 819.

²³ Ritchie, K., & Ledésert, B. (1992). The families of the institutionalized dementing elderly : a preliminary study of stress in a French caregiver population. . *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7(1), 5-14.

1.2. LE FARDEAU ET LE STRESS DE L'AIDANT

1.2.1. Contributions du fardeau : mise en lumière du stress de l'aidant

1.2.1.1. Apparition du « fardeau » dans une littérature grandissante

Le champ de recherche sur l'accompagnement des personnes âgées en situation de handicap, et plus particulièrement souffrant de troubles cognitifs, connaît un fort développement ininterrompu jusqu'à nos jours, à tel point que dès 1990 Pearlin *et al.* le décrivent comme une « entreprise florissante » (Pearlin *et al.*, 1990). Dans ce contexte, de nombreux chercheurs se sont intéressés à la question du fardeau des aidants.

La première apparition du concept de fardeau dans la littérature remontrait à un article de Grad et Sainsbury en 1963²⁴. Ce concept est majoritairement employé dans le champ de la santé mentale avant d'être étendu à d'autres domaines (Poulshock & Deimling, 1984²⁵). Parmi les premiers travaux d'importance, encore cités aujourd'hui dans le champ de la gérontologie, on trouve ceux de Zarit (Zarit *et al.*, 1980) ainsi qu'une définition de George et Gwyther reprise dans de nombreuses études ultérieures (George & Gwyther, 1986).

Andrieu et Bocquet (1999) indiquent que le fardeau ou la charge, du mot anglais « burden », se définit généralement comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants²⁶ ». Le fardeau correspond à l'impact de la relation d'aide sur la personne de l'aidant. Il comporte une dimension objective, qui correspond à la fonction de l'aidant, comme la réalisation de tâches quotidiennes, le temps consacré à l'aidé et le manque de temps pour les autres sphères de sa vie. Le fardeau inclut secondement une dimension subjective, liée au statut de l'aidant, comme la responsabilité endossée et la souffrance morale (Andrieu & Bocquet, 1999). La dimension subjective reflèterait le vécu de l'aidant tandis que la dimension objective ou objectivable décrirait la situation d'aide.

La conceptualisation du fardeau se réfère principalement à la théorie du stress : l'aide familiale est considérée comme une situation des plus stressantes, nécessitant des efforts d'adaptation

²⁴ Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1(7280), 544-547.

²⁵ Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39(2), 230-239.

²⁶ Nous reviendrons sur la définition de ce concept tout au long de ce chapitre.

considérables (Zarit, 2002²⁷). Reprenant le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman, Hébert *et al.* (1999) assimilent la relation d'aide à une situation de stress, c'est-à-dire « une transaction entre l'aidant et son environnement évaluée par lui comme excédant ses ressources et nécessitant des efforts d'adaptation ». Dans ce cadre le stress n'est ni une résultante, ni un événement déclencheur mais un ensemble de transactions participant à un processus complexe.

Dans ce processus complexe, Andrieu et Bocquet (1999) repèrent trois types d'éléments étudiés à travers la littérature. Premièrement les travaux prennent en compte les déterminants contextuels comme la situation économique, sociale et familiale de l'aidant au moment de l'aide. Deuxièmement sont distingués des stressseurs, c'est-à-dire des événements déclencheurs ou facteurs pathogènes. Il existe des stressseurs primaires, c'est-à-dire les difficultés directement liées à la maladie comme les déficits et l'aide concrète apportée, et des stressseurs secondaires, c'est-à-dire les répercussions en cascade dans d'autres sphères de la vie professionnelle, financière, familiale et sociale. Troisièmement des facteurs protecteurs modèrent le processus morbide du stress : il s'agit par exemple des capacités d'ajustement du sujet, du soutien dont il bénéficie ou encore des aspects positifs de la relation d'aide.

Toujours selon Andrieu et Bocquet (1999) l'ensemble de ces facteurs participant au processus de stress aboutiraient à « une sensation plus ou moins douloureuse de supporter une charge » soit le fardeau. Ce qui importe c'est l'appréciation des conséquences de la situation d'aide par l'aidant.

Le fardeau est généralement mesuré à l'aide de questionnaires d'auto-évaluation dont le plus connu dans la recherche et la clinique est sans doute l'inventaire de fardeau de Zarit en 22 items (Zarit Burden Interview ou ZBI). De nombreux auteurs ont étudié les déterminants du fardeau, soit l'influence de facteurs tels que la sévérité de la maladie du proche, la santé et l'âge de l'aidant, ses capacités d'ajustement, ou encore le soutien de professionnels ainsi que son impact sur la santé physique et psychique des aidants.

1.2.1.2. Conséquences délétères du fardeau et risque d'institutionnalisation

Les travaux sur le fardeau montrent d'emblée les conséquences délétères de la relation d'aide, dans une optique d'alerte des pouvoirs publics. Ainsi l'élévation du fardeau est associée à une détérioration de la santé de l'aidant, soit l'augmentation des problèmes cardiovasculaires,

²⁷ Zarit, S. H. (2002). Le fardeau de l'aidant. Dans *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action* (Andrieu, S., Aquino, J.P. (Eds)., pp. 20-24). Paris: Serdi et Fondation Médéric Alzheimer.

immunitaires et psychosomatiques, ainsi que de la mortalité (Pruchno & Potashnik, 1989²⁸ ; Schulz & Beach, 1999²⁹ ; Carretero, Garcès, Ródenas, & Sanjosé, 2009³⁰). La santé psychique est également affectée (Schulz *et al.*, 1995). La détérioration de la santé peut être une conséquence directe de l'aide mais également indirecte : les aidants surchargés négligent leur propre santé et ont moins de recours aux soins (Carretero *et al.*, 2009).

Globalement, le fardeau est corrélé à de nombreux indicateurs de la qualité de vie des aidants comme la santé auto-évaluée, la tendance dépressive ou le retentissement sur les loisirs. En ce sens, le fardeau permet d'objectiver une souffrance vécue et est parfois considéré comme un indicateur partiel de santé (Andrieu & Bocquet, 1999).

Concernant l'impact pour la personne atteinte de maladie d'Alzheimer, un fardeau élevé précipiterait l'institutionnalisation et constituerait un risque de maltraitance (Andrieu & Bocquet, 1999 ; Andrieu *et al.*, 2003³¹).

1.2.1.3. Aider les aidants...à maintenir leur proche au domicile

Dans une étude de 1980, Zarit présente le fardeau comme un concept opérationnel, à visée pratique. Il s'agit de repérer les aidants en difficulté, le fardeau en étant un indice, afin de les soutenir et de maintenir le plus longtemps possible l'accompagnement au domicile des personnes âgées en situation de handicap.

Alors que l'institutionnalisation pourrait soulager l'aidant, les auteurs la déconseillent en raison de ses effets négatifs pour la personne ayant des troubles cognitifs, tels que la perte des repères, la difficulté d'adaptation mais aussi une mortalité accrue. En faveur du maintien à domicile, Zarit et collaborateurs évoquent la possibilité de réduire le fardeau grâce à l'aide professionnelle aussi bien au domicile qu'en milieu hospitalier (Zarit *et al.*, 1980).

²⁸ Pruchno, R. A., & Potashnik, S. L. (1989). Caregiving spouses: Physical and mental health in perspective. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37(8), 697-705.

²⁹ Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.

³⁰ Carretero, S., Garcès, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people : Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79.

³¹ Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L., et al. (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés. *La revue de Médecine Interne*, 24, 351-359.

Pour soutenir les aidants et réduire le fardeau il est nécessaire de comprendre quels aspects de la situation d'aide augmentent quels aspects du fardeau ? Dans un contexte de prévention de l'épuisement de l'aidant et de maintien au domicile, les travaux se sont attachés à montrer les facteurs associés à un fardeau élevé.

1.2.1.4. Approche épidémiologique : recherche des facteurs de vulnérabilité

L'approche épidémiologique, au départ a-théorique, s'intéresse aux facteurs favorisant la santé ou au contraire la maladie. La comparaison entre sujets sains et malades permet d'identifier les facteurs de risques (Bruchon-Schweiter, 2002, p.85³²).

Appliquée aux aidants, l'épidémiologie met en évidence les déterminants sociologiques ou contextuels d'un fardeau élevé ou bas. Elle offre une description de la situation d'aide, soit les incapacités de la personne âgée, aux plans cognitif, fonctionnel et psycho-comportemental, mais aussi les besoins des personnes aidantes, les facteurs entraînant une souffrance ainsi que le recours à l'aide professionnelle (Andrieu & Bocquet, 1999).

De nombreuses études ont mis en évidence ces facteurs de risques. En Europe, l'ICTUS Study mise en place dans des centres spécialisés de douze pays dont la France, a recruté 1 380 patients entre 2003 et 2005. Cette étude s'intéresse aux étapes de l'évolution de la maladie d'Alzheimer mais aussi à son impact socio-économique. Une évaluation bi-annuelle permet de suivre l'état de la personne malade ainsi que le fardeau de l'aidant.

Ainsi au niveau socio-démographique, avoir des revenus bas, être une femme et cumuler un emploi, seraient associés à un fardeau plus élevé (Carretero *et al.*, 2009). Concernant la relation d'aide, le degré de dépendance et les symptômes psycho-comportementaux de la démence (SPCD), en particulier l'agressivité dirigée contre soi ou autrui, les comportements aberrants, l'agitation et les troubles du sommeil, sont pointés comme augmentant le fardeau et le risque d'institutionnalisation (Zarit *et al.*, 1980).

En France, les études Real.fr (Andrieu *et al.*, 2003) et Pixel (Thomas, Billon, Lalloué, Hazif-

³² Bruchon-Schweitzer, M. (2002). Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes. Paris. Dunod.

Thomas, & Clément, 2005³³) fournissent des données sur la situation des aidants.

L'étude Real.fr

Peu d'études longitudinales sur le fardeau existent, en particulier au niveau national (Andrieu *et al.*, 2003). Ces données sur le fardeau, évalué par le Zarit BI, sont fournies par le groupe Real.fr, qui correspond à un programme hospitalier de recherche clinique, basé sur 16 centres Alzheimer répartis sur l'ensemble du territoire national et qui vise une meilleure connaissance de l'évolution de la maladie, ses complications et les filières de soins (Vellas, 2003³⁴ ; Andrieu *et al.*, 2003 et 2005). La situation d'aide évoluant rapidement et par palier, les auteurs recommandent de suivre régulièrement les aidants. Au total, une cohorte de 691 personnes malades et leur aidant entrent dans l'étude.

A l'inclusion de grandes disparités de niveau de fardeau sont observées parmi un échantillon de 246 aidants accompagnant un proche malade au domicile : 55,3% ont un fardeau absent à léger, 33,9% un fardeau léger à modéré, 9,3% un fardeau modéré à sévère, 1,5% ont un fardeau sévère³⁵.

Un an après, l'état de santé et la perte d'autonomie des personnes malades s'aggravent, de même que le nombre de tâches réalisées par les aidants, en particulier pour les activités de la vie quotidienne et la gestion des aides augmentent. Le fardeau moyen n'augmente que très légèrement mais là encore il faut considérer les différences interindividuelles.

Le degré d'implication dans l'aide et le fardeau subjectif sont très variables et associés. Pour 26,4% des aidants le fardeau diminue significativement (*5 points ou plus*), tandis qu'il augmente dans 24% des cas (*7 points ou plus*). Par ailleurs, le fardeau de 49,6% des aidants présente des variations intermédiaires, maintenant relativement leur niveau initial. L'évolution du fardeau ressenti ou subjectif est associée au nombre de tâches accomplies soit la charge objective. Ainsi les aidants qui augmentent leur implication par rapport au temps précédent, ont un fardeau plus élevé, passant en moyenne de 20,3 points (ET = 14.1) à 23,83 points (ET = 17) sur l'échelle ZBI, et

³³ Thomas, P., Billon, R., Lalloué, F., Hazif-Thomas, C., & Clément, J. P. (2005). Situation des aidants informels des déments vivant à domicile ou en institution. *L'étude PIXEL. La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 12(111), 22-28.

³⁴ Vellas, B. (2003). PHRC REAL.FR:Réseau français sur la maladie d' Alzheimer. *La Revue de Médecine Interne*, 24(Supplement 3), 275-277.

³⁵ Selon les critères de l'échelle de fardeau Zarit BI : fardeau absent (0-20 points), léger (21-40), moyen (41-60) et sévère (61 et plus).

inversement pour les aidants s'impliquant moins au fil du temps (de 19 points ; ET = 15,6 à 12,3 points ; ET = 13,1).

La nature de l'aide familiale varie également : l'aide pour les activités quotidiennes basiques (ADL) telles que la toilette, est moins fréquente que l'aide dans les activités instrumentales (IADL). De plus les interventions sont moindres pour les femmes malades par rapport aux hommes. Les auteurs soulignent que les aidants ne constituent pas un groupe homogène. Il faut donc prendre en compte dans les études sur le fardeau les caractéristiques de la relation avec la personne aidée, telles que le lien de parenté, le genre de l'aidant et de son proche, la cohabitation ou non et sans doute la qualité de leurs relations antérieures. L'étude PIXEL tient compte de ces différences.

En lien avec la composante objective ou instrumentale du fardeau les études ont mis en évidence les conséquences visibles de la relation d'aide telle que le temps consacré par l'aidant, en lien la sévérité des troubles et les besoins de la personne malade. Parallèlement la composante psychologique ou subjective du fardeau amène l'étude d'autres facteurs associés, la plainte de l'aidant et la santé psychique notamment. Au niveau national ce travail est amorcé par l'étude Pixel.

L'étude PIXEL

L'étude Pixel est une étude nationale, sponsorisée par Novartis Pharma, sur la maladie d'Alzheimer dans son contexte familial : elle recueille des données sur les personnes malades et leur aidant principal (Thomas, Hazif-Thomas, Delagnes, Bonduelle, & Clément, 2005³⁶ ; Thomas *et al.*, 2005³⁷). 1429 dossiers remplis par l'aidant principal sont retournés à l'association France Alzheimer qui soutient cette recherche. De plus la diffusion d'un protocole via l'Association des Neurologues de Langue Française permet de collecter 569 dossiers associant le point de vue du médecin et celui de l'aidant (Thomas *et al.*, 2005).

Le point de vue subjectif de l'aidant est davantage pris en compte que dans l'étude Real.fr, ce qui amène l'étude des facteurs psychologiques associés au stress de l'aidant, comme la plainte ou la

³⁶ Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J. P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude PIXEL. *Psychologie NeuroPsychiatrie du Vieillessement*, 3(3), 207-220.

³⁷ Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Lalloué, F., Poch, B., Pariel, S., Ingrid, R., et al. (2005). La qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant. L'étude PIXEL. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 12(111), 29-39.

gêne occasionnée par les troubles de la personne malade (questionnaire de 22 items conçu pour les besoins de l'étude) de façon subjective plutôt que la seule évaluation objective des troubles par le médecin.

L'étude Pixel confirme la fragilisation de l'aidant aboutissant à une rupture de l'aide. Plutôt que le fardeau subjectif, Thomas *et al.* (2005) utilisent le concept de fragilité de l'aidant en lien avec la fragilité de la personne malade. Pour la personne atteinte de maladie d'Alzheimer, la fragilité correspond à un risque de décompensations fonctionnelles en série, accru par la baisse des capacités d'adaptation au stress ou aux changements d'environnement, du fait des bouleversements physiologiques et socio-démographiques liés à l'avancée en âge. En d'autres termes la fragilité renvoie à la précarisation d'un équilibre de plus en plus difficile à maintenir. La fragilité importante de la personne en situation de lourd handicap entraîne à son tour une fragilisation de l'aidant, soit « un état potentiel de décompensation d'une situation médico-sociale ».

Au niveau opérationnel, la fragilité de l'aidant est déduite à partir de l'association de deux indices négatifs : un score bas à l'échelle de qualité de vie et un score élevé à l'échelle de vulnérabilité. Ces deux échelles sont en fait deux questionnaires d'auto-évaluation en 20 items chacun, élaborés en pluridisciplinarité par l'équipe du Professeur Thomas (CHU de Poitiers), des médecins neurologues, gériatres ou psychiatres, et des représentants de l'association France Alzheimer. L'échelle de vulnérabilité tient compte à la fois de facteurs liés à la maladie du proche, comme la surcharge de travail, mais aussi de facteurs propre à l'aidant tels que son état de santé, son âge ou encore son isolement.

L'analyse de 1410 questionnaires montre que la fragilité de l'aidant dépendrait à la fois de facteurs personnels tels que les problèmes de santé physique, de dépression, de difficulté d'accès aux soins pour lui-même, et des caractéristiques du patient comme la dépendance, les SCPD, la dénutrition ou encore le déclin des capacités exécutives de la personne malade. Ici la santé psychique a toute son importance. La détérioration des deux indices de qualité de vie et la vulnérabilité de l'aidant sont associées à l'angoisse et le sentiment de ne pouvoir faire face à la situation (Thomas *et al.*, 2005). Les analyses déterminent un « profil de vulnérabilité » soit l'identification d'un sous-groupe d'aidants particulièrement fragiles, dans lequel plusieurs éléments saillants au plan psychologique sont mis en lumière : le sentiment d'être déprimé, épuisé, l'absence de satisfaction dans le fait d'apporter une aide et dans la relation avec la personne malade.

Par ailleurs la cohabitation est majoritaire chez les aidants les plus fragiles. La cohabitation concerne essentiellement les conjoints mais aussi une minorité d'enfants aidants et entraîne un

fardeau plus élevé (Raccichini, Castellani, Civerchia, Fioravanti, & Scarpino, 2009³⁸). Davantage de précisions concernant les difficultés des aidants selon leur statut et mode d'habitation sont présentées dans une étude complémentaire (N = 686 ; Thomas *et al.*, 2005).

L'étude Pixel compare ici 686 aidants conjoints et enfants adultes, dont le proche vit à domicile ou en institution (Thomas *et al.*, 2005). Les difficultés de l'aidant sont évaluées à l'aide d'un questionnaire en 22 items couvrant quatre dimensions qui correspondent en fait à la gêne ressentie vis-à-vis de différents comportements de la personne malade : les troubles du comportement du proche (*e.g.* « opposition aux soins », « déambulation »), sa souffrance (*e.g.* « repli », « tristesse »), ses symptômes psychotiques (*e.g.* « délire », « hallucination », « violence physique ») et ses problèmes relationnels ou difficultés avec l'environnement (*e.g.* « ne reconnaît plus les siens », « se met en danger »).

Tout d'abord, la souffrance de l'aidant semble fortement associée à celle du proche puisque la plainte la plus importante, quel que soit le statut et le contexte, concerne la souffrance du proche malade.

Ensuite les auteurs notent que les femmes, tant les épouses, les filles que les belles-filles, consacrent plus de temps à la personne malade que les époux et les fils. Cette implication pourrait expliquer le niveau de plainte moyen plus élevé chez les femmes par rapport aux hommes.

Par ailleurs les auteurs montrent un lien entre le statut de l'aidant et le mode d'hébergement de la personne malade : la répartition des aidants selon leur statut montre qu'une majorité d'épouses accompagnent leur mari à domicile tandis qu'une majorité d'enfants soutiennent leur parent âgé en institution. Les difficultés varient en fonction du mode d'habitation : au domicile, elles portent davantage sur les symptômes psychotiques (délire, agressivité) alors qu'en institution ce sont les transformations relationnelles qui affectent le plus les aidants.

L'étude Pixel représente une avancée de la littérature française sur les difficultés des aidants. Les échelles de vulnérabilité et de qualité de vie permettent de dépister les aidants fragiles et d'identifier des catégories d'aidants à risque. Les auteurs différencient les symptômes de la maladie qui gênent le plus l'aidant selon son lien de parenté et le contexte d'hébergement du proche. L'étude s'intéresse également à la relation entre la fragilité de l'aidant et certains éléments psychologiques tels que le sentiment d'être déprimé chez tous les aidants sans distinction.

³⁸ Raccichini, A., Castellani, S., Civerchia, P., Fioravanti, P., & Scarpino, O. (2009). The Caregiver's Burden of Alzheimer Patients: Differences Between Live-In and Non-Live-In. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 24(5), 377-383.

Les limites de l'étude concernent la santé psychique. Dans les grilles synthétiques de Qualité de Vie et de Vulnérabilité, l'angoisse, la dépression et la capacité de gérer la situation sont chacune évaluées par un seul item. Il serait en outre intéressant d'explorer les différences d'épuisement, de dépression, d'angoisse ou de culpabilité ressentis par l'aidant selon le lien de parenté et le contexte de l'aide.

Enfin certains points théoriques méritent d'être précisés. Le concept de fardeau apparaît comme intégré à l'échelle dite de « qualité de vie » mais ces deux concepts ne sont pas clairement définis : est-ce à considérer que le fardeau de l'aidant constituerait une composante de sa qualité de vie ? Nous constatons que l'échelle de qualité de vie en question présente de nombreuses analogies avec l'échelle de fardeau de Zarit, ce qui interroge quant à la validité conceptuelle de l'outil. Par exemple, concernant les relations familiales, l'item 4 du questionnaire de l'étude PIXEL « le fait de vous occuper de votre malade...a-t-il un retentissement important sur votre vie de famille ? » se rapproche de l'item 6 du Burden Inventory « à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou amis ? ». D'autres items ont trait à des domaines similaires comme les répercussions de l'aide sur la santé physique, les relations amicales, les finances ou encore le sentiment de fardeau. En somme, l'utilisation du terme « qualité de vie » est-il bien approprié pour décrire l'échelle ?

Ce terme très utilisé chez les chercheurs en épidémiologie et santé publique (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.46-48) correspond à un concept très général, soit le « fonctionnement optimum des individus dans divers domaines de leur vie : leur bien-être matériel et subjectif (origine sociologique et psychologique), leur santé physique (médicale) et mentale (psychiatrique). L'échelle décrite dans l'étude Pixel semble bien plus contextuelle, centrée sur l'aide apportée au proche. De même la différenciation entre les concepts de vulnérabilité et de fragilité n'est pas claire. Etant considérée comme « un concept reconnu » la vulnérabilité n'est pas définie dans l'article (Thomas *et al.*, 2005).

Limites de l'approche épidémiologique

Les études épidémiologiques ont le grand mérite de mettre en évidence une problématique de santé publique et d'alerter les décideurs quant à la nécessité de soutenir les aidants. Elles quantifient et synthétisent les effets de la maladie d'Alzheimer sur le fardeau (Real.Fr) ou la fragilité (Pixel) de l'aidant.

D'une façon plus générale, les limites de l'approche épidémiologique dans l'étude du stress et du

fardeau de l'aidant sont pointées. L'épidémiologie se situe dans une perspective descriptive, linéaire : des déterminants biologiques, psychologiques ou sociaux, entraînent des effets sur la santé dans le sens d'une aggravation ou d'une amélioration (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.86). Cela ne permet pas de rendre compte de la complexité de l'aide familiale, qui est alors résumée à ces aspects négatifs, soit le poids des troubles du patient sur le stress de l'aidant. Cette focalisation sur le fardeau objectif qui entraînerait un fardeau subjectif, puis un épuisement et enfin une entrée en institution relève d'une logique professionnelle qui diffère de celle de l'aide familiale (Mollard, 2009).

Dans les travaux décrits précédemment, deux niveaux sont étudiés : un ensemble de déterminants et des issues, soit schématiquement les causes et les effets. Cela ne permet pas de rendre compte de la complexité des processus de stress, par exemple l'effet de rétro-action, soit le fait que la réaction de l'aidant puisse également influencer l'évolution des troubles.

Schulz *et al.* (1995) dans une méta-analyse concluent à la pénibilité de la relation d'aide mais interroge les causes de la détresse des aidants. Les auteurs pointent l'absence de liens consistants entre les caractéristiques de la relation d'aide et la psychomorbidité. Par exemple contrairement à Pinquart et Sörensen (2003b³⁹), Andrieu *et al.* (2003) ne constatent pas de liens entre le fardeau subjectif de l'aidant et les incapacités fonctionnelles de la personne malade. Les causes de la détérioration de la santé de l'aidant sont difficilement identifiables, en particulier si l'on s'appuie sur les seules études épidémiologiques. De nombreux auteurs plaident en faveur de liens indirects entre les troubles du proche et la santé psychique de l'aidant (Lawton, Moss, Kleban, & Glicksman, 1991⁴⁰ ; Vernooij-Dassen, Persoon, & Felling, 1996⁴¹ ; Goode, Haley, Roth, & Ford, 1998⁴²). Sans doute d'autres facteurs intervenant dans le processus du stress nécessitent d'être pris en compte. Schulz *et al.* (1995) recommandent de tester des modèles plus complexes d'interactions et de médiations.

³⁹ Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003b). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 58B(2), 112-128.

⁴⁰ Lawton, M. P., Moss, M. S., Kleban, M. H., & Glicksman, A. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journals of Gerontology*, 46(4), 181-189.

⁴¹ Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Persoon, J. M. G., & Felling, A. J. A. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science & Medicine*, 43(1), 41-49.

⁴² Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L., & Ford, G. R. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17(2), 190-198.

Le paradigme du stress décrit en effet des liens complexes entre les déterminants de la situation, les stressors et la réponse du sujet. Si les études épidémiologiques situent le fardeau comme « le stress de l'aidant », le concept de fardeau ne semble pas explicitement situé dans le modèle du stress décrit par ailleurs. Nous sommes donc en droit de nous demander comment le concept de fardeau est intégré au paradigme du stress sur lequel il s'appuie. Cette question nous amènera également à présenter les critiques du fardeau tant dans sa conceptualisation que dans son opérationnalisation.

1.2.2. Comment le fardeau s'inscrit dans le paradigme du stress ? Une nécessaire clarification

1.2.2.1. Remise en question du concept de fardeau

En dépit ou en raison de ces trente-six années de recherche intensive, le fardeau demeure un terme encore mal défini, manquant d'homogénéité conceptuelle et empirique (Carretero *et al.*, 2009). En 1984 déjà, Poulshock et Deimling alertent sur l'hétérogénéité des définitions et opérationnalisations du concept à travers les multiples travaux tant dans le champ de la gérontologie que celui de la santé mentale dont il est issu.

Cela produit de nombreuses études lacunaires, sans doute inévitables mais entraînant un « surgissement de connaissances inconsistantes et discontinues » (Pearlin *et al.*, 1990). Nous allons aborder les différentes critiques adressées au fardeau ainsi que les incohérences ou confusions dans sa conceptualisation en lien avec le paradigme du stress.

Un concept utile...mais complexe

Braithwaite (1992) dans une revue de la littérature sur le fardeau pointe son manque de définition claire, l'inconsistance entre sa conceptualisation et son opérationnalisation et enfin son peu de pertinence au plan socio-politique. Si le fardeau étant associé à la détérioration de la santé de l'aidant et l'institutionnalisation de la personne malade reflète un problème de santé publique, justifiant l'allocation de moyens, cette notion demeure trop large pour orienter précisément l'action. D'autres auteurs comme Andrieu et Bocquet (1999), tout en défendant l'utilité du concept et sa principale mesure le Zarit BI, pointent le manque de rigueur du concept et constatent une persistance des difficultés rencontrées par l'ensemble de la communauté de chercheurs, l'issue

consistant à distinguer fardeau objectif, soit la sévérité des troubles de la personne malade et le fardeau subjectif ou sentiment de fardeau mesuré par le Zarit BI.

La **difficulté initiale** concerne la définition large du fardeau, donnant lieu à de multiples interprétations. Dans le langage courant, le fardeau correspond à « une chose pesante qu'il faut soulever, élever ou transporter » ou de façon figurée « une chose pénible qu'il faut supporter ». L'aidant porte ou supporte quelque chose, mais quoi : les tâches quotidiennes, le temps consacré, la répercussion sur d'autres sphères de la vie, la douleur morale ?

Dans la littérature scientifique, Braithwaite rappelle un consensus proposé par Lawton (1989) : « Détresse de l'aidant couvrant les notions d'inquiétude, d'anxiété, de frustration, de dépression, de fatigue, de mauvaise santé, de culpabilité et de ressentiment, en réponse aux troubles de la personne aidée, l'aide apportée et l'impact de la relation d'aide ». Le fardeau rend compte d'une pénibilité générale de la situation de l'aidant à tout point de vue : « l'ensemble des conséquences de la relation d'aide » (George et Gwyther, 1986) et comprend une part objective, comme la charge de travail assumée, mais aussi subjective, comme la douleur morale.

En admettant une définition large du fardeau, permettant de renvoyer à une réalité clinique complexe de façon synthétique et imagée, comment transposer ce phénomène en un objet d'étude scientifique, qui lui doit être circonscrit ? Un « ensemble de conséquences » peut-il seulement être considéré comme un « concept » au point de vue scientifique ? Trois points nécessitent d'être clarifiés.

Premièrement, le fardeau correspond-il à la charge en terme de temps et d'efforts consacrés, ou bien se réfère-t-il à l'impact de l'aide apportée, soit la fragilisation de l'état physique, psychique et social de l'aidant ? En d'autres termes le fardeau peut-il être cause et conséquences ?

Deuxièmement, le fardeau peut-il être à la fois objectif et subjectif ? Est-ce un phénomène observable directement ou non, ses caractéristiques sont-elles propres à chaque individu ou bien sont-elles valables pour tous ?

Troisièmement, de ce problème théorique découle un problème empirique : comment mesurer un phénomène aussi vaste ?

Coupant court à ces difficultés et arguant du manque de rigueur du fardeau, de la difficulté même à le circonscire, certains auteurs dont George et Gwyther (1989), ont tenté de décrire la détresse des aidants sans utiliser ce concept.

« *Fardeau et bien-être, deux faces d'une même pièce ?* »

George et Gwyther (1986) s'interrogent sur la spécificité du fardeau, défini de façon large comme les conséquences physiques, psychologiques ou émotionnelles, sociales, et financières de l'aide. En effet ces quatre domaines que sont la santé physique, psychique, la vie sociale et les ressources financières sont identifiés comme des dimensions du bien-être (Duke Center for Aging, 1979 et George et Bearon, 1980, in George et Gwyther, 1986). Un fardeau élevé pourrait ainsi être décrit comme un bien-être bas dans ces quatre composantes. Dès lors les auteurs s'interrogent : fardeau et bien-être ne seraient-ils pas les « deux faces d'une même pièce » ? (George et Gwyther, 1986).

Dans le cadre de la conceptualisation des conséquences de la relation d'aide comme une perte de bien-être, George et Gwyther évaluent le bien-être de 510 aidants familiaux à l'aide d'outils applicables à l'ensemble de la population et mesurant, de façon objective et subjective, les quatre dimensions communes au bien-être et au fardeau. L'étude a le mérite d'offrir une évaluation du bien-être des aidants par rapport aux non aidants, de bien différencier à la fois les dimensions objectives et subjectives mais aussi les quatre domaines de vie concernés.

Une limite importante cependant au modèle de George et Gwyther est que le fardeau et le bien-être ne sont pas interchangeables au plan théorique et empirique. Miller (1989, in Braithwaite, 1992) réfute la conceptualisation du stress et de la satisfaction comme les deux faces d'une même pièce ou les deux pôles d'un continuum. L'auteur souligne qu'il ne s'agit pas de calculer les bénéfices-coûts ou aspects positifs-négatifs de la relation d'aide. Ce seraient des variables différentes qui expliqueraient les aspects positifs et négatifs, d'où une absence de corrélation inversée entre stress et satisfaction. Il serait ainsi possible d'isoler un groupe d'aidants à la fois plus satisfaits...et plus stressés (Rigaux, 2009).

Par ailleurs, Braithwaite (1992) souligne que les différents domaines évalués par l'aidant concernant sa situation peuvent avoir une répercussion au niveau de la relation d'aide seule, au niveau du bien-être général seul ou bien les deux à la fois. L'enjeu est de différencier les mesures globales et contextuelles de l'impact de la relation d'aide, soit le bien-être général, affecté par toutes sortes de stressseurs autres que la maladie du proche, ou le fardeau, concernant spécifiquement la relation d'aide. La prise de mesure inadéquate expliquant selon l'auteur l'échec de certaines études à montrer un changement suite à un soutien, il est important de clarifier quels sont les facteurs influant sur le fardeau et/ou le bien-être.

Le concept de fardeau, traduisant l'existence d'un stress spécifique à la relation d'aide, nécessite

d'être précisé, notamment son statut : est-ce une variable indépendante influençant la santé de l'aidant ? Est-ce une variable dépendante au même niveau que le bien-être ou la dépression ? Ou bien est-ce une variable intermédiaire entre ces deux positions ? La distinction entre la dimension objective et subjective du fardeau constitue une première réponse (George et Gwyther, 1986 ; Braithwaite, 1992). Il nous faudra par la suite situer plus globalement la place du fardeau dans le paradigme du stress.

1.2.2.2. Le fardeau et sa dimension subjective

Au niveau scientifique le fait que les dimensions objectives et subjectives soient relativement peu corrélées montre qu'elles sont bien distinctes et nécessitent d'être appréhendées avec des types de mesures congruents (Braithwaite, 1992). En pratique c'est le cas lorsque le fardeau objectif est évalué par les troubles du patient et le temps consacré tandis que le fardeau subjectif l'est à l'aide de questionnaires d'auto-évaluation (Andrieu *et al.*, 1999 et 2003). Les méta-analyses de Pinquart et Sörensen (2003b) recensent ainsi dans un grand nombre de travaux sur les relations entre le fardeau évalué par l'aidant via un questionnaire et six stressseurs principaux, trois caractérisant les troubles du proche (handicap cognitif, fonctionnel et psycho-comportemental) et trois définissant l'aide familiale (temps, diversité, ancienneté). En revanche la distinction entre fardeau objectif et subjectif à l'aide des seuls questionnaires d'auto-évaluation semble largement compromise, si ce n'est illusoire. L'échelle de Vitaliano, Russo, Young, & Becker (1991⁴³) en offre un exemple.

Braithwaite (1992) évoque également les enjeux politiques et sociaux de cette distinction, soit l'attente de résultats objectifs concernant la santé physique et psychique des aidants pour agir. La seule prise en compte du fardeau subjectif laisse penser que la détresse des aidants relève d'un stress perçu mais pas forcément d'un stress réel, ces deux notions étant ici mises en opposition.

Afin d'établir un indicateur valable en terme de santé publique, l'auteur propose de définir le fardeau comme une frustration des besoins de base de l'aidant. Néanmoins, cet indicateur se voulant « objectif » consiste en un questionnaire d'auto-évaluation plus proche du fardeau subjectif, confondant à nouveau ces deux dimensions. Ainsi, la conceptualisation de Braithwaite ne sera pas reprise par d'autres auteurs.

⁴³ Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., & Becker, J. (1991). The screen for caregiver burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76-83.

Les travaux de Braithwaite (1992 ; 2000⁴⁴) suggèrent que le problème de la distinction entre dimensions objective et subjective du fardeau réside dans une confusion quant à la définition du terme « subjectif ». Celui-ci revêt deux sens à ne pas confondre (Petit Robert, 1996⁴⁵).

Premièrement est subjectif ce qui est propre à un ou plusieurs individus déterminés et non à tous les autres, synonyme de « individuel », « personnel ». Le terme subjectif renvoie ici à la responsabilité individuelle, appliqué au fardeau cela conduirait à considérer que des aidants puissent être dépassés par de petites sollicitations en raison d'une fragilité propre, autrement dit en raison de dispositions ou traits de personnalité (Zarit, 2002). Deuxièmement le terme subjectif signifie « propre à la vie psychique, non observable directement de l'extérieur », ce qui nous semble plus approprié pour décrire le fardeau de l'ensemble des aidants.

De plus ce n'est pas parce que le fardeau est subjectif plutôt qu'objectif qu'il n'est pas réel ou qu'il ne doit pas être pris en compte au plan politique. Du point de vue politique, Bruchon-Schweitzer (2002, p.45) défend l'idée que « dans les pays à forte croissance économique, [...] les responsables politiques affirment que les droits du citoyen ne se réduisent pas à la satisfaction de leurs besoins matériels ». Cette position s'incarne dans l'intérêt pour les nombreux travaux sur la qualité de vie, concept reconnu par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1984 comme « l'ensemble des ressources nécessaires à une personne pour réaliser ses aspirations et satisfaire ses besoins » (in Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 50).

Du point de vue de la santé publique, les études indiquent que le fardeau subjectif, mesuré à l'aide de questionnaires d'auto-évaluation, occasionne des dégâts au plan de la santé physique et mentale (Carretero *et al.*, 2009). Plus précisément Tarrier *et al.* (2002⁴⁶) montrent que les indicateurs subjectifs, comme les niveaux de détresse et de tension auto-évalués chez des aidants de personnes malades d'Alzheimer (N = 100) sont associés au niveau de cortisol, soit un indicateur objectif du stress. Le fardeau subjectif serait même davantage corrélé à la santé que ce qui est souvent considéré comme le fardeau objectif, c'est-à-dire la quantification des différents symptômes et de l'aide fournie (Pinquart & Sörensen, 2003b).

Les deux dimensions objective et subjective du fardeau seraient différenciées mais non indépendantes : elles augmentent conjointement.

⁴⁴ Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40(6), 706-717.

⁴⁵ Petit Robert, Dictionnaire de langue française, édition 1996.

⁴⁶ Tarrier, N., Barrowclough, C., Ward, J., Donaldson, C., Burns, A., & Gregg, L. (2002). Expressed Emotion and Attributions in the Carers of Patients With Alzheimer's Disease: The Effect on Carer Burden. *Journal of Abnormal Psychology*, 111(2), 340.

Pour finir sur la distinction des dimensions objective et subjective du fardeau, Poulschok et Deimling dès 1984 avancent un point de vue intéressant. Selon ces auteurs la distinction entre fardeau objectif et subjectif ne fait que masquer le manque de définition claire du concept et la vaste étendue des notions qu'il recouvre. Pour eux, il ne fait pas de doute que le fardeau est subjectif et correspond à « l'interprétation par l'aidant des problèmes découlant des incapacités du parent âgé ». Ils proposent également de ne pas employer le terme de fardeau objectif qui prête à confusion : est-ce le handicap du proche, l'aide en elle-même ou bien encore les conséquences concrètes de l'aide sur la vie de l'aidant ? Les auteurs distinguent donc les incapacités, le fardeau subjectif et l'impact de la situation d'aide (*caregiving impact*).

Même circonscrit à l'évaluation des problèmes par l'aidant, le fardeau subjectif demeure un concept large. Aussi Poulshock et Deimling (1984) distinguent différents types de fardeau, en fonction de la nature des incapacités du proche, soit deux facteurs : les conflits dans les relations familiales y compris avec le proche malade, associés aux SPCD et la restriction de la vie sociale, plutôt associée aux incapacités fonctionnelles.

Il est néanmoins étonnant que les auteurs considèrent l'impact de l'aide comme « objectif » par opposition au fardeau « subjectif » se limitant à l'appréciation des troubles du proche (plus ou moins gênant, plus ou moins maîtrisables) et non à la perception de la relation d'aide elle-même.

Les difficultés et confusions dans la conceptualisation du fardeau peuvent-elles être liées à la complexité du paradigme du stress ? En effet la majorité des études sur le fardeau des aidants se réfèrent en apparence à cet unique modèle du stress, pourtant la littérature sur les aidants s'avère très complexe et diversifiée dans son opérationnalisation. Ce phénomène est-il lié à une application inadéquate du modèle du stress ou bien à la complexité inhérente au modèle théorique lui-même ? En quoi celui-ci peut-il être utile pour éclairer la problématique des aidants ?

1.2.2.3. Le fardeau dans l'évolution du paradigme du stress

Bien qu'il y soit souvent fait allusion de façon univoque, le modèle du stress recouvre différentes théorisations. Rascle et Irachabal (2001⁴⁷) montrent comment la théorie du stress a évolué du modèle interactionniste au modèle transactionnel.

⁴⁷ Rascle, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs: Implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le Travail Humain*, 64(2), 97-118.

Le modèle interactionniste

Dans le modèle interactionniste, la relation personne-environnement est centrale mais aucun des deux termes ne modifie l'autre : les auteurs soulignent que le qualificatif « interdépendant » serait finalement plus approprié que celui « d'interactionniste » (Rascle et Irachabal, 2001). Le stress ou facteur de risque est issu de la conjonction entre les caractéristiques individuelles, comme la personnalité par exemple, et environnementales telles que les caractéristiques de la situation potentiellement stressante. On étudie la vulnérabilité ou la résistance d'un individu au stress.

Les réactions de stress ou issues en terme de santé physique et mentale, sont modulées par une combinaison de facteurs ou modérateurs donnés au départ, car antérieurs au processus de stress. Les auteurs précisent que ces **modérateurs** peuvent être **internes**, comme le névrosisme, l'affectivité négative, le lieu de contrôle, la personnalité dont l'hostilité trait et l'anxiété trait, mais aussi **externes**, comme le genre, le temps, l'âge, le niveau socio-économique ou le soutien social (réseau social ou soutien effectivement reçu).

Ce modèle correspond à une interaction **statique** dans le sens où c'est simplement la congruence ou l'incongruence entre un type de situation et des ressources personnelles et sociales qui explique l'ajustement de l'individu.

Ce modèle interactionniste semble être celui appliqué dans une majorité d'études où les troubles du patient d'une part et les caractéristiques de l'aidant d'autre part, déterminent le fardeau.

Par exemple Zarit (2002) propose d'employer le terme de fardeau uniquement « lorsque la charge demandée aux aidants est supérieure à celle qu'ils peuvent offrir », soit lorsque les stressors tels que les troubles du patient, dépassent les ressources de l'aidant. Ainsi en fonction des multiples composantes intervenant dans ce processus, le stress de l'aidant pourrait se convertir en fardeau plus ou moins intense ou pas (Carretero *et al.*, 2009). Le fardeau est présenté ici comme la résultante d'un équilibre entre des forces données au départ. Zarit (2002) donne en exemple la diversité des réactions possibles parmi les aidants, dont certains seraient dépassés par une petite charge objective et d'autres au contraire pourraient résister à de fortes pressions.

De même l'aide aux aidants repose sur le postulat qu'une augmentation des ressources sociales entraînerait une diminution presque mécanique du fardeau. Là encore le modèle interactionniste

s'avère insuffisant. Coudin (2004⁴⁸) remet en question ce type de causalité, soulignant la complexité de la relation d'aide et les divergences de logique entre aidants familiaux et professionnels.

Le modèle interactionniste semble largement appliqué dans le champ de l'aide informelle, où beaucoup d'auteurs se réclament pourtant du modèle transactionnel. Pearlin *et al.* (1990) évoquent « la diversité et la confusion » régnantes dans un champ qui a attiré « comme un aimant » de nombreux chercheurs ayant des compétences dans la théorisation du stress mais pas de la problématique des aidants, ou inversement. L'auteur proposera une application du modèle transactionnel du stress aux aidants. La théorie du stress a en effet évolué vers un modèle dynamique, acceptant les interactions réciproques : le modèle transactionnel.

Le modèle transactionnel

L'évolution vers un modèle transactionnel a permis certaines avancées. Selon la conception néobehavioriste, la relation individu-contexte est un processus, les modifications sont donc réciproques et s'ajoutent aux effets d'interaction (Rascle et Irachabal, 2001). L'environnement est changeant et l'individu actif : il interprète la réalité, agit sur elle, la modifie. Les transactions entre l'individu et l'environnement correspondent « aux efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux déployés par les individus pour s'ajuster aux situations aversives » (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 89). Le modèle transactionnel intègre des variables médiatrices et non plus seulement modératrices.

Les auteurs précisent la notion de variable médiatrice : elle « intervient dans le cadre strict de la relation personne-environnement » et correspond en fait aux variables intermédiaires tandis que les modérateurs renvoient aux variables indépendantes. La médiation « transforme l'évaluation première de l'événement stressant et l'émotion qui l'accompagne » : elle a un effet de feed-back ou rétro-action.

La notion d'évaluation est capitale dans le modèle transactionnel : il s'agit de la façon dont l'individu perçoit la situation stressante, ce qui détermine entre autres le type de stratégies d'ajustement. Schématiquement l'évaluation se déroule en deux temps.

D'abord le sujet opère une évaluation primaire, aussi nommée stress perçu (Bruchon-Schweitzer,

⁴⁸ Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychologie Neuro-Psychiatrie du Vieillessement*, 2(4), 285-296.

2002, p. 288-289), il s'agit de l'appréciation par le sujet lui-même de la situation stressante et de ses caractéristiques : Quelle signification a-t-elle pour l'individu ? Cette situation est-elle grave, durable, ambiguë, contrôlable, lourde de conséquences pour la vie quotidienne ? Globalement constitue-t-elle une menace, une perte ou simplement un défi, voire un gain ?

Puis le sujet effectue une évaluation secondaire, soit la perception de « ses ressources personnelles et sociales » dont il dispose pour faire face à la situation (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 289). A tout moment le sujet s'interroge sur ses possibilités d'agir sur le stresser, soit le contrôle perçu relativement fluctuant, et sur l'aide qu'il pense pouvoir obtenir de son entourage, soit le soutien social perçu, ces éléments modifiant en retour le caractère plus ou moins menaçant de la situation (évaluation primaire).

Les deux phases de l'évaluation s'influencent réciproquement, elles sont pour ainsi dire simultanées et ont un caractère transitoire. La variation d'une composante du processus de stress modifiant les autres. Il serait plus juste de parler d'évaluations primaires et secondaires au pluriel. C'est pourquoi le concept de « stress perçu » au-delà l'évaluation primaire intègre plus globalement « l'ensemble des évaluations concernant non seulement la situation (menaçante, aversive), mais aussi les ressources disponibles (ressenties comme insuffisantes) » selon Bruchon-Schweitzer (2002, p. 290).

Ainsi le modèle transactionnel permet de refléter une causalité complexe, ce qui semble tout à fait indiqué pour expliquer le stress de l'aidant. Prenons l'exemple des caractéristiques de la maladie du proche, habituellement considérées comme des variables indépendantes influant sur le fardeau et la détresse de l'aidant (Pinquart & Sörensen, 2003b ; Germain *et al.*, 2009⁴⁹). La majorité de ces études avancent ces conclusions sur la base d'une évaluation des troubles mnésiques, fonctionnels et psycho-comportementaux par l'aidant lui-même plutôt que par le chercheur (Pinquart & Sörensen, 2003b). Or Vernooij-Dassen *et al.* (1996) montrent que cette évaluation des troubles du comportement est influencée par la personnalité de l'aidant, en particulier la dimension névrosisme. De même Tarrier *et al.* (2002) indiquent que les SPCD déclencheraient moins de détresse lorsque l'aidant les attribue à la maladie du proche (« il/elle ne fait pas exprès, il ne peut plus ») ou à la personne elle-même (« il/elle fait tout pour m'énerver, c'est comme ça depuis toujours »). Ainsi les SPCD évalués par l'aidant, ce qui est généralement le cas pour des raisons économiques dans les études, pourraient davantage refléter des processus transactionnels qu'être des variables purement objectives.

⁴⁹ Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P. J., Andrieu, S., et al. (2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 17(1), 105-114.

Harper et Lund (1990⁵⁰) suggèrent également que l'effet des SPCD prend différentes formes, selon le genre des aidants conjoints. Par exemple les épouses seraient plus désespérées face à l'agressivité et au changement de personnalité de leur mari tandis que les époux se sentiraient plus en difficulté face aux pertes de mémoire et à la déambulation nécessitant une surveillance de tous les instants.

D'une manière générale, beaucoup d'auteurs montrent l'absence de liens directs, mais la constance des liens indirects, entre les symptômes du proche et la psychomorbidity de l'aidant (Schulz *et al.*, 1995 ; Lawton *et al.*, 1991), y compris dans le cadre d'études longitudinales (Goode *et al.*, 1998).

D'autres études comme celle de Norton *et al.* (2009) renversent complètement les perspectives, soit le sens de la causalité entre les facteurs subjectifs liés à l'aidant et l'évolution de la maladie du proche, qui devient la variable dépendante et non plus indépendante. Dans une étude sur 20 mois auprès de 167 dyades, la proximité relationnelle au sein de la dyade prédit un déclin plus lent chez la personne atteinte d'Alzheimer. Cet effet est accentué chez les aidants conjoints. Cela montre également le poids des facteurs subjectifs sur les facteurs dits objectifs.

Pour finir Brown *et al.* (2009⁵¹) ont mis en évidence auprès de 3376 conjoints âgés, un effet bénéfique de l'aide apportée au partenaire dépendant sur le plan fonctionnel et/ou cognitif. L'implication auprès du conjoint malade, à raison d'au moins 14 heures d'aide active par semaine, est présentée comme un facteur de longévité des conjoints aidants par rapport aux conjoints n'aidant pas leur partenaire malade. Les auteurs s'appuient sur le fait qu'aider d'autres personnes est bénéfique pour la santé d'un individu. Cette assertion n'avait pas encore été vérifiée dans le contexte du couple âgé. L'aide apportée au conjoint pourrait contre-balancer la vulnérabilité induite par la maladie d'un conjoint. Les auteurs précisent néanmoins que peu de situations d'aide extrêmes sont représentées ici, telles que l'avancée de la maladie d'Alzheimer peut produire. Ces résultats surprenants relativisent les répercussions uniquement négatives de l'aide, et surtout rappellent, de même que les autres travaux cités en exemple, la complexité des processus en jeu dans le stress de l'aidant. Cette complexité s'accommode mieux du modèle transactionnel que du modèle interactionniste.

Le modèle transactionnel intègre de façon complémentaire les événements stressants, la part d'évaluation de l'individu et leurs influences réciproques. Dans ce cadre, Rasclé et Irachabal (2001)

⁵⁰ Harper, S., & Lund, D. A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging & Human Development*, 30(4), 241-262.

⁵¹ Brown, S. L., Smith, D. M., Schulz, R., Kabeto, M. U., Ubel, P. A., Poulin, M., et al. (2009). Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychological Science*, 20(4), 488-494.

définissent le processus de stress « comme une juxtaposition de variables médiatrices en action, sous influence de variables indépendantes dispositionnelles et situationnelles, et produisant des conséquences plus ou moins nocives pour la santé ». Les principales variables médiatrices étudiées dans la littérature sont le stress perçu, le contrôle perçu, le soutien social perçu, soit les différents aspects du processus évaluatif, et les stratégies d'ajustement ou coping (Rasclé & Irachabal, 2001).

Dans la littérature sur les aidants la distinction entre les deux modèles du stress, entre médiateurs et modérateurs ne semble pas toujours faite et devient une source de confusion dans de nombreuses études comme le soulignent Pearlin *et al.* (1990) et Braithwaite (1992). Par exemple, parmi les médiateurs étudiés dans la littérature, Andrieu et Bocquet (1999) citent les stratégies d'ajustement mais aussi le réseau social, considéré plutôt comme un modérateur externe et la personnalité de l'aidant, modérateur interne. Si en théorie la distinction entre modérateurs et médiateurs peut être établie, ce n'est pas toujours le cas en pratique.

Une ambiguïté demeure également au niveau du statut de la variable fardeau. Le fardeau objectif peut être une variable critère et pas seulement indépendante. Le fardeau subjectif est décrit comme une « résultante » du processus de stress, parfois étudié comme variable dépendante. Parallèlement certaines conceptualisations établissent le fardeau subjectif comme variable médiatrice entre le fardeau objectif, les caractéristiques de la situation et la santé psychique et physique (Yates, Tennstedt et Chang, 1999⁵² ; Chappell & Reid, 2002⁵³ ; Chen, Sabir, Zimmerman, Suitor & Pillemer, 2007⁵⁴). Quelle place occupe le fardeau subjectif et objectif dans le modèle transactionnel ? Est-il vraiment défini ?

Bien que le modèle transactionnel reflète mieux le stress relatif à la situation d'aide, et que la plupart des auteurs s'en réclament, c'est plutôt le modèle interactionnel qui est appliqué. Au plan théorique, les deux modèles semblent souvent confondus, comme le confirment par exemple la non-différenciation entre médiateurs et modérateurs du stress de l'aidant ou l'ambiguïté de la variable fardeau. Dans le champ de l'aide informelle, Pearlin *et al.* (1990) apportent une clarification importante, avec une véritable application du modèle transactionnel.

⁵² Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. (1999). Contributors to and Mediators of Psychological Well-Being for Informal Caregivers. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 54B(1), 12-22.

⁵³ Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. *Gerontologist*, 42(6), 772-780.

⁵⁴ Chen, C. K., Sabir, M., Zimmerman, S., Suitor, J., & Pillemer, K. (2007). The Importance of Family Relationships With Nursing Facility Staff for Family Caregiver Burden and Depression. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 62B(5), 253-260.

Theorisation de Pearlin et al. (1990) : le modèle transactionnel appliqué au stress de l'aidant

Pearlin *et al.* (1990) proposent un modèle reflétant bien la complexité des processus du stress dans la situation d'aide. Quatre niveaux de variables sont pris en considération : les antécédents, les stressseurs, les médiateurs et les issues du stress. Cette théorisation prend appui sur une vérification empirique à l'aide d'entretiens exploratoires, 555 aidants rencontrés trois fois en deux ans permettent d'affiner la description des composantes du stress de l'aidant.

Outre l'importance des ressources personnelles financières et sociales (réseau social formel et informel), les auteurs soulignent que la relation d'aide est ancrée dans une relation intime préexistante et intègrent parmi les composantes du modèle l'historique de la relation : le lien de parenté, l'existence de conflits ou de distance antérieurs. Ces antécédents constituent les variables indépendantes.

Au niveau des stressseurs, les auteurs présentent d'abord les stressseurs primaires, émergeant directement de la maladie et des besoins du proche. Au sein des stressseurs primaires on distingue d'abord ceux dits objectifs, tels le fonctionnement cognitif, les comportements, la dépendance dans les actes quotidiens et l'acceptation ou refus d'aide de la personne malade. Les stressseurs primaires dits subjectifs interrogent directement l'aidant sur la difficulté qu'il ressent dans la prise en soin : sentiment de surcharge ou d'épuisement, mais aussi la privation relationnelle, soit la séparation lente d'un être aimé, l'amenuisement des échanges intimes et la restriction des activités sociales et des contacts avec les proches en général.

Ces stressseurs primaires, objectifs et subjectifs, lorsqu'ils sont graves et chroniques, entraînent des problèmes ou stressseurs secondaires non moins importants. Les auteurs différencient deux sous-catégories : les stressseurs liés aux différents rôles que doit assumer l'aidant et les stressseurs dits intrapsychiques.

Les tensions dans les différents rôles sociaux touchent en premier lieu la sphère familiale de l'aidant : conflits anciens réactivés mais aussi nouvelles tensions liées au degré d'attention portée par chacun à la personne malade, au degré de reconnaissance de l'aidant et à l'attitude de chacun des membres vis-à-vis de la maladie, ses conséquences, les comportements à adopter. La sphère professionnelle est également affectée par l'aide au proche dépendant : jonction difficile, dilemmes concernant les priorités à établir, les horaires à aménager. Les répercussions économiques s'ensuivent liées à une baisse de revenus consécutive à la relation d'aide et/ou une augmentation des dépenses pour le proche. La vie sociale, amicale et la sphère des loisirs est souvent réduite.

Par ailleurs, les auteurs décrivent des stressseurs secondaires dits intrapsychiques, globaux comme la baisse de l'estime de soi ou du sentiment de maîtrise (croyance dans la possibilité de contrôler son existence), mais aussi spécifiques à la situation d'aide comme le sentiment de captivité dans le rôle d'aidant, ou au contraire la compétence acquise avec le temps. Il peut paraître étonnant de voir mentionnés dans la catégories des « stressseurs » les aspects positifs de la relation d'aide, comme les gains personnels ou la compétence de l'aidant. A côté des stressseurs, tracas quotidiens et autres agressions, figurent également dans le processus du stress les « petites satisfactions quotidiennes, expériences et conditions positives de la vie de tous les jours » ou « uplifts » en anglais. Ces expériences positives à l'inverse des stressseurs pourraient avoir un effet bénéfique pour le bien-être de l'individu (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 146).

Dans ce modèle les médiateurs, soit les stratégies d'ajustement et le soutien social perçu, sont bien différenciés des modérateurs comme le réseau social formel et informel. Les auteurs considèrent que le rôle de ces médiateurs, est souvent sous-estimé, car leur action est évaluée en terme d'effet tampon directement observable sur les variables critères. Or la distinction entre stressseurs primaires et secondaires suggère l'existence d'effets indirects, sur lesquels agiraient les médiateurs et qui ne seraient pas systématiquement observés. Pour les auteurs, plus qu'un effet tampon, la capacité des médiateurs consiste à limiter la prolifération des stressseurs secondaires, en intervenant à la jonction des deux types de stressseurs. Dès lors comment mesurer leurs effets ? Bien que ce point ne soit pas discuté par les auteurs, l'évolution des outils statistiques employés dans le champ des sciences sociales (régressions hiérarchiques, modèles mixtes et modèles d'équations structurales) apporte des éléments de réponse, permettant de tester de façon différenciée les effets médiateurs et modérateurs.

Enfin les issues du processus de stress, soit les réactions, sont appréhendées en terme de santé physique et psychique, avec la dépression, l'anxiété, l'irascibilité, le fonctionnement cognitif, et finalement le renoncement au rôle d'aidant. Tous ces indices ne sont pas interchangeable. Selon les auteurs, les indicateurs psychiques seraient susceptibles d'apparaître en premier, tels une alerte, et si la situation persiste seraient suivis de problèmes physiques.

La précision quant aux multiples stressseurs quotidiens induits par la situation globalement stressante qu'est la maladie et l'accompagnement d'un proche et l'élaboration complémentaire de mesures génériques du stress et spécifiques à la situation des aidants font tout l'intérêt de ce travail. En effet les antécédents concernent pour une part le contexte socio-économique global individu et pour une autre part les caractéristiques de la situation d'aide. De même au niveau des stressseurs, les échelles d'évaluation par exemple du sentiment de surcharge, de gains personnels ou de compétence incluent des items spécifiques « globalement vous avez le sentiment d'être un bon aidant » mais

aussi des items généraux par exemple : « vous vous sentez épuisé quand vous allez au lit le soir » ; « vous vous sentez grandi en tant que personne » ; « vous avez appris à faire face à des situations difficiles ». Contrairement au fardeau qui est un indice contextuel, les issues en terme de santé psychique sont générales, comme la dépression ou l'anxiété, et font du stress de l'aidant un enjeu de santé publique plutôt qu'une détresse individuelle circonscrite à l'histoire du sujet.

Par contre une des particularités et des limites du modèle de Pearlin *et al.* (1990) est l'importance accordée à la notion de stresser. En effet d'après de nombreux travaux sur le stress, plus que les stresser en eux-mêmes c'est leur « retentissement émotionnel particulier pour chaque individu » (menace, défi, perte, gain), c'est-à-dire le stress perçu, qui serait véritablement prédictif de la santé physique et psychique (Bruchon-Schweitzer, 1994, p. 31⁵⁵).

Dans l'étude de Pearlin *et al.* (1990), la notion de stress perçu n'est pas identifiée parmi les médiateurs. Pourtant certains stresser, en particulier ceux dits intrapsychiques comme les « gains », dépassent la définition de ce concept, habituellement circonscrite aux caractéristiques aversives de l'environnement (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 289), et semblent plutôt correspondre à la dimension évaluative du stress. D'une façon plus générale, l'opérationnalisation de ces stresser, via des questionnaires d'auto-évaluation, soit la perception qu'en ont les aidants eux-mêmes, relèvent davantage du registre du stress perçu que de celui du simple « événement ou situation » stressant(e). Pour conclure, Pearlin *et al.* (1990) substituent au concept de fardeau celui de stresser spécifiques à la relation d'aide, certes plus organisés mais non moins larges et hétérogènes.

⁵⁵ Bruchon-Schweitzer, M. et Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*, édition 2003, PUF, Paris.

Synthèse : comment situer le concept de fardeau dans le modèle transactionnel du stress ?

Plusieurs travaux s'intéressant particulièrement au processus de stress chez les aidants nous semblent éclairer le statut du fardeau. Le stress de l'aidant qualifie un ensemble des processus complexes, décrits en détail par Pearlin *et al.* (1990). Les stressseurs primaires objectifs traduisent la charge objective. Les trois autres catégories de stressseurs, soit primaires subjectifs, intrapsychiques et liés au rôle, reflètent l'évaluation que fait l'aidant de ses difficultés et s'apparentent ainsi au fardeau subjectif. L'ensemble des stressseurs sont positionnés comme des variables intermédiaires entre les variables indépendantes et dépendantes. L'intérêt de décomposer de façon fine les différents aspects de la relation d'aide, est d'observer les effets spécifiques des stressseurs sur les différents critères de santé psychique.

Poulshock et Deimling (1984) décrivent clairement le fardeau comme un facteur subjectif, la perception des problèmes liés aux incapacités du proche et précisent qu'en ce sens le fardeau tient lieu de variable intermédiaire ou médiatrice entre les incapacités du proche, soit la maladie d'Alzheimer, et l'impact de ces incapacités (restriction de la vie sociale et relations familiales).

Enfin Lawton *et al.* (1991) décrivent l'importance de l'évaluation cognitive dans le processus du stress de l'aidant. Pour ces auteurs le fardeau subjectif relève bien de cette évaluation de la situation d'aide (*caregiving appraisal*) au même titre que les satisfactions qui traduisent la possibilité de percevoir des gains dans la situation. Pour ces auteurs, la perception de la relation d'aide est le principal médiateur entre les stressseurs et le bien-être de l'aidant.

La forte dimension d'évaluation cognitive et le positionnement du fardeau subjectif comme variable intermédiaire ou comme médiateur de la santé psychique, comme évoqué précédemment, nous permettent de décrire ce concept en terme de stress perçu de l'aidant.

En effet nous avons vu que le stress perçu correspondait à l'évaluation faite par l'individu de la situation. Globalement « les processus d'évaluation cognitive sont des médiateurs du niveau de stress » (Rasclé & Irachabal, 2001). De par la nature dynamique et complexe de l'évaluation, le stress perçu comme le fardeau sont des facteurs multi-dimensionnels. Autrement dit, les dimensions du fardeau peuvent être décrites comme des composantes du stress perçu.

D'une façon générale, les mesures de stress perçu sont plus fortement associées à divers troubles psychiques que les mesures objectives du stress (durée, intensité, gravité). En somme les stressseurs issus de la maladie du proche influencent l'évaluation qui a son tour a un effet sur le bien-être. A cela s'ajoutent les effets de rétro-action.

La notion de stress perçu permet de préciser la définition du fardeau subjectif, en tant que perception ou appréciation par l'aidant des conséquences de la relation d'aide au plan physique, psychologique, social et financier. Cela clarifie également le statut de cette variable dans le cadre du paradigme du stress. Les études focalisant l'attention sur l'évaluation de la situation d'aide par l'aidant semblent relever de cette perspective. Une fois le fardeau mieux défini, s'annonce la question de sa mesure.

1.2.3. Conséquences méthodologiques : quelle opérationnalisation du fardeau ?

1.2.3.1. Une multitude d'échelles du fardeau

La multitude d'outils fait écho à la diversité des conceptualisations du fardeau, ainsi qu'aux critiques du concept et de sa mesure. Par exemple, au ZBI a été reproché son absence de groupe contrôle, le calcul d'un score global et le manque de distinction entre les composantes objective et subjective, alors que le fardeau est réputé multidimensionnel (George & Gwyther, 1986 ; Andrieu & Bocquet, 1999).

Nous pouvons distinguer deux phases dans l'élaboration des échelles de fardeau. Les années quatre-vingt jusqu'au milieu des années quatre-vingt-dix voient l'émergence de nombreux questionnaires d'auto-évaluation, dont le ZBI. Cette première période voit l'apparition des outils encore utilisés aujourd'hui. A partir des années deux-mille on assiste à un regain d'intérêt pour le fardeau et le ZBI en particulier grâce à la factorisation, permettant de préciser ce concept si large au départ.

Nous ne détaillerons pas ici les autres outils d'évaluation du stress perçu de l'aidant, développés en marge des échelles de fardeau, par exemple le SCQ, intégrant la compétence de l'aidant, le MM-CGI centré sur le deuil ou les échelles CADI-CAMI-CASI évaluant l'ajustement en plus du stress perçu et de la dimension positive de l'aide. Ces outils seront évoqués par la suite.

Concernant spécifiquement les échelles de fardeau, Vitaliano, Young et Russo (1991⁵⁶) effectuent une méta-analyse des différents outils et proposent le leur. Chaque opérationnalisation apporte un élément de réponse aux critiques, comme la séparation claire des dimensions objectives et

⁵⁶ Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden : A review of Measures Used Among Caregivers of Individuals with Dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.

subjective (Greene, 1982, Montgomery, 1985, in Vitaliano *et al.*, 1991), ou encore la mesure de l'occurrence et de la gravité des stressors, mettant ainsi en évidence le poids de l'agressivité du proche dépendant sur le fardeau de l'aidant (Rabins, Mace Lucas 1982). Certaines échelles mesurent des concepts relativement proches du « burden » comme la pression ou contrainte psychologique et physique (« strain ») (Robinson) ou les tracasseries quotidiennes « hassles » (Kinney et Stephens, 1989⁵⁷). Certains outils s'appuient sur un modèle d'évaluation complet intégrant les dimensions positives de la relation d'aide (Lawton, 1989).

Progressivement à travers les échelles est mise en évidence la nécessité d'évaluer les différences de fardeau selon la spécificité de l'aidant (Cantor, 1983, in Vitaliano *et al.*, 1991) : relation avec le malade, mode d'habitation. Plus que la quantité de fardeau, la nature pourrait varier en fonction du profil de l'aidant, d'où l'intérêt d'outils multidimensionnels. Ainsi avec le Caregiver Burden Inventory (CBI), Novak et Guest (1989⁵⁸) établissent un profil en cinq facteurs : charge physique, sociale ou relationnelle, temps consacré et responsabilité, fardeau de développement (hors calendrier social), et charge émotionnelle. Vitaliano *et al.*, (1991) construisent un outil spécifique aux conjoints, le Screen for Caregiver Burden, avec un groupe contrôle constitués de conjoints âgés, mais les dimensions subjective et objective sont mal séparées.

Biegel, Bass, Schulz, & Morycz (1993⁵⁹) distinguent la charge émotionnelle et la tension dans la relation. De même que Deimling et Poulshok (1984), Gerritsen et Van der Ende (1994⁶⁰) envisagent le fardeau subjectif dans son acception restreinte, dans sa seule dimension subjective et plus précisément les réactions émotionnelles au processus de stress, dans le cadre de la relation d'aide (Gerritsen & Van der Ende, 1994).

Pearlin *et al.* (1990) qui ont sévèrement critiqué la conceptualisation approximative du fardeau et ses multiples mesures, construisent un modèle du stress des aidants ainsi qu'une batterie de 15 échelles évaluant les différentes composantes du processus. Bien que le terme de fardeau ne soit pas employé explicitement, nous avons constaté précédemment en quoi le fardeau y est décomposé et transparait à travers les outils proposés. La charge objective est mesurée à l'aide d'indicateurs du degré de dépendance du proche et le stress perçu est appréhendé à l'aide de différentes échelles

⁵⁷ Kinney, J. M., & Stephens, M. P. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, 4(4), 402-408.

⁵⁸ Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803.

⁵⁹ Biegel, D. E., Bass, D. M., Schulz, R., & Morycz, R. (1993). Predictors of in-home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer's disease patients. *Journal of Aging and Health*, 5(4), 419-438.

⁶⁰ Gerritsen, J. C., & Van der Ende, P. C. (1994). The development of a care-giving burden scale. *Age and Ageing*, 23, 483-491.

allant de 2 à 14 items chacune : sentiment de surcharge et d'insatisfaction ou de privation dans la relation avec le proche (2 échelles), répercussions perçues au niveau financier, familial et professionnel (3 échelles), sentiment de captivité, de perte identitaire ou au contraire de compétence et de gains personnels (4 échelles). Les auteurs recommandent l'utilisation complémentaire d'échelle d'estime de soi ou de sentiment de maîtrise intervenant dans tout processus de stress dont celui de l'aidant.

L'opérationnalisation de Pearlin *et al.* (1990) est moins reprise que son modèle théorique très largement cité. En pratique les chercheurs n'utilisent qu'une partie des échelles, à la manière d'une « boîte à outils » (Whitlatch, Schur, Noelker, Ejaz, & Looman, 2001⁶¹), ou même une seule échelle de façon spécifique, comme celle de soutien social (Chappell & Reid, 2002).

Concernant l'évaluation du stress perçu de l'aidant, la combinaison des trois échelles de surcharge (overload), de privation relationnelle (relationnal deprivation) et de captivité (captivity) opérationnalise le concept de « stressseurs subjectifs » dans certaines études (Gaugler, Anderson, Zarit, & Pearlin, 2004⁶² ; Lévesque, Ducharme, Zarit, Lachance, & Giroux, 2008⁶³). Mais si nous nous référons à la théorie de Pearlin sur le stress des aidants, ces trois échelles relèvent en fait de deux niveaux différents, en l'occurrence l'échelle « captivité » est initialement considérée comme un stressseur secondaire intrapsychique. Gaugler *et al.* (2004) intègrent également des stressseurs secondaires dans leur étude. Ainsi la distinction entre stressseurs primaires et secondaires ne semble pas si claire (même pour ceux qui prônent leur différenciation).

Les points d'achoppement au plan conceptuel montrent que le « fardeau » est avant tout un concept « opérationnel » à vocation pratique (Andrieu & Bocquet, 1999) qui met en évidence une souffrance des aidants.

La diversité des opérationnalisations du fardeau montre, qu'au-delà de la quantification du stress perçu de l'aidant, des spécificités sont à prendre en considération notamment la nature du fardeau, soit le poids de plusieurs composantes, ainsi que les variations selon le statut de l'aidant.

⁶¹ Whitlatch, C. J., Schur, D., Noelker, L. S., Ejaz, F. K., & Looman, W. J. (2001). The Stress Process of Family Caregiving in Institutional Settings. *Gerontologist*, 41(4), 462.

⁶² Gaugler, J. E., Anderson, K. A., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (2004). Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being. *Aging & Mental Health*, 8(1), 65-75.

⁶³ Lévesque, L., Ducharme, F., Zarit, S. H., Lachance, L., & Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: Further analysis of existing data. *Aging & Mental Health*, 12(3), 333-342.

1.2.3.2. Intérêt et problèmes soulevés à travers les différents outils de mesure du fardeau

Le développement de ces mesures permet de répondre en partie au moins aux critiques adressées. Les échelles d'auto-évaluation du fardeau demeurent critiquables si les dimensions subjectives et objectives du fardeau y sont amalgamées (Vitaliano *et al.*, 1991). Néanmoins elles présentent un intérêt en tant que mesure du fardeau subjectif. La restriction de la mesure du fardeau à sa dimension subjective correspond à la conceptualisation du fardeau comme stress perçu de l'aidant.

Concernant les qualités psychométriques des échelles, les études mettent en avant la fidélité, soit la mesure de l'Alpha de Cronbach qui, comme l'indique Gerritsen et Van der Ende (1994), peut être artificiellement augmentée parallèlement au nombre d'items, ce qui est d'autant plus gênant que la taille de l'échantillon est limitée.

La démonstration de la validité de construct repose sur l'étude des corrélations du fardeau subjectif d'une part avec la santé psychique mettant en évidence une composante de détresse psychologique de l'aidant, d'autre part avec le degré de dépendance du patient, plutôt associé aux conséquences sur la vie personnelle et sociale.

Les données en apparence contradictoires sur la force des liens entre fardeau subjectif et objectif, s'expliquent en partie par la composition des outils de mesure évaluant l'une ou l'autre des composantes du fardeau subjectif : si les items évaluent les répercussions de l'aide sur la vie personnelle et sociale, le fardeau subjectif est associé à la dépendance du patient et au temps consacré, ce qui n'est pas le cas si les items sont plutôt centrés sur bien-être émotionnel (Gerritsen & Van der Ende, 1994). Par ailleurs, le stress perçu de l'aidant demeure multidéterminé et ne peut être expliqué par le seul fardeau objectif.

Concernant la question du statut de l'aidant, seule une échelle est centrée sur les conjoints, aucune n'est spécifique aux enfants aidants et peu d'outils se proposent de fournir des données comparatives entre enfants et conjoints, aidants cohabitants ou non, accompagnant le proche au domicile ou en institution.

Parmi les nombreux outils élaborés, le Zarit BI demeure néanmoins une référence.

1.2.3.3. Pourquoi garder le Burden Interview (BI) de Zarit

Selon Andrieu et Bocquet (1999), le ZBI présente un intérêt certain du point de vue de la Santé Publique. Cet outil synthétique permet le dépistage de situations à risque : il est associé à une détérioration de la santé physique et psychique.

Le Zarit Burden Interview évalue la perception qu'a l'aidant de l'impact de la relation d'aide sur de multiples domaines, soit sa vie personnelle et sociale, ses finances, sa santé et son moral. Les 22 items sont formulés de façon subjective : « A quelle fréquence vous arrive-t-il de **sentir** ...? ».

Largement utilisé en clinique et en recherche, l'utilisation du BI-22 items facilite la comparaison avec d'autres études en France notamment, grâce à sa version francophone qui dispose de bonnes qualités psychométriques. Des versions du ZBI à 12 et 7 items existent également. Bien sûr pour évaluer plus précisément les types de stressors et les soutiens possibles, les échelles ayant un seul score global sont pointées comme imprécises.

Cela renvoie à l'opposition entre le BI et une opérationnalisation du fardeau incluant des facteurs spécifiques, comme l'échelle de Novak et Guest (1989) ou encore la batterie de Pearlin *et al.*(1990) qui bénéficie en outre d'une conceptualisation plus solide. Un des buts visé par Pearlin en constituant une véritable batterie d'outils pour appréhender les différentes composantes du stress des aidants, est d'identifier les effets spécifiques des stressors sur les issues en terme de santé psychique, ce que ne permet pas en principe le Zarit BI avec son score global. Mais les échelles de Pearlin *et al.* (1990), en l'absence de score global, perdent l'avantage de la synthèse, aussi les chercheurs ne les utilisent que de façon partielle.

De plus la limitation du Zarit BI en raison de son score global a pu être dépassée par l'étude de la structure factorielle de ses différentes versions, (Knight, Fox et Chou, 2000⁶⁴ ; Bedard *et al.*, 2001⁶⁵ ; O'Rourke & Tuokko, 2003⁶⁶) y compris sa version française en 22 items par Ankri, Andrieu, Grand et Henrard (2005⁶⁷) à laquelle nous nous intéresserons. L'étude des facteurs du BI, alliant l'apport de dimensions spécifiques au score global synthétique, ajoute un regain d'intérêt grâce à un éclairage qualitatif sur la nature du fardeau et non simplement sa quantité.

⁶⁴ Knight, B. G., Fox, L. S., & Chou, C. (2000). Factor structure of the burden interview. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6(4), 249-258.

⁶⁵ Bedard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *Gerontologist*, 41(5), 652-657.

⁶⁶ O'Rourke, N., & Tuokko, H. A. (2003). Psychometric Properties of an Abridged Version of the Zarit Burden Interview Within a Representative Canadian Caregiver Sample. *Gerontologist*, 43(1), 121-127.

⁶⁷ Ankri, J., Andrieu, S., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview : useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254-260.

1.2.4. La nature du fardeau ou la multi-dimensionnalité du Burden Interview

Comme nous l'avons vu, le fardeau est un concept vaste et donc multi-dimensionnel. Face à l'échec des théorisations sur ces différentes dimensions du fardeau, sans doute était-il judicieux, à l'instar de Pearlin *et al.* (1990), de construire une conceptualisation à partir des données cliniques. C'est ce qu'ont fait Ankri et collaborateurs au cours de l'étude de la structure factorielle de Zarit Burden Interview (Ankri *et al.*, 2005).

L'échelle BI couvre des domaines fort variés : santé, finances, vie sociale, relations interpersonnelles. Au-delà du seul score global de fardeau, les auteurs recherchent des composantes ou agrégations de facteurs pertinentes au plan clinique. Afin de mieux comprendre l'impact différencié de ces dimensions, les auteurs étudient leurs liens avec d'autres facteurs tels que les caractéristiques du malade, comme le degré de dépendance et la présence de troubles psycho-comportementaux, et celles de l'aidant, notamment son statut, conjoint ou enfant adulte.

Cette démarche s'appuie sur les qualités psychométriques du Burden Inventory. Les analyses factorielles réalisées jusqu'alors sur des versions courtes du BI ont donné différents résultats. Les versions en 17 et 12 items aboutissent à une structure bi-factorielle, différenciant contrainte personnelle ("personal strain") et contrainte fonctionnelle ("role strain") (Whitlach *et al.*, 1991, et Hébert *et al.*, 2000, in Vernooij-Dassen *et al.*, 2003). Une structure en trois dimensions est dégagée à partir de la version en 14 items : agacement ou gêne, autocritique et dépendance vis-à-vis du patient (Knight *et al.*, 2000).

L'étude d'Ankri et collaborateurs porte sur 152 dyades aidant-aidé. Parmi les données relatives au patient, recueillies par un médecin, on trouve le fonctionnement cognitif et sept types de troubles psycho-comportementaux. L'échantillon comprend 70 % de femmes et le niveau socio-économique moyen est relativement élevé. Les patients souffrent d'une démence légère à modérée. 38 % vivent seuls à domicile, les autres personnes cohabitent avec leur aidant. Globalement le fardeau moyen dans cet échantillon français est plus élevé que dans d'autres études européennes.

L'analyse en composantes principales aboutit à une structure en cinq facteurs, dont la valeur propre est supérieure à 1. Les trois premiers facteurs, expliquant 66 % de la variance du score global, sont retenus. Il s'agit des conséquences sur la vie personnelle et sociale de l'aidant, la culpabilité et le fardeau psychologique.

Le facteur conséquences sur la vie personnelle et sociale affecte les conjoints plus que les enfants,

et est corrélé à la dépendance dans les gestes de la vie quotidienne. Quand la dépendance augmente, le besoin d'aide se fait plus grand et l'impact sur d'autres sphères de la vie de l'aidant s'accroît. Il est logique que la dimension « conséquences sur la vie de l'aidant » soit plus importante chez les conjoints, plus impliqués dans les soins quotidiens. Cela corrobore les conclusions de Pinquart et Sörensen (2003b) : le poids des troubles comportementaux et fonctionnels impacte le fardeau des conjoints par rapport aux enfants.

La dimension culpabilité est au contraire plus élevée chez les enfants. Ceux-ci, ne cohabitant pas forcément avec le parent dépendant, sont moins impliqués de façon quotidienne et ressentent plus de culpabilité, ayant l'impression de ne pas en faire assez pour le parent. Ce sentiment et la crainte d'une insuffisance augmentent avec la progression de la maladie et les signes d'une vie psychique appauvrie chez le proche dépendant présentant dépression, tristesse ou agressivité. Ces trois troubles psycho-comportementaux sont effectivement corrélés à la culpabilité.

Enfin la composante dite « psychologique » renvoie aux items du BI tels que se sentir embarrassé, gêné, tendu, incertain ou en colère en présence du parent dépendant. Ce facteur est associé à la manifestation d'agressivité et d'énervement chez le proche. Les enfants et conjoints ne se distinguent pas sur cette dimension. Dans ces situations particulièrement tendues, le parent devenu dépendant demeure perçu comme un agresseur, n'y a-t-il pas alors un risque de retournement de l'agressivité ?

La structure factorielle du ZBI 22 items a certains points communs avec la structure de la version à 12 items, décrite par O'Rourke et Tuokko (2003). Les auteurs mettent en évidence deux facteurs principaux du BI 12 items dans un groupe de 770 aidants à domicile et en institution. Le premier facteur « personal strain » ou « contrainte personnelle » correspond à la détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant (manque de temps, restriction des activités) ainsi qu'à la tension dans la relation avec le proche (tendu, en colère, incertitude). Le second facteur dénommé « role strain », tout-à-fait différent de la composante décrite par Pearlin *et al.* (1990) portant le même nom, renvoie aux deux items de la dimension « culpabilité » de l'aidant (devoir faire mieux/plus).

Ankri *et al.* (2005) concluent que l'impact de la maladie est différent selon les aidants, notamment pour les conjoints et les enfants. Plus qu'une véritable approche comparative, la vulnérabilité particulière des conjoints, de par leur grande proximité, a été pointée antérieurement (Vitaliano, Russo, Young, & Becker, 1991). La cohabitation accentue le stress du fait de la surveillance constante, du changement dans la relation maritale et de l'isolement (Harper & Lund, 1990). Les conjoints impliqués dans l'aide, ressentant une pression émotionnelle et physique, auraient une mortalité majorée de 63% à 4 ans en comparaison de conjoints de la population tout venant

(N = 819, Schulz & Beach, 1999). Qu'en est-il de la détresse des enfants qui semble moins étudiée ? Ceux cohabitant avec leur parent malade rencontrent-ils des conséquences sur leur vie similaires à celles des conjoints en terme d'isolement et de fatigue par exemple ?

D'autres chercheurs, comme Harper et Lund (1990) ont tenu compte à la fois du statut mais aussi de la cohabitation, de l'institutionnalisation et même du genre. Ils ont comparé sept groupes d'aidants, soit les maris, les épouses et les filles, cohabitant avec le proche ou dont le proche est hébergé en institution. Ils ont constitué à part la catégorie des filles accompagnant leur parent au domicile mais n'habitant pas avec. Les fils plus rarement rencontrés ne sont pas représentés dans l'étude. Les auteurs ont ainsi montré que pour chacun d'eux le fardeau était expliqué par des déterminants différents. Cela confirme l'importance de ne pas amalgamer les aidants en un seul groupe.

Ces questions nécessitent d'être davantage développées. Par rapport aux aidants amis et autres membres de la famille, les enfants et conjoints auraient respectivement cinq et six fois plus de chance d'éprouver un haut niveau de détresse (Rinaldi *et al.*, 2005⁶⁸). Ce ne sont pas tant les différences quantitatives de fardeau ou de troubles psychiques qui sont soulignées ici mais plutôt la nature des troubles et les facteurs associés distinguant les aidants conjoints et enfants.

Nous pouvons nous demander si cette configuration du fardeau chez les enfants et conjoints de personnes malades vivant au domicile, demeure identique en institution. Les mêmes profils sont-ils observés ? Bien que cela n'ait pas encore été vérifié, Zarit et collaborateurs suggéraient que la nature du fardeau change en institution (Zarit, S.H., Todd, & Zarit, J.M., 1986⁶⁹).

Le BI utilisé de façon plus fine pourrait permettre aux cliniciens de détecter des aspects particuliers du fardeau qui nécessitent une aide. En revanche, les auteurs évoquent, comme limite, la non prise en compte dans l'étude de facteurs modérateurs tels que la satisfaction dans la relation. Les aspects positifs de l'aide sont soulignés comme étant le reflet d'une qualité relationnelle perdurant malgré la détérioration (Pearlin *et al.*, 1990 ; Gallagher-Thompson *et al.*, 2001 ; Crispi *et al.*, 1997 in Ankri, 2005). A l'avenir cette dimension positive devrait donc être évaluée et son impact comparé à ceux des autres dimensions mises en évidence ici. L'approfondissement d'une telle approche, en incluant notamment les aidants dont le proche vit en institution, devrait permettre d'adapter le soutien proposé et de mesurer ses effets plus spécifiquement.

⁶⁸ Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 168-174.

⁶⁹ Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers : A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

Bien que le fardeau soit associé à la détérioration de la santé psychique des aidants, cet aspect est relativement peu traité en France, où la recherche sur les aidants est partagée entre l'approche épidémiologique plutôt centrée sur le risque d'institutionnalisation et l'approche clinique l'abordant de façon approfondie à partir d'un nombre plus restreint d'individus.

Le terme de fardeau est davantage employé dans l'approche épidémiologique, où il est décrit comme la « résultante » du stress de l'aidant. La psychologie de la santé, prenant appui sur le modèle transactionnel du stress nous permet de définir plus précisément le fardeau, en le circonscrivant au fardeau subjectif et en l'identifiant comme une variable médiatrice, le stress perçu.

Cela n'ôte en rien sa multi-dimensionnalité, opérationnalisée notamment par Pearlin *et al.* (1990) à travers différentes échelles, puis explorée dans sa structure à partir des scores synthétiques au Zarit BI par Ankri *et al.* (2005). Apparaissent alors des différences entre conjoints et enfants.

Reste à étudier, en particulier en France, les liens entre les différents aspects du fardeau et la santé psychique en tenant compte particulièrement du statut de l'aidant mais aussi en intégrant les aidants dont le proche vit en institution, relativement délaissés par l'approche épidémiologique.

De nombreuses études internationales sur la santé psychique des aidants familiaux ont en partie exploré ces pistes. Nous présenterons ces travaux qui nous renseignent à la fois sur la prévalence des troubles psychiques mais aussi leurs déterminants. Nous tiendrons compte de l'évolution des modèles explicatifs notamment au plan méthodologique, allant des simples études corrélationnelles aux modèles d'équations structurales, en passant par les études longitudinales et les méta-analyses.

1.3. « ET LE MORAL ? » : SANTE PSYCHIQUE DES AIDANTS

La santé psychique peut être rapprochée ici de la notion de bien-être subjectif. Ce concept de bien-être recouvre en fait trois dimensions : l'absence de détresse ou affectivité négative telles que l'explorent les échelles de dépression, d'anxiété et de symptômes psychiatriques divers, l'affectivité positive, soit la deuxième composante émotionnelle, et la satisfaction de vie, soit la composante cognitive du bien-être (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 60). Cette dernière composante est définie par Diener comme « le jugement conscient et global sur sa propre vie » (in Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 57). Le bien-être subjectif peut lui-même être conçu comme une dimension de la Qualité de Vie, tous ces indicateurs tentant de décrire ce qui fait qu'un individu « va bien ». Mais il est en fait bien des manières de définir la santé psychique ou la santé en général.

De nombreuses études portent sur la détresse psychologique des aidants, en lien avec un fardeau élevé. La diversité méthodologique et conceptuelle de ce corpus aboutit à des divergences d'opérationnalisation, de statut des variables et de résultats si bien qu'en dépit des méta-analyses (Pinquart & Sörensen, 2003a⁷⁰ et b, 2004, 2006⁷¹) les liens de causalité demeurent difficiles à établir.

Nous proposerons d'abord quelques repères dans ce vaste champ : nous pointerons certains enjeux théoriques ainsi que l'évolution méthodologique permettant d'y répondre. Ensuite nous présenterons les données relatives à la prévalence et les facteurs associés à la psychomorbidity chez les aidants de personnes atteinte d'Alzheimer, ainsi que les méta-analyses et modèles explicatifs disponibles pour chaque indicateur soit la dépression, l'anxiété et l'hostilité. Nous terminerons par les liens entre santé psychique et la dimension positive de la relation d'aide : bien-être et compétence de l'aidant notamment, trop souvent omis.

⁷⁰ 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.

⁷¹ Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 61(1), 33-45.

1.3.1. La santé psychique des aidants : évolution des évaluations

1.3.1.1. Evolution des outils méthodologiques et questions de recherches

Au niveau des stratégies employées pour expliquer la santé psychique des aidants, nous remarquons de simples études corrélationnelles au tout début (Zarit *et al.*, 1980 ; George & Gwyther, 1986). Déjà George et Gwyther prennent en compte le statut et le contexte dans la détermination du bien-être, ce qui conduit à des comparaisons entre les groupes. Puis rapidement les régressions multiples, sont introduites pour établir des modèles plus fiables (Poulshock & Deimling, 1984).

Contrairement à la corrélation, la régression permet d'indiquer le pourcentage de variance du critère qui se modifie parallèlement au déterminant, lorsque celui-ci augmente ou diminue d'un écart-type. Les méthodes de régressions hiérarchiques ou pas à pas permettent en plus de tester certains effets de médiation : lorsque un facteur psycho-social est introduit dans la régression, la variable indépendante n'est plus prédictive du critère par exemple. Les effets modérateurs peuvent également être testés en montrant des différences de valeurs des prédicteurs dans deux groupes d'aidants, catégorisés selon une variable donnée comme le statut de conjoint ou d'enfant par exemple (Pruchno & Resch, 1989⁷² ; Harper & Lund, 1990).

Des études longitudinales sont menées en comparant les différences de moyennes aux temps 1 et 2 (Zarit *et al.*, 1986) et/ou en proposant un modèle sur la base des régressions multiples, les facteurs au temps 1 prédisant les critères comme le fardeau ou la dépression au temps 2 (Vitaliano *et al.*, 1991⁷³ ; Goode *et al.*, 1998).

D'autres techniques sont utilisées comme la constitution de clusters accentuant les différences entre les groupes : l'idée étant d'identifier les facteurs discriminant des groupes virtuels de type « détresse élevée » / « détresse basse » (régression logistique et analyse discriminante : Lévesque *et al.*, 2008 ; Biegel *et al.*, 1993) ou encore de rassembler les individus par une ensemble de paramètres (clusters nearest centroid sorting : Andrieu *et al.*, 2007⁷⁴).

Les études étant nombreuses sur la question du fardeau et de la santé des aidants, des méta-analyses

⁷² Pruchno , R. A., & Resch, N. L. (1989). Husbands and Wives as Caregivers : Antecedents of Depression and Burden. *The Gerontologist*, 29(2), 159-165.

⁷³ Vitaliano, P. P., Joan Russo , Young, H. M., Teri, L., & Maiuro , R. D. (1991). Predictors of Burden in Spouse Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging*, 6(3), 392-402.

⁷⁴ Andrieu, S., Rive, B., Guilhaume, C., Kurz, X., Scuvée-Moreau, J., Grand, A., et al. (2007). New assessment of dependency in demented patients: Impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 61(3), 234-242.

sont proposées parallèlement et suivent cette évolution méthodologique : comparaison des coefficients de corrélations (Schulz *et al.*, 1995) puis comparaison des coefficients de régression (Pinquart & Sörensen, 2004). Ces revues de littérature permettent de synthétiser les données.

Enfin les méthodes qui relèvent de la modélisation retiendront notre attention. Modèles mixtes via SAS permettant de tester les effets d'interaction, puis les Modèles d'Equations Structurales (MES), via LISREL et AMOS (Lawton *et al.*, 1991), qui permettent d'appréhender la dynamique des processus étudiés : la médiatisation et la modération. Au plan de la causalité il nous faut rester très prudent. Néanmoins les MES du fait qu'ils testent simultanément l'ensemble des paramètres assurent un peu plus de solidité au modèle testé. Ces méthodes semblent privilégiées dans les travaux récents (Hilgeman *et al.*, 2009⁷⁵ ; Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008⁷⁶).

1.3.1.2. La causalité : troubles psychiques, cause ou conséquence ?

L'évolution des modèles explicatifs de la santé psychique des aidants touche aussi les questions de recherches, et à travers elles le statut attribué à cette variable ainsi qu'au fardeau. Plusieurs conceptions possibles de la santé psychique la positionnent différemment. Ainsi la santé psychique est parfois considérée comme un antécédent individuel qui influence l'évaluation des situations stressantes faites par le sujet. Au contraire la santé psychique peut être l'issue à prédire, subissant les influences de multiples facteurs.

Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos, & Tuokko (2000⁷⁷) indiquent que différentes théorisations du stress de l'aidant sont possibles. Les auteurs prennent pour exemple la dépression et testent quatre modèles d'équations structurales accordant différents statuts à cette variable, aux côtés des habituels symptômes de la maladie d'Alzheimer (troubles fonctionnels, cognitifs et psycho-comportementaux). Les auteurs introduisent également le contexte de l'aide, au domicile ou en institution, parmi les antécédents.

Premièrement la dépression est considérée comme un médiateur du fardeau. Plusieurs travaux vont en ce sens. O'Rourke *et al.* (1996, in Clyburn *et al.*, 2000) montrent que les pensées négatives

⁷⁵ Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., et al. (2009). Testing a theoretical model of the stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. *The Gerontologist*, 49(2), 248-261.

⁷⁶ Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936.

⁷⁷ Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, (1), 2-13.

affectent le niveau de fardeau en distordant la perception. De même s'appuyant sur le modèle diathésique du stress, Abramson, Metalsky et Alloy (1989, in Clyburn *et al.*, 2000) considèrent que certains individus seraient prédisposés à la dépression et la développeraient à l'occasion d'événements de vie négatifs. Harper et Lund (1990) situent la satisfaction de vie parmi les prédicteurs du fardeau au même titre que les symptômes de la maladie. Enfin Poulshock et Deimling (1984) estiment que la dépression influence tant la perception des troubles que l'impact de l'aide, ce qui justifierait d'en faire une variable indépendante, comme dans leur étude, ou au moins une variable intermédiaire entre les symptômes de la maladie et le fardeau, tel que le représente le premier modèle de Clyburn *et al.* (2000).

Deuxièmement Clyburn *et al.* (2000) proposent un modèle dans lequel le fardeau médiatise la dépression, variable dépendante. Celui-ci est basé sur le modèle du stress transactionnel de Lazarus et Folkman qui explique la grande variabilité individuelle. Chacun évalue la situation stressante selon ses ressources et ses caractéristiques personnelles. La santé et le bien-être ne sont pas directement influencés par les stressors objectifs mais bien par l'évaluation que l'individu en fait. Les variables médiatrices ont donc un rôle clé. Cela rejoint la perspective de Lawton *et al.* (1991) pour qui le bien-être résulte à la fois de dispositions (dont il est distinct) et de stressors situationnels.

De plus le fait que la dépression soit plus fréquente et élevée que dans la population tout venant va en ce sens : c'est le fait d'être aidant qui rend dépressif et non l'inverse (la dépression ne pousse pas à embrasser la carrière d'aidant). Cela ne répond pas à la question de savoir si le fardeau ou stress perçu est expliqué par la dépression de l'aidant. Sur ce point les auteurs penchent en faveur d'une influence réciproque, du fait des rétro-actions.

Clyburn *et al.* (2000) testent encore deux autres modèles. Le fardeau et la dépression pourraient être tous deux médiatisés par une tierce variable latente, un concept plus large comme le bien-être par exemple (George et Gwyther, 1986). Enfin le dernier modèle n'inclut aucune médiation et représente simplement les effets des stressors (symptômes de la maladie) sur le fardeau et la dépression, tous deux variables critères (Andrieu *et al.*, 2007).

Les résultats indiquent que le meilleur modèle s'avère être celui où le fardeau médiatise l'effet des troubles du proche sur la dépression de l'aidant, variable critère. Les prédicteurs influencent le fardeau qui à son tour détermine la dépression. Les différentes variables présentant de nombreuses corrélations, les auteurs suggèrent des effets de rétro-action important, si ce n'est une circularité au niveau causal. En effet un sujet déprimé aura tendance à évaluer plus négativement sa situation. Epuisement et dépression de l'aidant s'entraînent mutuellement dans une spirale négative. C'est le

point de vue que nous avons adopté dans notre premier article (Kerhervé, Gay, & Vrignaud, 2008⁷⁸). Cela traduit l'effet de renforcement entre la santé psychique et le stress perçu.

Les deux perspectives, la santé psychique comme variable intermédiaire ou dépendante, ne sont pas exclusives l'une de l'autre. En revanche la solution consistant à mettre au même plan fardeau et santé psychique nous semble moins heuristique. Elle peut être adoptée toutefois dans une visée exploratoire, par exemple lors de l'évaluation d'un programme de soutien le fardeau et la santé psychique sont des variables dépendantes ce qui permet aux chercheurs d'établir à quel niveau se situent les effets de l'intervention : contextuels (fardeau) ou généraux (santé psychique).

Le débat sur le statut de la santé psychique, antécédent ou critère, dépend enfin de ce qui est mesuré réellement dans les diverses études. En effet la dépression et l'anxiété sont appréhendées par des échelles d'auto-évaluations dans l'ensemble des travaux que nous avons cités. Nous pouvons nous demander si ce que mesurent ces échelles relève davantage de la disposition ou d'un état temporaire, et dans le second cas s'il s'agit d'un état émotionnel passager ou d'une pathologie avérée ?

1.3.2. La détérioration de la santé psychique des aidants

1.3.2.1. Prévalence de la psychomorbidité et facteurs associés

L'augmentation de la psychomorbidité et du stress perçu ainsi que la diminution du bien-être et de l'efficacité personnelle, bien établies chez les aidants familiaux par rapport aux non-aidants, sont d'autant plus marquées lorsque la personne malade souffre d'une pathologie démentielle plutôt que d'un handicap physique (Pinquart et Sörensen, 2003a).

La prévalence des troubles varie sensiblement d'une étude à l'autre : la dépression oscillant entre 18% et 55 %, l'anxiété entre 9% et 35,4% et la prise de psychotropes entre 6 et 31 %, selon les méta-analyses de Schulz *et al.* (1995) et Carretero *et al.* (2009). Les taux les plus bas sont observés dans les échantillons représentatifs, issues d'études de cohortes dans la population générale au contraire des sujets recrutés par les réseaux gérontologiques ou associations spécialisées (Schulz *et al.*, 1995).

⁷⁸ Kerhervé, H., Gay, M., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-Psychologiques*, 166(4), 251-259.

Les antécédents psychiatriques

Aucune étude prospective chez les aidants ne permet d'évaluer les antécédents psychiatriques comme facteur de vulnérabilité. Russo et Vitaliano (1995⁷⁹) constatent une augmentation de la prévalence de l'anxiété et de la dépression chez les époux aidants (N = 82) en cas d'antécédents. Dura *et al.* (1991, in Schulz *et al.*, 1995) n'observaient pas cet effet chez les aidants enfants. Enfin Neundorfer, Mc Clendon, Smyth, Strauss, & Mc Callum (2006⁸⁰) observent même des résultats contraires. Ils étudient la dépression avant et pendant l'aide, afin de vérifier le modèle de vulnérabilité de la dépression (N = 111). Contre toute attente les résultats des régressions ne montrent pas de lien entre les symptômes dépressifs durant l'aide et ceux antérieurs à l'aide (symptômes ou syndromes). Mais des effets d'interaction sont observés : la présence d'un syndrome dépressif antécédent (pas les seuls symptômes) combinée à une plus grande dépendance du proche conduisent à moins de dépression durant l'aide. Ces résultats inattendus ne montrent pas de facteur de vulnérabilité dû aux antécédents dépressifs.

Les facteurs socio-démographiques

Comme dans la population générale, les facteurs socio-démographiques, les revenus bas notamment, ont un poids sur la santé physique et psychique (Pinquart & Sörensen, 2000⁸¹). En revanche le rôle du genre, soit la question de la vulnérabilité des femmes, est particulièrement controversé.

Le genre

Zarit *et al.* (1986) ont d'abord évoqué une possible sous-évaluation fardeau ou une meilleure tolérance aux troubles chez les hommes, avant de constater d'importants conflits liés au rôle chez les femmes.

La dépression et le fardeau sont plus marqués tandis que le bien-être diminue chez les aidantes mais

⁷⁹ Russo, J., & Vitaliano, P. P. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and Matched Controls: A Diathesis-Stress Model of Psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104(1), 197-204.

⁸⁰ Neundorfer, M. M., McClendon, M. J., Smyth, K. A., Strauss, M. E., & McCallum, T. J. (2006). Does depression prior to caregiving increase vulnerability to depressive symptoms among caregivers of persons with Alzheimer's disease? *Aging & Mental Health*, 10(6), 606-615.

⁸¹ Pinquart, M., & Sörensen, S. (2000). Influences of Socioeconomic Status, Social Network, and Competence on Subjective Well-Being in Later Life: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 15(2), 187-224.

ces différences s'expliquent par l'implication en temps et soins personnels et non par le genre (Yee & Schulz, 2000⁸² ; Pinquart et Sörensen, 2006). Par ailleurs à temps d'investissement égal, la meilleure situation des hommes, chez les conjoints par exemple, s'explique par la nature des soins prodigués, les femmes étant plus impliquées dans les soins personnels, mais aussi par l'adéquation entre les besoins d'aide du conjoint malade et les propres besoins du conjoints aidant (N = 315, Pruchno & Resch, 1989). Ainsi un époux aidant peut s'accommoder plus facilement de la responsabilité d'un proche, rôle social masculin, l'aide peut correspondre à un besoin de retour vers la sphère familiale. Inversement après s'être consacrées à leur famille durant la première partie de leur vie, les femmes souhaitent bénéficier de temps pour leur épanouissement personnel. Leur crainte d'être à nouveau enfermées dans un rôle traditionnel a un fondement bien réel puisque la majorité des aidants sont des femmes, qui comblent par des sacrifices personnels le fossé entre les besoins de la personne malade et l'offre publique (Braithwaite, 1992). Une fois contrôlés les stressors et ressources, les différences de santé psychique entre hommes et femmes ne sont plus imputables au genre en soi mais plutôt aux rôles sexués (Pinquart & Sörensen, 2006).

Le statut

Un facteur socio-démographique concerne le mariage, éclairant la vulnérabilité particulière des conjoints constatée sur différents indicateurs. Ceux-ci ont en effet une double fragilité, liée à leur âge et la probabilité de maladie chronique, mais aussi du fait de leur statut marital : la vie commune implique un même style de vie et accès aux soins, des revenus communs, ayant les mêmes conséquences sur la santé des deux membres du couple. Si un conjoint est dépendant, l'autre a également plus de risques pour sa santé (Pinquart & Sörensen, 2003b).

A cela s'ajoute le fait qu'une personne est touchée différemment par la maladie d'un parent âgé ou d'un conjoint. Plus qu'à la quantification des troubles psychiques et du fardeau, nous nous intéresserons aux différences de profil entre conjoints et enfants.

Le fardeau

Si l'association entre un fardeau élevé et la dépression a été confirmée, d'autres indicateurs comme l'anxiété et l'hostilité ou les indicateurs positifs, tel que le bien-être demeurent moins pris en compte (Carretero *et al.*, 2009). Le poids des facteurs psycho-sociaux et des caractéristiques de la

⁸² Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. *Gerontologist*, 40(2), 147.

situation d'aide, telles que le lien de parenté ou statut de l'aidant ou la sévérité de la maladie du proche, susceptible de varier selon l'indicateur de santé psychique concerné, sera étudié au fur et à mesure pour la dépression, l'anxiété, l'hostilité et finalement le bien-être.

1.3.2.2. Les facteurs explicatifs de la dépression chez les aidants

La majorité des études mettent en évidence l'influence du fardeau subjectif, ou stress perçu, sur la dépression de l'aidant. La corrélation entre ces deux facteurs serait de l'ordre de $r = 0,47$ ⁸³ selon une méta-analyse de 228 études (Pinquart & Sörensen, 2003b). L'impact direct du fardeau objectif est limité à deux facteurs modérément corrélés à la dépression, soit le temps consacré au proche ($r = .14$) et les symptômes psycho-comportementaux ($r = .28$). Néanmoins le fardeau subjectif est lui-même associé à la charge dite objective, telle que les manifestations psycho-comportementales ($r = .39$), les incapacités fonctionnelles ($r = .24$), et le niveau cognitif ($r = .19$), le temps consacré ($r = .31$) et les tâches réalisées ($r = .21$). Plus les symptômes du proche s'accroissent, plus la marge d'appréciation subjective de la situation stressante se réduit. Le fardeau objectif a une influence directe faible et indirecte plus forte, via le fardeau subjectif, sur la dépression.

La dépression est également influencée par d'autres facteurs psycho-sociaux comme la santé auto-évaluée, le névrosisme, l'optimisme et la maîtrise (notion voisine du sentiment de contrôle), ce qui n'est pas spécifique aux aidants familiaux (Schulz *et al.*, 1995). Les études corrélationnelles ne permettant pas d'avancer d'hypothèse de causalité, certains auteurs ont testé empiriquement, à l'aide de régressions multiples, des modèles explicatifs de la dépression, basés sur le paradigme du stress tels que celui de Pearlin *et al.* (1990). Yates *et al.* (1999) établissent un modèle hiérarchisé évaluant l'impact direct et indirect de trois stressseurs primaires (troubles fonctionnels, cognitifs et comportementaux du patient), le temps consacré, comme première évaluation, quatre médiateurs, le fardeau subjectif ou seconde évaluation (échelle de surcharge de Pearlin *et al.*, 1990), sur la dépression, variable critère.

Outre la confirmation du poids du fardeau subjectif ($\beta = .23$), plus important que les manifestations psycho-comportementales sur la dépression, cette étude met en évidence l'influence de trois facteurs protecteurs de la dépression : le sentiment de maîtrise ($\beta = .33$), le soutien social émotionnel ($\beta = .18$) et la qualité des relations antérieures ($\beta = .14$). Les effets des médiateurs ne sont pas vérifiés en tant que tels.

⁸³ Tous les coefficients de corrélation r ou de régression β cités sont significatifs à au moins $p < .05$.

Ici le fardeau est posé en variable intermédiaire, en tant que stress perçu, prédisant la dépression. La causalité demeure néanmoins toute relative entre ces deux facteurs très associés. Dans l'étude de Yates ces facteurs sont déterminés à la même hauteur par le sentiment de maîtrise ($\beta = .33$) et la qualité des relations ($\beta = .14$ à $.18$).

Goode *et al.* (1998) étudient les déterminants de la dépression et de la santé auto-évaluée à l'aide de régressions hiérarchiques dans le cadre d'une étude longitudinale sur un an ($N = 122$). Les auteurs distinguent trois niveaux d'évaluation concernant les troubles du proche : l'aidant évalue le nombre d'incapacités fonctionnelles de son proche (ADL-IADL), le degré de gêne ressentie par rapport à ces incapacités et la possibilité de les « gérer ». Autrement dit, un niveau hiérarchique supplémentaire est introduit dans le modèle : la perception subjective des troubles du proche par l'aidant est reconnue comme appartenant au processus évaluatif. Les auteurs repèrent à la fois des effets modérateurs et médiateurs de l'évaluation et de l'ajustement dans le processus du stress de l'aidant.

Le degré de gêne associé aux incapacités modère l'effet de ces incapacités sur la dépression de l'aidant : lorsque l'aidant perçoit les incapacités du proche comme très stressantes, l'augmentation de ces incapacités entraîne une hausse de la dépression, au contraire lorsque l'aidant perçoit les incapacités du proche comme peu stressante, le niveau de dépression est stable quelque que soit l'évolution du handicap du proche durant l'année.

De plus la gêne associée aux incapacités dans la vie quotidienne, aux troubles de mémoire et aux SPCD, médiate les effets de ces troubles sur la dépression et la santé auto-évaluée de l'aidant.

Tandis que l'augmentation de stratégies d'ajustement centrées sur le problème prédit la dépression, le soutien social perçu n'a pas d'effet systématique sur la dépression mais un effet modérateur sur la santé auto-évaluée. La complexité des liens et la variabilité de certains facteurs comme le soutien social perçu, entre les différentes études, apparaissent ici.

D'autres auteurs, supposant l'effet du contexte et ou du statut de l'aidant, ont inclus ces variables afin d'identifier plus précisément les facteurs explicatifs de la dépression de l'aidant. Clyburn *et al.* (2000), indiquent que la fréquence des SPCD, l'hébergement à domicile, la moindre aide de la famille et des amis, impliquent un fardeau plus élevé, qui à son tour expliquerait une dépression plus importante. Les auteurs soulignent qu'il faudrait prendre en compte à l'avenir les différentes composantes du fardeau et non s'en tenir au score global du ZBI. En revanche leurs résultats renforcent le modèle selon lequel la dépression de l'aidant dépend de l'évaluation du fardeau, soit la perception de l'aide par l'aidant lui-même.

La dépression selon le statut de l'aidant

L'élévation de la dépression chez les conjoints par rapport aux enfants aidants, constatée auprès de 244 aidants par Smerglia et Deimling (1997⁸⁴) est controversée. O'Rourke et Tuokko (2003) observent un effet discret du statut de conjoint ($\beta = -.06$) sur la dépression de l'aidant. Il montre par ailleurs que le fardeau est un antécédent de la dépression et bien que les deux facteurs du BI version 12 items soit clairement distingués dans cette étude, leur rôle respectifs dans l'explication de la dépression n'est pas pris en compte. De même l'hébergement du proche ne semble pas contrôlé alors que l'échantillon inclut des aidants à domicile et en institution.

Lieberman et Fisher (2001) précisent que ces différences de dépression selon le statut de l'aidant ne sont observées dans leur propre étude que lorsque le proche est à un stade léger de la maladie. Lors de l'évolution vers un stade sévère la dépression des proches enfants et conjoints connaît un effet plafond. Pinquart et Sörensen (2003b) concluent que trop peu d'études existent pour statuer sur l'influence comparative de facteurs sur la dépression chez les enfants et conjoints. Les variables explicatives étudiées se résument souvent au fardeau subjectif et objectif, tels que les troubles du proche. Aussi certains auteurs mettent en lumière d'autres composantes intervenant dans le processus du stress de l'aidant, comme l'investissement émotionnel (Pruchno & Resch, 1989) et le deuil (Noyes *et al.*, 2009⁸⁵).

L'investissement relationnel correspond au souhait de laisser son proche à une personne ou au contraire de s'en occuper au-delà du simple devoir moral, le degré de proximité et la qualité de la relation. Chez les épouses, l'investissement relationnel est inversement corrélé à la dépression. Chez les époux, l'investissement relationnel est plus élevé, non associé à la dépression et justifié par un « juste retour des soins » prodigués par leur épouse avant la maladie (Pruchno et Resch, 1989).

Deuil et dépression

Noyes *et al.* (2009) font le lien entre la qualité ou privation relationnelle, évoquée comme stressueur potentiel dans le modèle de Pearlin *et al.* (1990) entres autres, mais peu étudiée, et les travaux sur le deuil. Selon la théorie du stress le deuil correspond « aux réactions émotionnelles,

⁸⁴ Smerglia, V. L., & Deimling, G. T. (1997). Care-Related Decision-Making Satisfaction and Caregiver Well-Being in Families. *The Gerontologist*, 37(5), 658-665.

⁸⁵ Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., et al. (2009). The Role of Grief in Dementia Caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, publication en ligne le 22 avril 2009.

comportementales et cognitives face à la reconnaissance d'une perte de relation interpersonnelle significative » (Meuser *et al.*, 2004, in Noyes, 2009). L'aidant, conjoint ou enfant, doit renoncer à son proche tel qu'il était, aux échanges, à l'intimité, au soutien mutuel. Tandis que la personne malade est présente physiquement, peu à peu elle n'est psychologiquement plus consciente ou capable de poursuivre les relations avec ses proches telles qu'avant. Cette perte ambiguë est un stressor majeur pour l'aidant, fortement associé à la dépression. Le questionnaire Marwit and Meuser Caregiver Grief Inventory prédit 48 % de la variance de la Geriatric Depression Scale (N = 122, Adams & Sanders, 2004, in Noyes *et al.*, 2009). En revanche, la dimension positive comme le sentiment d'en sortir « grandi » modère les effets du deuil et son impact sur la dépression.

Pour conclure, la dépression semble influencée par la charge objective de façon directe et modérée, en ce qui concerne les SPCD mais aussi de façon indirecte via le fardeau, concernant les déficits cognitifs et fonctionnels. Les relations entre le fardeau, soit le stress perçu, et la dépression sont très fortes, à tel point qu'on s'interroge sur la circularité de la causalité entre ces facteurs. Par ailleurs la dépression est déterminée dans une moindre mesure par le soutien perçu émotionnel et la qualité de la relation avec le proche (Yates *et al.*, 1999 ; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005⁸⁶).

Par ailleurs les diverses étiologies de la dépression, symptôme, pathologie avérée, ou trouble réactionnel, jouent sans doute un rôle important. La dépression peut également s'ancrer de façon normale dans le deuil, processus inévitable dans la Maladie d'Alzheimer : il est alors nécessaire d'accompagner l'aidant dans son processus plutôt que de se focaliser sur la suppression des symptômes.

Concernant les différences selon le statut de l'aidant, davantage d'études sont nécessaires : les études se sont davantage focalisées sur les conjoints et présentent des résultats contradictoires ; les enfants aidants feraient face à plus de demandes conflictuelles, perçues à la fois comme des rôles alternatifs mais aussi des stressors supplémentaires.

La dépression ne doit pas être le seul indicateur étudié. Sa cause pouvant être multiple et elle-même étant lourde de conséquences, il semble impératif d'évaluer les comorbidités.

⁸⁶ Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and Depression in Family Caregivers of People With Alzheimer Disease: The LASER-AD Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795-801.

1.3.2.3. Les facteurs explicatifs de l'anxiété chez les aidants

Bien qu'identifiée comme un trouble fréquent chez les aidants au même titre que la dépression (Schulz *et al.*, 1995), l'anxiété demeure nettement moins étudiée, ce que pointent plusieurs auteurs (Sansoni, Vellone, & Piras, 2004⁸⁷). Russo et Vitaliano (1995) constatant l'importance de la co-morbidité entre anxiété et dépression, présentent de façon non différenciée les facteurs associés à ces troubles. De même, Rinaldi *et al.* (2005) mesurent l'anxiété, la dépression, la détresse et le fardeau auprès de 419 aidants, mais agglomèrent l'ensemble de ces facteurs en un unique indicateur de « fragilité de l'aidant ». Si les conjoints semblent plus vulnérables que les enfants, les différences plus fines concernant les différents facteurs ne sont pas mentionnées. Les données sur l'anxiété manquent également une fois le proche entré en institution. Ainsi dans la méta-analyse de Kong (2008⁸⁸) seules deux études sont répertoriées concernant l'anxiété. Les modèles explicatifs de l'anxiété sont moins nombreux.

Mahoney *et al.* (2005) comparent les facteurs associés à l'anxiété et la dépression chez 153 aidants conjoints et enfants de personnes atteintes d'Alzheimer, dans le cadre de la LASER-AD Study, étude nationale du Royaume-Uni. Étonnamment les auteurs constatent que la prévalence de l'anxiété 23,5 % dépasse celle de la dépression 10%. Comme la dépression, l'anxiété est associée à la santé auto-évaluée, ainsi qu'au fardeau (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2006⁸⁹). En revanche l'anxiété n'est pas corrélée à la qualité de la relation avec le proche tandis qu'elle est déterminée par le niveau d'autonomie fonctionnelle du proche malade, la cohabitation, le genre féminin (comme dans la population générale) et le nombre d'événements de vie stressants (Cooper *et al.*, 2006). Si les aidants vivant sous le même toit que leur proche dépendant sont bien plus susceptibles de présenter des troubles anxieux que dépressifs, les conjoints sont-ils plus touchés ? Par ailleurs, l'anxiété baisse-t-elle à l'entrée du proche en institution ?

Concernant les liens entre anxiété et institutionnalisation les résultats semblent contradictoires si nous nous référons à la méta-analyse de Kong (2008). L'étude de Lieberman et Fisher (2001, N = 182) n'observe pas de baisse de l'anxiété post-admission, contrairement celle de Matsuda *et al.* (1997, N = 103, in Kong, 2008) qui rapporte une diminution de l'anxiété et insomnie après l'entrée du patient en institution.

⁸⁷ Sansoni, J., Vellone, E., & Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*, 10(2), 93-100.

⁸⁸ Kong, E. (2008). Family Caregivers of Older People in Nursing Homes. *Asian Nursing Research*, 2(4), 195-207.

⁸⁹ Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 90(1), 15-20.

Cooper *et al.* (2008) poursuivent les travaux précédents sur des prédicteurs des troubles anxieux au cours d'une étude sur un an auprès de 93 aidants. Pointant l'échec de nombreuses interventions à réduire l'anxiété (Cooper, Balamurali, Selwood, & Livingston, 2007⁹⁰), les auteurs explorent en plus des facteurs habituels tels que les caractéristiques socio-démographiques et de la situation d'aide, le rôle des différentes stratégies d'ajustement (Cooper *et al.*, 2006 et 2008).

Les aidants réagissent à un fardeau élevé en utilisant plusieurs types de stratégies d'ajustement ce qui influence l'anxiété. Ceux qui se centrent sur le problème seraient plus anxieux un an après tandis que ceux qui se centrent sur l'émotion seraient moins anxieux. Contrairement aux stratégies centrées sur le problème, les stratégies émotionnelles auraient un effet protecteur vis-à-vis de l'anxiété. Néanmoins lorsque l'anxiété au temps 1 est incluse dans le modèle explicatif de l'anxiété au temps 2, elle a un effet écrasant ($\beta = .73$) par rapport aux autres prédicteurs. Bien que la distinction n'ait pas été prise en compte dans cette étude, les résultats suggèrent un impact de l'anxiété trait, qui influe également sur le coping.

L'anxiété-état apparaît comme un indicateur important, relativement négligé. Parallèlement, il semble important de prendre en considération l'anxiété-trait dans l'étude de ce critère. Nous manquons particulièrement de données comparatives selon le statut de l'aidant.

1.3.2.4. Les facteurs explicatifs de l'hostilité chez les aidants

Dans le cadre de l'étude de la psychomorbidity des aidants, l'hostilité est pointée très tôt (Oliver & Bock, 1985 ; Powell & Courtice, 1983, in Gallagher, Wrabetz, Lovett, Del Maestro, & Rose, 1989⁹¹) mais par la suite n'est traitée que dans quelques études, plus rares encore que pour l'anxiété (Vitaliano *et al.*, 1991). Une revue de la littérature sur les émotions négatives montre que 67 % des aidants éprouvent de la colère ou agissent avec hostilité envers leur proche dépendant atteint d'Alzheimer (Gallagher *et al.*, 1989). La comorbidité est importante dans cette étude puisque 25 % des aidants auraient une anxiété associée à hostilité et forte dysphorie.

Par ailleurs l'hostilité est très étudiée en psychologie de la santé, en raison de sa valeur prédictive des pathologies coronariennes (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.196). Malgré de nombreux résultats, il manque un consensus quant à la définition et l'évaluation du concept. La définition que l'on peut

⁹⁰ Cooper, C., Balamurali, T. B. S., Selwood, A., & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 181-188.

⁹¹ Gallagher, D., Wrabetz, A., Lovett, S., Del Maestro, S., & Rose, J. (1989). Depression and other negative affects in family caregivers. Dans *Alzheimer's disease treatment and family stress: Directions for research*. (pp. 218-244).

donner de l'hostilité est donc large et couvre plusieurs dimensions :

« attitudes, croyances et perceptions négatives concernant autrui, vu comme source de frustration, de méchanceté, d'injustice [...] distinguer composantes cognitives comme « l'hostilité cynique » (croyances négatives quant à la nature humaine, attributions hostiles), des composantes affectives (colère, ressentiment, mépris, irritation, etc...) et des aspects comportementaux (manifestations ouvertes d'hostilité, d'impatience et d'agressivité). »

Parfois le terme de colère (anger) est employé à la place de celui d'hostilité (hostility). La colère, plus facile à circonscrire, correspond à un *« affect négatif variant en intensité de l'irritation à la rage. C'est une émotion qui apparaît en réaction à des situations de maltraitance, de provocation, de frustration. Elle peut être durable ou momentanée, et donc elle peut être trait ou état »*.

Le State-Trait Anger Expression Revised ou STAXI-2 permet d'appréhender les différentes dimensions de l'hostilité ou colère (Borteyrou, Bruchon-Schweitzer, & Spielberger, 2008⁹²). Deux sous-échelles évaluent la colère état puis trait. Quatre sous-échelles complémentaires mesurent l'expression (verbale ou physique) et le contrôle colère ainsi que sa direction (intériorisée ou extériorisée) : expression de la colère extériorisée (« anger out »), expression de la colère intériorisée (« anger in »), contrôle de la colère extériorisée et contrôle de la colère intériorisée. Cet outil apparaît dans différentes études auprès d'aidants familiaux.

Gallagher *et al.*, (1989) soulignant l'hostilité comme faisant partie du quotidien des aidants, s'interrogent sur ce qui différencie les aidants qui éprouvent de la colère et ceux qui n'en éprouvent pas ? Les auteurs évoquent la qualité de la relation antérieure avec le patient : des relations anciennes satisfaisantes permettraient de ressentir moins de colère dans la situation d'aide. Par ailleurs le processus de deuil anticipé aux stades avancés d'une pathologie neurodégénérative, peut entraîner une l'hostilité envers le proche dépendant, reconnue comme irrationnelle par l'aidant lui-même. Les pensées hostiles pourraient être dirigées tantôt contre le proche, tantôt contre soi, causant de la culpabilité et dépression. Ainsi dépression et hostilité pourraient s'entraîner mutuellement. Toutes ces propositions nécessitent d'être vérifiées.

Afin d'éclaircir les causes et conséquences de l'hostilité, les auteurs recommandent davantage d'études sur la taxonomie des différents affects hostiles. Cela amène une première distinction importante entre l'hostilité inscrite dans le tempérament d'un individu, en tant que trait de

⁹² Borteyrou, X., Bruchon-Schweitzer, M., & Spielberger, C. (2008). Une adaptation française du STAXI-2, inventaire de colère-trait et de colère-état de C.D. Spielberger. *L'Encéphale*, 34(3), 249-255.

personnalité, et la colère état, soit les affects hostiles, éprouvés dans une situation particulière.

Colère trait

La colère trait est opérationnalisée par l'échelle correspondante du STAXI-II mais parfois aussi l'expression de la colère extériorisée, les deux indicateurs étant fortement corrélés ($r = 0,59$, Coon, Thompson, Sorroco, & Gallagher-Thompson, 2003⁹³). Cette relation indique que les individus ayant un trait hostile marqué auraient tendance à exprimer leur colère par des manifestations verbales ou physiques.

Une étude auprès de 63 conjoints de personnes atteintes d'Alzheimer montre que l'expression de la colère est corrélée au fardeau ($r = 0,34$) (Vitaliano, Maiuro, Ochs, & Russo, 1989⁹⁴). Cette relation est d'autant plus forte que la dépendance du proche dans les activités de la vie quotidienne augmente et quasi inexistante lorsque le handicap est léger.

Plus tard les auteurs rapportent un lien entre le contrôle de la colère et le fardeau à l'inclusion ($r = 0,42$) et au follow-up ($r = 0,38$) (Vitaliano *et al.*, 1991). L'expression de la colère est associée au fardeau uniquement de façon transversale ($r = 0,28$) et non de façon longitudinale. Cela laisse penser que seul le contrôle de la colère serait un prédicteur possible et non l'expression de la colère extériorisée, qui pourrait davantage relever de la réponse comportementale. Parmi les effets d'interaction observés, les auteurs soulignent que l'hostilité élevée associée au soutien social bas ou à la mauvaise santé de l'aidant, ainsi qu'à une faible satisfaction de vie conduisent à un fardeau plus élevé que n'importe quelle autre combinaison de trois variables. Les auteurs concluent que l'hostilité outre son impact négatif direct sur le fardeau, réduit l'effet des ressources d'un individu.

Colère état

A notre connaissance, aucun modèle explicatif ne s'est centré sur la variable critère hostilité état. Au niveau des facteurs associés à la colère état Shaw *et al.* (2003⁹⁵, N = 111) montrent que les réactions

⁹³ Coon, D. W., Thompson, L. W., Sorroco, K., & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and Depression Management: Psychoeducational Skill Training Interventions for Women Caregivers of a Relative with Dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.

⁹⁴ Vitaliano, P. P., Maiuro, R. D., Ochs, H., & Russo, J. (1989). A Model of Burden in Caregivers of DAT Patients. Dans *Alzheimer's disease treatment and family stress : Directions for research* (pp. 218-244). Taylor & Francis.

⁹⁵ Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., & Grant, I. (2003). Emotional expressiveness, hostility and blood pressure in a longitudinal cohort of Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(4), 293-302.

de colère sont plus importantes chez les nouveaux aidants conjoints et chez ceux rapportant plus de troubles psycho-comportementaux et de handicap fonctionnel du proche. Si les caractéristiques de la pathologie du proche, en particulier les SPCD sont souvent pointés comme des stressors primaires augmentant le fardeau, la dépression et ici l'hostilité, nous pouvons nous demander dans quelle mesure la psychomorbidité de l'aidant n'agit pas en retour sur ces facteurs, en particulier les réactions de colère ou la colère trait.

Au-delà de l'impact des facteurs associés, l'étude de l'hostilité prend tout son sens dans la perspective des conflits familiaux et de la relation aidant-aidé. Dans une étude auprès de 555 aidants familiaux conjoints ou enfants adultes, Semple (1992⁹⁶) montre que les conflits impliquant les attitudes et actions des membres de la famille vis-à-vis de l'aidant, comme mettre en doute la qualité ou la nécessité des soins qu'il prodigue, seraient associés à un haut risque de dépression. Au contraire les conflits issus des attitudes et comportements de la familles vis-à-vis du patient, comme ne pas s'adresser directement à lui ou l'infantiliser, entraîneraient plutôt de la colère. L'hostilité ici est envisagée dans sa dimension de réponse émotionnelle à une situation.

Inversement l'hostilité en tant que réponse comportementale, peut influencer la relation aidant-aidé (N = 128, Lilly 2001⁹⁷). Cette réponse est d'ailleurs influencée par l'attribution de contrôlabilité de SPCD. Quand la contrôlabilité perçue par l'aidant est basse, une hostilité basse est associée à des réponses comportementales positives de l'aidant. Cependant si l'aidant évalue la contrôlabilité des comportements du proche comme élevée, une hostilité (même) basse est associée avec les pires réponses comportementales.

Bien que le lien entre hostilité et risque de violences, de conflits soit souvent évoqué, peu d'études existent sur les possibilités de réduire l'hostilité. Selon Coon *et al.* (2003), cette lacune dans le développement et l'évaluation d'interventions visant à aider les aidants à gérer leur colère, en regard des nombreux programmes sur la dépression par exemple, traduit clairement un manque d'intérêt pour l'hostilité dans « l'aide aux aidants », en contradiction avec l'importance des travaux menés sur ce concept dans le champ de la psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 196-206). Les auteurs s'interrogent : l'hostilité pourrait être un éprouvé inacceptable aux yeux des aidants, faisant l'objet d'un tabou, peu évoqué et par ricochet peu traité dans la recherche (Schmidt & Keyes, 1985, in Coon *et al.*, 2003).

⁹⁶ Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32(5), 648-655.

⁹⁷ Lilly, M. L. (2001). A test of Weiner's attribution-affect-helping model in Alzheimer's caregivers. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 62(2), 781.

Pourtant la colère état semble pouvoir être améliorée par des programmes de soutien, par exemple un essai à domicile, fondé sur une série de vidéos sur la gestion de l'hostilité et d'un cahier-journal (« bibliothérapie ») (Steffen, 2000⁹⁸). De même deux programmes spécifiques, centrés l'un sur la dépression et l'autre sur la colère-état, testés auprès de 169 aidantes, permettent de réduire la colère état ; contrairement aux attentes des chercheurs, la colère trait ne médiatise pas l'effet des programmes (Coon *et al.*, 2003).

Concernant les différences selon le lien de parenté, les données fournies par Vitaliano, soit les travaux sur la colère trait, concernent uniquement les conjoints. Qu'en est-il des enfants ? Steffen et Berger (2000⁹⁹, N = 18) indiquent que par rapport aux épouses, les filles auraient des scores d'hostilité composite plus élevés et identifient plus souvent comme problématiques les interactions avec d'autres membres de la famille ou des professionnels. Ces indications nécessitent néanmoins d'être vérifiées.

Globalement les données sur la colère concernent davantage l'hostilité trait, comme facteur de vulnérabilité, plutôt que la colère état, moins étudiée et pourtant centrale selon les auteurs. La pénibilité de la situation (dépendance psychique, handicap dans les activités de la vie quotidienne) et les conflits familiaux augmentent les sentiments de colère (Semple, 1992), qui ajoutés au trait de personnalité hostile (Vitaliano *et al.*, 1991) induisent à leur tour un risque de réponse inadaptée dans la relation d'aide (Lilly, 2001).

La colère, trait ou état, exprimée ou contrôlée, semble être une composante importante du vécu des aidants. Ses liens avec d'autres aspects de la santé psychique ainsi que les caractéristiques de la relation d'aide nécessitent d'être précisés.

⁹⁸ Steffen, A. M. (2000). Anger management for dementia caregivers: A preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31(2), 281-299.

⁹⁹ Steffen, A. M., & Berger, S. (2000). Relationship differences in anger intensity during caregiving-related situations. *Clinical Gerontologist*, 21(2), 3-19.

1.3.3. La dimension positive

1.3.3.1. Le bien-être et les aspects positifs de la relation d'aide

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les dimensions positives et négatives de l'affectivité relèveraient de dimensions distinctes. Il ne s'agit pas d'un même continuum, contrairement à la perspective présentée par George et Gwyther (1986). Outre le fait que sur de longues périodes temporelles l'affectivité positive et négative s'avèrent relativement indépendantes, il est observé une « congruence sélective » c'est-à-dire de plus fortes associations entre événements positifs et bien-être d'une part, événements négatifs et dépression d'autre part (Bradburn, 1969 ; Smith et Christensen, 1996 ; Winter *et al.*, 2000 ; in Pinquart & Sörensen, 2004). Concernant la santé psychique des aidants, cela implique à la fois l'étude indépendante des dimensions positive, comme le bien-être, et négative comme la dépression, ainsi que des rapports qu'elles entretiennent. Le bien-être et la dépression sont associés ($r = -0,50$) tous aidants confondus, que la dépendance du proche soit physique ou psychique (Pinquart & Sörensen, 2004).

Dans les méta-analyses de Pinquart et Sörensen, six stressseurs correspondent à trois caractéristiques de l'aide informelle, soit son ancienneté, le nombre d'heures hebdomadaires consacrées au proche ainsi que le nombre de tâches effectuées et trois caractéristiques des troubles de la personne aidée, soit son niveau de dépendance physique, de fonctionnement cognitif et la présence de symptômes psycho-comportementaux. Les « uplifts » ou satisfactions quotidiennes regroupent dans une unique catégorie l'ensemble des aspects positifs de la relation d'aide, tels que perçus par l'aidant comme la satisfaction ou l'augmentation de l'intimité, la proximité avec le patient (non détaillés dans l'article).

Le bien-être est associé positivement aux satisfactions quotidiennes ($r = 0,24$) et dans une moindre mesure inversement aux SPCD ($r = -0,19$) soit un seul stressseur sur les six. Aucun lien n'est observé entre le bien-être et la durée ou la quantité de l'aide. Les auteurs s'attendaient à observer des résultats différents selon les deux types de stressseurs : ceux liés à la dépendance, les troubles du patient et ceux liés à l'implication de l'aidant, soit la quantité et la nature de l'aide fournie. L'aidant contrôle plus facilement les seconds que les premiers.

Inversement la dépression et le fardeau sont plus fortement associés aux stressseurs qu'aux satisfactions quotidiennes (au fardeau : $r = -0,30$; dépression : $r = -0,18$). L'effet transversal est plus fort entre le fardeau et les protecteurs qu'entre le bien-être et les SPCD, ce que les auteurs expliquent pour deux raisons. Premièrement le fardeau a des aspects positifs comme le sentiment

d'utilité alors que les symptômes comportementaux du patient provoquent généralement de la détresse. Deuxièmement le bien-être serait plus global (concernant l'ensemble de la vie d'un individu dont la relation d'aide) et ainsi moins influençable par les effets transversaux négatifs des stressors primaires qui sont contextuels (concernant uniquement la relation d'aide). Rejoignant la perspective de Rigaux (2009) ces résultats laissent penser que le fait d'aider plus ne grève pas forcément le bien-être, à condition que d'autres rôles et activités sociales puissent être préservés.

A cela ajoutons néanmoins que la dépression et le fardeau sont considérés comme deux variables dépendantes, ce qui entraîne une certaine confusion. La dépression est une issue générale de santé psychique tandis que le fardeau renvoie au stress perçu à la fois contextuel et variable intermédiaire donc plus sensible à l'influence des variables indépendantes. De fait la dépression n'est pas plus influencée par les satisfactions quotidiennes que le bien-être ne l'est par les troubles de la personne malade. Cela corrobore la perspective de Lawton *et al.* (1991) concernant la coexistence des dimensions positive et négative dans l'aide.

Pinquart et Sörensen attirent l'attention sur le fait que les nombreuses études sur l'aide informelle amènent des données contradictoires sur les liens entre santé psychique et facteurs associés. La taille et la représentativité des échantillons sont mises en cause. Mais contrairement à l'étude de Schulz *et al.* (1995), l'effet amplificateur de la psychomorbidité par les échantillons non issus de cohortes n'apparaît pas dans ces méta-analyses (2003 et 2004). Le type de dépendance, soit physique et/ou psychique varie également selon les études, et ne sont pas toujours différenciées (Yates *et al.*, 1999). Enfin une part de l'hétérogénéité des résultats des études demeure inexplicée.

En conclusion, les auteurs soulignent le petit nombre d'études disponibles sur le bien-être en comparaison de celles sur la dépression des aidants : la méta-analyse sur le bien-être inclut 60 études contre 228 sur le fardeau et la dépression. Il s'agit là pourtant d'un sujet majeur puisque selon les auteurs, développer ou maintenir des sources d'affectivité positive pourrait contrecarrer les aspects négatifs de l'aide et leurs effets délétères sur la santé.

Dans les différentes études existantes, les satisfactions quotidiennes, soit les aspects positifs de la relation d'aide, correspondent à deux variables : l'augmentation de l'intimité et les aspects positifs de la relation d'aide, tels que perçus par l'aidant. Nous ne savons pas de quelle manière ces deux variables sont opérationnalisées. Nous ignorons donc dans quelle mesure elles relèvent du registre global plutôt que contextuel. Lawton *et al* (1991) ont souligné la nécessité d'intégrer dans l'évaluation les aspects positifs de la relation d'aide, au même titre que le fardeau. En effet le stress perçu inclut la possibilité de percevoir des gains dans la situation. Nous en tiendrons compte en utilisant un outil validé, le Questionnaire du Sentiment de Compétence que nous présenterons par la suite.

1.3.3.2. L'aide : une expérience significative à double valence

Critique de la littérature dominante

La dimension positive de la relation d'aide, évoquée comme une ressource possible, demeure bien peu traitée (Pearlin *et al.*, 1990). En effet la littérature dominante tend à présenter l'aide familiale uniquement sous l'angle négatif du fardeau, engendré par la quantité de tâches matérielles à accomplir, d'autant plus pesante que la personne aidée souffre de démence, comme le souligne Rigaux (2009) dont les travaux constituent le cœur de ce chapitre. La perspective instrumentale se centre sur l'aidant et les facteurs d'allègement de la charge, non par rapport à son bien-être, mais dans un but de retarder l'institutionnalisation de la personne malade, qui est elle-même réduite à ses incapacités. Les conséquences de la relation d'aide sont appréhendées en terme de santé physique et mentale : le stress, la dépression, la fatigue et les problèmes somatiques sont mis en exergue.

La non prise en compte de la personne aidée, sauf à mesurer son fonctionnement cognitif et sa dépendance, constitue une restriction importante dans la compréhension des mécanismes du fardeau. L'importance des symptômes psycho-comportementaux sur le fardeau laisse effectivement penser que la relation à la personne aidée joue un rôle considérable dans le vécu de l'aidant. Une méta-analyse récente de cette littérature dominante sur l'efficacité du soutien professionnel montre également l'importance de considérer aidant et aidé conjointement (Moniz-Cook *et al.*, 2008¹⁰⁰). Rigaux (2009) relève l'existence d'une littérature alternative, sans doute nécessaire à une meilleure compréhension des situations complexes que sont l'accompagnement d'un proche malade

¹⁰⁰ Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M., et al. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, 12(1), 14-29.

d'Alzheimer.

La dimension positive de la relation d'aide

Selon Rigaux, la prise en considération des aspects positifs de la relation d'aide constitue un premier changement significatif, mais non suffisant. Pour Braithwaite au contraire, cette dimension positive tiendrait de la personnalité des aidants, marquée par l'optimisme, plus qu'elle ne serait propre à la relation d'aide en elle-même (Braithwaite, 1992). Motenko (1989, in Rigaux, 2009) s'intéresse aux moments de chaleur, de confort, de plaisir éprouvés par les épouses dans la relation, soit les aspects agréables ou gratifiants, et constate que 73 à 90% des aidantes identifient au moins un aspect positif à la relation d'aide. De tels chiffres permettent-ils de parler d'une simple disposition individuelle ?

Nous pouvons effectivement penser que le rôle d'aidant au-delà de l'obligation, fait l'objet de motivations et de gratifications. Ce qui fonde l'obligation filiale ou conjugale, c'est avant tout une relation affective forte et ancienne. Pour Rigaux, l'appréhension de la relation d'aide en terme d'aspects positifs et négatifs reste réductrice. Un cadre de pensée « radicalement différent » est nécessaire pour sortir de cette perspective instrumentale.

Donner du sens à l'aide : un médiateur du stress ?

Tout en reconnaissant la part importante de tâches concrètes dans l'accompagnement d'un parent dépendant, l'auteur met en évidence l'aide en tant qu'expérience significative, ne pouvant être résumée à une valence « positive » ou « négative » d'ailleurs. Elle souligne d'ailleurs que pour autant cette expérience n'en demeure pas moins humainement très difficile.

La quête d'un bien-vivre malgré la maladie du proche, basée sur une recherche de sens, peut être salvatrice (Farran, 1991, in Rigaux, 2009). Il ne s'agit pas tant de répondre à une question philosophique (« pourquoi ») mais plutôt de s'interroger de façon concrète, au quotidien, sur la signification que peut revêtir l'aide à un proche (« qu'est-ce que je peux faire de cette situation ? »). Pour Trice (1998, in Rigaux, 2009) l'aidant perçoit la relation d'aide comme une expérience significative dès lors qu'il croit à sa vérité, son utilité ou son importance. La vérité correspond à la perception de ce qu'est la « vie réelle » ou « vraie vie ». L'utilité est le sentiment d'apporter quelque chose d'indispensable à l'autre. L'importance renvoie à la notion de découverte d'aspects positifs ou plus globalement d'une réalité humaine, non élaborée jusqu'alors, par exemple le rapport à l'âge,

la maladie ou la filiation. Par exemple, dans l'étude qualitative de Hellstrom, Nolan et Lundh (2005¹⁰¹) les entretiens avec 20 couples âgés dont un des membres souffre de maladie d'Alzheimer, indiquent que pour la majorité, le sens de soi de la personne malade est maintenu et l'intégrité de la relation de couple préservée. La perspective anthropologique est ici celle de l'homme acteur, non déterminé par son seul environnement, faisant des choix, capable de symboliser, d'élaborer une situation pénible.

L'évaluation de la situation comme une expérience significative, et pas uniquement comme désastre, pourrait-être un puissant médiateur du stress de l'aidant. Cela rejoindrait la conception de l'aide comme un éventuel défi parfois évoquée dans la littérature (Zarit, 2002). Cela renvoie également aux ressources psychiques telles que des stratégies d'ajustement visant à réévaluer la situation stressante et sa signification (Pearlin *et al.*, 1990).

Néanmoins, il est certain qu'actuellement les concepts du paradigme du stress permettent éventuellement d'évaluer le poids de tel facteur mais pas d'en proposer une description fine. Bruchon-Schweitzer (2002, p. 386) recommande d'évaluer plus finement le stress perçu à l'avenir et d'intégrer notamment des aspects spécifiques comme la signification de la situation pour l'individu.

Rigaux (2009) présente trois facettes d'une signification possible de la relation d'aide. Tout d'abord la dimension affective donne sens à la relation, telle que la qualité de la relation antérieure, l'ambivalence entre amour et violence : 90 % des personnes trouvent un aspect positif dans ce registre.

La relation d'aide comprend également une dimension cognitive, qualifiée de « travail interprétatif invisible » qui consiste à interpréter les comportements du proche, penser l'objectif du soin, comme le maintien de l'identité, et mettre en œuvre des stratégies pour s'ajuster. L'aidant enrichit les instants de soins quotidiens, en y ajoutant une valeur symbolique ou esthétique, amenant un plaisir et un renforcement de l'intimité, de l'estime de soi du proche.

Contrairement à la littérature dominante, une dimension de réciprocité est reconnue. Sur le long terme, cela concerne les échanges de toute une vie, où accompagner l'autre signifie rendre ce que l'on a ou aurait reçu en situation de dépendance. A court terme, soit depuis le début des troubles du proche, 45 % des aidants considèrent encore que la relation est de l'ordre de la réciprocité. Ils perçoivent comme des « dons » l'intérêt et le souci que la personne aidée leur porte, sa gratitude, sa

¹⁰¹ Hellstrom, I., Nolan, M., & Lundh, U. (2005). Awareness context theory and the dynamics of dementia: Improving understanding using emergent fit. *Dementia*, 4(2), 269-295.

coopération et sa capacité à exprimer de la tendresse malgré la détérioration cognitive (Qureshi et Walker, 1989, in Rigaux, 2009).

Enfin, la réciprocité implique la prise en compte du sens de l'aide pour la personne qui la reçoit. La préservation d'une autonomie maximale dans les situations de soins, malgré la dépendance, est un critère essentiel. Par ailleurs, l'acceptation de l'aide par la personne dépendante repose sur le vécu du soin comme une validation de l'affection qu'on lui porte (Crist, 2005, in Rigaux, 2009).

Ces dimensions affective, cognitive et de réciprocité pour l'aidant, pourraient être prises en compte en tant que médiateurs du stress. L'auteur insiste également sur la nécessité de changer d'unité de mesure, de passer de l'individu à la dyade et d'interroger séparément l'aidant et la personne aidée au cours d'études futures.

Conditions permettant cette expérience significative

Donner du sens à l'accompagnement dépend de facteurs propres à l'aidant et à la personne dépendante, comme la disponibilité à recevoir de l'aide. La qualité de la relation antérieure et la capacité à se (re)construire dans le contexte de l'aide jouent également un rôle. Mais surtout l'aidant ne peut être en quête de sens s'il est épuisé, accablé par le poids des tâches matérielles à accomplir. Cette conclusion implique la nécessité d'un support concret aux familles, dans un esprit de « pratique réflexive » où la répartition des tâches entre aide formelle et informelle peut être discutée.

1.3.3.3. Vers des outils multidimensionnels : le Sense of Competence Questionnaire

« L'aidant expert »

Partageant la perspective de Rigaux (2009), Nolan, Ryan, Enderby et Reid (2002¹⁰²) reprochent aux études de la littérature dominante d'occulter le point de vue de l'aidant au profit de celui du chercheur. D'abord que les études sont centrées sur les aspects physiques des soins plutôt que sur leur dimension affective. Ensuite, la situation stressante qu'est la relation d'aide est présentée comme menace ou dommage alors que cela pourrait aussi être un défi. Or si l'on s'appuie sur la

¹⁰² Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P., & Reid, D. (2002). Towards a More Inclusive Vision of Dementia Care Practice and Research. *Dementia*, 1(2), 193-211.

théorie du stress, c'est bien l'évaluation de l'individu qui doit être prise en compte, et non uniquement les aspects objectifs du stress. C'est bien le fardeau subjectif qui est le plus associé à la détresse de l'aidant.

Nolan passe ainsi de l'aidant « victime » à l'aidant « expert », fort d'un savoir unique concernant sa situation et celle de son proche. Il est le plus à même d'appréhender les enjeux de la relation d'aide dans laquelle il est impliqué. La compétence de l'aidant est reconnue tout comme la dimension positive de la relation d'aide.

Carer's Difficulties, Satisfaction and Managing Indexes : CADI CASI CAMI

Nolan et Grant (1992 et 1995, in Nolan et Keady, 2001¹⁰³) proposent trois outils mesurant les difficultés des aidants (CADI : *Carer's Assessment Difficulties Index*), ce qui se rapproche d'une échelle de fardeau, mais aussi les satisfactions dans la relation d'aide (CASI : *Carer's Assessment Satisfaction Index*) et les stratégies d'ajustement (CAMI : *Carer's Assessment Management Index*). La version française du CADI - CASI - CAMI est en cours de validation (Mollard & Coudin, 2009¹⁰⁴). Ces échelles représentent une avancée car intégrant la dimension dynamique de l'aide, ses aspects positifs, négatifs tout en s'appuyant sur le modèle du stress. Un autre outil reconnaît la dimension positive de la relation d'aide et la compétence de l'aidant : le Sense of Competence Questionnaire.

Sense of Competence Questionnaire.

Etant donné la différence de cadre théorique, aucune étude sur le stress des aidants n'intègre la signification de la relation d'aide et peu tiennent compte de façon plus générale de la dimension positive de cette situation (Lawton *et al*, 1991). Pourtant la notion de stress perçu inclut l'évaluation de la signification de la situation et la possibilité de gains pour l'individu (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.288). L'accent mis sur le concept de fardeau exclut la dimension positive dans la relation d'aide, c'est pourquoi certains auteurs lui préfèrent le concept de « sentiment de compétence ». Le sentiment de compétence met l'accent sur l'évaluation que fait l'aidant de ses capacités à prendre soin de la personne malade et à surmonter le stress occasionné par la maladie du proche et l'aide

¹⁰³ Nolan, M. R., & Keady, J. (2001). Working with Carers. Dans *A Handbook of Dementia Care* (Cantley, C (Ed)., pp. 160-172). Open University Press.

¹⁰⁴ Mollard, J., Coudin, G. (2009), La compétence des aidants familiaux accompagnant une personne démente. "Psychologie et Enjeux de Société" : actes du Congrès de la Société Française de Psychologie, Université Toulouse 2 le Mirail, 17-19 juin 2009.

apportée (Vernooij-Dassen *et al.*, 2003). Le sentiment de compétence correspondrait donc au stress perçu de l'aidant, plus précisément à l'évaluation des ressources de l'aidant pour faire face à la situation d'aide.

Cette notion intègre une dimension d'efficacité personnelle, composante importante dans la gestion du stress (De Rotrou *et al.*, 2006¹⁰⁵). Selon la théorie de Bandura (1977, 1995) l'efficacité personnelle ou auto-efficacité est « la croyance des individus en leur capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour maîtriser certaines situations et y réussir » (in Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 245). Il ne s'agit pas d'une croyance généralisée mais bien contextuelle, qui pourrait jouer un rôle significatif dans la gestion de tâches difficiles, comme les soins à un proche dépendant.

Par exemple, l'efficacité personnelle médiatise les effets d'un programme de soutien sur la colère état selon Coon *et al.* (2003) : lorsque la perception qu'a l'aidant de ses compétences à gérer l'aide s'améliore suite au programme de soutien, la diminution de la dépression et la colère état est plus importante.

Dans cette perspective, un outil d'évaluation, le « Sense of Competence Questionnaire » (SCQ), a été développé initialement aux Pays-Bas, puis traduit et validé dans sa version française (Vernooij-Dassen *et al.*, 2003).

Les fondements théoriques de l'outil sont le modèle de crise familiale de Bengston et Kuypers, (1985, in Vernooij-Dassen, 1996), impliquant une spirale négative accroissant l'incompétence au sein d'une famille vivant comme une menace une difficulté touchant un parent âgé (Vernooij-Dassen *et al.*, 1996). L'incapacité à gérer ces changements, par exemple suite à une pathologie liée à l'âge, conduirait les proches vers une crise familiale. Selon l'auteur cette conceptualisation s'appuie à la fois sur les théories systémiques, qui seraient à l'origine des études de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur le réseau social de la personne malade, et sur une approche interactionniste symbolique montrant la progression de la maladie d'Alzheimer comme un processus dans lequel les interactions entre la personne malade et son entourage sont perturbées. Les normes et attentes réciproques entre la personne malade et son entourage ne peuvent plus correspondre. La signification que l'aidant attribue à la relation d'aide revêt une importance dans ce modèle (Kitwood et Bredin, 1992, in Vernooij-Dassen *et al.*, 1996).

Les auteurs sélectionnent initialement 55 items à partir du Zarit BI mais aussi du modèle de crise familiale (Vernooij-Dassen *et al.*, 1996). Ces items sont ensuite triés par une équipe composée de

¹⁰⁵ De Rotrou, J., Thévenet, S., Richard, A., Cantegreil, I., Wenisch, E., Chausson, C., *et al.* (2006). Impact d'un programme psycho-éducatif sur le stress des aidants de patients Alzheimer. *L'Encéphale*, 32(5), 650-655.

chercheurs, d'étudiants et d'aidants (N = 39). La version finale en 27 items a une bonne consistance interne ($\alpha = .88$).

L'échelle comporte trois dimensions : les conséquences de l'engagement dans les soins pour la vie personnelle de l'aidant (12 items), la satisfaction de sa propre performance comme aidant (8 items) et la satisfaction procurée à l'aidant par la personne bénéficiaire des soins (7 items). Les deux dernières dimensions améliorent la prise en compte des aspects positifs dans la relation d'aide et laisse entrevoir une possibilité de réciprocité dans les échanges entre aidant et personne aidée. Selon l'auteur la dimension satisfaction vis-à-vis de sa compétence en tant qu'aidant correspondrait à la dimension « rôle adéquat » de Bengston et Kuypers. L'item relatif à « l'utilité » dans la relation, se rapproche de la question du sens de l'aide. La dimension concernant la vie personnelle se rapproche de celle du ZBI identifiée par Ankri *et al.* (2005).

Dans sa version française le Questionnaire de Sentiment de Compétence (QSC ou SCQ en anglais), tout comme dans la version originale néerlandaise, les trois domaines sont retrouvés par analyse factorielle et expliquent 33 % de la variance totale de l'étude : la satisfaction de sa propre performance comme aidant (17 % de la variance), les conséquences de l'engagement dans les soins pour la vie personnelle de l'aidant (19 % de la variance) et la satisfaction procurée à l'aidant par la personne bénéficiaire des soins (12 % de la variance). Cela montre le poids de ces facteurs dans l'explication du stress de l'aidant.

Le SCQ est composé de 27 items. La formulation des déclarations est négative pour 24 items, afin de permettre l'expression de pensées non acceptables socialement. Plus le score est élevé, plus le sentiment de compétence est important. Le SCQ s'est également montré sensible aux changements de sentiment de compétence.

La validation de l'échelle en français s'est effectuée auprès de 164 aidants belges francophones, dont le proche vivait à son domicile seul ou non, ou en institution. 43 % des aidants sont des conjoints, 34 % des enfants et 33 % sont de la fratrie, ami(e) ou autre ce qui est une part importante en regard d'autres études.

Les prédicteurs du sentiment de compétence ont été étudiés auprès d'une population néerlandaise de 141 aidants (Vernooij-Dassen *et al.*, 1996). Le score global est déterminé de façon directe par l'agitation du proche malade ($\beta = -.45$), son apathie ($\beta = -.31$) et le névrosisme de l'aidant ($\beta = -.27$), ce dernier ayant aussi un effet indirect important (effet total = .50). Le névrosisme prédit l'agitation ($\beta = .45$), c'est-à-dire que ce trait de personnalité influence la perception qu'a l'aidant des troubles de la personne malade, qui sont évalués par l'aidant lui-même et non par un

professionnel dans cette étude. Ce résultat est d'autant plus intéressant que d'autres études font évaluer les SPCD par l'aidant lui-même tout en considérant cette variable comme objective.

Au niveau des dimensions spécifiques, la satisfaction de l'aidant vis-à-vis de sa performance est influencée positivement bien que modérément par la durée de la maladie ($\beta = .18$) indiquant qu'avec le temps, la compétence de l'aidant augmente. La dépendance est elle-même associée à la sévérité de la démence ($\beta = -.42$) ainsi qu'au soutien instrumental perçu ($\beta = .26$), soit une influence indirecte et positive de la dépendance sur le sentiment de compétence. La dépendance avance mais avec elle l'aide instrumentale augmente.

Les conséquences sur la vie de l'aidant sont prédites par l'importance de l'aide fournie ($\beta = -.32$) : plus l'aidant s'implique, plus les conséquences sont importantes. Cela est en partie compensé par l'influence positive du soutien émotionnel perçu sur la vie de l'aidant ($\beta = .17$).

Les auteurs ne trouvent pas de prédicteurs à la dimension satisfaction procurée par le proche dépendant. Par ailleurs le soutien professionnel, soit l'aide à domicile, ne semble pas influencer le sentiment de compétence et ses sous-domaines, contrairement aux attentes des chercheurs.

Les auteurs concluent que le SCQ est influencé par l'interaction entre aidant et aidé en ce sens que les prédicteurs sont des caractéristiques des deux partenaires de la dyade. Par ailleurs, le rôle direct et indirect du névrosisme souligne l'importance d'inclure des caractéristiques psychologiques dans les modèles sur les déterminants et issues de la relation d'aide. Le soutien émotionnel perçu est également influencé par le névrosisme. L'étude des sous-dimensions et non uniquement des scores globaux permet de préciser le modèle, conformément aux recommandations de Kosberg *et al.* (1990, in Vernooij-Dassen *et al.*, 1996). La perception qu'a l'aidant de sa situation influence sa manière d'interagir avec le proche. Là encore les SPCD n'apparaissent plus comme de strictes variables indépendantes mais bien comme des composantes du processus de stress susceptibles d'être modifiées en fonction des rétro-actions d'autres composantes de la transaction.

Dans le cadre de l'étude NADES (Andrieu *et al.*, 2007), une recherche sur l'impact de la dépendance fonctionnelle et le déclin cognitif sur la qualité de vie de l'aidant complète les conclusions sur le sentiment de compétence au sein d'une population belge. L'échantillon comprend 145 dyades vivant à domicile. La population est divisée à l'aide de la méthode clustering nearest centroid sorting, en trois groupes selon la dépendance croissante des patients : le premier groupe étant relativement autonome dans les activités basiques et instrumentales de la vie quotidienne (ADL-IADL), le second est dépendant pour les activités instrumentales seulement et le troisième est dépendant pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne.

Afin de vérifier, dans une perspective épidémiologique, si la dépendance du patient peut constituer un risque d'épuisement de l'aidant, les auteurs étudient, en fonction du niveau de dépendance de la personne malade, les différences entre les aidants en terme de sentiment de compétence (SCQ), de dépression (BDI-2) et de qualité de vie (SF-36).

Concernant le sentiment de compétence les résultats montrent une baisse parallèlement à la perte d'autonomie, le score global du SCQ passant de 19,55 points dans le groupe où les patients sont le plus autonomes à 16,16 dans le troisième groupe où la dépendance est maximale. Ce résultat est essentiellement dû à la dimension des conséquences négatives sur la vie de l'aidant (moins 2,48 points) tandis que les deux autres dimensions, satisfaction de sa compétence en tant qu'aidant et satisfaction procurée par le proche demeurent stables et indépendantes du niveau de dépendance du proche. Quels sont donc les prédicteurs des bénéfices de la relation d'aide ? Les auteurs s'interrogent quant au poids des relations antérieures à la situation d'aide.

Sont également mis en évidence l'impact de la dépendance fonctionnelle sur la dépression et certains aspects de la qualité de vie comme les activités sociales. Dans le modèle présenté le sentiment de compétence, comme le fardeau dans d'autres travaux, a le statut de variable critère au même titre que d'autres indicateurs de santé psychique et physique (Bocquet et Andrieu, 1999). Dans un précédent article, Andrieu et Bocquet (1999) avaient mentionné la possibilité de considérer le fardeau comme un « indicateur partiel de santé » en tant qu'il « objective une souffrance vécue » ou « mesure un niveau de stress ». Dans le cadre du modèle transactionnel du stress au contraire, le fardeau est à situer au niveau des variables intermédiaires, en tant qu'il indique l'évaluation que fait l'aidant de sa situation, évaluation qui influencera son bien-être (Pinquart et Sörensen, 2004). Dans cette perspective, il serait logique de situer également le sentiment de compétence en tant que médiateur, participant à la dimension positive de l'évaluation de sa situation par l'aidant, et d'explorer ses liens avec les variables indépendantes et critères.

Ainsi le Questionnaire du Sentiment de Compétence, non encore appliqué auprès d'aidants français, pourrait être un outil intéressant pour étudier des aspects encore peu opérationnalisés dans le processus du stress de l'aidant, soit la dimension positive de la relation d'aide. L'efficacité personnelle, appliquée aux compétences de l'aidant, serait susceptible d'influencer le fardeau et la santé psychique (Yates *et al.*, 1999 ; Coon *et al.*, 2003)

Si l'étude de composantes spécifiques négatives et positives du fardeau, à travers la factorisation du ZBI et du SCQ, permettent une meilleure compréhension des besoins des aidants, nous ne connaissons pas à ce jour leur influence respective sur la santé psychique des aidants familiaux, ni les différences susceptibles d'être observées entre enfants et conjoints (pour le SCQ), ou encore

selon que le proche est institutionnalisé ou pas. Par ailleurs l'étude des troubles psychiques chez les aidants demeure lacunaire, en particulier concernant les indicateurs d'anxiété et de colère. Les liens entre fardeau et dépression, pourraient également être précisés à la lumière de ces différentes composantes : lesquelles sont le plus corrélés à la dépression ? Ces liens sont-ils identiques chez les conjoints et les enfants ? Ces questions seront au cœur de notre recherche.

Nous constatons également que la littérature sur les aidants dont le proche vit en institution est moindre, ce mode d'hébergement étant considéré comme un soutien. Afin de mieux comprendre la situation de ces aidants, il nous faut réinterroger cette notion de soutien et observer la prévalence des troubles psychiques de l'aidant lorsque qu'un relais en institution est proposé.

1.4. LA QUESTION DU SOUTIEN

1.4.1. Qu'entend-on par « soutien » ?

Face au constat d'une morbidité physique et psychique relevant d'une problématique à la fois de santé publique mais aussi sociale, car associée à la relation d'aide, le soutien des aidants est devenu une question de première importance pour les professionnels, habituellement évoquée sous le terme « d'aide aux aidants ».

Au niveau théorique, le concept de soutien social généralement employé est polysémique (Bruchon-Schweitzer, Rascle, Cousson-Gélie, Bidan-Fortier, Sifakis, Constant, 2003¹⁰⁶). Premièrement le soutien peut varier selon sa source et sa nature. On distingue le soutien formel ou « aide aux aidants », dispensé par des professionnels ou des associations spécialisées, du soutien informel, fourni par l'entourage familial et amical de l'aidant.

Ensuite la nature du soutien, qu'il soit formel ou informel, peut être de type instrumental, c'est-à-dire suppléer l'aidant dans ses tâches et dans les soins prodigués à la personne malade, ou bien le soutien peut être de type émotionnel, psychologique. Il s'agit par exemple de l'écoute et du réconfort des proches de l'aidant au niveau informel, et des programmes de soutien de type psycho-éducatif ou des groupes de parole au niveau formel.

Deuxièmement, le soutien comprend une dimension objective, qui tient son origine dans le concept de « réseau social » en sociologie, et une dimension subjective, mise en évidence plus tardivement en psychologie (Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003). Le soutien objectif correspond à l'aide réelle, effectivement apportée par l'entourage personnel ou professionnel : il s'agit du soutien social reçu ou réseau social que nous venons de décrire. Mais dans quelle mesure l'aidant se sent-il soutenu par son réseau social ? Le soutien social comporte également une dimension subjective : il s'agit du soutien social perçu soit « la perception que l'individu a de la **disponibilité** de son entourage familial, amical et professionnel par rapport aux difficultés rencontrées et la **satisfaction** qu'il peut anticiper de ce soutien » (Selon Cohen et Syme, 1985, in Rascle et Irachabal, 2002). La satisfaction vis-à-vis du soutien social, généralement associée à la santé psychique, est déterminante quant à l'efficacité du soutien effectif ou reçu. Selon plusieurs études, le soutien perçu aurait plus d'impact

¹⁰⁶ Bruchon-Schweitzer, M., Rascle, N., Gélie, F., Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6): Une adaptation française. *Psychologie Française*, 48(3), 41-53.

sur le bien-être que le réseau social, dans le sens où la qualité des liens prime sur la quantité (Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003 ; Pinquart & Sörensen, 2000).

Néanmoins l'ensemble de ces distinctions n'apparaît pas toujours clairement dans la littérature sur les aidants. De plus les liens entre les différents types de soutien sont peu explorés.

Nous évoquerons d'abord les aidants dont le proche vit en institution : ce relais au plan instrumental apporte-il un réel soulagement en terme de fardeau et santé psychique ? Ensuite nous évoquerons l'aide aux aidants plus largement à travers l'aide à domicile et les programmes de soutien. A travers la notion de soutien social perçu, nous prendrons en considération la perception qu'a l'aidant de ce que les professionnels considèrent comme une aide.

1.4.2. Les aidants dont le proche vit en institution

1.4.2.1. Entrée en institution : quel soulagement pour les aidants ?

Selon une logique instrumentale, l'entrée en institution du parent dépendant équivaldrait à supprimer le fardeau objectif lié aux soins accomplis par l'aidant au domicile. Ce point de vue a pour conséquence une perte d'intérêt pour le stress de l'aidant post-admission : en regard du domicile, peu d'études concernent la santé psychique et le soutien des aidants après l'institutionnalisation du proche.

Pourtant de plus en plus d'études montrent que les aidants conservent leur rôle après l'entrée en institution du parent dépendant. En effet, l'institutionnalisation n'est pas contradictoire avec le fait que les aidants restent très impliqués dans la vie de leur proche (Gaugler *et al.*, 2004).

En conséquence les stressseurs primaires, soit la quantité et le type d'aide apportée d'une part, baissent en institution mais les stressseurs secondaires, liés au rôle de l'aidant sont maintenus (Zarit & Whitlatch, 1993¹⁰⁷). Ces auteurs montrent dans le cadre d'une étude longitudinale sur deux ans, qu'après l'entrée en institution du proche (N = 152), la surcharge et la tension diminuent mais globalement le niveau de stress global et le bien-être est équivalent par rapport aux aidants restés à

¹⁰⁷ Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1993). The effects of placement in nursing homes on family caregivers: Short and long term consequences. *Irish Journal of Psychology*, Psychological aspects of ageing: Well-being and vulnerability, 14(1), 25-37.

domicile (N = 224). Ainsi les difficultés des aidants évoluent mais ne disparaissent pas.

Après l'entrée en institution, les aidants rencontrent des problèmes liés à la dégradation de l'état de leur proche mais aussi liés à l'institution, notamment la communication avec l'équipe et la qualité des soins/services. En dehors de ces facteurs, la charge financière, le temps consacré aux visites, ou encore l'éloignement peuvent poser problème (Kong, 2008). En France une étude de l'INSERM auprès de 257 aidants (Ritchie & Ledésert, 1992) montre qu'un an après l'institutionnalisation un tiers des aidants exprime sa tristesse, principalement en raison de l'exclusion du rôle d'aidant, en plus des raisons précédentes.

Lorsque les aidants sont interrogés sur leur sentiment vis-à-vis de l'institutionnalisation, les études recensent souvent la présence simultanée de sentiments positifs et négatifs suite à l'entrée en institution de leur proche : soulagement, satisfaction mais aussi tristesse, perte, impuissance, faute, culpabilité, regrets. Stull *et al.* (1997, N = 81, in Kong, 2008) notent une expression moins fréquente de la colère, du ressentiment et de la pression liée à la surcharge. Le sentiment de perte semble dominer le tableau. Quelles sont les répercussions en terme de santé psychique ? Que nous apprennent les mesures telles que les échelles de dépression et de fardeau ?

Gaugler *et al.* (2004) montrent au cours d'une étude longitudinale intégrant 185 dyades, que les visites de l'aidant sont associées à un fardeau réduit. De plus l'aide dans les activités instrumentales quotidiennes est inversement corrélée à la perte d'échanges intimes après le placement. Ces résultats suggèrent qu'après l'entrée en institution, l'aide familiale opèrerait différemment qu'au domicile, ayant alors des effets positifs. Cela corrobore la littérature sur l'impact positif de l'institutionnalisation sur le fardeau de l'aidant (Gaugler, Roth, Haley, & Mittelman, 2008¹⁰⁸). Néanmoins cette question est très controversée.

D'autres études longitudinales sur la santé psychique post admission du proche en institution montrent que le niveau de stress et de dépression des aidants reste stable ou même augmente après l'entrée du proche en institution (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch, 1995¹⁰⁹ ; Lévesque, Ducharme, & Lachance, 2000¹¹⁰ ; Zarit & Whitlatch, 1993). Mais ces études n'incluent pas de groupe contrôle avec des aidants dont le proche resterait au domicile.

¹⁰⁸ Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421-428.

¹⁰⁹ Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). Caregiving Careers and Stress Processes . Dans *Profiles in Caregiving* (pp. 15-39). San Diego: Academic Press.

¹¹⁰ Lévesque, L., Ducharme, F., & Lachance, L. (2000). A one-year follow-up study of family caregivers of institutionalized elders with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15(4), 229-238.

Les prédictors du fardeau post-admission font également débat. Dans certaines études la dépendance psychique plutôt que physique, en particulier les troubles du comportement au domicile, apparaissent comme des prédictors d'une mauvaise santé psychique et d'un nombre de visites réduit (Almberg, Grafström, Krichbaum, & Winblad, 2000¹¹¹ ; Gaugler, Leitsch, Zarit, & Pearlin, 2000, in Gaugler, Mittelman, Hepburn, & Newcomer, 2009¹¹² ; Whitlatch *et al.*, 2001). Mais ces résultats ne sont pas retrouvés dans d'autres études, effectuées en partie par les mêmes auteurs (Gaugler *et al.*, 2004 ; Tornatore & Grant, 2002¹¹³).

Enfin le statut de l'aidant, le fait d'être le conjoint plutôt que l'enfant de la personne malade, est prédictor de dépression et d'une plus grande insatisfaction après l'entrée du proche en établissement (Gaugler, Leitsch, *et al.*, 2000 ; Schulz *et al.*, 2000 ; in Gaugler *et al.*, 2009). La précédente étude de Zarit et Whitlatch (1992, in Gaugler *et al.*, 2009) n'observaient pas de distinction entre aidants conjoints et enfants.

L'institutionnalisation constitue-t-elle réellement un soutien ? Le stress et la santé psychique de l'aidant sont-ils améliorés ? Quels sont les déterminants de la santé psychique en institution, quels liens avec le fardeau subjectif, dans ce contexte où la charge objective est réduite ? Les échantillons de 180 aidants (Schulz *et al.*, 2004, in Gaugler *et al.*, 2009) ou de 185 aidants dont le proche est tout juste entré en institution (Aneshensel *et al.*, 1995) se sont avérés insuffisants à produire un consensus sur la santé psychique des aidants et ses prédictors. Les études de cohortes apportent des éléments de réponses plus solides.

4.2.2. Fardeau et santé psychique après l'institutionnalisation : études de cohortes

La cohorte MADDE

Les données les plus importantes, à la fois dans la durée de l'étude, le mode de sélection et le nombre de personnes, sont issues de l'étude de cohorte multicentrique MADDE, recueillant sur cinq ans, entre 1989 et 1994, des données auprès de 5 831 aidants de personnes âgées, dont plus de 1000

¹¹¹ Almberg, B., Grafström, M., Krichbaum, K., & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: Relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(10), 931-939.

¹¹² Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and Aging*, 24(2), 385-396.

¹¹³ Tornatore, J. B., & Grant, L. A. (2002). Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in Nursing Homes. *Gerontologist*, 42(4), 497-506.

sont entrées en institution et dont le diagnostic de MA est établi par un médecin (Gaugler *et al.*, 2009). Les auteurs rappellent les principales conclusions des études précédentes et leur divergences concernant la santé psychique des aidants dont le proche est institutionnalisé et ses prédicteurs.

Dans la littérature, les prédicteurs de l'entrée en institution sont généralement la dépendance de l'aidant et le fardeau de l'aidant ainsi que le souhait d'institutionnaliser son proche. Le poids des caractéristiques socio-démographiques, tel que l'âge, le genre ou le lien de parenté, apparaît de façon incohérente selon les études (Gaugler *et al.*, 2009). La cohorte MADDE met en évidence plusieurs déterminants de l'institutionnalisation : le genre masculin, être caucasien, le grand âge, vivre seul et l'éligibilité à certaines aides.

Concernant le fardeau et la santé psychique l'étude MADDE montre une baisse du fardeau significative six mois ($n = 1\ 610$) puis un an ($n = 1\ 116$) après l'entrée en institution. La dépression reste pour ainsi dire stable : la baisse d'un demi-point enregistrée sur l'échelle GDS n'est pas significative au plan clinique.

A six mois et à un an les prédicteurs du fardeau et de la santé psychique sont comparables. A 12 mois, 32 % de variance du fardeau et 21 % de la variance de la dépression sont expliquées par les prédicteurs suivants. Le niveau de fardeau post-admission est déterminé par son niveau en pré-admission ($\beta = -.46$) : plus le fardeau est élevé avant l'entrée en institution, plus il a de chances de baisser après. Il en va de même pour la dépression post-admission influencée par la dépression en pré-admission ($\beta = -.44$).

La présence de symptômes dépressifs avant l'institutionnalisation est prédictrice de fardeau 6 mois après l'admission. Les mois qui suivent l'entrée en institution sont plus difficiles pour les aidants ayant des difficultés psychologiques, rendant l'ajustement plus long. Les auteurs font le lien avec un possible investissement réduit, marqué par des visites moins nombreuses (Gaugler, Leitsch *et al.* 2000) et sans doute une plus grande détresse émotionnelle. Néanmoins ce phénomène s'estompe avec le temps : un an après l'entrée, les aidants plus dépressifs 6 mois avant l'institutionnalisation n'éprouvent pas plus de fardeau que les autres.

De plus le soulagement du fardeau est relatif selon le statut de l'aidant. Les conjoints sont plus susceptibles que les enfants de personnes malades, d'avoir un fardeau ($\beta = .26, p < .001$) et une dépression ($\beta = .26, p < .001$) plus élevés après l'institutionnalisation. Les auteurs évoquent une difficulté pour les conjoints à passer le relais, souhaitant continuer à aider leur proche (Gaugler, Anderson, Leach, 2003). Dès lors les auteurs s'étonnent que le statut de conjoint n'apparaisse pas comme prédicteur du fardeau et de la dépression 6 mois après l'institutionnalisation. Les facteurs de

stress à court terme, comme l'acclimatation à l'environnement d'une maison de retraite ou la prise de connaissance avec l'équipe, affecteraient donc l'ensemble des aidants, quel que soit leur lien avec la personne malade. Les difficultés d'adaptation perdureraient ensuite plus spécifiquement chez les conjoints.

Le grand nombre de participants inclus dans la cohorte MADDE permet de dépasser en partie les divergences passées. Les auteurs concluent sur le fait que l'institutionnalisation amène un certain soulagement, du fardeau en particulier. Néanmoins la dépression ne semble pas améliorée par l'institutionnalisation. Qu'en est-il de l'anxiété et de l'hostilité ?

Caregiver Stress and Coping Study (CSCS)

Dans leur étude sur le stress des aidants de personnes atteintes d'une pathologie démentielle et vivant en institution, Gaugler, Pot, & Zarit (2007) apportent des éléments de réponse quant à la santé psychique des aidants entre un et quatre ans après l'institutionnalisation du proche. Parmi les 555 participants de la Caregiver Stress and Coping Study, 146 aidants ont pu être évalués à un an de l'admission, 109 à 2 ans, 75 à trois ans et 38 à 4 ans. La santé psychique recouvre la dépression, l'anxiété, l'hostilité et la culpabilité. Le sentiment de surcharge et d'épuisement est mesuré à l'aide de trois items. Enfin, outre les habituelles données socio-démographiques et caractéristiques de la relation d'aide, les ressources psychologiques, comme le soutien social et la maîtrise (proche du sentiment d'efficacité personnelle, échelles issues de Pearlin *et al.*, (1990), sont également prises en compte.

Quatre ans après l'admission du proche en institution, le fardeau et l'anxiété des aidants ont baissé. Concernant la dépression et l'hostilité les résultats sont plus fluctuants. Ainsi les auteurs constatent une amélioration temporaire, peu après l'entrée en institution, puis un retour vers des scores antérieurs ou non significativement différents au plan clinique. Les ressources psycho-sociales semblent stables dans le temps.

Ni l'hypothèse du « toujours pire » (« wear and tear », Townsend *et al.*, 1989, in Gaugler, 2007), ni celle d'une amélioration suite à l'allègement du fardeau n'est confirmée ici. Sur l'ensemble de l'échantillon les résultats tendent plutôt à indiquer une stabilité dans le temps du niveau moyen de la dépression et de l'hostilité. Néanmoins, sans plus le détailler, les auteurs notent que le soutien social perçu, la dépression, la culpabilité, la colère font l'objet de fortes variations intraindividuelles. Sans doute différentes trajectoires de changement existent selon les aidants. Les auteurs s'interrogent sur les possibles facteurs influençant les évolutions des aidants après

l'institutionnalisation du proche. Par exemple l'amélioration temporaire est-elle ensuite relativisée par des difficultés liées au fonctionnement de l'institution ou encore d'éventuelles difficultés relationnelles avec l'équipe (Chen *et al.*, 2007) ?

Quels sont donc les facteurs prédictifs de l'amélioration ou non de santé psychique de l'aidant une fois le proche entré en institution ?

1.4.2.3. Pourquoi cette relative absence d'amélioration ?

Lieberman et Fisher (2001) soulignent d'abord que beaucoup d'études de la littérature dominante, dont celle de la cohorte MADDE, se sont focalisées sur le fardeau et les troubles du patient comme cause première de l'institutionnalisation, tout comme les professionnels basent leur suggestion d'institutionnalisation sur ces deux critères (Lieberman & Fischer, 2001). De même l'étude des déterminants de la santé psychique et du fardeau post-admission se réduisent à des facteurs tels que les problèmes cognitifs et comportementaux du patient, les caractéristiques de l'aidant ou la durée d'aide plus courte en pré-admission. Plus rarement les attentes moindres vis-à-vis de l'institution et un soutien social réduit sont également mis en cause (Kong, 2008).

Or le fardeau et les troubles du patient ne sont pas les plus importants critères dans la décision d'institutionnalisation de la famille, qui agirait plutôt en fonction de la qualité des relations familiales et de sa capacité à résoudre les problèmes. Ces facteurs conditionneraient à la fois la décision d'entrée en institution mais également la détresse post-admission (Fisher & Lieberman, 1999¹¹⁴). Ainsi les réactions post-admission ne seraient pas nécessairement liées à la sévérité des troubles et du fardeau en pré-admission.

Les familles ayant des scores élevés de proximité émotionnelle associés à des sentiments négatifs vis-à-vis de la famille et un score bas d'efficacité à résoudre les conflits familiaux, institutionnaliseraient davantage leur proche mais présentent également plus de détresse post-admission. Ces résultats de l'étude de Fisher et Lieberman (1999) sont obtenus après avoir contrôlé la sévérité des troubles et les données socio-démographiques.

Les caractéristiques familiales prédiraient, mieux que la sévérité des troubles et le fardeau (« strain »), la variance du bien-être des aidants. Ainsi lorsque le fardeau de l'aidant tient aux relations et aux processus familiaux, l'institutionnalisation aurait peu de chance d'apporter un

¹¹⁴ Fisher, L., & Lieberman, M. A. (1999). A longitudinal study of predictors of nursing home placement for patients with dementia: The contribution of family characteristics. *The Gerontologist*, 39(6), 677-686.

soulagement. C'est ce qu'illustrent également les travaux de Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg et Levin (1996) dont Fisher et Lieberman se réclament, montrant l'efficacité à améliorer le bien-être et reculer l'institutionnalisation d'un programme psycho-éducatif « familial » centré sur les changements personnels et familiaux dans la maladie d'Alzheimer.

Le fonctionnement familial interagit avec celui de l'institution. Le stress perçu de l'aidant dépendrait à la fois de l'adaptation du proche à l'institution et des facteurs institutionnels, tels que l'attitude perçue des soignants en terme de communication et de soutien, ainsi que les interactions positives et négatives avec le personnel mais aussi les autres résidents (Whitlatch *et al.*, 2001). L'adaptation de la personne âgée à son nouveau lieu de vie est elle aussi déterminée par les stressseurs institutionnels et la proximité familiale. Dans le cadre d'une étude longitudinale, Lévesque *et al.* (2000) montrent qu'une aide des professionnels plus importante à l'inclusion, soit entre 6 et 12 mois après l'admission du proche en institution, prédit une baisse de la détresse psychologique (échelle de symptômes psychiatriques) et une augmentation de l'affectivité positive à un an. Les auteurs soulignent l'importance du soutien des familles par l'équipe d'une institution. Ainsi nous voyons bien ici comment les déterminants familiaux et institutionnels s'imbriquent.

Pour comprendre plus spécifiquement la détresse des conjoints Lieberman et Fisher (2001), tout comme Noyes *et al.* (2009) plus tardivement, mettent en évidence l'importance du « deuil anticipé ». Selon les auteurs, la détresse des aidants serait principalement psychologique et liée à la reconnaissance de la « mort psychique » puis physique du proche malade. Plus la proximité est grande avec le patient, plus ce « deuil anticipé » est important ce qui est le cas des conjoints expérimentant une plus grande détérioration du bien-être. L'ambiguïté du lien (perception de la présence-absence) expliquerait 68 % de la variance de la dépression des aidants (N = 84) accompagnant leur conjoints en institution (Kaplan & Boss, 1999¹¹⁵). L'institutionnalisation serait susceptible d'activer ou d'intensifier ce processus de deuil, de par l'absence physique du patient, déclenchant une dépression et une culpabilité à la hauteur de la perte du fort attachement émotionnel.

Lieberman et Fisher (2001) rappellent par ailleurs qu'au sein d'une même famille, les aidants expérimentent le stress de différentes façons et à différents degrés, ce qui conduit à des réactions post-admission variées. Ils recommandent de préparer les familles à ces divergences de réactions.

Pour résumer l'institutionnalisation de la personne malade est associée à une baisse du fardeau et de

¹¹⁵ Kaplan, L., & Boss, P. (1999). Depressive symptoms among spousal caregivers of institutionalized mates with Alzheimer's: Boundary ambiguity and mastery as predictors. *Family Process*, 38(1), 85-103.

l'anxiété de l'aidant, tandis que la dépression et l'hostilité restent stables. Cette amélioration est moindre chez les conjoints. Le statut de l'aidant doit être davantage exploré, en lien avec les déterminants de la santé psychique autres que les caractéristiques de la dépendance et de l'aide instrumentale peu informatives. Le deuil et la culpabilité pouvant être intensifiés par l'institutionnalisation constituent des pistes d'explication intéressantes. Dans tous les cas il semble qu'un travail d'adaptation, dont l'issue dépend à la fois du fonctionnement familial et institutionnel, soit la condition nécessaire à la diminution du stress de l'aidant. Enfin, la perception qu'a l'aidant lui-même du soutien que constituerait l'entrée en institution a été négligée.

1.4.3. « Aide aux aidants » et soutien social perçu

1.4.3.1. Soutien social après l'entrée en institution

Zarit *et al.* (1986) évoquent la nécessité d'un soutien, autre que l'aide instrumentale, après l'entrée en institution, les aidants restant souvent isolés et encore moins soutenus, ce qui pourrait entretenir la dépression. De même Gaugler, Zarit et Pearlin (1999¹¹⁶) soulignent que les aidants (N = 162) éprouvent un stress pré-admission, une hostilité et une dépression durant la transition en maison de retraite.

Chen *et al.* (2007) soulignent à ce titre l'importance des conflits et du soutien social perçu vis-à-vis de l'équipe cette fois. Ces facteurs influenceraient directement le fardeau des aidants (N = 932) et indirectement la dépression. Cela suggère qu'en l'absence de satisfaction vis-à-vis du soutien formel, ce dernier pourrait être contre-productif : il reste à savoir néanmoins le poids des relations avec l'équipe par rapport à d'autres déterminants.

Les conflits familiaux par exemple méritent également l'attention si ce n'est le soutien des professionnels. Gaugler *et al.* (1999) soulignent l'impact de ces conflits familiaux sur la santé psychique des aidants et relèvent des différences selon le genre et le statut. Par rapport aux épouses et aux filles, les maris rapportent davantage d'augmentation des conflits familiaux durant le processus d'institutionnalisation, ainsi qu'une baisse du soutien perçu émotionnel (satisfaction vis-à-vis de l'aide émotionnelle apportée par l'entourage) ce qui prédit d'avantage d'hostilité post-admission. Chez les épouses l'augmentation des conflits entraîne plutôt une dépression post-

¹¹⁶ Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (1999). Caregiving and institutionization: Perceptions of family conflict and socioemotional support. *International Journal of Aging & Human Development*, 49(1), 1-25.

admission.

En tout état de cause ces travaux mettent en exergue le poids du soutien social perçu et des conflits au sein de la famille ou avec les professionnels, sur la santé psychique des aidants après l'institutionnalisation du proche, en particulier sur la dépression et l'hostilité encore peu prise en compte. Le statut de l'aidant semble également jouer un rôle. Dans la perspective d'une évolution plutôt qu'une baisse du fardeau, les différentes dimensions du Zarit BI et du SCQ pourraient-elles apporter un éclairage sur la souffrance des aidants dont le proche vit en institution par rapport au domicile ?

1.4.3.2. Le soutien formel

L'aide aux aidants a pour but de soutenir les proches de personnes malades dans leur accompagnement, généralement en vue de favoriser le maintien au domicile. Quels sont les effets du soutien formel instrumental et psychologique sur le fardeau et la santé psychique des aidants, sont-ils évalués et sur quels critères ?

Au niveau du soutien instrumental, Chappell et Reid (2002) n'observent pas d'effet direct de l'aide à domicile sur le fardeau (BI de Zarit), ni sur le bien-être des aidants (N = 203). Lawton *et al.* (1991) font le même constat que l'aide soit formelle ou informelle. Ce manque d'efficacité du soutien reçu est d'abord associé à la sous-utilisation de l'aide professionnelle ($\beta = .35$), en particulier chez les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer alors même que leur fardeau est plus élevé (Chappell & Reid, 2002) : l'aide à domicile interviendrait trop tardivement, dans des situations d'épuisement de l'aidant et de dépendance avancée du proche (Carretero *et al.*, 2009).

Cela pourrait être dû à la non-évaluation préalable des besoins des familles et à l'inadéquation des services aux attentes des aidants : temps d'intervention trop court, service peu fiable ou non adapté à la pathologie du proche et temps libre utilisé pour effectuer d'autres tâches plutôt que pour le repos (Carretero *et al.*, 2009).

Biegel *et al.*, (1993) constatent également que les aidants éprouvant la plus forte pression émotionnelle, utilisent uniquement les services à domicile si ce n'est aucun service professionnel, tandis que ceux éprouvant moins de pression utilisent davantage les services d'aide extérieurs tel que l'accueil de jour alors qu'ils accompagnent des personnes moins handicapées. Les auteurs concluent à une difficulté d'accès aux services de répit en cas de handicap plus lourd du proche, ce qui aggraverait le fardeau de l'aidant.

Coudin souligne également la réticence des aidants familiaux à recourir à l'aide professionnelle (Coudin, 2004). L'ensemble de ces éléments suggère l'importance de la perception du soutien par l'aidant plus que l'aide concrète en elle-même.

Au niveau du soutien psychologique, en France l'évaluation des interventions des professionnels ou associations est relativement récente concernant les rares programmes psycho-éducatifs (De Rotrou *et al.*, 2006) et même en cours, concernant les groupes de paroles plus répandus (Rieucan, 2009¹¹⁷) ainsi que les séjours relais de France Alzheimer, alliant soutien instrumental et psychologique (Mollard, 2009). La littérature internationale présente des résultats contrastés, en particulier lorsque les programmes de soutien sont centrés uniquement sur l'aidant, ne prenant pas en compte la relation avec la personne malade (Carretero *et al.*, 2009 ; Smits *et al.*, 2007). Thompson *et al.* (2007) concluent à l'impact positif des programmes de soutien sur la morbidité psychologique mais appellent néanmoins à la prudence dans l'interprétation clinique de ces résultats en raison du type de mesure utilisée, soit la moyenne standardisée, par rapport à la complexité de l'étiologie de la dépression que les programmes cherchent à améliorer. Enfin ce type de soutien rencontre de nombreux refus ou de la réticence de la part des aidants ne ressentant pas le besoin d'un tel programme, qui n'est efficace que si la participation y est active (Gallagher-Thompson, 2000 ; Pinguart-Sörensen, 2006 ; in Carretero, 2009). Là encore l'appréciation du soutien par l'aidant semble fondamentale. En effet, la satisfaction et l'adéquation du soutien social sont de meilleurs prédicteurs de santé que la quantité de soutien (George 1996, in Stuckey et Smyth 1997)

Dès lors nous pouvons nous interroger sur les liens entre les programmes de soutien psychologique et le soutien social perçu ? Cela a-t-il un impact sur l'efficacité de ces programmes en terme de santé psychique ? Est-ce un facteur d'explication des résultats contradictoires ?

En France, l'efficacité du soutien proposé par les associations et professionnels est peu connue : un PHRC concerne un programme psycho-éducatif et les groupes de parole ont fait l'objet d'une première évaluation récemment (Rieucan, sous la direction de Bungener, 2009). Par ailleurs, nous ne connaissons pas non plus le rôle du soutien social perçu auprès d'une population d'aidants familiaux au niveau national.

¹¹⁷ Rieucan, A. (2009). *L'accompagnement thérapeutique des aidants naturels : entre groupe de parole et programme psycho-éducatif*, Mémoire de Master 2 Recherche en Psychologie non publié. Université Paris V Descartes, Boulogne-Billancourt.

1.4.3.3. Le soutien social perçu dans le contexte de la maladie d'Alzheimer

Pinquart et Sörensen confirment l'importance du soutien social perçu, souvent pointé comme un médiateur possible dans le processus du stress (Pinquart & Sörensen, 2000). Dans une méta-analyse de 286 études, les auteurs montrent le rôle du soutien social quantitatif (reçu) et qualitatif (perçu) chez les personnes âgées tout venant. Il apparaît que la qualité des contacts sociaux, comme le sentiment de recevoir un soutien émotionnel, prime sur le nombre. Néanmoins les auteurs montrent qu'avec l'avancée en âge, la quantité des relations, qui s'amenuise au fil du temps, a plus de poids sur le bien-être que chez les personnes plus jeunes. Le bien-être des conjoints, plus âgés, pourrait-il être davantage influencé par le réseau social ou encore la dimension disponibilité plutôt que par la dimension satisfaction du soutien perçu ?

Par ailleurs les auteurs notent que de nombreux facteurs peuvent influencer l'impact du soutien social. La situation d'aide pourrait constituer un contexte particulier à ce titre : dans quelle mesure le soutien social perçu a-t-il un impact sur la santé psychique dans le contexte de la relation d'aide qui tend à isoler l'aidant ?

Dans un échantillon de 146 aidants de personnes atteintes d'Alzheimer la morbidité psychiatrique de l'aidant est associée à l'isolation sociale et le manque de satisfaction vis-à-vis du soutien social aux côtés d'autres facteurs tels que la cohabitation, le statut de conjoint, les caractéristiques du patient, la détérioration de la santé physique et la prise de psychotropes (Brodaty et Hadzi-Pavlovic, 1990, in Schulz *et al.*, 1995). Stuckey et Smyth (1997¹¹⁸) confirment l'effet protecteur du soutien social perçu, et non du réseau social ou de l'aide concrète informelle, soit celle des non professionnels, sur l'épuisement physique et psychique ainsi que la dépression de l'aidant (N = 203 ; non spécifique à la maladie d'Alzheimer). Haley *et al.* (1996¹¹⁹) montrent également que l'effet des stressors sur la dépression et la satisfaction de vie des aidants (N = 197) de personnes atteintes d'Alzheimer, est médiatisé par le soutien social perçu et le coping.

A la suite de Yates *et al.* (1999), Chappell et Reid (2002) tentent d'apporter une précision en proposant un modèle explicatif, centré sur le soutien formel, dans lequel le soutien social perçu est une variable médiatrice et le fardeau constitue la seconde évaluation du processus du stress soit une variable intermédiaire par rapport à la variable critère, ici le bien-être.

¹¹⁸ Stuckey, J. C., & Smyth, K. A. (1997). The impact of social resources on the Alzheimer's disease caregiving experience. *Research on Aging*, 19(4), 423-441.

¹¹⁹ Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A. C., Collins, R. P., et al. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in Black and White family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(1), 121-129.

L'utilisation d'aide professionnelle n'influence pas directement le bien-être mais est associée au soutien perçu ($\beta=.15$) qui influence cette variable critère ($\beta=.19$). Dans l'étude de Yates (1999), le soutien social perçu était également prédicteur de la dépression ($\beta=-.18$), en revanche il n'est pas prédicteur du fardeau (Yates *et al.*, 1999 ; Vitaliano *et al.*, 1991). Ainsi le soutien perçu semble davantage influencer les variables de santé psychique globale plutôt que le stress perçu contextuel, ce qui rejoint les conclusions de Pinquart et Sörensen (2006) quant à la congruence entre mesures générales et spécifiques.

Néanmoins les résultats quant à l'efficacité du soutien social perçu comme reçu sont mitigés. Pearlin *et al.* (1990) soulignaient que leur effet était difficile à mettre en évidence. Ainsi Goode *et al.* (1998) montrent dans une étude longitudinale que lorsque le nombre des incapacités reste stable, les aidants qui ont un soutien social perçu réduit à l'inclusion dans l'étude, connaissent une détérioration de leur santé auto-évaluée plus marquée à un an. Cependant cet effet modérateur du soutien social perçu n'est pas observé lorsque le nombre d'incapacités augmente durant cette année.

Les auteurs notent en outre que la disponibilité du soutien social perçu diminue avec le temps pour l'ensemble de ces aidants accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer.

Smerglia, Miller, Sotnak et Geiss (2007¹²⁰), auteurs d'une méta-analyse sur le soutien social perçu et reçu, émettent quant à eux un avis très réservé sur son efficacité sur l'ajustement des aidants. Les résultats des 35 études répertoriées, non spécifiques aux aidants de personnes atteintes d'Alzheimer, sont très contrastés. Le soutien social perçu comme le soutien social reçu auraient des effets aléatoires selon les études. Le lien (plus souvent des régressions que des corrélations) entre le soutien social et les variables critères, soit le fardeau et/ou la santé psychique ne serait pas significatif dans 61 % des cas. Les auteurs ne parviennent pas à expliquer cette grande variabilité.

Dans les études montrant des résultats significatifs, ni le soutien perçu ni reçu ne semble plus important, de même que les types instrumental et socio-émotionnel. Les auteurs indiquent que le plan de recherche n'a pas plus d'influence sur la significativité, au contraire même les études longitudinales ne sont pas avantagées. La variabilité n'est pas expliquée non plus par la taille de l'échantillon, ni par le type de critère utilisé, soit le fardeau, la dépression, le bien-être et une catégorie « autres ».

Les auteurs suggèrent d'orienter les recherches sur les aspects négatifs du soutien social et ainsi que sur les caractéristiques de la relation aidant-aidé. Pour conclure, ils suggèrent que face à un stress

¹²⁰ Smerglia, V. L., Miller, N. B., Sotnak, D. L., & Geiss, C. A. (2007). Social support and adjustment to caring for elder family members: A multi-study analysis. *Aging & Mental Health*, 11(2), 205-217.

chronique majeur, l'aide de l'entourage personnel ou professionnel, aurait un effet limité.

Les seuls critères explicatifs de l'efficacité du soutien social non étudiés dans cette revue sont le type de population, soit les aidants de personnes souffrant d'un handicap plutôt psychique ou physique, mais aussi le lien de parenté entre l'aidant et son proche ou le mode d'hébergement du proche. Sur ce dernier point Clyburn *et al.* (2000) ont montré que l'aidant reçoit davantage d'aide informelle en institution, alors même qu'il en a moins besoin : l'entourage aurait moins d'appréhension, sachant que les professionnels de l'institution sont présents. De façon plus générale, plus le proche est invalide au plan fonctionnel et psycho-comportemental, moins l'aidant reçoit d'aide. Devons-nous conclure que les aidants les plus en difficulté sont les moins aidés ? Qu'en est-il des conjoints plus en souffrance et particulièrement isolés ?

Comme nous venons de le voir, la question du soutien social, au cœur de la pratique professionnelle, est particulièrement complexe et nécessite à ce titre d'être étudiée conjointement au fardeau et à la santé psychique des aidants. Dans quelle mesure le soutien reçu, instrumental ou psychologique, à domicile ou en institution, est-il associé au soutien perçu chez les aidants ? Dans le contexte institutionnel, où la souffrance psychique perdure, le soutien est supposé mais peu étudié finalement. Quel est le poids du soutien social perçu dans le contexte de maladie d'Alzheimer ? Joue-t-il un rôle médiateur aux côtés des facteurs du fardeau et du sentiment de compétence ? Son effet est-il observable chez tous les aidants ou bien dépend-il du statut et du contexte ? Autant de questions qui nécessitent d'être explorées davantage.

2ème partie :
PROBLEMATIQUE

2.1. PROBLEMATIQUE

Afin d'orienter les interventions en direction des aidants, il est nécessaire de bien connaître leurs difficultés ainsi que les soutiens susceptibles de retentir sur leur bien-être.

Les difficultés rencontrées par les aidants sont souvent décrites en terme de fardeau à travers la littérature. L'échelle de mesure la plus répandue est sans doute l'inventaire de fardeau de Zarit, correspondant à la perception qu'a l'aidant des conséquences de la situation d'aide.

Ce concept de fardeau, critiqué entre autres en raison de son imprécision conceptuelle (concept "valise" selon Braithwaite *et al.*, 2000) et méthodologique (opérationnalisation et statut de la variable), nécessite d'être clarifié.

Dans le cadre du modèle transactionnel du stress, le fardeau peut être défini comme relevant de l'évaluation par l'aidant de la relation d'aide (*caregiving appraisal* de Lawton *et al.*, 1991) ou stress perçu. Positionner le fardeau en tant que stress perçu spécifique à la situation d'aide clarifie son statut : il s'agit d'une variable médiatrice, modulant les effets de la maladie du proche et de la quantité d'aide fournie par l'aidant sur sa santé psychique (Poulshock & Deimling, 1984 ; Lawton *et al.*, 1991 ; Clyburn *et al.*, 2000).

Le stress perçu fait partie de ces processus d'évaluation et tout comme le fardeau il recouvre de multiples facettes : la gravité de la situation, sa signification pour l'individu, son ambiguïté, sa durée, les pertes et les gains qu'elle représente (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Au niveau opérationnel l'inadéquation entre le seul score global de l'outil ZBI et la multidimensionnalité du concept de fardeau, et plus généralement du stress perçu, est en partie résolue par l'analyse en composantes principales de l'échelle de fardeau de Zarit, qui nous renseigne sur la nature du fardeau et pas seulement sur sa quantité (Ankriet *al.*, 2005).

En revanche le ZBI ne permet pas d'appréhender les gains éventuels de la relation d'aide, c'est-à-dire les aspects positifs de l'évaluation que fait l'aidant de sa situation (Lawton, 1991), ce que permet par exemple le questionnaire du sentiment de compétence de l'aidant, qui intègre la satisfaction de l'aidant dans son rôle et la satisfaction procurée par le proche (Vernooij-Dassen *et al.*, 2003). Les dimensions du fardeau et du sentiment de compétence constituent ainsi des composantes négatives et positives du stress perçu spécifique à la relation d'aide.

Lawton *et al.* (1991) ont souligné la relative indépendance des dimensions positives et négatives de l'évaluation. Si la détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant est associée au degré de handicap croissant du proche malade, la compétence demeure globalement stable et tendrait plutôt à augmenter avec le temps (Vernooij-Dassen *et al.*, 1996). Ces composantes du stress perçu influencent différemment les indices de santé psychique positifs et négatifs comme le bien-être et la dépression (Lawton *et al.*, 1991 ; Pinquart & Sörensen, 2004). Pinquart et Sörensen (2004) soulignent à ce titre le manque de travaux concernant le bien-être en regard des études plus nombreuses sur la dépression des aidants.

D'une façon générale, les travaux basés sur le modèle du stress ont montré l'effet indirect de la maladie du proche sur la santé psychique de l'aidant et le rôle médiateur de l'évaluation qu'en fait l'aidant lui-même.

Ces conclusions concernent les aidants dans leur ensemble, or ceux-ci ne constituent pas un groupe homogène : le statut de conjoint ou d'enfant notamment entraîne un vécu différent de la relation d'aide. En terme de fardeau, les conséquences sur la vie personnelle et sociale de l'aidant affecteraient particulièrement les conjoints, alors que la culpabilité touche davantage les enfants (Ankri *et al.*, 2005). Par ailleurs, la dépression serait plus marquée chez les conjoints (Smerglia & Deimling, 1997 ; O'Rourke & Tuokko, 2003). Au-delà d'un écart d'intensité ou de fréquence des troubles psychiques, Lawton *et al.* (1991) montrent également une dynamique différente des processus du stress selon le statut de l'aidant. Ainsi, le modèle global que ces auteurs proposent s'applique bien aux conjoints mais pas aux enfants.

D'autres auteurs suggèrent de considérer les variations de la nature du fardeau et de la détermination de la dépression selon le contexte, c'est-à-dire l'accompagnement d'un proche habitant à domicile ou en institution (Clyburn *et al.*, 2000 ; Harper & Lund, 1990). Néanmoins il n'existe pas de modèle comparatif testé simultanément dans les deux contextes.

Des études moins nombreuses se sont intéressées spécifiquement au stress et au bien-être de l'aidant dont le proche vit en institution (Zarit & Whitlatch, 1993 ; Lieberman & Fisher, 2001 ; Gaugler *et al.*, 2007 ; Gaugler *et al.*, 2009). L'institution est considérée habituellement comme un soutien, et même le relais le plus important qui puisse être offert aux aidants. Pourtant si après l'entrée en institution du proche les études pointent une diminution du niveau global de fardeau et d'anxiété, la souffrance des aidants perdure : la dépression et l'hostilité en particulier ne semblent pas améliorées. Cela est en partie expliqué par la séparation, la perte d'intimité, la culpabilité au plan psychologique et l'augmentation de charge financière au plan matériel (Kong, 2008).

L'évaluation que fait l'aidant du soutien professionnel pourrait expliquer l'absence d'amélioration du bien-être de l'aidant après l'entrée en institution du proche. Certains auteurs suggèrent que contrairement au soutien perçu, le soutien reçu c'est-à-dire la quantité d'aide instrumentale fournie par les professionnels n'a pas d'effet direct sur la santé psychique des aidants (Yates *et al.*, 1999 ; Chappell & Reid, 2002).

Dans le paradigme du stress, le soutien social perçu, de même que le stress perçu, est considéré comme une composante de l'évaluation, c'est-à-dire une variable médiatrice centrale entre la variable indépendante soutien social et la résultante en terme de santé psychique. Or la question du soutien social perçu dans le cadre de la situation d'aide s'avère très complexe.

Certes le soutien social perçu est généralement reconnu comme facteur protecteur de la santé psychique par de nombreux auteurs (Stuckey & Smith, 1997). Le soutien social émotionnel et les relations antérieures positives protégeraient de la dépression (Yates *et al.*, 1999). Au contraire, un soutien perçu bas, associé à l'hostilité trait, augmenterait considérablement le fardeau (Vitaliano *et al.*, 1991).

Néanmoins plusieurs facteurs entravent l'effet bénéfique du social perçu, parmi lesquels sont cités la cohabitation et l'isolement, qui concerneraient plus particulièrement les conjoints chez les gens très âgés la quantité des contacts s'amenuisant, elle pourrait par ailleurs avoir plus ou autant de poids que leur qualité (Pinquart & Sörensen, 2000).

Finalement Smerglia *et al.* (2007) effectuent une méta-analyse qui remet sérieusement en question le bénéfice supposé du soutien social, qu'il soit perçu ou reçu, instrumental ou émotionnel, son effet protecteur du fardeau ou de la santé psychique étant observé dans moins de la moitié des cas.

Les différences selon le statut de l'aidant et le contexte d'hébergement du proche pourraient-ils expliquer en partie ces résultats contrastés ? Nous savons en effet que les conjoints sont plus isolés et les aidants en institution semblent plus soutenus (Clyburn *et al.*, 2000).

Pour résumer nous savons que l'évaluation que fait l'aidant de sa situation, soit le soutien social perçu et le stress perçu, à travers les dimensions du fardeau et du sentiment de compétence, influence sa santé psychique. Mais l'effet protecteur du soutien perçu semble aléatoire et nous ignorons quelles dimensions du fardeau et du sentiment de compétence influencent plus précisément la santé psychique : les modèles explicatifs existant n'intègrent que les scores globaux des échelles de mesure.

Par ailleurs, nous savons également que les difficultés et le soutien de l'aidant évoluent selon le contexte au domicile ou en institution mais aussi qu'ils varient sensiblement selon son statut de conjoint ou d'enfant.

Afin de clarifier l'influence respective des composantes du stress perçu et du soutien perçu sur la santé psychique de l'aidant en fonction du contexte d'hébergement et du lien de parenté, nous nous proposons dans le cadre de cette thèse de tester simultanément chez les enfants et les conjoints aidants à domicile et en institution, un modèle explicatif de la dépression et du bien-être incluant les composantes positives et négatives du fardeau (ZBI) et du sentiment de compétence (SCQ) ainsi que le soutien social perçu. Cela nous conduira à étudier au préalable la nature du fardeau, soit le niveau de ses composantes respectives, chez les aidants enfants et conjoints accompagnant un proche au domicile ou en institution.

2.2. HYPOTHESES

Nous situant dans une approche comparative, nous nous attendons à la fois à vérifier des principes généraux du paradigme du stress, applicables à l'ensemble des aidants, mais surtout à établir des différences selon la situation des aidants, c'est-à-dire leur statut d'enfant adulte ou conjoint et l'accompagnement du proche au domicile ou en institution.

2.2.1. Hypothèse générale : La relation l'aide, en agissant sur le stress perçu, a un effet indirect sur la santé psychique.

Hypothèse 1 : les effets indirects de l'aide familiale

Si les dimensions du fardeau et du sentiment de compétence, comme la détérioration de la vie personnelle, la culpabilité et la satisfaction dans le rôle d'aidant, sont des composantes du stress perçu spécifique à la relation d'aide,

Si la relation d'aide a en général un effet indirect sur la santé psychique via le stress perçu,

Si la quantité d'aide a un effet indirect sur la santé psychique via le fardeau,

Alors l'aide familiale devrait avoir un effet indirect sur la santé psychique via les composantes du stress perçu de l'aidant, caractérisé par la détérioration de la vie personnelle de l'aidant, la culpabilité et la satisfaction vis-à-vis de sa compétence.

Nous nous attendons à ce que plus l'aidant apporte son aide au proche,

- plus la détérioration de sa vie personnelle et sociale augmente et plus sa dépression augmente ;
- plus sa culpabilité diminue et plus sa dépression diminue ;
- plus sa satisfaction vis-à-vis de sa compétence augmente et plus sa dépression diminue.

Autrement dit, nous nous attendons à observer un effet médiateur des composantes du stress perçu sur la relation entre l'aide fournie par l'aidant et sa santé psychique.

2.2.2. Hypothèses spécifiques : influence du statut de l'aidant et du contexte de l'aide sur la santé psychique

Hypothèse 2 : le stress perçu

Si les conjoints et enfants vivent et évaluent différemment la relation d'aide, c'est-à-dire que les enfants ressentent plus de culpabilité tandis que les conjoints souffrent davantage de la détérioration de leur vie personnelle et sociale,

Si les difficultés des aidants diffèrent en fonction du contexte d'hébergement, à domicile ou en institution,

Alors le niveau des composantes du stress perçu de l'aidant et leur impact respectif sur la santé psychique devraient varier selon son lien de parenté (conjoint/enfant) et le mode d'hébergement de son proche (domicile/institution).

Nous nous attendons à observer un effet différencié des composantes du stress perçu sur la santé psychique : selon que l'aidant est enfant ou conjoint et qu'il accompagne son proche au domicile ou en institution, la nature du fardeau devrait varier et la santé psychique devrait être influencée par des composantes différentes.

A domicile

Nous savons que la dimension culpabilité du fardeau est plus élevée chez les enfants. Aussi nous pouvons nous attendre dans ce contexte, à ce que la culpabilité soit plus fortement associée à la dépression chez les enfants que chez les conjoints.

Inversement la détérioration de la vie personnelle et sociale est plus élevée chez les conjointes que chez les enfants, cette composante du stress perçu pourrait donc avoir plus de poids sur la dépression des conjoints que celle des enfants.

Concernant les aspects positifs de la relation d'aide, nous ignorons les liens entre la compétence de l'aidant et sa santé psychique. Nous pouvons nous demander si cette composante est associée plus fortement à la santé psychique des conjointes à domicile, pour qui la relation d'aide prend d'autant plus d'importance qu'elle coïncide avec la relation conjugale, la cohabitation et que les autres sphères de la vie s'en trouvent très réduites.

En institution

Nous n'avons que peu d'éléments pour bâtir une hypothèse précise quant aux différences de stress perçu entre conjoints et enfants dans le contexte de l'accompagnement en institution. Nous ignorons comment évoluent les dimensions du fardeau et du sentiment de compétence en institution, nous pouvons supposer que la culpabilité augmente et que la vie personnelle et sociale de l'aidant s'améliore. Par rapport au domicile, la culpabilité devrait avoir plus de poids sur la santé psychique tandis que la détérioration de la vie personnelle de l'aidant devrait en avoir moins.

Autrement dit nous nous attendons à observer un effet modérateur du statut de l'aidant (conjoint / enfant) et du contexte d'hébergement du proche (domicile / institution) sur la relation entre les composantes du stress perçu (la détérioration de la vie personnelle, la culpabilité et satisfaction vis-à-vis de sa compétence d'aidant) et la santé psychique des aidants.

Hypothèse 3 : le soutien social perçu

Si le soutien perçu influence la santé psychique,

Si la relation entre le soutien social, perçu comme reçu, et la santé psychique n'est pas vérifiée pour l'ensemble des aidants,

Si les conjoints sont réellement plus isolés et perdent une source importante de leur soutien émotionnel procuré par leur partenaire avant la maladie (effet du statut),

Si les aidants reçoivent plus de soutien informel et formel après l'entrée en institution du proche (effet du contexte),

Alors la relation entre le soutien social perçu et la santé psychique devrait varier selon le contexte (domicile/institution) et le statut de l'aidant (enfant/conjoint) : chez les enfants et chez les aidants accompagnant leur proche en institution, plus le soutien social perçu augmente, plus la santé psychique devrait s'améliorer.

Nous nous attendons à ce que l'intensité de la relation entre la santé psychique et le soutien social perçu soit :

- forte chez les enfants aidants dont le proche vit en institution,
- moyenne chez les enfants aidants à domicile et les conjoints dont le proche vit en institution,
- faible ou inexistante chez les conjoints aidants à domicile.

Autrement dit nous nous attendons à observer un effet modérateur du statut de l'aidant et du contexte de l'aide sur la relation entre le soutien social perçu et la santé psychique.

3^{ème} partie :
METHODOLOGIE

3.1. LIEUX DE RECUEIL

Pour le recrutement des participants nous avons bénéficié du soutien de l'Union Nationale France Alzheimer. Le protocole est d'abord mis en place sur trois sites pilote : la consultation mémoire de l'Hôpital Broca, à Paris, les associations départementales France Alzheimer de Sarthe et des Hauts-de-Seine.

Cette première étape donne lieu à la publication des résultats préliminaires sous forme d'un article (Kerhervé *et al.*, 2008). Ensuite l'Union Nationale informe l'ensemble des associations locales France Alzheimer, dont plusieurs acceptent de faire un appel à participation sur leur département : l'Yonne, l'Ain, l'Hérault, le Rhône, la Moselle et la Seine-Saint-Denis. En plus des associations FA, le réseau hospitalier Aloïse à Beauvais (Oise) prend part à la recherche.

Le recrutement des participants est effectué par l'intermédiaire des dispositifs locaux d'aide aux familles : associations départementales ou réseau hospitalier (tableau 1). L'appel à participation consiste en un courrier comprenant une note de présentation de la recherche et une fiche contact (annexes p. 3) à remplir (coordonnées, accord pour recevoir les questionnaires, date, signature) puis à renvoyer à l'équipe de recherche en cas d'accord. Des particularités existent selon la zone géographique à la fois au niveau du recrutement mais aussi concernant la taille, l'ancienneté et l'activité des associations FA sur le terrain.

Dans le département de Paris, les aidants familiaux sont sollicités directement par l'investigateur principal alors qu'ils accompagnaient un proche en consultation mémoire de suivi. De même, dans les départements de la Sarthe et de l'Yonne, les aidants familiaux ont été sollicités directement à l'occasion d'un groupe de parole.

En Moselle, les aidants familiaux sont informés par téléphone ou mail par la secrétaire de l'association.

Dans l'Oise, les aidants familiaux ont été sollicités pour certains à l'occasion d'une rencontre avec le Réseau Aloïse et par courrier ou mail pour les autres n'ayant pas de contact régulier avec le réseau.

Dans les départements du Rhône et de l'Ain, le listing a fait l'objet d'un tri afin d'envoyer l'appel à participation uniquement aux aidants familiaux.

Dans les départements de l'Hérault et de Seine-Saint-Denis l'appel à participation est intégré à une lettre mensuelle de l'association. En Seine-Saint-Denis, les coordonnées de l'expérimentateur

principale sont fournies mais la présentation sous forme de fiche contact pré-remplie est omise, ce qui expliquerait un plus faible taux de participation.

Parmi les personnes contactées, certaines ne remplissent pas les critères de l'étude : aidants professionnels, anciens aidants familiaux, sympathisants, donateurs...mais font partie du listing des associations ou du réseau Alzheimer local. Au total près de 2600 personnes ont été informées et 371 aidants familiaux se sont portés volontaires pour participer à la recherche. Parmi eux 274 ont effectivement renvoyé tous les questionnaires remplis, soit un taux de réponse de 73,9 % parmi les participants.

Tableau 1 : taux de réponse par département

| Départements <i>Par ordre d'entrée dans l'étude</i> | Nombre questionnaires envoyés | Nombre questionnaires Retournés | Taux réponse |
|---------------------------------------------------------------|--------------------------------------|----------------------------------------|---------------------|
| Paris | 65 | 46 | 70,8 % |
| Hauts-de-Seine | 83 | 62 | 74,7 % |
| Sarthe | 17 | 17 | 100 % |
| Yonne | 1 | 1 | 100 % |
| Oise | 26 | 17 | 65,4 % |
| Ain | 44 | 33 | 75 % |
| Hérault | 26 | 20 | 76,9 % |
| Moselle | 16 | 15 | 93,7 % |
| Rhône | 79 | 62 | 78,5 % |
| Seine-Saint-Denis | 14 | 13 | 92,8 % |
| TOTAL | 371 | 286 | 77,1 % |

3.2. LES PARTICIPANTS

3.2.1. Critères d'inclusion

Les participants sont des personnes qui « accompagnent un proche atteint de Maladie d'Alzheimer ou de trouble apparenté » et qui se reconnaissent eux-mêmes comme « aidant familial », notre travail étant centré sur la perception qu'a l'aidant lui-même de la relation d'aide. Nous pouvons mentionner à titre d'exemple que certains enfants ont transmis le questionnaire à un membre de la fratrie ou à un parent valide, qu'ils jugeaient plus à même de répondre au titre « d'aidant (principal) » pour la personne malade.

3.2.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion retenus sont les suivants :

- Le premier critère d'exclusion concerne le diagnostic de maladie neurodégénérative sans atteinte cognitive (un dossier avec diagnostic de Sclérose Latérale Amyotrophique).
- Le second critère concerne le diagnostic récent, datant de moins de 6 mois, ceci afin d'éviter l'impact de l'annonce. En pratique ne concerne qu'un seul cas.
- Le second critère d'exclusion concerne les aidants qui, au moment où ils répondent à l'enquête, prodiguent moins d'une heure d'aide par semaine à leur proche. Cela concerne par exemple un cas d'éloignement géographique récent suite à une entrée en institution (5 dossiers) mais il s'agit surtout d'aidants dont le proche est décédé (8 dossiers).
- Le troisième critère concerne les dossiers incomplets, c'est-à-dire qu'un ou plusieurs questionnaires ne sont pas remplis (7 dossiers).

22 dossiers sur 286 aidants familiaux répondants sont concernés et ainsi retirés de l'échantillon. L'échantillon final comprend 264 participants.

3.2.3. Description de l'échantillon

3.2.3.1. Les personnes malades

Données socio-démographiques

L'échantillon comprend 158 femmes (59,8 %) et 106 hommes (40,2 %) atteints de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Les personnes malades sont âgées en moyenne de 80,3 ans (ET = 7,5 ; {56-97}). 64,8 % d'entre elles sont mariées, 1,5 % vivent en union libre, 27,7 % sont veuves, 3,8 % sont séparées et 2,3 % sont célibataires. Concernant le niveau socio-éducatif (n = 262), 25,7 % des personnes malades ont obtenu un diplôme post-baccalauréat, 12,5 % ont le niveau bac, 20,1 % ont le brevet élémentaire, 26,5 % ont le certificat d'études primaires et 14,4 % ont arrêté leur scolarité en primaire.

Caractéristiques de la maladie

La grande majorité des patients (87,1 %) présente un diagnostic de maladie d'Alzheimer, 3,4% de maladie à Corps de Lewy, 1,5 % de démences fronto-temporales (dont une forme sémantique), 0,8 % de démence vasculaire et 6,4 % d'un autre trouble apparenté. Le diagnostic, communiqué par l'aidant, est établi par un médecin : neurologue (63 %), en consultation mémoire (13,4 %), gériatre (14,9 %), psychiatre (3,8 %) ou médecin traitant (5 %). L'importance de la catégorie « autres troubles » est liée au manque d'information des familles quant au diagnostic précis, notamment lorsque les troubles sont anciens et diagnostiqués tardivement.

Concernant la prise en charge médicamenteuse (N = 246), 59,8 % des patients reçoivent à la fois un traitement anti-cholinestérasique (pour la mémoire) ainsi que des psychotropes (« pour lutter contre la dépression, l'anxiété ou l'agitation »), 23,6 % reçoivent uniquement un traitement pour la mémoire, 11 % uniquement des psychotropes et 5,7 % aucun traitement.

180 des personnes malades soit 72,9 % (N = 247) bénéficient de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie ou APA. Cette allocation donne lieu à l'évaluation du degré de dépendance de la personne, aboutissant à une catégorisation en 6 Groupes Iso-Ressource (GIR), soit des classes relativement homogènes du point de vue des incapacités dans les activités de la vie quotidiennes et

les besoins d'aide professionnelle (Coutton, 2001¹²¹). Cet indicateur est issu de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources), publiée en 1994 par le Syndicat National de Gérontologie Clinique (SNGC) dans le cadre de la politique de prise en charge des personnes âgées dépendantes, de la gestion et de l'attribution de ressources financières (Coutton, 2001). Cette grille inclut dix variables discriminantes cotées A, B ou C, servant à la classification : cohérence, orientation temporo-spatiale, toilette, habillage, alimentation, déplacements à l'intérieur (transferts), déplacements à l'extérieur et communication. Par ailleurs la grille comprend sept variables dites illustratives qui servent à établir le plan d'aide : gestion, cuisine, ménage, transports, achats, suivi du traitement, activités durant le temps libre.

Parmi les bénéficiaires de l'APA au sein de notre étude (N = 164), 37 personnes sont en GIR 1, soit en perte d'autonomie à la fois psychique, physique et sociale nécessitant une présence continue. 79 personnes sont en GIR 2, c'est-à-dire très dépendantes soit physiquement soit psychiquement. Cette catégorie renvoie à deux sous-groupes : les personnes grabataires dont les fonctions cognitives ne sont pas, ou peu, détériorées et les personnes déambulant subissant au contraire une grave détérioration psychique. 25 personnes sont en GIR 3 : elles conservent partiellement leur autonomie locomotrice et/ou psychique et ont besoin d'aide plusieurs fois par jour pour leur hygiène corporelle (incontinence). 19 personnes sont en GIR 4 : elles nécessitent en raison d'un problème locomoteur ou psychique, une aide ou une stimulation dans les activités de la vie quotidienne, notamment les activités corporelles (toilette, habillage). Enfin 4 personnes sont en GIR 5, c'est-à-dire nécessitant une surveillance ponctuelle pour les activités quotidiennes et ayant besoin d'aide principalement pour des tâches ménagères. Aucune personne malade n'est en GIR 6, cette catégorie correspondant aux personnes complètement autonomes pour les activités de la vie courante.

L'utilisation de la grille AGGIR a permis une uniformisation de la mesure de la dépendance sur le territoire national mais elle est également très critiquée. Un avantage de cet indicateur est son hétéro-évaluation, effectuée par un travailleur social à domicile ou validée par le médecin coordinateur en institution.

De par son hétéro-évaluation, le GIR nous semblait un indicateur intéressant du degré d'invalidité de la personne malade. Néanmoins 36,3 % des données sont manquantes : 67 personnes malades ne bénéficient pas de l'APA, 17 participants ignorent si leur proche est bénéficiaire et 12 aidants ne

¹²¹ Coutton, V. (2001). Evaluer la dépendance à l'aide de groupes iso-ressources (GIR):une tentative en France avec la grille aggir. *Gérontologie et Société*, 99(4), 111-129.

connaissent pas le GIR de leur proche (en institution notamment).

Ce problème ayant été pointé suite à l'application du protocole sur les deux sites pilotes (N = 101), la mesure du degré d'invalidité a ensuite été complétée par une évaluation de l'aidant à l'aide des échelles d'activités de la vie quotidienne, basiques ou ADL (Activities of Daily Living) et instrumentales IADL (Instrumental Activities of Daily Living) validées et très utilisées chez les sujets âgés (Katz ; Lawton et Brody, 1969). Mais là encore 40,9 % des données manquent par rapport à l'échantillon global. Parmi les 164 aidants qui ont évalué le degré d'autonomie de leur proche les données manquantes, liées à une absence de réponse sur un item de l'échelle, sont inférieures à 5 %.

L'ADL, soit les activités basiques, comprend 6 items : la propreté (contrôle sphinctérien et utilisation des toilettes), l'alimentation, l'habillage, les soins personnels, les déplacements, la toilette. Deux scores sont calculés : un score brut sur 24 et un score synthétique sur 4. Pour chaque activité, 5 propositions décrivent l'autonomie, la dépendance partielle ou totale, cotées de 0 à 4. Le total pour les 6 activités aboutit à un score brut sur 24 points où plus le score brut est élevé, plus l'invalidité est importante. Afin d'obtenir un score global synthétique, les sous-scores pour chaque activité sont transformés et cotés 0 pour dépendance, quel que soit son degré, versus 1 pour l'autonomie. Le score synthétique varie entre 0 dépendance totale et 6 autonomie complète.

L'IADL version courte comprend 4 items : l'utilisation du téléphone, des moyens de transports, la prise de médicaments, la gestion de l'argent. Deux scores sont calculés, suivant la même procédure que pour l'ADL. Le score brut varie entre 4 et 16. Le score synthétique pour les activités instrumentales varie entre minimum 0 et 4.

Les scores synthétiques moyens dans l'échantillon (n = 156) sont de 1,15 (ET = 0,12) pour l'ADL et de 0,39 (ET = 0,87) pour l'IADL.

Les degrés d'autonomie dans les activités quotidiennes basiques et instrumentales sont fortement associés : $r = 0,68$ ($p < .001$) pour les scores ADL et IADL synthétiques et $r = 0,75$ ($p < .001$) pour les scores bruts (N = 156).

Du fait des données manquantes, la mesure du degré d'invalidité de la personne malade pose problème. 40,2 % des aidants (soit 106 au total) ont renseigné à la fois le GIR et l'ADL-IADL. La concordance entre le GIR et les incapacités dans les activités quotidiennes, mesurée à l'aide d'une corrélation r de Pearson, est de 0,27 ($p < .01$) pour l'ADL 4 items ou $r = 0,34$ ($p < .001$) pour le score ADL brut. La corrélation entre GIR et IADL 6 items est de 0,32 ($p < .01$) pour le score

synthétique et de $r = 0,49$ ($p < .001$) pour le score brut. Ainsi la concordance entre les mesures de la dépendance est très limitée.

Les scores bruts étant plus précis que les scores synthétiques pour l'ADL et IADL, ils seront utilisés pour le calcul de corrélations avec d'autres variables par la suite. Afin d'améliorer la lisibilité des résultats, nous avons harmonisé l'orientation de l'ensemble des indicateurs d'autonomie de façon à ce que plus le score est élevé, plus l'invalidité est importante : multiplication par -1 du GIR et des scores synthétiques ADL – IADL.

Soutien en direction de la personne malade

66,7 % des malades vivent à domicile, dont 2,3 % en foyer logement, et 33,3 % vivent en maison de retraite ou long séjour (tableau 2).

Lorsque l'accompagnement de la personne se fait à son domicile ($n = 176$), 51 aidants déclarent que leur proche bénéficie de l'accueil de jour au moins un jour par semaine, 50 aidants n'ont pas la possibilité d'y accéder, 51 aidants se disent non intéressés et 28 ne se prononcent pas. Par ailleurs, 116 personnes malades ont recours à l'aide professionnelle à domicile (65,9 % des personnes à domicile $n = 176$). De grandes disparités sont observées en terme d'heures d'aide à domicile allant d'une aide nulle (34,1 % des personnes malades) à une présence 24 heures sur 24 (1,7 % des personnes), la médiane se situant à 4 heures d'aide hebdomadaire.

3.2.3.2. Les aidants

Données socio-démographiques

Les aidants ont en moyenne 65,5 ans ($ET = 12,3$). Ce sont majoritairement des femmes (69,7 %). Au niveau du statut socio-éducatif, 44,7 % des aidants ont obtenu un diplôme post-baccalauréat, 17 % ont le niveau bac, 21,6 % ont le brevet élémentaire et 16,3 % ont un niveau primaire. Concernant leur situation professionnelle, la majorité des aidants sont à la retraite (62,9 %), 6 % sont au foyer ou sans emploi, 22,7 % travaillent à temps plein, 7,2 % à temps partiel, 1,4 % sont en congé maladie ou parental.

Les revenus moyens de l'aidant ($n = 230$; revenus nets imposables du foyer divisés par le nombre de personnes le constituant) sont de 18317 € par an ($ET = 9787$). Pour 10,9 % des aidants interrogés, les revenus annuels du foyer se situent en dessous de 15000 €, 32,1 % entre 15000 € et

30000 € annuels, 40 % entre 30000 € et 50000 € annuels et 17 % au-delà de 50000 € annuels. Selon l'INSEE, la moyenne nationale des revenus annuels imposables par personne est à 36670 € toutes classes d'âge confondues et à 27060 € chez les plus de 75 ans, ce qui reste supérieur aux chiffres observés dans notre échantillon. 13 % des aidants n'ont pas souhaité indiquer le montant de leurs revenus.

Concernant la répartition géographique, 111 aidants habitent en Ile-de-France (42 %) et 88 en région Rhône-Alpes (33 %). Les 25 % des participants restant sont répartis comme suit : 19 dans le Languedoc-Roussillon, 17 en Picardie, 15 dans le Pays de Loire, 13 en Lorraine et 1 en Bourgogne. L'application d'une ANOVA à 1 facteur avec correction de Bonferroni montre que le fardeau et la santé psychique des participants sont comparables quel que soit le lieu de recrutement. Les revenus des répondants sont plus élevés en moyenne dans la région Ile-de-France ($m = 35438$ € annuels ; $N = 97$), cette différence n'est significative ($p < .05$) que par rapport au Languedoc-Roussillon ($m = 25\ 147$ € annuels ; $N = 17$).

Antécédents individuels

Concernant les facteurs de stress autres que l'accompagnement du proche dépendant, les aidants ($n = 260$) déclarent rencontrer des difficultés dans les huit domaines suivants : santé personnelle (42,9 %), soucis concernant leur vie de couple (43,2 % en dehors des aidants conjoints), leurs enfants (22,8 %), d'autres membres de la famille (33,3 %) ou leurs amis (17,3 %), le travail (16,1 %), les finances (26,7 %) ou autre (13 % avec la consigne « préciser »). Chaque stressor est coté selon sa fréquence 0 « jamais ou rarement », 1 « assez souvent » ou 2 « presque toujours », puis l'ensemble des items sont additionnés ce qui permet de calculer un indice de stress hormis la pathologie du proche, variant entre 0 et 16 ($m = 2,62$; $ET = 2,07$).

Concernant plus particulièrement leur santé, 50,4 % des aidants souffrent d'une pathologie chronique à laquelle est associée une gêne moyenne de 5,4 ($ET = 2,9$) sur une échelle de 0 à 10. Par ailleurs, 32,8 % des aidants ($n = 262$) prennent des psychotropes : 14,4 % sont sous antidépresseurs, 16,3 % sous anxiolytiques et 16,3 % sous somnifères. Chez 10,2% des aidants le traitement psychotrope précède l'accompagnement du proche et peut donc être considéré comme un antécédent psychiatrique.

En cas d'antériorité la durée du traitement psychotrope est en moyenne de 120,2 mois ($ET = 133,9$) tandis que lorsque le traitement intervient après le début de la maladie du proche, sa durée moyenne est de 18,9 mois ($ET = 18,2$).

Seuls 25 aidants sont fumeurs et 8 déclarent avoir augmenté leur consommation de tabac depuis qu'ils accompagnent leur proche (n = 263). La consommation d'alcool est évaluée à l'aide du DETA, version française du CAGE (Rueff, Crnac, & Darne, 1989¹²²), utilisé pour un dépistage « de masse », mais reste sans doute sous-évaluée en raison de la désirabilité sociale. Les 4 items sont cotés 1 ou 0 en fonction de la réponse (oui/non) concernant le besoin de diminuer sa consommation d'alcool, les remarques éventuelles de l'entourage, l'impression de boire trop et le besoin de boire le matin. Un score égal ou supérieur à deux indiquant un risque d'addiction. 13 aidants sont concernés par ce risque (5,1% ; n = 254) et 19 déclarent avoir augmenté leur consommation d'alcool depuis qu'ils aident leur proche.

Caractéristiques de la situation d'aide

Lien de parenté

L'échantillon comprend 53 % d'aidants conjoints (84 femmes et 56 hommes), 41,7 % d'aidants enfants adultes (86 filles et 24 fils) et 5,3 % d'autres aidants (3 belles-filles, 3 nièces, 4 soeurs, 4 ami-e-s intimes).

Contexte d'hébergement

45 % des aidants habitent avec leur proche malade, soit 104 conjoints et 15 enfants. Les aidants non-cohabitants mettent en moyenne 18 minutes (ET = 35) pour se rendre chez leur proche : 12,3 % sont à moins de 10 minutes de leur proche, 15,4 % entre 10 de 20 minutes, 19,6 % entre 20 minutes et une heure et 6,9 % à plus d'une heure (n = 262).

En tenant compte du lien de parenté et de l'hébergement du proche, nous pouvons distinguer 4 sous-groupes dans l'échantillon : les conjoints aidants à domicile (n = 104), les enfants aidants à domicile (n = 72), les conjoints aidants en institution (n = 36) et les enfants aidants en institution (n = 52).

Aide apportée au proche malade

L'ancienneté de l'aide familiale est de 5 ans en moyenne (ET = 3,4). Les aidants (n = 236) estiment l'aide apportée à 30,2 heures hebdomadaires (ET = 36,9). Les données manquantes (10,6 %) à cette question sont parfois accompagnées d'un commentaire de la part des aidants conjoints au domicile :

¹²² Rueff, B., Crnac, J., & Darne, B. (1989). Dépistage de malades alcooliques par l'autoquestionnaire systématique DETA. *La Presse Médicale*, 18(33), 1654-1656.

étant 24 heures sur 24 avec la personne malade il leur est difficile d'évaluer la part du temps dédiée à l'aide. Un autre indice détaille la nature et le nombre de tâches effectuées pour aider la personne malade au quotidien : l'aide à la toilette, aux soins personnels, à l'habillage et à l'alimentation s'agissant des activités basiques et l'aide aux courses, préparation des repas, entretien du logis, blanchisserie, gestion du budget et prise de médicaments pour les activités instrumentales. Au total un score sur 10 est obtenu (détail des items : tableau 4). Les deux indices temps hebdomadaire et tâches effectuées pour le proche sont fortement corrélés ($r = 0,53 ; p < .001$). Il est difficile d'évaluer le degré d'implication de l'aidant.

Par ailleurs l'isolement de l'aidant est appréhendé à l'aide de la question suivante : « Depuis que votre proche a besoin d'aide, quelle est la personne qui lui offre cette aide ? ». Cinq réponses sont possibles : « Je suis la seule personne ; Je suis la principale personne et d'autres membres de la famille participent aussi ; Plusieurs membres de la famille, dont moi, aident la personne malade de façon égale ; Un autre membre de la famille aide principalement la personne malade et je participe aussi ; Une (plusieurs) personne(e) des services publics ». Dès lors nous pouvons néanmoins distinguer 3 niveaux : 37,7 % d'aidants principaux seuls, c'est-à-dire tout à fait isolés, 34,3 % d'aidants principaux en partie aidés par une autre personne, et enfin 28 % d'aidants secondaires, suppléant l'aidant principal par exemple des enfants aidant un parent âgé alors que le conjoint âgé également vit encore ou les aidants bénéficiant d'un important relais professionnel à domicile et surtout en institution.

La qualité des relations entre l'aidant et son proche, avant la maladie et actuellement, est appréhendée par la satisfaction de l'aidant sur une échelle allant de 0 « pas du tout satisfait » à 10 « tout à fait satisfait » : « Aujourd'hui/Avant la maladie êtes/étiez -vous satisfait ou insatisfait de votre relation avec votre proche ? ». Les scores obtenus sur cette échelle sont de 7,7 (ET = 2,5 ; n = 258) pour les relations antérieures et de 5,2 (ET = 3,1 ; n = 251) pour les relations actuelles.

Les aidants qualifient la relation antérieure avec le proche (n = 257) comme principalement (choix d'adjectifs) chaleureuse, complice voire fusionnelle (82,9 %), plus rarement comme conflictuelle, froide, distante voire inexistante (17,1 %). La relation actuelle (n = 243) reste qualifiée de façon plutôt positive par 63,4 % des aidants.

Soutien en direction de l'aidant

Au moment de l'étude, 59,8 % des aidants (n = 246) n'ont recours à aucun soutien psychologique de la part d'une association, d'un réseau gérontologique, ou encore d'un hôpital, bien qu'étant en contact avec ces réseaux. 16,3 % des aidants participent à un groupe de parole, 11% à des entretiens

avec un(e) psychologue, 4,5 % assistent à des réunions d'information, 1,5 % à des formations d'aidants, 0,4 % utilisent un soutien psycho-corporel (relaxation, sophrologie, yoga...) et 6,4 % utilisent plusieurs de ces soutiens.

Etant donné la diversité des types de soutien, un indice global basé sur la périodicité de l'ensemble des actions a été intégré : jamais (36,2 %), occasionnel (moins d'une fois par mois 32,9 %), une fois par mois (8,9 %), une fois par quinzaine (2,4 %), une fois par semaine ou plus (8,5 %, cumul de différents types de soutien). Depuis le début de leur accompagnement 34,5 % des aidants n'ont jamais reçu de soutien.

Tableau 2 : Description de l'échantillon

| | <i>n</i> | Fréquence | Moyenne (Ecart-type) |
|----------------------------------------|----------|-----------|----------------------|
| <i>PERSONNES MALADES</i> | | | |
| Genre* | 264 | | |
| Femmes | | 59,8 % | |
| Hommes | | 40,2 % | |
| Age en années | 264 | | 80,3 (7,5) |
| Traitement anti-cholinergique | 246 | 77,7 % | |
| APA | 247 | 72,9 % | |
| Hébergement* | 264 | | |
| Domicile (n = 176) | | 66,7 % | |
| Institution (n = 88) | | 33,3 % | |
| Personne vivant seule à son domicile | 264 | 12,1 % | |
| Aide professionnelle à domicile | 176 | 65,9 % | |
| <i>AIDANTS</i> | | | |
| Genre* | 264 | | |
| Femmes | | 69,7 % | |
| Hommes | | 30,3 % | |
| Age | 264 | | 65,5 (12,3) |
| Lien de parenté* | 264 | | |
| Conjoint (n = 140) | | 53 % | |
| Enfant (n = 110) | | 41,7 % | |
| Autre (n = 14) | | 5,3 % | |
| Cohabitation | 264 | 45 % | |
| Ancienneté de l'aide en années | 264 | | 5 (3,4) |
| Durée de l'aide hebdomadaire en heures | 236 | | 30,2 (36,9) |
| Soutien associatif | 246 | 59,6 % | |

* l'écart de fréquence entre les modalités est significatif au test du khi-deux ($p < .05$).

Tableau 3 : Aide apportée pour les activités élémentaires et instrumentales de la vie quotidienne dans l'échantillon global (n = 264)

| | Aide familiale <i>N = 264</i> |
|-----------------------|----------------------------------|
| ADL | |
| Alimentation | 34,4 % |
| Habillage | 42,4 % |
| Soins personnels | 56,1 % |
| Bains / douche | 35,6 % |
| IADL | |
| Faire les courses | 56,8 % |
| Préparation des repas | 50,8 % |
| Entretien ménager | 46,6 % |
| Blanchisserie | 58,3 % |
| Prise des médicaments | 58,3 % |
| Gérer son budget | 79,9 % |

3.3. LES OUTILS D'ÉVALUATION

Les outils employés sont des questionnaires d'auto-évaluation, que l'aidant remplit chez lui puis renvoie par courrier pour traitement. Toutes les informations qui ne sont pas relevées par des échelles standardisées sont regroupées dans un questionnaire général (annexes p. 5) : données socio-démographiques, antécédents individuels, caractéristiques de la relation d'aide, soutien formel en direction de la personne malade et de l'aidant.

3.3.1. Variables principales

3.3.1.1. Les médiateurs : variables intermédiaires

Fardeau

Le fardeau est mesuré à l'aide du Zarit BI 22 items. L'outil a une consistance interne élevée et une bonne fidélité test-retest (Hébert, Bravo, & Girouard, 1993¹²³). Les versions courtes du BI ne sont pas utilisées car remises en question par leur propres auteurs (Whitlach *et al.*, 1991 ; Hébert *et al.*, 2000¹²⁴ ; Bedard *et al.*, 2001).

La version française est mise au point par un comité de chercheurs bilingues et validée par Hébert (Hébert *et al.*, 1993). Elle a une bonne cohérence interne : le coefficient alpha de Cronbach est de 0,85 et le coefficient split-half (Spearman-Brown) de 0,87. La fidélité test-retest, à 2 mois d'intervalle, atteint 0,89.

Chacun des 22 items est coté de 0 à 4, selon la fréquence à laquelle l'aidant ressent telle ou telle émotion négative dans la relation d'aide, par exemple item 9 : « A quelle fréquence vous arrive-t-il de vous sentir tendu en présence de votre parent ? ».

L'addition de l'ensemble des items permet d'obtenir un score total compris entre 0 et 88. Le score indique que le fardeau est léger entre 21 et 40, modéré entre 41 et 60 et sévère au-delà de 61.

¹²³ Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging*, (3), 324-336.

¹²⁴ Hébert, R., Bravo, G., & Préville, M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19(4), 494-507.

Sentiment de Compétence

Etant donné l'importance de prendre en compte la dimension positive dans la relation d'aide, nous avons utilisé un outil d'évaluation du stress perçu de l'aidant intégrant cet aspect. Le Sense of Competence Questionnaire (SCQ) ou questionnaire du Sentiment de Compétence en français est composé de 27 items, sous forme de déclarations pour lesquelles l'aidant exprime son degré d'accord ou de désaccord, par exemple l'item 10 : « Vous ne vous sentez pas apte à soigner la personne âgée ». Chaque item est coté de 1 (« non, je ne suis pas d'accord », 2 « oui, je suis d'accord » ou 3 « d'un côté je suis d'accord, de l'autre non »). Les items 9 et 20 sont inversés et nécessitent une transformation. Enfin une dichotomisation est opérée : les scores 2 et 3 sont transformés en 0. Le score global correspond à la somme des scores 1. Plus ce score est élevé, plus le sentiment de compétence est important.

En plus du score global l'échelle permet de calculer trois sous-scores correspondant aux dimensions suivantes : (1) satisfaction de sa compétence en tant qu'aidant, soit le sentiment de compétence dans son rôle, (2) répercussions de l'aide sur la vie personnelle de l'aidant, et (3) satisfaction de la relation avec le proche malade. Ces trois sous-échelles sont obtenues par une analyse en composante principale. La structure est stable entre les versions néerlandaise et francophone. L'outil n'ayant pas encore été appliqué à une population française, nous étudierons sa structure factorielle dans notre échantillon.

La validité et la fiabilité de la version francophone sont établies dans l'étude de Vernooij-Dassen *et al.* (2003). Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,87 et les corrélations item-total dépassent le seuil de 0,20 sauf pour les items 14 (sentiment de culpabilité concernant le passé) et 20 (sentiment d'utilité). Le SCQ s'est également montré sensible aux changements de sentiment de compétence. Validée auprès d'aidants belges francophones, cette version du SCQ sera donc testée auprès d'aidants français dans notre étude.

Soutien social perçu

Le soutien social perçu est mesuré par la version française du questionnaire d'autoévaluation SSQ6 ou Social Support Questionnaire version 6 items de Sarason et collaborateurs (Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003). Ce questionnaire d'autoévaluation inclut deux échelles : la disponibilité, soit le nombre de personnes sur lesquelles le sujet peut compter dans les six situations décrites, et la satisfaction, soit le degré de satisfaction vis-à-vis de ce soutien. Pour chacun des 6 items, le participant dénombre les personnes (score à l'échelle variant de 0 à 54) sur lesquelles il

peut compter dans la situation décrite et indique son degré de satisfaction vis-à-vis de ce soutien (score à l'échelle variant de 6 à 36).

L'adaptation française a fait l'objet d'une double traduction et est validée à partir d'un échantillon de N = 869 sujets. Cette échelle a de bonnes qualités psychométriques. Sa structure factorielle est stable et les sous-échelles sont consistantes (alpha de Cronbach de 0,86 pour la disponibilité et de 0,87 pour la satisfaction). Le SSQ6 n'est pas contaminé par la désirabilité sociale et sa fidélité test-retest est de 0,89 pour la disponibilité et de 0,84 pour la satisfaction.

3.3.1.2. La santé psychique : variables critères

Dépression

La *dépression* est mesurée par le questionnaire d'autoévaluation BDI-II de Beck (Beck, Steer, & Brown *et al.*, 1996¹²⁵). La Geriatric Depression Scale (Yesavage, Brink, Rose, Lum, Huang, Adey, & Leirer, 1983¹²⁶) évaluant la dépression chez les personnes âgées et traduite en français (Bourque, Blanchard, & Vézina, 1990¹²⁷), n'est pas retenue car tous les aidants n'ont pas 60 ans en particulier les enfants des personnes malades.

Anxiété

L'*anxiété* est mesurée par la version française du STAI de Spielberger ou State Trait Anxiety Inventory (Spielberger *et al.*, 1983 Bruchon-Schweitzer et Paulhan, 1993, in Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 188¹²⁸). Ce questionnaire d'autoévaluation est subdivisé en deux sous-échelles : l'anxiété-état, soit le sentiment d'appréhension et de tension momentanée, lié à un événement spécifique, et l'anxiété-trait, soit la tendance stable et généralisée à éprouver un certain degré d'angoisse.

¹²⁵ Beck, A.T., Steer, R.A., Brown, G.K. (1996). *Inventaire de Dépression de Beck Manuel*, Paris, Les Editions du Centre de Psychologie Appliquées, 2^{ème} édition.

¹²⁶ Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L. Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V.O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17, 37-49.

¹²⁷ Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Revue Canadienne du Vieillessement*, 9, 348-355.

¹²⁸ Bruchon-Schweitzer, M., Paulhan, I. (1993). Le Manuel du STAI-Y de C.D. Spielberger, adaptation française, Paris, ECPA. In Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*, Paris, Dunod.

Hostilité - colère

L'hostilité est évaluée par le STAXI-2 ou State-Trait Anger Expression Inventory Revised de Spielberger, dont la version française, en cours de validation au moment de l'étude, est aujourd'hui validée (Borteyrou *et al.*, 2008). On distingue trois sous-échelles : la colère-état ou situationnelle (15 items), la colère-trait (10 items), dimension stable, et l'échelle expression/contrôle de la colère (32 items) également appelé Index AX. Cette dernière échelle est composée de quatre domaines de huit items chacun : l'expression de la colère extériorisée, l'expression de la colère intériorisée, le contrôle de la colère extériorisée et le contrôle de la colère intériorisée. L'Index AX exprime l'équilibre entre l'expression et le contrôle de la colère. Plus ce score est élevé, plus l'expression de la colère (intériorisée ou extériorisée) prime sur son contrôle.

Une structure identique est obtenue dans la version française de l'échelle, validée auprès de 1085 sujets. La colère-état a une homogénéité mesurée par l'alpha de Cronbach de 0,84 pour les femmes et 0,86 pour les hommes. Pour la colère-trait les valeurs sont à $\alpha = 0,78$ pour les femmes et 0,82 pour les hommes. Pour les quatre domaines d'expression-contrôle de la colère, les valeurs oscillent entre 0,68 et 0,90. La validité convergente des échelles de colère-trait du STAXI-2 est confirmée grâce à la comparaison avec d'autres échelles.

Pathologies psychiatriques diverses

La version française du Symptom Checklist SCL-90 (Pariente et Guelfi, 1990¹²⁹) comprend des sous-échelles de dépression, anxiété et hostilité mais également de traits psychotiques et de somatisation. Cet outil est utilisé en complément de ceux précédemment cités.

¹²⁹ Pariente, P., Guelfi, J.D. (1990). Inventaires d'auto-évaluation de la psychopathologie chez l'adulte. 1^{ère} partie : inventaires multidirectionnels. *Psychiat Psychobiol*, 5, 49-53.

Bien-être – Satisfaction de Vie

Le *bien-être* est mesuré par la version française du questionnaire d'autoévaluation Satisfaction With Life Scale ou SWLS de Diener (Blais, Vallerand, Pelletier, Brière, 1989¹³⁰). La satisfaction de vie renvoie à un bien-être global, issu de l'évaluation de sa vie en regard de ses normes de références, soit ses idéaux et valeurs. Il s'agit d'un indicateur global plutôt que contextuel. Cet indicateur positif de la santé psychique nous permet de prendre en considération la congruence observée entre variables critères et variables intermédiaires de même valence. Le SWLS est une échelle unidimensionnelle en 5 items, cotés chacun de 1 à 7. La structure de la version française de l'outil est confirmée avec un alpha de Cronbach à 0,80 (Blais *et al.*, 1989).

¹³⁰ Blais, M.R., Vallerand, R.J., Pelletier, L.G., Brière, N.M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : validation canadienne-française de la « Satisfaction With Life Scale », *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 21, 2, 210-223. In Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*, Paris, Dunod.

3.4. PROCEDURE

Approche transversale

Lorsque le participant a envoyé sa fiche contact stipulant son accord pour recevoir les questionnaires ainsi que ses coordonnées postales, il reçoit l'ensemble du protocole par courrier.

Le protocole envoyé est précédé d'une lettre d'introduction (annexes p. 4) qui inclut des informations succinctes concernant la recherche elle-même, son cadre déontologique et les consignes générales.

Le protocole comprend ensuite un formulaire de consentement éclairé (annexes p. 5) qui explique plus en détails le cadre éthique de la recherche, dont la référence au code de déontologie des psychologues.

Puis suivent les questionnaires : le questionnaire recueillant les données socio-démographiques et les caractéristiques de la relation d'aide (annexes p. 6-22), le BI de Zarit (annexes p. 22), le SCQ (annexes p. 23), BDI-2, STAI-B, STAXI-II, SWLS, SCL-90 et SSQ-6. Chaque questionnaire comprend des consignes spécifiques. Le protocole est clos par un dernier feuillet faisant place aux éventuels commentaires que le participant souhaiterait ajouter et le remerciant d'avoir participé à l'étude.

Le participant dispose ensuite d'un délai de 15 jours pour renvoyer les questionnaires remplis dans une enveloppe affranchie fournie avec le protocole. Etant donné que les questionnaires reflètent l'état du participant à un instant T, il serait préférable que ceux-ci soient rempli en une fois. Néanmoins compte-tenu du peu de temps dont disposent les aidants, il nous a semblé nécessaire d'adapter la passation et de la sectionner au besoin. Par exemple, un participant a signalé avoir rempli les questionnaires la nuit, une fois son proche endormi.

Approche longitudinale

Pour n = 15 participants à des groupes de parole, les questionnaires ont fait l'objet de trois passations : avant le début du groupe de parole T0, en cours d'année T1 et à l'arrêt du groupe T2. Initialement l'objectif de notre étude était l'évaluation des prises en charge psychologiques des aidants, en particulier les groupes de parole, très développés et pourtant peu évalués.

Plusieurs problèmes méthodologiques nous ont amenés à modifier notre plan de recherche : d'abord le temps de mise en place d'une étude longitudinale, en particulier le temps nécessaire à l'établissement de partenariats et relation de confiance avec des associations locales et psychologues engagés dans la pratique de groupes de parole ; ensuite l'hétérogénéité des groupes de parole tant dans la taille, la composition, l'animation, la durée et le rythme du groupe (y compris avec un même praticien). Les nombreux groupes de parole, en l'état actuel, ne semblent pas comparables entre eux.

Etant donné le petit nombre de participants inclus dans la procédure longitudinale, les résultats concernant cette partie de l'étude ne seront pas présentés ici.

3.5. ANALYSES DES DONNEES

Des analyses préliminaire sont menées avant de proposer un modèle global, établi par une analyse en pistes causales et permettant de tester l'hypothèse de l'effet modérateur du contexte et du statut ainsi que l'effet médiateur du stress perçu et du soutien perçu.

Différents traitements statistiques opérés à chaque phase de l'analyse (ci-après).

3.5.1. Phase préparatoire

La première partie des analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS version 14 pour Windows.

3.5.1.1. Statistiques descriptives

Nous décrivons les variables principales dans notre échantillon et les comparons avec des populations de référence.

3.5.1.2. Factorisation

Des analyses en composantes principales (ACP) avec rotation Varimax et Oblimin, sont effectuées afin d'étudier la structure factorielle des échelles de fardeau (ZBI) et de sentiment de compétence (SCQ). Les solutions obtenues seront comparées avec celles des ACP réalisées antérieurement. Cela permet de mettre en lumière les composantes du stress perçu de l'aidant et de les intégrer dans les analyses suivantes.

3.5.1.3. Analyses des corrélations

Les coefficients de corrélation r de Pearson sont calculés afin d'étudier les relations linéaires entre les différentes variables : indices de fardeau, de santé psychique, de soutien social perçu et variables contrôlées. Il s'agit d'étudier les liens entre les variables médiatrices supposées et la santé psychique : scores synthétiques et facteurs spécifiques du fardeau, dimensions du soutien social perçu.

3.5.1.4 Comparaison de moyennes et différences de corrélations entre les groupes

Des tests t de Student et Anova à 1 facteur nous permettent d'observer les différences de niveau des composantes du fardeau, du sentiment de compétence, du soutien social perçu et de la santé psychique, dans les quatre sous-groupes d'aidants (conjoints/enfants ; domicile/institution).

Nous étudions les profils des aidants en fonction de leur statut et du mode d'hébergement du proche en comparant les moyennes mais aussi les différences de corrélations entre facteurs du fardeau et indices de santé psychique dans les quatre sous-groupes (test r to z de Fisher).

3.5.2. Modèles d'équations structurales : Dynamique des processus du stress

Les modèles d'équations structurales (MES) permettent de modéliser les relations linéaires entre les variables (annexe méthodologique, Tazouti, Flieller et Vrignaud, 2005¹³¹). Les analyses en pistes causales sont effectuées à l'aide du logiciel AMOS version 7.0.

Les modèles d'équations structurales correspondent à un ensemble de régressions multiples. Cette procédure présente trois avantages majeurs par rapport aux régressions multiples classiques. Premièrement les MES peuvent prendre en considération plusieurs variables dépendantes, exécutant schématiquement autant de régressions multiples que de variables critères. Deuxièmement les MES tenant compte de l'ensemble des paramètres simultanément permet d'estimer les effets directs (la VI influence la VD) mais aussi indirects (la VI influence une variable médiatrice qui à son tour influence la VD). Cela nous permet de tester des hypothèses de médiations qui nécessiteraient autrement l'application d'analyses acheminatoires (dans SPSS par exemple) soit plusieurs régressions successives et ce pour chaque effet médiateur que l'on souhaite tester. Ainsi en analysant simultanément l'ensemble des paramètres, les MES assurent davantage de stabilité au modèle que les régressions multiples¹³². Troisièmement une procédure encore peu utilisée dans

¹³¹ Tazouti, Y., Flieller, A., & Vrignaud, P. (2005). Comparaison des relations entre l'éducation parentale et les performances scolaires dans deux milieux socio-culturels contrastés (populaire et non populaire). *Revue Française de Pédagogie*, 151, 29-46. Cette référence bibliographique est proposée à titre illustratif, concernant les aspects méthodologiques de l'étude. L'ensemble des explicitations statistiques, en particulier concernant les MES, sont essentiellement issues de l'enseignement du Pr Vrignaud.

¹³² Nous avons pu en faire l'expérience : une régression multiple a été effectuée sur la base des premières données recueillies pour notre étude (Kerhervé, Gay, Vrignaud, 2008 ; n = 88). Lors de la réitération des estimations sur l'échantillon complet, certains paramètres n'étaient plus significatifs.

notre champ de recherche consiste à tester un même modèle dans des groupes distincts puis de les comparer : la fonction « multiple group analysis ». Cela permet de tester l'hypothèse de réseaux de causalités différents (significativité et poids des paramètres).

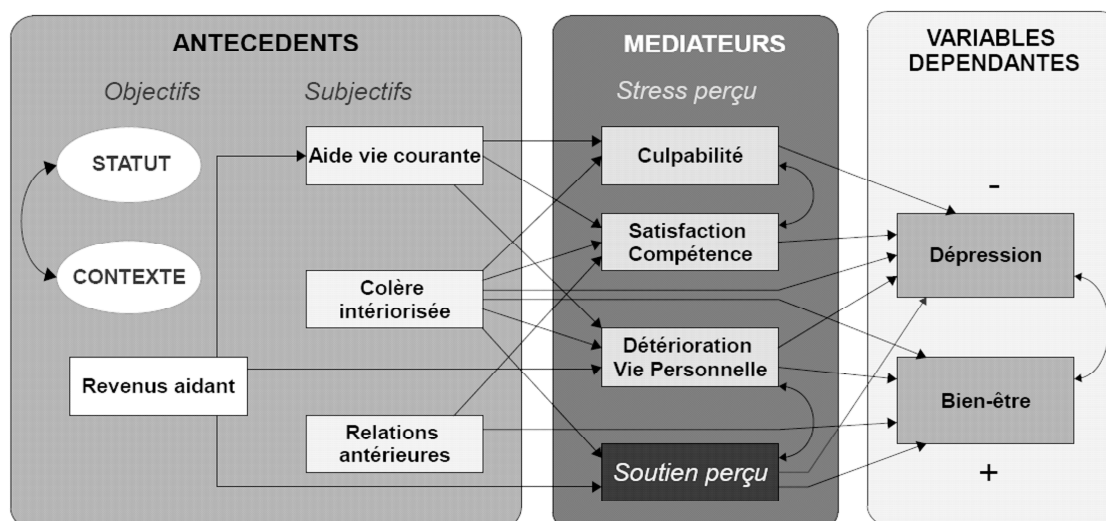
L'établissement d'un modèle d'équations structurales permet de mettre en lumière les facteurs explicatifs d'une part de la variance de la santé psychique des aidants. Il s'agit d'appréhender la dynamique du processus de stress de l'aidant dans des situations contrastées : contexte x statut, soit 4 sous échantillons. Il convient de proposer au préalable un modèle théorique général, normalement valable pour l'ensemble de l'échantillon. Ce modèle est construit sur la base des connaissances théoriques mais aussi des données disponibles.

3.5.2.1. Le modèle théorique général

Le modèle théorique testé, basé sur le paradigme du stress, est composé d'antécédents, de médiateurs et de variables critères en terme de santé psychique. Les antécédents incluent d'abord des facteurs objectifs (environnementaux) telles que les données socio-démographiques, comme les revenus, et les caractéristiques de la relation d'aide, telles que lien de parenté et le contexte de l'aide (domicile ou institution). Ces deux dernières variables permettent la catégorisation des aidants en quatre groupes. Des facteurs subjectifs (psycho-sociaux) sont également inclus dans le modèle : l'aide dans les tâches de la vie quotidienne reflétant l'implication de l'aidant, la qualité des relations antérieures avec le proche et un aspect de la personnalité de l'aidant, la colère intériorisée.

Ensuite le modèle comprend des médiateurs : le soutien social perçu et le stress perçu relatif à l'aide. L'évaluation du stress comprend les dimensions positives et négatives, soit les facteurs du fardeau et du sentiment de compétence de l'aidant. Enfin la santé psychique de l'aidant, soit la dépression et plus généralement le bien-être, sont incluses en tant que variables dépendantes.

Figure 1 : Modèle Théorique Général



Note de lecture : Un rectangle représente une variable du modèle ; une flèche unidirectionnelle représente l'effet explicatif d'une variable indépendante (ou médiatrice) sur une variable dépendante lorsque les autres variables du modèle sont contrôlées (effet mesuré par un coefficient de régression nommé « coefficient de piste » équivalent des β) ; une double flèche correspond à la corrélation entre deux variables pour lesquelles il n'y a pas d'hypothèse de causalité (équivalent des r). Les ellipses représentent les deux variables dichotomiques permettant l'analyse comparée dans 4 sous-groupes d'aidants : ces variables sont considérées comme agissant surtout sur les effets (les flèches) des médiateurs sur la santé psychique et des antécédents sur les médiateurs. Bien qu'elles ne soient pas matérialisées ici, à chaque variable observée (sauf les variables exogènes comme les « revenus ») est associée sa variance d'erreur c'est-à-dire non expliquée par le modèle.

Afin de tester notre hypothèse d'une différenciation partielle des réseaux de causalités selon le statut de l'aidant et le contexte de l'aide, nous testons d'abord le modèle en pistes causales sur l'ensemble de l'échantillon puis nous observons les différences en testant simultanément le modèle sur les 4 sous-groupes. Cette procédure nous permet d'associer synthèse et comparaison inter-groupes. La comparaison proprement dite est effectuée via la fonction « multiple group analysis » du logiciel.

Etant donné les différences marquées entre ces groupes il aurait été envisageable de proposer un modèle par sous-groupe, n'incluant pas forcément les mêmes variables explicatives de la santé psychique. Néanmoins les comparaisons ne pourraient plus se faire sur la même base. De plus la taille de notre échantillon, une fois réparti en 4 sous-groupes, ne nous le permet pas.

3.5.2.2. L'opérationnalisation du modèle : choix des variables

Nous avons vérifié l'homogénéité (α de Cronbach) des questionnaires pour les principales variables étudiées et observé leur distribution dans notre échantillon. En particulier, le SCQ n'ayant pas été

appliqué à la population française et le STAXI-2 étant en cours de validation au moment de la mise en place de notre étude (histogrammes des distributions en annexes p. 30-36).

Concernant l'homogénéité des questionnaires, seul l'alpha de Cronbach à l'échelle ECI du STAXI-2 ($\alpha = 0,65$) est inférieur au seuil de 0,70 : Burden Interview $\alpha = 0,90$; Sense of Competence Questionnaire $\alpha = 0,86$; SSQ6 Disponibilité $\alpha = 0,86$; SSQ6 Satisfaction $\alpha = 0,89$; Beck-Depression Inventory-2 $\alpha = 0,88$; STAI-A $\alpha = 0,94$; STAI-B $\alpha = 0,92$; STAXI-2 colère état $\alpha = 0,94$; STAXI-2 colère trait $\alpha = 0,85$; STAXI-2 indice AX $\alpha = 0,78$ (ECE $\alpha = 0,73$; CCE $\alpha = 0,90$; CCI $\alpha = 0,87$). Dans l'ensemble, l'homogénéité des principaux questionnaires est satisfaisante.

La construction de modèles en pistes causales s'est faite par l'intégration progressive des variables. Nous avons rencontré des difficultés liées aux données manquantes pour la mesure de la dépendance. Certaines variables comme la colère état n'ont pas pu être incluses dans les modèles du fait de leur distribution. En effet nous constatons un effet plancher massif à l'échelle de colère-état du STAXI-2. 45,5 % des participants obtiennent le score minimum de 15 sur 60 et le score maximal s'élève à 33 points. La distribution des échelles du Staxi-2 n'est pas évoquée dans l'article de validation : seule la structure factorielle de l'outil est analysée ; les moyennes et écart-types ne sont pas indiqués (Bruchon-Schweitzer, 2008).

Description des indicateurs retenus

Les antécédents

Le contexte et le statut constituent deux variables exogènes matérialisées non comme variables du modèle mais servant de base pour la division de l'échantillon en sous-groupes. Le contexte de la relation d'aide est opérationnalisé par la variable dichotomique « hébergement en maison de retraite : oui/non ». Le statut est opérationnalisé par la variable dichotomique « conjoint : oui/non ».

Quatre sous-échantillons sont ainsi constitués : les enfants aidants à domicile ($n = 72$), les enfants aidants en institution ($n = 52$), les conjoints aidants à domicile ($n = 104$) et les conjoints aidants en institution ($n = 36$).

Les aidants des différents groupes sont comparables au plan des revenus. Certaines différences découlent logiquement du statut et du contexte. Par exemple les enfants aidants sont plus jeunes en moyenne (à domicile : 54,2 ans ; E.T. = 8,1 ans / en institution : 57,7 ans ; E.T.= 8,1) que les

conjoints (à domicile : 73,3 ans ; E.T. 7,8 / en institution : 76,7 ; E.T. = 7,7). Les effectifs des sous-échantillons indiquent que 74 % des conjoints et 58 % des enfants accompagnent leur proche à domicile. Notons également que le pourcentage d'hommes est variable selon les groupes : 18,1 % de fils aidants à domicile ; 23,1 % de fils aidants en institution ; 32,7 % d'époux aidants à domicile ; 58,3 % d'époux aidants en institution. Par ailleurs les fils aidants à domicile sont en moyenne plus jeunes (49,2 ans ; E.T. = 8,2) que les filles (55,3 ans ; E.T. = 7,7 ; $t = 2,565$; $p < .05$). Inversement les époux aidants en institution sont un peu plus âgés (78 ans ; E.T. = 8,3) que les épouses aidantes (74,9 ans ; E.T. = 6,7 ; NS).

Le niveau socio-économique est opérationnalisé par les revenus dont on connaît l'impact sur la santé. Cet indicateur est plus rarement pris en compte dans les modèles structuraux au profit d'autres antécédents comme les caractéristiques des troubles du proche. Pourtant l'influence des revenus sur le bien-être (Pinquart et Sörensen, 2000) et plus particulièrement l'impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer sont connus : Huang *et al.* (2009¹³³) montrent que les revenus de l'aidant ont un impact sur la dépression (CES-D : $\beta = -.24$) de même que les symptômes psycho-comportementaux ($\beta = .31$).

La relation d'aide est représentée par l'importance de l'aide fournie soit le nombre d'activités basiques et instrumentales de la vie quotidienne pour lesquelles l'aidant apporte un soutien au proche : nous avons constaté que le temps était difficile à évaluer en cas de cohabitation, aussi avons nous retenu le nombre d'activités différentes pour lesquelles une aide familiale est apportée. De même Neubauer (2009) indique que le temps d'aide est souvent sous-estimé, du fait que la supervision n'est pas toujours prise en compte.

Postulant l'importance du lien de parenté sur la base que la relation d'aide est d'abord une relation intime, alors la qualité de cette relation avant le début de la maladie pourrait avoir un impact important sur l'aide à un proche devenu dépendant. Ce facteur nous intéresse d'autant plus qu'il facteur est souvent évoqué (Pearlin *et al.*, 1990) mais rarement intégré aux plans de recherches.

Parmi les antécédents dispositionnels du stress, nous nous interrogeons sur le rôle de l'hostilité. Ne pouvant évaluer ce qui détermine la colère état, nous avons intégré la colère intériorisée ou « anger in » parmi les variables indépendantes du modèle. Cette composante de l'hostilité nous renseigne sur la rétention d'affects hostiles. Elle pourrait également être moins affectée par la désirabilité sociale que la colère trait et la colère-état, c'est-à-dire les éclats de colère verbale ou physique. Par

¹³³ Huang, C., Sousa, V. D., Perng, S., Hwang, M., Tsai, C., Huang, M., et al. (2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 502-511.

ailleurs, cet indicateur permet d'appréhender les « tensions » dans les relations de l'aidant avec son proche ou les professionnels. Enfin nous pouvons nous demander si la colère intériorisée peut être impliquée dans la dépression et la culpabilité par un renforcement de l'agressivité.

Les variables intermédiaires

Etant donné la multidimensionnalité du fardeau, nous avons intégré deux principaux facteurs en tant que stress perçu relatif à la relation d'aide. Premièrement la détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant, composante la plus importante (Ankri *et al.*, 2005), étant divisée en deux facteurs dans notre échantillon, nous avons intégré dans le MES la composante équivalente mesurée par le SCQ au lieu du ZBI. Deuxièmement la culpabilité constitue le deuxième facteur du fardeau mesuré par le ZBI. L'énervement est laissé de côté car peu lié à la santé psychique. Enfin, les aspects positifs de la relation d'aide dont l'importance a été soulignée mais qui demeurent peu étudiés sont également pris en compte. A ce titre nous avons intégré la satisfaction de l'aidant vis-à-vis de sa compétence dans son rôle.

Le soutien social perçu nous intéresse également au regard de ses implications concernant l'aide aux aidants. Nous intégrons dans le MES la dimension « satisfaction » (SSQ-6) qui est généralement plus fortement associée à la santé psychique.

Les critères de santé psychique

La dépression, soit le score de la BDI-2, est choisie comme indicateur négatif de la santé psychique. Bien qu'un peu plus élevée chez les conjoints, elle demeure un problème pour une majorité d'aidants. Par ailleurs, l'anxiété état est écartée car il a été montré une relative possibilité d'amélioration de avec l'entrée en institution.

Le bien-être est évalué par une de ses composantes la satisfaction de vie, soit le score à l'échelle SWLS, qui constitue une mesure positive de la santé psychique, plus globale aussi par rapport à la dépression : bien que l'auto-évaluation de la dépression et du bien-être aient lieu au même moment, l'échelle de dépression interroge l'aidant sur son état au cours de la quinzaine écoulée tandis que le questionnaire de satisfaction de vie concerne la vie de la personne dans son ensemble, en intégrant la situation actuelle.

Ces deux indices dépression et bien-être s'inscrivent dans la suite des travaux précédents. Etant limités par la taille de notre échantillon et à défaut de pouvoir contrôler strictement le degré

d'autonomie du proche par une hétéro-évaluation, nous avons dans notre modèle donné la priorité au **statut de l'aidant et au contexte de la relation d'aide** d'une part, aux **aspects positifs** tels que la compétence et la qualité de la relation antérieure d'autre part.

Critères d'évaluation des effets modérateurs et médiateurs

Effet modérateur

Selon Rasclé et Irachabal (2001), on qualifie une variable de modérateur lorsqu'elle influence la relation entre le prédicteur et la variable critère de telle façon que le prédicteur seul ne suffise pas à prédire la variable dépendante. L'analyse en pistes causales est une des méthodes permettant d'identifier l'effet modérateur d'une variable : au niveau opérationnel nous nous attendons à ce que les prédicteurs, par exemple le soutien social perçu, expliquent une part de la variance des critères dans certains groupes d'aidants seulement et non dans tous, ni même dans l'échantillon global. Autrement dit l'hypothèse opérationnelle d'une variation des réseaux de causalités selon le statut de l'aidant et le contexte de l'aide correspond à l'hypothèse théorique de l'effet modérateur de ces deux variables sur les relations entre stress perçu et santé psychique de l'aidant.

Effet médiateur

La variable médiatrice agit comme un amplificateur de la relation entre le prédicteur et le critère : le prédicteur influence le médiateur qui lui-même influence la variable critère (Rasclé et Irachabal, 2001). Ainsi le prédicteur et le médiateurs sont tous deux corrélés au critère mais aussi corrélés entre eux. Au niveau opérationnel l'hypothèse testée est que le médiateur permet de mieux expliquer le critère que le seul prédicteur. Au niveau opérationnel, nous observons dans le modèle d'équations structurales, une supériorité de l'effet indirect du prédicteur sur le critère via le médiateur par rapport à l'effet direct du prédicteur sur le critère : l'effet direct est très réduit ou même non significatif.

Les modérateurs renvoient plus souvent à des caractéristiques individuelles ou situationnelles soit les antécédents, tandis que les médiateurs reflètent davantage les processus transactionnels du stress : ils contribuent donc de façon complémentaire à l'explication d'une variable dépendante résultant du processus du stress.

4^{ème} partie :
RESULTATS

Dans cette partie nous présenterons les résultats des traitements statistiques. Si l'objectif de nos analyses est de proposer un modèle d'équations structurales, permettant de comparer la dynamique des processus du stress chez les enfants et conjoints aidant à domicile et institution, plusieurs analyses ont dû être effectuées préalables.

Premièrement nous décrirons les principales variables étudiées et comparerons leur distribution dans notre échantillon à celle dans des populations standard. Cela nous renseigne sur le niveau de bien-être des aidants par rapport à la population tout venant et spécifie les caractéristiques de l'échantillon.

Deuxièmement nous décrirons la nature du fardeau et du sentiment de compétence en procédant à l'analyse en composantes principales des échelles Zarit Burden Interview et Sense of Competence Questionnaire. Les facteurs extraits pourront être intégrés ensuite dans les modèles d'équations structurales.

Troisièmement nous présenterons les corrélations simples entre le fardeau, le sentiment de compétence, le soutien social perçu, les indicateurs de santé psychique, les variables socio-démographiques et relatives à la situation d'aide. L'étude des coefficients de corrélation précède généralement celle des coefficients de régression (dits "coefficients de piste") et permet en outre de décrire les variables non incluses dans les modèles structuraux.

Quatrièmement nous observerons les différences selon le contexte de la relation d'aide : le mode d'accompagnement du proche malade au domicile ou en institution et le lien de parenté de l'aidant. L'interprétation ultérieure des résultats tient compte à la fois du poids des relations entre les variables, mis en évidence par les modèles structuraux, mais aussi des différences de niveau des composantes du stress perçu, du soutien perçu et de santé psychique entre les groupes.

Enfin nous tenterons de résumer les données à l'aide de modèles structuraux, via l'analyse en pistes causales. Cette dernière étape prendra appui sur les analyses effectuées précédemment.

4.1. DESCRIPTION DES VARIABLES PRINCIPALES

Nous décrivons ici les variables principales, fardeau, sentiment de compétence des aidants, santé psychique des aidants, par rapport à la population tout venant.

Fardeau

Le niveau de fardeau moyen dans l'échantillon ($n = 249$) ($m = 39,7$; $ET = 16,5$) est supérieur à celui observé dans l'étude d'Ankri *et al.* ($m = 32,9$; $ET = 17,9$; Ankri *et al.*, 2005 ; tableau 4). Selon les critères du Zarit Burden Inventory, 13,7% des aidants présentent un fardeau absent à léger, 39,1 % un fardeau léger à modéré, 37,9 % un fardeau modéré à sévère et 9,3% un fardeau sévère.

Sentiment de compétence

Le sentiment de compétence des aidants, s'élevant en moyenne à 12,7 ($ET = 5,7$; $n = 233$), est inférieur aux niveaux observés dans l'étude de validation de la version francophone de l'outil ($m = 18,05$; $ET = 5,7$; Vernooij-Dassen *et al.*, 2003) (tableau 4).

Soutien social perçu

Chez les aidants ($n = 210$), le niveau de soutien social perçu aux deux échelles disponibilité ($m = 13,9$; $ET = 9,2$) et satisfaction ($m = 26,9$; $ET = 6,7$) est inférieur à celui de la population tout venant (respectivement $m = 20,6$; $ET = 11,4$ et $m = 29,4$; $ET = 4,8$; tableau 4).

Dépression

Les aidants ($n = 260$) ont également un niveau élevé de dépression évalué par le BDI-2 ($m = 14,03$; $ET = 9,2$) par rapport aux normes indiquées pour la population générale ($m = 6,47$; $ET = 5,39$; tableau 4). 56,8 % de l'échantillon obtient un score évoquant un risque de dépression : 31,7 % à un stade léger, 16,2 % à un stade modéré et 8,9 % à un stade sévère.

Anxiété

Le niveau d'anxiété état des aidants ($n = 252$) est également supérieur à celui de la population générale, chez les femmes (+3,62 points en moyenne) comme chez les hommes (+5,62 points en moyenne) (tableau 4). Ce résultat n'est pas imputable à l'anxiété trait ($n = 245$) qui est comparable à celle de la population tout venant.

Hostilité

Le niveau de colère état des aidants ($n = 253$) est comparable à celui de la population tout venant. De façon plus étonnante, la colère trait et l'indice global d'hostilité AX sont inférieures aux normes (tableau 4).

Bien-être

Les aidants ($n = 258$) un niveau de bien-être subjectif au SWLS ($m = 21$; $ET = 6$) inférieur à celui de la population générale ($m = 23,4$; $ET = 6,1$) (tableau 4).

Tableau 4 : Récapitulatif des variables observées (m ; ET) et comparaison avec les normes de références N = 264

| | | My,ET observés (N) | My, ET théoriques (N) | t de Student | p |
|--------------------------------------------------|--------|-----------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------|--------------|
| Fardeau ZBI (a) | M F | 39,68 ± 16,54 (n=249) | 32,9 ± 17,9 (n=152) | 6,466 | **** |
| Sentiment de Compétence (SCQ) (b) | M F | 12,67 ± 5,74 (n=233) | 18,05 ± 5,8 (n=164) | -14,333 | **** |
| Soutien social perçu (c) Disponibilité (SSQ6) | M F | 13,93 ± 9,19 (n=239) | 20,6 ± 11,4 (n=869) | -11,218 | **** |
| Soutien social perçu (c) Satisfaction (SSQ6) | M F | 26,87 ± 6,65 (n=210) | 29,4 ± 4,8 (n=869) | -5,513 | **** |
| Dépression BDI-II (d) | M F | 14,03 ± 9,2 (n=260) | 6,47 ± 5,39 (n=96) | 13,250 | **** |
| Anxiété état STAI-A (e) | M F | 41,35 ± 12,72 (n=74) 44,37 ± 13,68 (n=178) | 35,73 ± 10,34 (n=113) 40,75 ± 10,32 (n=87) | 3,802 3,532 | *** *** |
| Anxiété trait STAI-B (f) | M F | 41,49 ± 11,74 (n=71) 45,33 ± 11,56 (n=174) | 41,86 ± 9,48 (n=113) 45,09 ± 11,11 (n=87) | -0,263 0,278 | ns ns |
| Colère état STAXI-II, a (g) | M F | 17,57 ± 3,75 (n=75) 17,65 ± 3,86 (n=178) | 17,45 ± 4,22 (n=539) 18,16 ± 3,91 (n=546) | 0,285 -1,744 | ns ns |
| Colère trait STAXI-II, b | M F | 17,53 ± 4,92 (n=75) 19,08 ± 5,39 (n=180) | 21,23 ± 5,24 (n=539) 21,64 ± 4,70 (n=546) | -6,512 -6,359 | **** **** |
| Hostilité STAXI-II, indexAX (h) | M F | 35,32 ± 11,13 (n=74) 38,03 ± 11,82 (n=179) | 41,52 ± 12,46 (n=539) 43,04 ± 11,85 (n=546) | -4,788 -5,671 | **** **** |
| Bien-être SWLS (i) | M F | 20,97 ± 6,02 (n=258) | 23,4 ± 6,1 (n=457) | -6,480 | **** |

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$; **** $p < .0001$.

(a) Zarit Burden Inventory, Ankri *et al.* (2005).

(b) Sense of Competence Questionnaire, Vernooij-Dassen *et al.* (2003).

(c) Social Support Questionnaire 6 items Bruchon-Schweitzer *et al.* (2003).

(d) normes du BDI-II : Beck Depression Inventory-II.

(e) normes du STAI-Y : State Trait Anxiety Inventory, forme A.

(f) normes du STAI-Y : State Trait Anxiety Inventory, forme B.

(g) normes du STAXI-II : State Trait Anger Expression Inventory-II, forme a et b.

(h) Index AX : score global au STAXI-II.

(i) SWLS : Satisfaction With Life Scale.

4.2. LA NATURE DU FARDEAU

Nous intéressants aux différentes dimensions du fardeau et du sentiment de compétence, dans la suite respectivement de Ankri *et al.* (2005) et Vernooij-Dassen *et al.* (2003), nous avons procédé à l'analyse en composantes principales (ACP) des deux échelles Zarit Burden Interview (ZBI) et Sense of Competence Questionnaire (SCQ).

4.2.1. Analyse de l'échelle de fardeau BI

4.2.1.1. Etude initiale du BI (Ankri et al., 2005)

L'étude d'Ankri *et al.* propose une analyse factorielle ACP avec rotation varimax du Zarit BI en 22 items, qui aboutit à une structure en 5 facteurs. Les auteurs mettent en évidence trois dimensions du fardeau correspondant aux trois premiers facteurs obtenus. Ces trois facteurs expliquent 56,3 % de la variance du score global au ZBI, soit 41,5 % pour le premier facteur conséquences de l'aide sur la vie personnelle et sociale de l'aidant, 8,6 % pour le deuxième, dit le « fardeau psychologique » et 6,2 % pour le troisième, la culpabilité.

La composante « conséquences sur sa vie personnelle » inclut les items par ordre de poids : *11-manque d'intimité, 12-vie sociale réduite, 13-gêne de recevoir des amis, 6-détérioration des relations avec les amis, la famille, 17- perte de contrôle sur sa vie et 10-détérioration de sa santé.*

La composante « fardeau psychologique » inclut les items : *5-en colère en présence du proche, 4-embarrassé par son comportement, 9-tendu auprès du proche, 22-sentiment de fardeau, 19-incertitude et 18- laisser le soin du parent à quelqu'un d'autre.*

La composante « culpabilité » inclut les items : *20-devrait en faire plus, 21-pourrait faire mieux, 15-manque d'argent et 16-incapable de poursuivre l'aide.*

4.2.1.2. Le Zarit BI dans notre échantillon

Au préalable nous vérifions si les propriétés des variables individuelles, soit les 22 items du Zarit BI, ainsi que la matrice de leurs corrélations, se prêtent aux ACP. La mesure d'adéquacité de l'échantillon Kaiser-Meyer-Olkin (Measure of Sampling Adequacy, MSA) est de 0,892 pour l'ensemble de la matrice et varie entre 0,649 (une seule valeur inférieure à 0,7) et 0,942 pour les

variables individuelles¹³⁴. Le Bartlett test de sphéricité sur la matrice des corrélations est à 2014,27 ($p < .00001$), indiquant qu'il ne s'agit pas de matrice d'identité et l'absence de déterminant R inférieur à 0,00001 écarte le risque d'une matrice singulière¹³⁵. L'examen des variables individuelles et de la matrice de corrélations dans l'échantillon autorise une ACP.

Nous avons procédé à une analyse en composantes principales non contrainte, avec rotation Varimax sur les 22 items du ZBI. La rotation a convergé en 8 itérations. Nous retenons les composantes dont la valeur propre est supérieure à 1. La solution obtenue comprend également 5 facteurs expliquant 60 % de la variance (tableau 5).

Le premier facteur explique 20,9 % de la variance et inclut 10 items¹³⁶, par ordre de poids : *2-manque de temps pour soi* ($r = 0,75$), *12-vie sociale réduite* ($r = 0,73$), *3-tirailé entre son parent et d'autres responsabilités* ($r = 0,69$), *11-manque d'intimité* ($r = 0,67$), *17-perte de contrôle sur sa vie* ($r = 0,66$), *15-manque d'argent* ($r = 0,61$), *10-détérioration de sa santé* ($r = 0,61$), *22-sentiment de fardeau* ($r = 0,58$), dans une moindre mesure, *8-dépendance du parent* ($r = 0,55$) et *16-incapable de poursuivre l'aide* ($r = 0,48$).

Le facteur 1 de notre étude comprend 4 items sur les 6 identifiés dans l'étude originale. 5 autres items sont adjoints à ce premier facteur tandis que les 2 items manquants (*6-autres membres de la famille* et *13-recevoir des amis*) forment à eux seuls le troisième facteur « vie sociale », ce qui n'est pas particulièrement pertinent d'un point de vue clinique. Malgré ces différences, le premier facteur extrait semble bien correspondre, comme dans l'étude initiale aux conséquences sur la vie personnelle de l'aidant.

Le deuxième facteur explique 12,4 % de la variance et inclut 4 items principaux *5-en colère en présence du proche* ($r = 0,67$), *9-tendu en présence du proche* ($r = 0,64$), *18-laisser le soin du parent à quelqu'un d'autre* ($r = 0,64$), *1-demande plus d'aide qu'il en a besoin* ($r = 0,61$).

En outre les items *embarrassé par le comportement du proche* (4) et *sentiment de fardeau* (22) participent de plusieurs facteurs : l'item 4 est corrélé avec les facteurs 2 ($r = 0,41$), 3 ($r = 0,46$) et **5 ($r = 0,53$)** ; l'item 22 est corrélé aux facteurs 2 ($r = 0,52$) et **1 ($r = 0,58$)**.

¹³⁴ La mesure d'adéquacité de l'échantillonnage permet de vérifier que chaque variable individuelle est corrélée de façon substantielle à au moins une autre variable, sans quoi il faudrait la r étrancher avant de procéder à l'ACP.

¹³⁵ Une matrice d'identité ne contient que des corrélations égales à 0 à l'exception de la diagonale où les corrélations sont toutes égales à 1. Lorsqu'il est significatif, le test de sphéricité de Bartlett permet de rejeter cette hypothèse. Au contraire une matrice singulière contient au moins un cas de dépendance linéaire : une variable peut être entièrement expliquée par une ou plusieurs autres variables combinées.

¹³⁶ Sont considérés comme appartenant au facteur les items pour lesquels la pondération est supérieure à 0,40.

Le facteur 2 correspond à la dimension dite « fardeau psychologique » décrite par Ankri. Plus précisément ce facteur traduit des affects agressifs : énervement, colère, tension en présence du proche. Il semble refléter la dimension hostile de la relation d'aide.

Le troisième facteur explique 9,84 % de la variance. Il comprend seulement 2 items principaux : *13-mal à l'aise de recevoir des amis* ($r = 0,78$) et *6-détérioration des relations avec les amis ou d'autres membres de la famille* ($r = 0,73$). Dans l'étude d'Ankri, ces items sont intégrés au premier facteur.

Le quatrième facteur explique 9,58 % de la variance et est constitué de 3 items : *20-devoir en faire plus* ($r = 0,86$), *21-devoir donner de meilleurs soins* ($r = 0,83$) et dans une moindre mesure *19-incertitude* ($r = 0,57$). Ce facteur correspond à la dimension de culpabilité du fardeau, tout comme dans l'étude d'Ankri.

Le cinquième facteur explique 8,06 % de la variance et comprend 3 items : *7-peur de l'avenir* ($r = 0,757$), *embarrassé par le comportement du proche* ($r = 0,530$) et *14-demande d'aide comme si vous étiez la seule personne* ($r = 0,513$). Le facteur 5 relève également d'un fardeau de nature plutôt psychologique, traduisant des sentiments d'angoisse, de gêne et de solitude face à la dépendance du proche. De façon pratique nous le dénommerons le facteur « *souci* » .

Les 3 principales composantes de la structure de l'échelle de fardeau BI semblent donc être confirmées : les conséquences sur la vie personnelle, la culpabilité et la tension psychologique. En outre la composante 5 « *souci* » peut être interprétée au niveau clinique. Comme dans l'étude initiale la première composante a beaucoup plus de poids que les autres.

Concernant la différence de composition de notre échantillon incluant des personnes au domicile et en institution, si l'on procède à une analyse séparée dans les deux groupes, on obtient 7 facteurs dans le contexte institutionnel mais les 3 facteurs principaux décrits demeurent les mêmes (annexes p. 37-39).

Tableau 5 : Analyse en Composantes Principales, rotation Varimax de l'Inventaire du Fardeau de Zarit en 22 items

Total : 60,8% de variance expliquée

| | Composantes | | | | |
|----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|-----------------|------------------|------------------|-------------|
| | 1 conséquences sur la vie personnelle | 2 énervement | 3 vie sociale | 4 culpabilité | 5 souci |
| Valeur | 4,608 | 2,735 | 2,166 | 2,109 | 1,774 |
| Pourcentage de la variance | 20,9 | 12,4 | 9,84 | 9,58 | 8,06 |
| 2.trop de temps pour l'aide pas assez pour soi | ,753 | ,323 | | | |
| 12.votre vie sociale s'est détériorée du fait d'aider votre parent | ,725 | | ,424 | | |
| 3.tirailé entre les besoin du parent et d'autres responsabilités | ,693 | ,361 | | | |
| 11.manque d'intimité à cause de votre parent | ,686 | | ,347 | | |
| 17.perte du contrôle de votre vie depuis la maladie du parent | ,657 | | ,321 | | |
| 15.manque d'argent pour continuer à prendre soin du parent | ,619 | | | | |
| 10.votre santé s'est détériorée du fait d'aider votre parent | ,605 | | | | |
| 22.finalement, en quoi les soins au parent sont une charge pour vous | ,579 | ,516 | | | |
| 8.votre parent est dépendant de vous | ,552 | | | | ,407 |
| 16.plus capable de prendre soin du parent encore bien longtemps | ,479 | | | | |
| 5.en colère en présence du parent | | ,668 | ,315 | | |
| 9.tendu en présence de votre parent | | ,640 | ,329 | | |
| 18.souhaiter laisser le soin du parent à quelqu'un d'autre | | ,638 | | | |
| 1.demande plus d'aide qu'il en a besoin | | ,609 | | | |
| 13.mal à l'aise de recevoir des amis à cause du parent | | | ,777 | | |
| 6.votre parent nuit aux relations avec d'autres membres famille | | | ,729 | | |
| 20.impression de devoir en faire plus pour votre parent | | | | ,859 | |
| 21.impression de devoir donner de meilleurs soins au parent | | | | ,826 | |
| 19.incertitude sur quoi faire avec votre parent | | ,340 | | ,567 | |
| 7.peur de ce que l'avenir réserve à votre parent | | | | | ,757 |
| 4.embarrassé par le comportement du parent | | ,411 | ,462 | | ,530 |
| 14.demande d'aide comme si vous étiez la seule personne | ,387 | ,300 | | | ,513 |

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

Toutes les valeurs supérieures à .300 sont reportées dans le tableau, avec en gras les valeurs correspondant à chaque facteur.

En grisé : items composant les 3 facteurs « vie personnelle », « fardeau psychique » ici « tension » et « culpabilité », mis en évidence dans l'étude d'Ankri et collaborateurs.

4.2.2. Analyse de l'échelle de sentiment de compétence

4.2.2.1. Etudes antérieures du SCQ (Vernooij-Dassen et al., 2003)

Le SCQ ou questionnaire de sentiment de compétence mesure le sentiment « d'être capable de prendre soin de la personne démente ». L'étude initiale de la structure de l'échelle auprès de 141 aidants au Pays-Bas amène l'organisation des 27 items en trois sous-échelles. La première reflète, comme pour le Zarit BI, les conséquences pour la vie personnelle de l'aidant (items 1 à 8). La deuxième sous-échelle correspond à la satisfaction dans le rôle d'aidant ou vis-à-vis de sa compétence (items 9 à 20). La troisième sous-échelle évalue la satisfaction procurée par le proche (items 21 à 27).

Puis vient l'étude de validation de la version francophone de l'échelle, les aidants belges (n = 164) ont en moyenne 64 ans (ET = 13). 64 % sont des femmes. Le lien de parenté avec le parent dépendant est celui de conjoint (43 %), d'enfant (34 %) ou autre (23 %). Dans l'étude initiale, la proportion de conjoints est supérieure. 54 % des aidants cohabitent avec leur parent dépendant. 31 % des patients vivent en institution tandis que dans l'étude initiale tous sont au domicile. Ces différences expliquent peut-être les variations observées dans la composition des facteurs dans les études néerlandaise et belge.

L'analyse en composantes principales avec rotation oblique de la version francophone du SCQ, met en évidence 3 domaines également. La variance du score global au SCQ est expliquée à 19 % par le facteur associé aux conséquences sur la vie personnelle de l'aidant, à 17% par la satisfaction liée au rôle d'aidant et 12 % par la satisfaction procurée par la relation avec le proche. Au total, ces trois domaines expliquent 33 % de la variance du SCQ.

Dans l'étude belge (NADES) la répartition des items dans les trois facteurs diffère de l'étude initiale.

Le facteur 1, assimilé à la satisfaction concernant sa propre performance en tant qu'aidant, comprend 10 items¹³⁷, soit 6 sur les 12 de l'étude initiale : *17-nervosité et dépression, 11-qualité de la relation, 26-aigri, 24-considération, 13tension, 18-agacement, 6-détérioration santé, 16-absence d'avantage, 9-satisfaction contact, 25-demande.*

Le facteur 2 correspondant aux conséquences sur la vie personnelle de l'aidant inclut 7 items :

¹³⁷ Valeurs > 0,40. Afin de permettre des comparaisons, nous avons appliqué ce critère à l'ensemble des analyses en composantes principales.

2-temps pour soi, 3-vie sociale, 4-besoin permanent, 1-vie privée, 8-unique soignant, 5-poids des responsabilités, 20-utilité dans la relation.

Le facteur 3, traduisant la satisfaction procurée à l'aidant par le patient, recouvre 3 items : *21-manipulation, 22-contrarier et 23-obtenir.*

7 items ont des valeurs inférieures à 0,40 dans tous les facteurs : *culpabilité comportement (12), honte vis-à-vis du comportement (27), souci (7), culpabilité présente (19), aptitude à soigner (10), culpabilité passée (14) et limites des soins (15).*

4.2.2.2. Le SCQ dans notre échantillon

Comme dans les précédentes études du SCQ, nous avons procédé à une analyse en composantes principales avec une rotation oblique Oblimin.

La première ACP non contrainte aboutit à une solution en 7 facteurs. Selon le test parallèle de Horn, la valeur propre de la 4^{ème} composante dans notre échantillon est inférieure à la valeur propre de la même composante obtenue à partir de données aléatoires ($1,289 < 1,431$). Cela nous amènerait à considérer uniquement les 3 premiers facteurs comme déterminants dans l'analyse de la variance du SCQ.

Afin de tester la structure initiale de l'outil dans notre échantillon nous contraignons l'extraction en 3 facteurs au cours d'une seconde ACP. Les intercorrélations entre les trois facteurs étant relativement réduites (facteurs 1 et 2 $r = 0,20$; facteurs 1 et 3 $r = 0,25$; facteurs 2 et 3 $r = 0,16$), nous abandonnons la rotation oblique au profit de la rotation orthogonale Varimax¹³⁸ au cours d'une troisième ACP¹³⁹ que nous présentons ici (tableau 6). La rotation a convergé en 4 itérations.

L'analyse en composantes principales est effectuée à partir des scores bruts aux items (1, 2 ou 3) avant dichotomisation car des scores en 0/1 seraient inappropriés pour ce type d'analyse.

Les trois composantes expliquent au total 42,2 % de la variance du score au SCQ.

¹³⁸ La rotation orthogonale facilite par la suite l'interprétation des facteurs du SCQ inclus dans les matrices de corrélations et analyses en pistes causales.

¹³⁹ La mesure d'adéquacité de l'échantillon Kaiser-Meyer-Olkin (Measure of Sampling Adequacy, MSA) est de .838 pour l'ensemble de la matrice et aucune variable individuelle n'a de valeur inférieure à .704. Le Bartlett test de sphéricité sur la matrice des corrélations entre les variables individuelles, soit les 27 items du SCQ, est à 2070 ($p < .00001$), indiquant qu'il ne s'agit pas de matrice d'identité et l'absence de déterminant inférieur à 0,00001 écarte le risque d'une matrice singulière. L'examen des variables individuelles et de la matrice de corrélation dans l'échantillon autorise donc une ACP.

Le premier facteur reflète la satisfaction de l'aidant vis-à-vis de sa compétence dans son rôle auprès du parent malade. Il regroupe 11 des 12 items de cette dimension mise en évidence dans l'étude initiale néerlandaise, ainsi que l'item 26 appartenant en principe au facteur « satisfaction procurée par le proche ». Ce facteur explique 15,7 % de la variance et est composé des 13 items suivants : *12-Sentiment de culpabilité* ($r = 0,72$), *9-Satisfaction vis-à-vis du contact avec la personne dépendante* ($r = 0,71$), *10-Aptitude à soigner* ($r = 0,59$), *13-Tension en présence du proche dépendant* ($r = 0,58$), *26-Aigri par le contact avec le proche dépendant* ($r = 0,55$), *19-Culpabilité présente* ($r = 0,54$), *15-Interrogation sur la limite des soins à apporter* ($r = 0,54$), *11-Qualité de la relation* ($r = 0,53$), *20-Se sentir utile dans la relation* ($r = 0,53$), *17-Nervosité et dépression au contact du parent* ($r = 0,49$) et *14-Culpabilité passée* ($r = 0,42$).

Le deuxième facteur tout à fait identique à celui de l'étude initiale, reflète les conséquences de l'aide sur la vie personnelle de l'aidant. Il explique 15,2 % de la variance et est composé des items 1 à 8 : *2-Manque de temps pour soi* ($r = 0,82$), *1-Manque de vie privée* ($r = 0,78$), *3-Détérioration de la vie sociale* ($r = 0,75$), *6-Détérioration de la santé* ($r = 0,64$), *4-Besoin permanent, impossibilité de laisser le parent dépendant seul* ($r = 0,63$), *7-Souci permanent pour le proche* ($r = 0,58$), *5-Poids des responsabilités vis-à-vis du proche et dans d'autres domaines* ($r = 0,53$) et *8-Unique soignant aux yeux du parent dépendant* ($r = 0,51$).

Dans notre étude, il manquait deux items à la composante équivalente dans le questionnaire de Zarit. Aussi nous emploierons de préférence le facteur issu du SCQ plutôt que celui du ZBI pour évaluer les liens entre les conséquences sur la vie de l'aidant et d'autres variables étudiées comme la santé psychique.

Le troisième facteur reflète la satisfaction que procure le parent dépendant à l'aidant. Il explique 11,3 % de la variance du ZBI et est composé des items suivants : *21-Impression que le proche se comporte de manière à manipuler l'aidant* ($r = 0,71$), *22-Impression que le proche se comporte de manière à contrarier l'aidant* ($r = 0,69$), *25-Demandes excessives de la part du proche dépendant* ($r = 0,67$), *23-Impression que le proche se comporte de manière à obtenir ce qu'il veut* ($r = 0,63$), *24-Manque de considération de la part du proche dépendant* ($r = 0,56$) et *18-Agacement au contact du proche dépendant* ($r = 0,50$).

Dans notre échantillon également, 2 items ont des valeurs inférieures à 0,40 dans les 3 facteurs : *16.Absence d'avantages pour le parent malgré les soins* (facteur 1 $r = 0,39$) et *27.Honte du comportement du parent dépendant* (facteur 1 $r = 0,28$).

Nous retrouvons très nettement dans notre échantillon la structure du SCQ.

Tableau 6 : ACP du SCQ, matrice des composantes après rotation VARIMAX, N = 264

| | Composantes | | |
|------------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------------|
| | 1 satisfaction dans son rôle | 2 vie personnelle et sociale | 3 satisfaction procurée par le proche |
| <i>Valeur propre</i> | 4,239 | 4,113 | 3,050 |
| <i>Pourcentage de variance expliquée</i> | 15,701 | 15,234 | 11,295 |
| SCQ12.Culpabilité | ,715 | | |
| SCQ9.Satisfaction contact | ,708 | | |
| SCQ10.Aptitude à soigner | ,594 | | |
| SCQ13.Tension | ,580 | | ,348 |
| SCQ26.Aigri | ,554 | ,328 | ,317 |
| SCQ19.Culpabilité présente | ,540 | | |
| SCQ15.Limite des soins | ,537 | | |
| SCQ11.Qualité de la relation | ,534 | | |
| SCQ20.Utilité dans la relation | ,533 | | |
| SCQ17.Nervosité et dépression | ,493 | ,375 | |
| SCQ14.Culpabilité passée | ,423 | | |
| SCQ16.Absence d'avantage | ,392 | | |
| SCQ27.Honte du comportement | < ,300 | | |
| SCQ2.Temps pour soi | | ,822 | |
| SCQ1.Vie privée | | ,782 | |
| SCQ3.Vie sociale | | ,754 | |
| SCQ6.Détérioration de la santé | | ,638 | |
| SCQ4.Besoin permanent | | ,625 | |
| SCQ7.Souci | | ,580 | |
| SCQ5.Poids des responsabilités | | ,531 | |
| SCQ8.Unique soignant | | ,509 | |
| SCQ21.Manipulation | | | ,708 |
| SCQ22.Contrarier | | | ,686 |
| SCQ25.Demande | | | ,674 |
| SCQ23.Obtenir | | | ,629 |
| SCQ24.Considération | | | ,557 |
| SCQ18.Agacement | ,456 | | ,495 |

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales, contrainte en 3 facteurs

Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

Toutes les valeurs supérieures à .300 sont reportées dans le tableau, avec en gras les valeurs correspondant à chaque facteur.

NB : Les scores bruts sur lesquels s'appuie l'ACP traduisent les aspects négatifs de la relation d'aide : plus les scores bruts sont élevés, plus la vie personnelle de l'aidant se détériore, plus sa compétence et la satisfaction procurée proche sont réduites. Il faudrait lire « insatisfaction » plutôt que « satisfaction » pour les composantes 1 et 3. Pour plus de lisibilité par la suite, nous avons inversé les scores factoriels des composantes 1 et 3, afin qu'ils reflètent bien la « satisfaction » de l'aidant, dans son rôle et sa relation au proche, plutôt que son insatisfaction.

Malgré quelques différences, les structures du fardeau et du sentiment de compétence sont confirmées. Les ACP mettent en évidence les facteurs suivants, positifs et négatifs, composant le fardeau et la compétence de l'aidant.

1- Les conséquences sur la vie personnelle et sociale, mieux appréhendée par le SCQ dans notre étude.

2- La culpabilité (Zarit BI).

3- L'énervement correspondant à la dimension « fardeau psychologique » d'Ankri *et al.* (2005) : regroupe les items sur la tension psychique et la nervosité en présence du proche.

4- Le souci (BI) ou l'inquiétude pour le proche, l'avenir.

5- La satisfaction vis-à-vis de sa compétence (SCQ) en tant qu'aidant, ou satisfaction liée au rôle d'aidant.

6- La satisfaction procurée par le proche (SCQ).

4.3. FACTEURS ASSOCIES A LA SANTE PSYCHIQUE DES AIDANTS

Nous présentons ici les corrélations simples (r de Pearson) entre les facteurs socio-démographiques, les caractéristiques de la relation d'aide, les antécédents individuels, le fardeau, le sentiment de compétence, le soutien social perçu et la santé psychique chez l'ensemble des aidants (matrices des corrélations complètes en annexes p. 45-46 et synthétique tableau 7). Cette étape constitue un préalable à l'établissement du modèle d'équations structurales, lequel permettra d'avoir une représentation plus claire de l'ensemble de ces relations.

4.3.1. Les facteurs socio-démographiques et les caractéristiques de la relation d'aide

Facteurs socio-démographiques

Les revenus moyens des aidants sont corrélés inversement à la détérioration de sa vie personnelle et sociale (facteur SCQ : $r = 0,26$; $p < .001$) et à leur niveau de dépression ($r = -0,32$; $p < .001$), positivement à leur satisfaction de vie ($r = 0,37$; $p < .001$). Les autres composantes du fardeau et du sentiment de compétence ne sont pas associées aux revenus dans l'échantillon global.

Lorsque le statut de l'aidant est contrôlé (à l'aide de corrélations partielles), le fait d'occuper un emploi n'est pas associé au niveau de fardeau et ni la santé psychique des aidants¹⁴⁰.

Les caractéristiques de l'aide

Dans l'échantillon global, les liens sont faibles entre l'aide familiale et le degré de handicap du proche. Seule l'ancienneté de l'aide est corrélée aux incapacités fonctionnelles du proche ($r = 0,34$; $p < .001$).

L'invalidité fonctionnelle de la personne malade est corrélée uniquement et faiblement à la détérioration de la vie personnelle de l'aidant ($r = -0,21$; $p < .05$) et pas aux indices de santé psychique, de fardeau ou de soutien social perçu des aidants ($r < 0,20$ ou NS ; annexes p.45). Des différences existent selon que la personne malade vit à domicile ou en institution.

¹⁴⁰ La vaste majorité des conjoints étant retraités (4 répondants ont conservé une activité), les différences entre conjoints et enfants priment sur celles entre retraités et salariés.

Concernant l'aide apportée, le nombre d'activités quotidiennes dans lesquelles l'aidant intervient et le temps qu'il consacre à son proche, sont corrélés moyennement à la détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant (respectivement $r = 0,49$; $p < .001$ et $r = 0,37$; $p < .001$) et faiblement aux autres indices de fardeau et de santé psychique ($r < 0,30$ ou NS). L'ancienneté n'est corrélée à aucun indice de fardeau ni de santé psychique (tableau 7).

Les antécédents individuels

Le nombre de sources de stress en dehors de la maladie du proche n'est que faiblement corrélé aux différentes composantes du stress perçu et de la santé psychique des aidants (tableau 7).

Contrairement à notre hypothèse, la qualité des relations antérieures n'est quasiment pas corrélée aux composantes du fardeau, du sentiment de compétence et de la santé psychique ($r < 0,30$ ou NS).

Les déterminants dispositionnels comme l'anxiété trait et la colère trait sont fortement associés aux indices de stress perçu et de santé psychique de l'aidant (tableau 7). Néanmoins il n'est pas certain que les échelles d'auto-évaluation permettent de faire réellement la distinction entre l'anxiété et la colère qui relèveraient du trait de personnalité ou de l'état actuel d'un individu, en particulier dans ce contexte de stress chronique que vivent les aidants.

Le soutien formel

Dans l'ensemble la fréquence du soutien associatif et le soutien professionnel (temps hebdomadaire d'aide professionnelle à domicile ; hébergement en institution) ne sont associés à aucun indice de santé psychique (tableau 7 ; annexes p. 45).

4.3.2. Le fardeau, le sentiment de compétence et le soutien social perçu

Comme attendu, le niveau de fardeau global est corrélé négativement au sentiment de compétence ($r = -0,73$; $p < .001$) et à la satisfaction de vie ($r = -0,41$; $p < .001$). Le fardeau global est associé négativement à la dépression ($r = 0,56$; $p < .001$), l'anxiété état ($r = 0,50$; $p < .001$) et la colère état ($r = 0,32$; $p < .001$) (annexes p. 46).

Au contraire le score global de sentiment de compétence est corrélé négativement à la dépression ($r = -0,48$, $p < .001$), l'anxiété ($r = -0,48$; $p < .001$) et la colère état ($r = -0,33$; $p < .001$) et positivement à la satisfaction de vie ($r = 0,30$, $p < .001$).

Au niveau des dimensions spécifiques du BI et du SCQ, la détérioration de la vie personnelle de l'aidant¹⁴¹, la culpabilité, la satisfaction vis-à-vis de sa compétence présentent des liens avec la santé psychique qui seront traités plus en détail dans les modèles d'équations structurales (tableau 7).

Concernant les dimensions non incluses dans le MES, le souci est associé à la dépression ($r = 0,34 ; p < .001$) et l'anxiété ($r = 0,31 ; p < .001$). En revanche les facteurs satisfaction procurée par le proche du SCQ et énervement (fardeau psychologique in Ankri *et al.*, 2005) ne sont pas corrélés aux indices de santé psychique (annexes p. 46).

Dans l'échantillon global les corrélations entre le soutien social perçu et la santé psychique sont faibles ($r < 0,30$ ou NS) hormis le lien entre la dimension satisfaction du soutien et la satisfaction de vie ($r = 0,43, p < .001$) (tableau 7 ; annexes p. 46).

L'anxiété état, qui n'est pas incluse dans les modèles structuraux, est très fortement corrélée à l'anxiété trait ($r = 0,77 ; p < .001$), moyennement à la détérioration de la vie personnelle et sociale ($r = 0,46 ; p < .001$) et plus faiblement à de nombreux autres facteurs (la colère trait, la satisfaction vis-à-vis de sa compétence, le souci, les autres sources de stress et les revenus entre autres) (annexes p. 45-46).

Tableau 7 : Matrice des corrélations des principales variables (N = 264)

| Corrélations <i>r</i> de Pearson | Altération Vie personnelle | | Satisfaction | | | | Anxiété | |
|-------------------------------------|----------------------------|-------|--------------|---------|------------|------|---------------------|------|
| | Culpabilité | Souci | compétence | Soutien | Dépression | état | Satisfaction de vie | |
| Revenus | -.26 | -.14 | ns | ns | .23 | -.32 | -.25 | .37 |
| Temps d'aide | .37 | ns | .18 | ns | ns | .20 | .15 | -.14 |
| Aide vie quotid. | .49 | -.28 | .15 | .25 | -.15 | .14 | .14 | -.18 |
| Ancienneté aide | ns | ns | ns | ns | ns | ns | ns | ns |
| Stress autres | .34 | .22 | .14 | -.13 | ns | .32 | .31 | -.30 |
| Relation passée | ns | ns | ns | .13 | ns | ns | ns | .22 |
| Anxiété trait | .42 | .38 | .30 | -.42 | -.24 | .76 | .77 | -.54 |
| Colère trait | .18 | .38 | .26 | -.40 | ns | .50 | .37 | -.27 |
| Colère intériorisée | ns | .24 | ns | -.27 | -.21 | .35 | .22 | -.28 |
| Soutien associatif | ns | ns | ns | ns | ns | ns | ns | ns |
| Vie personnelle | | ns | .23 | .00 | -.30 | .48 | .46 | -.38 |
| Culpabilité | | | .00 | -.55 | ns | .35 | ns | ns |
| Souci | | | | -.16 | ns | .34 | .31 | ns |
| Compétence | | | | | ns | -.36 | -.32 | ns |
| Satif. Soutien | | | | | | -.27 | -.20 | .43 |

« ns » indiquent les corrélations non significatives : les autres corrélations sont significatives à $p < .05$ ou moins. Du fait de la rotation orthogonale, les facteurs issus d'une même ACP ont des coefficients de corrélations de .00.

¹⁴¹ Les dimensions « conséquences sur la vie personnelle au ZBI et SCQ sont fortement corrélées entre elles ($r = 0,75 ; p < .001$). Ici les corrélations indiquées concerne le facteur "vie personnelle" extrait du SCQ.

4.4. DIFFERENCIATION DES PROFILS SELON LE STATUT ET LE CONTEXTE

Nous avons évoqué précédemment les liens entre fardeau et santé psychique pour l'ensemble des aidants interrogés. Nous présentons maintenant les variations propres au contexte de l'accompagnement, c'est-à-dire au domicile de la personne malade et en institution d'hébergement. Ensuite nous mettrons en évidence les particularités liées au statut de l'aidant, soit le lien de parenté avec le proche. Enfin nous observerons l'effet d'interaction entre le contexte de l'accompagnement et le statut de l'aidant sur le fardeau et la santé psychique, en particulier les situations dans lesquelles le soutien social perçu joue un rôle protecteur de la santé psychique.

La comparaison des moyennes s'effectue à l'aide de tests t de Student et la comparaison des corrélations s'appuie sur des tests r to z de Fisher.

4.4.1. Effet du contexte

En quoi les aidants au domicile et en institution sont-ils comparables ?

Les aidants accompagnant leur proche au domicile et en institution sont comparables au plan des revenus et de l'âge, le leur comme celui du proche. Au niveau subjectif, les aidants apprécient de façon égale dans ces deux contextes leur relation, actuelle ou passée, avec leur proche (tableau 8 ; annexes p.47).

4.4.1.1. Etre aidant d'un proche au domicile

Le degré d'invalidité et aide apportée

Au domicile, les incapacités de la personne malade dans les activités instrumentales ont un léger impact sur le fardeau global de l'aidant ($r = 0,29$; $p < .01$), en particulier sur sa vie personnelle ($r = 0,37$; $p < .001$). Le degré d'invalidité du proche détermine en partie l'aide familiale.

Au domicile, l'aide familiale est associée au niveau de dépendance de la personne malade, soit plus le nombre d'invalidités dans les activités quotidiennes s'élève, plus le temps d'aide hebdomadaire est long ($r = 0,32$; $p < .01$) et surtout l'aide dans les activités quotidiennes basiques est plus importante ($r = 0,73$; $p < .001$).

La qualité de la relation

Au domicile lorsque l'aidant est satisfait, malgré la maladie, de la qualité de la relation actuelle avec son proche, il ressent d'autant moins de fardeau (BI : $r = -0,51$; $p < .001$) en particulier de conséquences sur sa vie personnelle (SCQ : $r = -0,40$; $p < .001$), d'énervement (BI : $r = -0,32$; $p < .001$), mais aussi de dépression ($r = -0,44$; $p < .001$) et d'anxiété ($r = -0,44$; $p < .001$) tandis que son bien-être ($r = 0,31$; $p < .001$) et son sentiment de compétence augmentent ($r = 0,55$; $p < .001$) notamment la satisfaction liée à sa capacité dans son rôle d'aidant ($r = 0,45$; $p < .001$).

Le fardeau et la santé psychique

Le score global du questionnaire de sentiment de compétence est stable entre le domicile et institution et le fardeau global est plus élevé à domicile ($m = 41,9$; ET = 16,6 contre $m = 35$; ET = 15,4 ; $t = 2,9$; $p < .01$). Au domicile la détérioration de la vie personnelle de l'aidant (SCQ : $m = 0,13$; ET = 0,98 ; $t = 2,9$; $p < .01$) et l'énervement ($m = 0,10$; ET = 0,97 ; $t = 2,2$; $p < .05$) sont plus élevés.

Au niveau de la santé psychique, plus l'aidant est satisfait de sa compétence, moins il est anxieux, ce qui n'est pas le cas en institution ($r = -0,40$; $z = 2,06$; $p < .05$).

4.4.1.2. Etre aidant d'un proche en institution

Au domicile comme en institution, plus les revenus de l'aidant sont bas, plus la santé de l'aidant se détériore. En revanche, les revenus ont un impact sur le score de fardeau global uniquement en institution ($r = -0,45$; $p < .001$; au domicile r : NS ; $z = 2,26$; $p < .05$).

Le degré d'invalidité et aide apportée

En institution, le degré d'invalidité du proche est plus important ($t = 4,8$; $p < .001$) et l'aide apportée par les aidants est plus ancienne (6,3 ans contre 4,2 ans en moyenne ; $t = -3,8$; $p < .001$). Le temps d'aide hebdomadaire est moins élevé en institution qu'au domicile (en moyenne 39,4 heures contre 12,3 en institution ; $t = 7,2$; $p < .001$). Néanmoins si nous considérons uniquement les aidants non cohabitants la différence entre domicile et institution n'est pas significative (9,8 heures à domicile contre 12,3 en institution, t : NS). Finalement le temps consacré au proche baisse relativement peu. Par contre l'aide semble déterminée par des facteurs différents

au domicile et en institution. Alors qu'au domicile, le lien entre invalidités et aide dans les activités basiques est fort, en institution l'aide apportée est tout à fait indépendante du degré d'autonomie ($z = 4,12 ; p < .0001$).

Tout comme au domicile et contrairement à notre hypothèse, plus l'aidant effectue de tâches de la vie quotidienne pour aider son proche, plus les conséquences sur sa vie personnelle ($r = 0,42 ; p < .001$) augmentent. Par ailleurs, l'aide apportée est légèrement associée au souci pour le proche (BI : $r = 0,26 ; p < .05$).

Qualité de la relation

En institution la satisfaction de l'aidant vis-à-vis de la relation avec son proche n'est liée ni au fardeau, ni à la santé psychique mais seulement à la satisfaction dans son rôle ($r = 0,38 ; p < .001$).

Fardeau et santé psychique

Bien qu'un peu plus bas en institution ($m = 35 ; ET = 15,4$), le niveau de fardeau demeure comparable à celui d'autres études (Ankri *et al.*, 2005 : $m = 32,9 ; ET = 17,9$), sans doute en raison de la culpabilité plus élevée qu'au domicile ($m = 0,33 ; ET = 1,06$ contre $m = -0,16 ; ET = 0,93 ; t = -3,5 ; p < .001$). La satisfaction procurée par le proche est également plus élevée en institution ($m = 0,23 ; ET = 1$ contre $m = -0,11 ; ET = 0,99 ; t = 2,4 ; p < .05$), ce qui s'explique par les items constituant ce facteur : « le proche agit de la sorte pour me manipuler / me contrarier / obtenir ce qu'il veut ». Autrement dit, plus la dépendance progresse, plus elle devient visible et moins l'aidant risque de projeter d'intentions hostiles à son égard sur les comportements de la personne malade (en institution la corrélation invalidité – satisfaction proche : $r = 0,39 ; p < .01$). De même, plus le handicap progresse, moins l'aidant ressent d'énervement envers le proche ($r = -0,35 ; p < .05$).

Le soutien social perçu des aidants n'augmente pas de façon significative entre domicile et institution.

Au niveau des indices de santé psychique, les aidants ne présentent pas d'amélioration en institution : les différences entre les niveaux de dépression (-1,01 points en moyenne), d'anxiété état (-3,03 points), de colère état (-0,6 point) et de bien-être (+1 point) ne sont pas significatives. Néanmoins les femmes aidantes en institution présentent un niveau d'anxiété état équivalent à celui de la population tout venant (femmes $m = 41,2 ; ET = 13 ; t = 0,6 ; p = NS$ / hommes $m = 42 ; ET = 13,7 ; t = 2,5 ; p < .05$).

Tableau 8 : Comparaison entre les aidants au domicile et en institution (t de student)

| Variables | Habitat | N | Moyenne | Ecart-type | t | Sign. p |
|-----------------------------------------|--------------------|-----|--------------|--------------|--------|-------------|
| Age du malade | Domicile | 176 | 79,73 | 7,42 | -1,631 | ,104 |
| | Institution | 88 | 81,32 | 7,50 | | |
| Age aidant | Domicile | 176 | 65,48 | 12,31 | -,004 | ,997 |
| | Institution | 88 | 65,49 | 12,27 | | |
| Revenus de l'aidant | Domicile | 153 | 31836,60 | 12832,40 | -,184 | ,854 |
| | Institution | 77 | 32175,32 | 13832,59 | | |
| Temps d'aide (heures/semaine) | Domicile | 156 | 39,38 | 41,08 | 7,220 | ,000 |
| | Institution | 80 | 12,29 | 16,15 | | |
| Durée de l'aide (en années) | Domicile | 171 | 4,33 | 2,80 | -3,800 | ,000 |
| | Institution | 82 | 6,22 | 4,07 | | |
| Nombre de tâches effectuées | Domicile | 162 | 6,37 | 2,97 | 7,992 | ,000 |
| | Institution | 76 | 3,17 | 2,68 | | |
| Relations antérieures | Domicile | 171 | 7,65 | 2,39 | -,036 | ,971 |
| | Institution | 87 | 7,67 | 2,61 | | |
| Relations actuelles | Domicile | 172 | 5,16 | 3,01 | -,211 | ,833 |
| | Institution | 79 | 5,25 | 3,42 | | |
| Fardeau | Domicile | 170 | 41,85 | 16,63 | 2,974 | ,003 |
| | Institution | 78 | 35,24 | 15,37 | | |
| BI vie personnelle | Domicile | 146 | ,07 | 1,02 | 1,471 | ,143 |
| | Institution | 70 | -,14 | ,96 | | |
| BI énervement | Domicile | 146 | ,10 | ,97 | 2,211 | ,028 |
| | Institution | 70 | -,22 | 1,04 | | |
| BI vie sociale | Domicile | 146 | ,12 | 1,05 | 2,689 | ,008 |
| | Institution | 70 | -,24 | ,84 | | |
| BI culpabilité | Domicile | 146 | -,16 | ,93 | -3,474 | ,001 |
| | Institution | 70 | ,33 | 1,06 | | |
| BI souci | Domicile | 146 | ,09 | ,97 | 1,867 | ,063 |
| | Institution | 70 | -,18 | 1,04 | | |
| Sentiment de compétence | Domicile | 158 | 12,30 | 5,68 | -1,424 | ,156 |
| | Institution | 75 | 13,44 | 5,82 | | |
| SCQ satisfaction rôle | Domicile | 157 | ,07 | 1,00 | 1,603 | ,110 |
| | Institution | 74 | -,15 | ,98 | | |
| SCQ vie perso | Domicile | 157 | ,13 | ,98 | 2,928 | ,004 |
| | Institution | 74 | -,28 | 1,00 | | |
| SCQ satisfaction patient | Domicile | 157 | -,11 | ,99 | -2,390 | ,018 |
| | Institution | 74 | ,23 | 1,00 | | |
| Disponibilité ssq6 | Domicile | 165 | 13,35 | 9,44 | -1,010 | ,314 |
| | Institution | 78 | 14,63 | 8,81 | | |
| Satisfaction ssq6 | Domicile | 145 | 25,69 | 7,43 | -1,399 | ,163 |
| | Institution | 71 | 27,25 | 8,27 | | |
| Dépression BDI-2 | Domicile | 175 | 14,42 | 9,34 | ,961 | ,337 |
| | Institution | 85 | 13,25 | 8,93 | | |
| Anxiété état | Domicile | 171 | 44,94 | 14,19 | 1,533 | ,127 |
| | Institution | 82 | 42,09 | 13,17 | | |
| Colère état | Domicile | 169 | 17,85 | 3,93 | 1,209 | ,228 |
| | Institution | 84 | 17,23 | 3,66 | | |
| Bien être | Domicile | 174 | 20,60 | 5,86 | -,972 | ,332 |
| | Institution | 85 | 21,39 | 6,71 | | |

4.4.2. Effet du statut

Dans l'ensemble, conjoints et enfants présentent des niveaux de fardeau et de sentiment de compétence comparables, avec des différences qualitatives (tableau 9).

Les aidants enfants sont plus jeunes que les conjoints (55,7 ans contre 74,2 ans en moyenne, $t = 18,6$; $p < .0001$) et inversement les personnes qu'ils accompagnent, leurs parents sont plus âgés que les conjoints aidés par leur compagnon (82,7 ans contre 78,1 ans en moyenne, $t = -5,22$; $p < .001$). Pour autant les parents aidés par leurs enfants ne semblent pas plus invalides ($t = 1,44$; NS).

Les enfants se font davantage aider par les professionnels de l'aide à domicile : 20,8 heures d'aide professionnelle à domicile (ET = 37,2) contre 5,1 heures (ET = 6,6) chez les conjoints ($t = -3,43$; $p < .001$). De même ils ont davantage recours à l'institution (41,9 % contre 25,7 % ; Khi-deux : 7,786 ; $p < .01$). Parallèlement les enfants ressentent plus de culpabilité ($t = -3,798$; $p < .001$).

La question de la colère semble être plus importante chez les enfants. La dimension énervement de leur fardeau ($t = -3,819$; $p < .001$) ainsi que leur niveau de colère trait (Staxi-2) sont plus élevés que chez les conjoints (+2,32 points en moyenne ; $t = 3,757$; $p < .001$). En particulier plus les enfants ressentent de la colère intériorisée (« Anger in » ou échelle ECI du Staxi-2 : « je bous à l'intérieur mais ne le montre pas », « je boude / évite les gens », « garde ma rancune pour moi »), moins ils sont satisfaits de leur soutien social.

Plus les aidants enfants apportent une aide diversifiée dans les activités quotidiennes de leur parent, plus ils ressentent d'anxiété ($r = 0,32$; $z = 3,13$; $p < .01$) et plus leur bien-être diminue ($r = -0,32$; $z = 3,01$; $p < .05$), ce qui n'est pas le cas pour les aidants conjoints (pas de lien entre aide apportée et santé psychique).

Les conjointes ont un niveau de dépression moyen plus élevé de 3 points ($t = 2,597$; $p < .01$) par rapport aux aidants enfants. Ils subissent une plus grande détérioration de leur vie personnelle et sociale (BI : $t = 2,221$; $p < .05$ et SCQ : $t = 4,925$; $p < .0001$), mais sont également plus satisfaits de leur compétence en tant qu'aidant ($t = 3,548$; $p < .001$). De même ils sont dans l'ensemble légèrement plus satisfaits que les enfants de leur relation passée avec le proche malade (seulement 1,11 points d'écart sur une échelle de 0 à 10 ; $t = 3,567$; $p < .001$). L'aide que les conjointes apportent à leur proche n'est pas corrélée au fardeau global, ni à la santé psychique mais seulement à leur vie personnelle ($r = 0,30$; $p < .01$).

Tableau 9 : Comparaison entre les aidants conjoints et enfants (t de student)

| N=264 | Statut de l'aidant | N | Moyenne | Ecart-type | t | p |
|-----------------------------------------|--------------------|-----|--------------|--------------|--------|-------------|
| Age du proche | Conjoints | 140 | 78,11 | 7,46 | -5,222 | ,000 |
| | Enfants | 124 | 82,69 | 6,72 | | |
| Invalidité | Conjoints | 83 | 26,88 | 8,07 | 1,437 | ,153 |
| | Enfants | 73 | 25,01 | 8,11 | | |
| Age de l'aidant | Conjoints | 140 | 74,19 | 7,90 | 18,655 | ,000 |
| | Enfants | 124 | 55,65 | 8,23 | | |
| Revenus moyens aidant | Conjoints | 123 | 31918,70 | 13187,86 | -,039 | ,969 |
| | Enfants | 107 | 31985,98 | 13160,56 | | |
| Ancienneté de l'aide (en années) | Conjoints | 133 | 5,29 | 3,13 | 1,703 | ,090 |
| | Enfants | 120 | 4,56 | 3,61 | | |
| Temps d'aide/semaine (en heures) | Conjoints | 119 | 45,50 | 41,94 | 7,081 | ,000 |
| | Enfants | 117 | 14,63 | 22,21 | | |
| Tâches effectuées | Conjoints | 119 | 6,78 | 2,81 | 7,598 | ,000 |
| | Enfants | 119 | 3,92 | 3,00 | | |
| Relations antérieures | Conjoints | 135 | 8,18 | 1,97 | 3,567 | ,000 |
| | Enfants | 123 | 7,09 | 2,81 | | |
| Relations actuelles | Conjoints | 129 | 5,05 | 3,16 | -,710 | ,478 |
| | Enfants | 122 | 5,34 | 3,12 | | |
| Fardeau | Conjoints | 127 | 40,85 | 16,32 | 1,141 | ,255 |
| | Enfants | 122 | 38,46 | 16,75 | | |
| BI énervement | Conjoints | 103 | -,26 | ,96 | -3,819 | ,000 |
| | Enfants | 113 | ,24 | ,98 | | |
| BI culpabilité | Conjoints | 103 | -,26 | ,82 | -3,798 | ,000 |
| | Enfants | 113 | ,24 | 1,09 | | |
| BI souci | Conjoints | 103 | ,13 | 1,01 | 1,806 | ,072 |
| | Enfants | 113 | -,12 | ,99 | | |
| Sentiment de compétence | Conjoints | 120 | 12,31 | 5,48 | -,994 | ,321 |
| | Enfants | 111 | 13,05 | 6,00 | | |
| SCQ compétence | Conjoints | 120 | ,22 | ,90 | 3,548 | ,000 |
| | Enfants | 111 | -,24 | 1,05 | | |
| SCQ vie perso | Conjoints | 120 | ,30 | ,85 | 4,925 | ,000 |
| | Enfants | 111 | -,32 | 1,05 | | |
| SCQ satisfaction patient | Conjoints | 120 | ,00 | ,99 | ,074 | ,941 |
| | Enfants | 111 | -,01 | 1,01 | | |
| Disponibilité ssq6 | Conjoints | 122 | 13,63 | 10,13 | -,510 | ,610 |
| | Enfants | 117 | 14,24 | 8,14 | | |
| Satisfaction ssq6 | Conjoints | 100 | 26,34 | 6,80 | -1,093 | ,276 |
| | Enfants | 110 | 27,35 | 6,52 | | |
| Dépression BDI-2 | Conjoints | 139 | 15,40 | 8,95 | 2,597 | ,010 |
| | Enfants | 121 | 12,46 | 9,28 | | |
| Anxiété état | Conjoints | 131 | 44,48 | 13,49 | 1,226 | ,221 |
| | Enfants | 121 | 42,40 | 13,37 | | |
| Colère état | Conjoints | 132 | 17,70 | 3,80 | ,322 | ,748 |
| | Enfants | 122 | 17,55 | 3,90 | | |
| Bien être | Conjoints | 134 | 20,96 | 5,59 | -,017 | ,986 |
| | Enfants | 124 | 20,98 | 6,49 | | |

4.4.3. Effet d'interaction du contexte et du statut

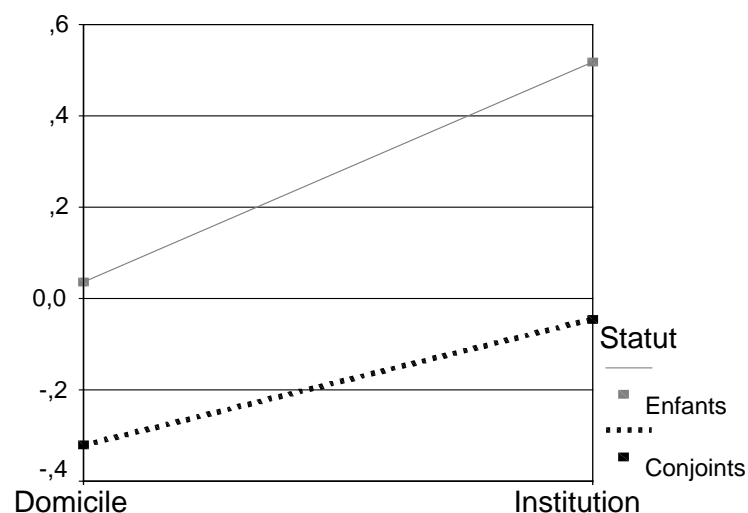
Certaines différences tiennent à la fois au statut de l'aidant et au contexte dans lequel s'inscrit la relation d'aide. Nous nous intéresserons au passage du domicile à l'institution pour les enfants puis pour les conjoints. Nous utilisons à la fois les tests t de Student, les ANOVA à 1 facteur et les tests r to z de Fisher pour effectuer les comparaisons entre les groupes.

4.4.3.1. Du domicile à l'institution chez les enfants

Dès le domicile, la culpabilité est plus élevée chez les enfants que celle des conjoints, puis elle augmente encore après l'entrée en institution du proche ($t = 2,367$; $p < .05$). Autrement dit la culpabilité des conjoints en institution atteint le niveau de celle des enfants à domicile (t NS ; graphique ci-dessous).

Par ailleurs en institution, la satisfaction procurée par le proche augmente. Or, plus les enfants sont satisfaits par la relation avec leur proche, plus ils ressentent de la culpabilité (SCQ : $r = 0,38$; $p < .01$; $n = 42$).

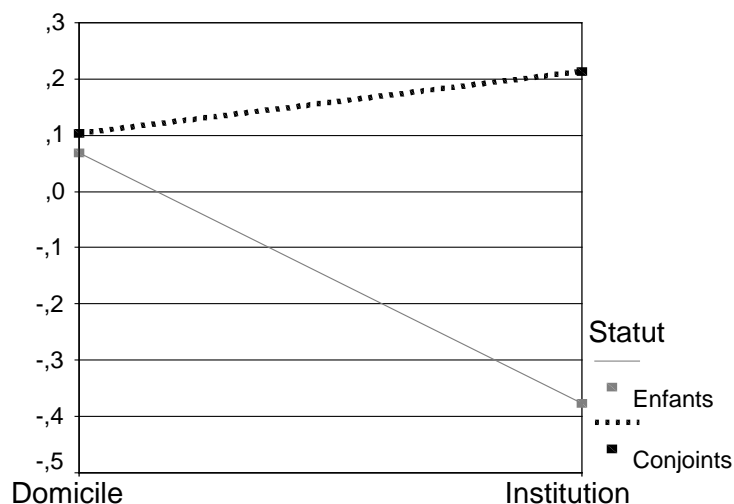
Figure 2 : Moyennes marginales estimées du facteur culpabilité (BI), N = 264



Par ailleurs l'entrée en institution permet des améliorations pour les enfants. Alors qu'au domicile enfants et conjoints ont un même niveau de souci pour leur proche, en institution le souci les enfants diminue (le facteur souci du BI baisse ; $t = 2,414$; $p < .05$) et n'est plus corrélé à l'anxiété (domicile : $r = 0,29$; $p < .05$).

Parallèlement l'anxiété des enfants aidants baisse également en institution ($m = 39,68$; ET 13,1 soit entre -4,51 et -4,9 points par rapport aux autres sous groupes) mais cette différence n'est significative (ANOVA $p < .05$) que par rapport aux conjoints à domicile (annexes p.71).

Figure 3 : Moyennes marginales estimées du facteur souci (BI), N = 264



En institution le souci des enfants est associé à leur dépression ($r = 0,43$; $p < .01$) ainsi qu'à leur bien-être ($r = -0,36$; $p < .05$).

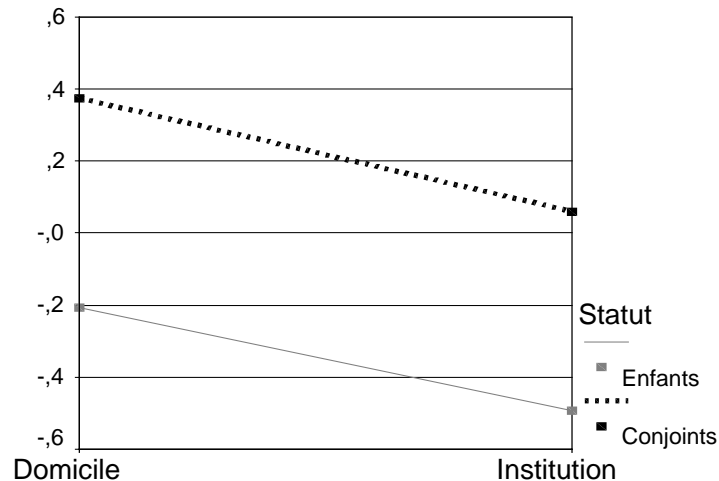
En institution, le soutien perçu n'augmente pas en soi mais il est fortement corrélé aux scores globaux de fardeau (BI : $r = -0,68$; $p < .001$) et de sentiment de compétence ($r = 0,51$; $p < .001$). En particulier plus l'aidant est satisfait du soutien qu'il reçoit, moins sa vie personnelle se détériore ($r = -0,48$; $p < .01$). Comme au domicile plus le soutien social perçu des enfants est élevé, plus leur dépression est basse ($r = -0,52$; $p < .001$) et plus leur bien-être augmente ($r = 0,57$; $p < .001$). Enfin en institution quand le soutien social perçu est élevé, l'anxiété état ($r = -0,59$; $p < .001$ / $z = 2,54$; $p < .05$) et la colère état ($r = -0,37$; $p < .05$ / $z = 2,63$; $p < .01$) diminuent, ce qui n'était pas le cas au domicile.

4.4.3.2. Du domicile à l'institution chez les conjoints

Les conjoints à domicile sont ceux qui consacrent le plus de temps à l'aide (ANOVA, annexes p.71) : en moyenne 54,9 heures d'aide hebdomadaires (ET = 43,9). Les 3 autres groupes sont comparables : 18,2 heures (ET = 24,3) pour les enfants adultes au domicile ($t = 4,359$; $p < .001$), 16,2 heures (ET = 10,5) chez les conjoints en institution et 10,1 heures (ET = 18,3) pour les enfants

en institution. De même la détérioration de la vie personnelle de l'aidant est particulièrement élevée chez les conjoints à domicile (cumul de l'effet du contexte et du statut - annexes p.66). Après l'entrée en institution du proche, la vie personnelle de l'aidant s'améliore mais demeure plus détériorée que celle des enfants (en institution $t = 2,399$; $p < .05$; à domicile $+0,27$, NS annexes p.56-57).

Figure 4 : Moyennes marginales estimées du facteur détérioration de la vie personnelle (SCQ), N = 264



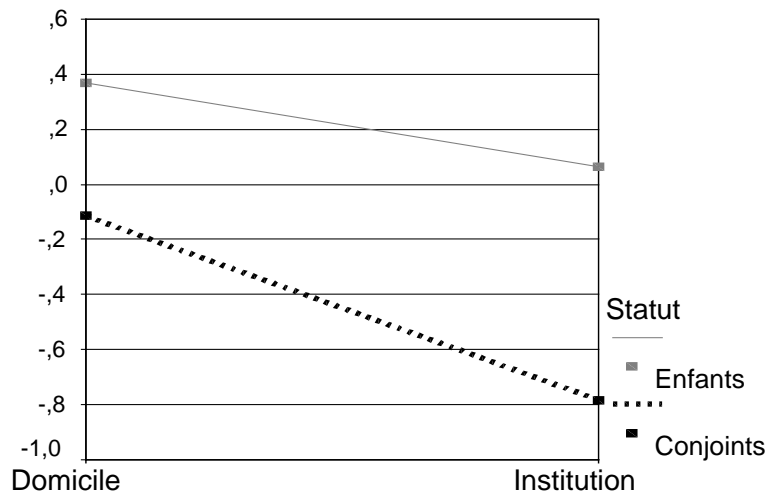
En institution, l'invalidité du conjoint malade est plus marquée que celle du parent malade ($t = 3,262$; $p < .01$), ce qui confirmerait que les conjoints ont plus de réticence à faire entrer leur proche en institution.

En institution, plus les conjoints se font du souci pour leur proche, plus ils ressentent de la colère intériorisée ($r = 0,44$; $p < .05$; $z = 1,98$; $p < .05$), ce qui n'était pas le cas au domicile. Contrairement aux enfants le souci des conjoints ne s'améliore pas après l'entrée en institution. Au domicile le souci des conjoints entraîne davantage de fardeau global ($r = 0,42$; $p < .001$), en particulier des conséquences sur la vie personnelle de l'aidant ($r = 0,30$; $p < .05$) et de la dépression ($r = 0,36$; $p < .01$). En institution plus les conjoints se soucient, moins ils sont satisfait de leur compétence ($r = -0,48$; $p < .05$) et plus ils ressentent de colère état ($r = 0,43$; $p < .05$). Enfin quel que soit le contexte, le souci augmente l'anxiété état des conjoints (à domicile : $r = 0,31$; $p < .05$ / en institution : $r = 0,45$; $p < .05$).

La satisfaction des conjoints vis-à-vis de leur compétence en tant qu'aidant ne diminue pas significativement ($-0,24$; $t = -1,270$; NS) (ANOVA, annexe p.71), de même que leur culpabilité n'augmente pas significativement ($+0,28$; $t = 1,425$; NS) après l'entrée en institution.

Un changement positif pour les aidants conjoints en institution, outre l'amélioration relative de leur vie personnelle, est la baisse significative du facteur énervement envers le proche (entre -0,67 et -1,17 par rapport aux trois autres groupes d'aidants ; ANOVA $p < .01$; annexes p. 71).

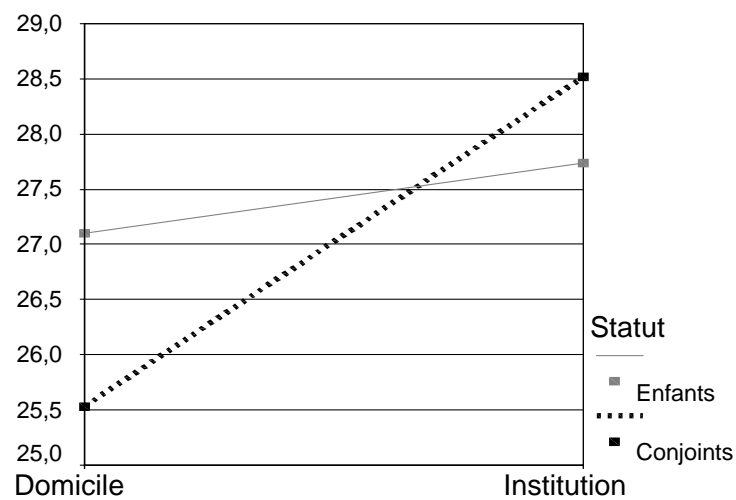
Figure 5 : Moyennes marginales estimée du facteur énervement (BI), N = 264



A domicile, le soutien social perçu des conjoints ne semble avoir absolument aucune influence sur leur fardeau et leur santé psychique (aucune corrélation n'est observée). En institution par contre, la satisfaction vis-à-vis du soutien sociale augmente légèrement (+ 2,98 points en moyenne, ANOVA $p < .05$; $t = -1,975$; $p = 0,051$). Par ailleurs, plus les conjoints aidants en institution sont satisfaits du soutien qu'ils reçoivent, plus ils éprouvent un bien-être important ($r = 0,50$; $p < .01$). En revanche le soutien social perçu des conjoints n'a pas d'influence sur la dépression, l'anxiété et la colère en institution non plus.

Figure 6 : Moyennes marginales estimées de la dimension satisfaction vis-à-vis du soutien (SSQ-6),

N = 264



4.5. MODELES D'EQUATIONS STRUCTURALES

4.5.1. Mise à l'épreuve du Modèle théorique

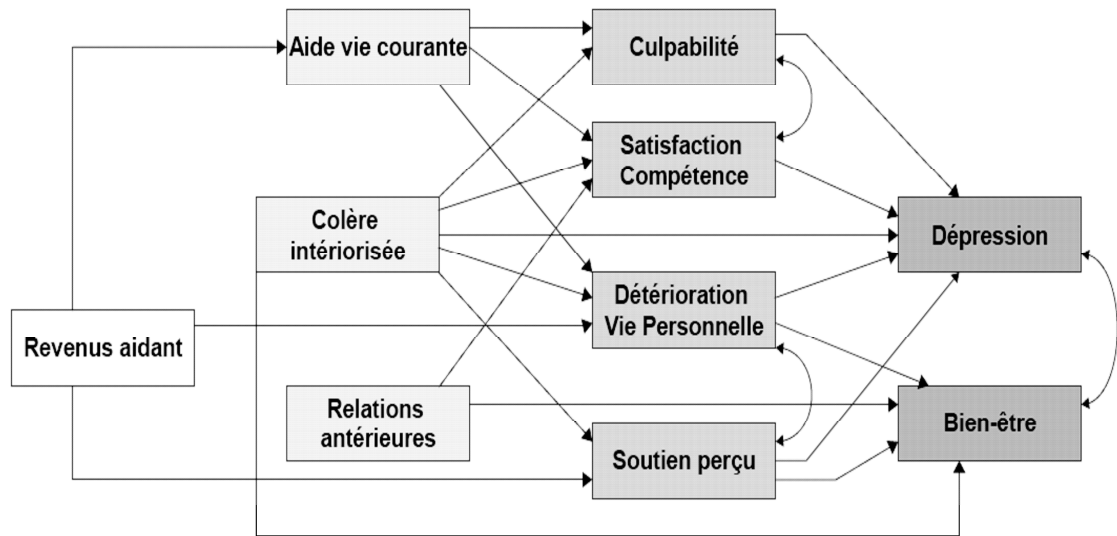
Les paramètres du modèle et son adéquation sont estimées par le logiciel Amos version 7. Les données manquantes sont imputées par l'algorithme Full Information Maximum Likelihood (FIML).

La construction du modèle

Analyses préliminaires

Nos résultats précédents confirmant les données de la littérature quant au poids de l'anxiété-trait sur la santé psychique des aidants, nous avons d'abord construit un modèle intégrant cet antécédent. Mais alors nous avons constaté un effet massif écrasant les autres antécédents. Les mesures d'anxiété trait et état étant fortement corrélées nous nous sommes interrogés sur leur différenciation réelle : l'anxiété trait n'est-elle pas contaminée par les réponses à l'échelle d'anxiété état d'autant que la passation a lieu au même moment ? Si les valeurs du modèle intégrant l'anxiété trait étaient correctes pour l'ensemble de l'échantillon, sa valeur informative était très réduite et les différences entre les quatre sous-groupes n'apparaissaient pas. Cooper *et al*, (2008) ayant eu des difficultés comparables, nous avons renoncé à intégrer l'anxiété trait dans notre modèle.

Figure 7 : Modèle Testé



Note de lecture : un rectangle représente une variable ; une flèche unidirectionnelle représente l'effet explicatif sur une variable dépendante (mesuré par un coefficient de piste) ; une double flèche correspond à la corrélation entre deux variables.

Certains paramètres initialement supposés ont été retirés d'une version antérieure du modèle car non significatifs dans l'échantillon global mais aussi dans les quatre groupes d'aidants. C'est le cas des effets directs des revenus et de l'aide quotidienne sur les deux variables critères bien-être et dépression. En revanche dans le modèle tel qu'il est présenté et testé, l'ensemble des paramètres ne sont pas significatifs pour tous les groupes. Dans un souci de clareté, seuls les paramètres significatifs sont reportés sur les figures 3 à 6, illustrant les coefficients de pistes pour chaque groupe d'aidants.

Les qualités du modèle

Le modèle présenté, lorsqu'il est testé pour l'échantillon global, ne converge pas. Bien que l'ensemble des paramètres soient significatifs, les données dans l'ensemble de l'échantillon ne correspondent pas au modèle théorique, soit les covariances observées dans l'échantillon ne concordent pas avec les covariances théoriques de la population qu'il cherche à représenter. Nous pourrions nous demander s'il n'est pas nécessaire d'introduire les variables statut et contexte, dont on suppose le poids explicatif sur l'ensemble des variables. Après cette manipulation, le modèle ne converge toujours pas¹⁴².

¹⁴² Etant donné la taille de notre échantillon, l'inclusion de 10 variables est un maximum au-delà duquel aucun modèle ne semble converger.

En revanche lorsque nous testons le modèle indépendamment dans chaque groupe d'aidants, les valeurs des indices d'adéquation des données au modèle sont acceptables. Au total le modèle explique 41 % à 52 % de la variance de la dépression et 26 % à 40 % de la variance du bien-être (R^2 reportés sur les figures 3 à 6).

Les deux indices d'adéquation retenus afin d'évaluer le modèle sont le CMIN et le RMSEA. Le CMIN¹⁴³ indique s'il existe ou pas une différence entre les covariances estimées et observées, soit entre les données observées et le modèle théorique. Un CMIN significatif correspond à un écart entre les données observées et le modèle, ce que nous cherchons donc à éviter. Le second indicateur, le RMSEA (Root Mean Square Error of Approximation), indique au contraire l'ajustement entre les observés et les estimés : il doit être le plus significatif possible. Ainsi l'adéquation d'un modèle repose sur un indice CMIN non significatif et au contraire un RMSEA dont le seuil de significativité doit être de préférence inférieur à .05 et dans tous les cas inférieur à .08.

Dans le groupe d'enfants adultes aidant leur parent à domicile, les valeurs d'adéquation sont acceptables (CMIN $p = .098$; RMSEA = 0,076). Ces valeurs sont plus satisfaisantes dans les autres groupes : enfants aidant en institution (CMIN $p = .560$; RMSEA = 0,000) ; conjoints aidant à domicile (CMIN $p = .213$; RMSEA = 0,000) ; conjoints aidant en institution (CMIN $p = .357$; RMSEA = 0,049).

Ainsi l'adéquation des données au modèle, estimée pour chaque sous-groupe séparément, sont acceptables (enfants aidants à domicile) ou satisfaisantes (trois autres groupes). Bien qu'un modèle effectif pour l'ensemble de l'échantillon eût permis une synthèse, cela pourrait indiquer une hétérogénéité des processus à l'œuvre dans les groupes. La comparaison entre les groupes devrait permettre de vérifier si le modèle n'est pas valide ou si l'hétérogénéité dans l'échantillon est telle qu'il soit difficile de proposer un modèle unique.

¹⁴³ L'écart entre les données observées et le modèle suit une distribution de χ^2 . Le CMIN correspond à la minimisation du χ^2 aussi cet indicateur dépend de la taille de l'échantillon et du degré de liberté (soit le nombre de paramètres possibles dans le modèle – le nombre de paramètres testés). Le second indicateur, le RMSEA, présente au contraire l'avantage de ne dépendre ni de la taille de l'échantillon : ce qui autorise une comparaison de l'adéquation entre des groupes de tailles variées. De plus le RMSEA ne pénalise pas les modèles complexes, soit le nombre de paramètres testés.

4.5.2. Comparaison entre les groupes : effet du statut et du contexte

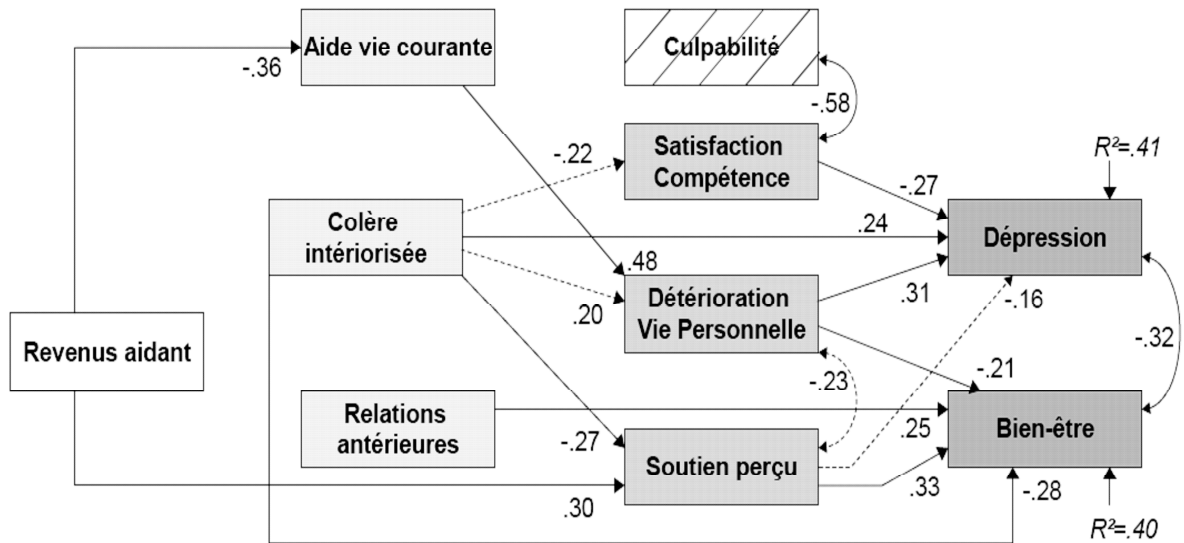
Peut-on attester d'une différence suffisante entre les réseaux de causalités entre les groupes ?

La comparaison des équations structurales entre les groupes est effectuée à l'aide de la fonction « Multiple Group Analysis » prend appui sur deux estimations de pistes simultanées des matrices de covariances pour chacun des sous-échantillons. La première estimation évalue les coefficients de piste de façon indépendante dans chaque groupe : le poids de chaque paramètre est ainsi ajusté aux données du groupe. La seconde estimation aboutit au contraire à un modèle contraint dans lequel le poids des paramètres est fixé pour l'échantillon dans son ensemble sans tenir compte des différences entre les groupes : autrement dit les groupes sont contraints à l'égalité.

Avant de comparer les résultats par groupe, il faut déterminer quel modèle, du contraint ou du non contraint, correspond le mieux aux données : sommes-nous en mesure de rejeter l'hypothèse d'égalité des paramètres entre les groupes ? Nous observons que la valeur du CMIN passe de la valeur .142 pour le modèle non contraint à .008 pour le modèle contraint : l'adéquation chute. De plus l'indice RMSEA est plus significatif dans le modèle non contraint. Enfin la différence d'adéquation entre les modèles est significative ($p = .006$). Nous pouvons donc conclure que le modèle non contraint, autorisant l'ajustement du poids des paramètres du modèle à chacun des sous-groupes d'aidants correspond davantage aux données de notre échantillon.

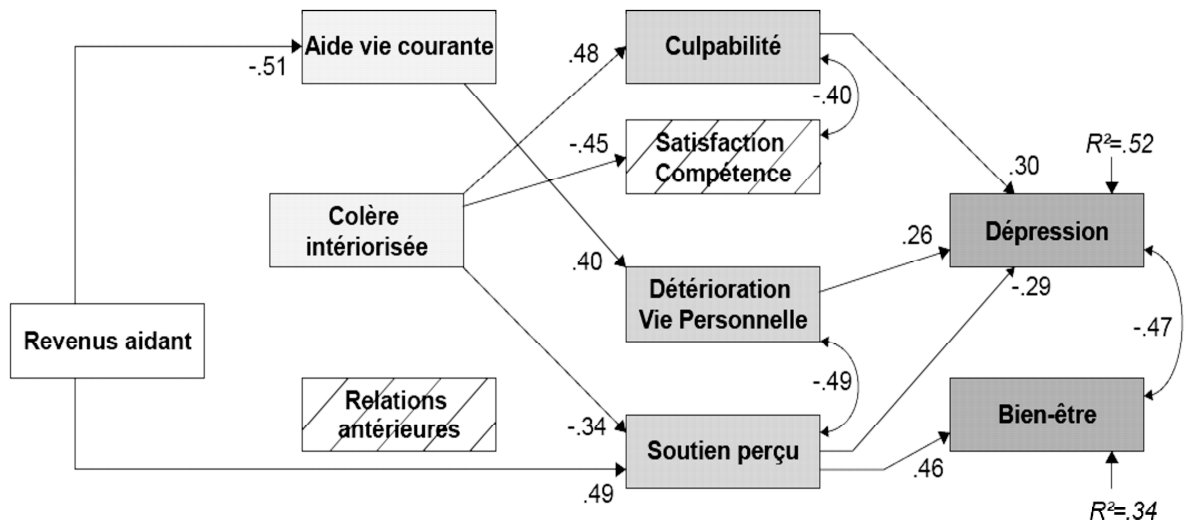
Afin d'étudier plus en détail l'hétérogénéité entre les quatre groupes d'aidants, nous observerons les paramètres présents / absents selon les groupes mais aussi les différences de poids significatives entre les paramètres. Le logiciel, par sa fonction « pairwise parameter comparison », permet de comparer deux à deux les paramètres (toute valeur absolue supérieure à 2 indiquant une différence de poids significative). Ceci afin de tester l'hypothèse d'un effet modérateur du statut et du contexte sur l'impact de la situation d'aide sur la santé psychique de l'aidant. Nous décrirons également les effets directs et indirects des antécédents, permettant d'identifier la présence ou l'absence de médiatisation (hypothèse générale). Enfin nous observerons les quelques invariants du modèle.

Figure 8 : Coefficients de pistes standardisés estimés par AMOS sur l'échantillon Enfants aidants au Domicile (N = 72) – modèle non contraint



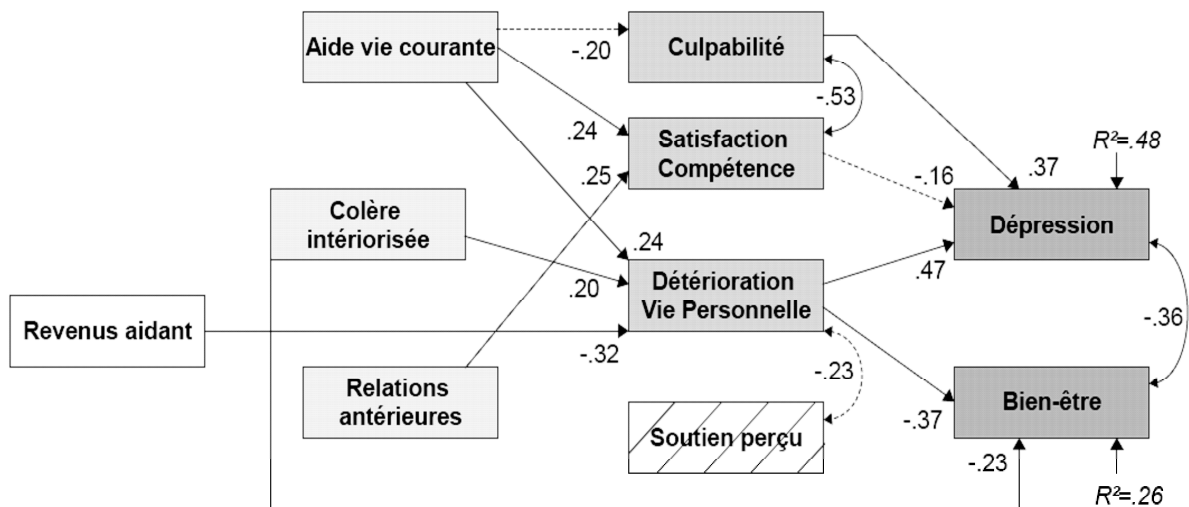
Note de lecture : Les flèches pleines indiquent que le paramètre est significatif à $p < .05$. Les flèches en pointillés indiquent que le paramètre est significatif à $p < .10$. Les valeurs accolées aux terminaisons des flèches unidirectionnelles correspondent aux valeurs standardisées coefficients de piste (β). Par exemple, la valeur .48 de la flèche allant de l'aide à la détérioration de la vie personnelle signifie que la détérioration de la vie personnelle augmente de 0,48 écart-type lorsque le soutien perçu croît d'un écart-type. Les valeurs accolées aux double flèches correspondent à des coefficients de corrélation (r). Les rectangles hachurés correspondent aux variables indépendantes ou médiatrices n'ayant pas d'effet significatif sur les variables critères dans le sous-groupe.

Figure 9 : Coefficients de pistes standardisés estimés par AMOS sur l'échantillon Enfants aidants en Institution (N = 52) – modèle non contraint



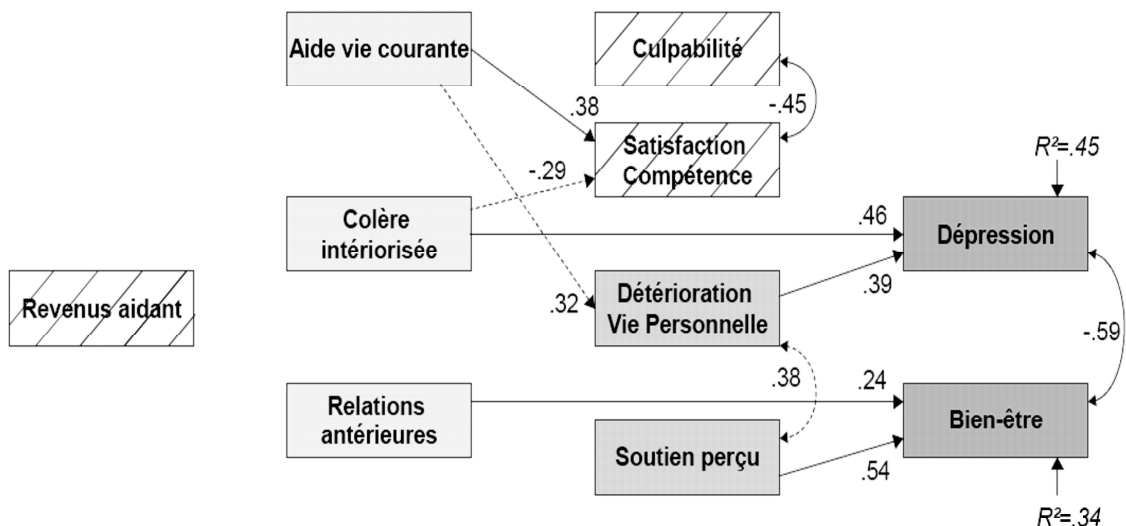
Note de lecture : Les flèches pleines indiquent que le paramètre est significatif à $p < .05$. Les flèches en pointillés indiquent que le paramètre est significatif à $p < .10$. Les valeurs accolées aux terminaisons des flèches unidirectionnelles correspondent aux valeurs standardisées coefficients de piste (β). Par exemple, la valeur .33 de la flèche allant du soutien perçu au bien-être signifie que le bien-être augmente de 0,33 écart-type lorsque le soutien perçu croît d'un écart-type. Les valeurs accolées aux double flèches correspondent à des coefficients de corrélation (r). Les rectangles hachurés correspondent aux variables indépendantes ou médiatrices n'ayant pas d'effet significatif sur les variables critères dans le sous-groupe.

Figure 10 : Coefficients de pistes standardisés estimés par AMOS sur l'échantillon Conjoints aidants au Domicile (N = 104) – modèle non contraint



Note de lecture : Les flèches pleines indiquent que le paramètre est significatif à $p < .05$. Les flèches en pointillés indiquent que le paramètre est significatif à $p < .10$. Les valeurs accolées aux terminaisons des flèches unidirectionnelles correspondent aux valeurs standardisées coefficients de piste (β). Par exemple, la valeur .47 de la flèche allant de la détérioration de la vie personnelle à la dépression signifie que la dépression augmente de 0,47 écart-type lorsque la détérioration de la vie personnelle croît d'un écart-type. Les valeurs accolées aux double flèches correspondent à des coefficient de corrélation (r). Les rectangles hachurés correspondent aux variables indépendantes ou médiatrices n'ayant pas d'effet significatif sur les variables critères dans le sous-groupe.

Figure 11 : Coefficients de pistes standardisés estimés par AMOS sur l'échantillon Conjoints aidants en Institution (N = 36) – modèle non contraint



Note de lecture : Les flèches pleines indiquent que le paramètre est significatif à $p < .05$. Les flèches en pointillés indiquent que le paramètre est significatif à $p < .10$. Les valeurs accolées aux terminaisons des flèches unidirectionnelles correspondent aux valeurs standardisées coefficients de piste (β). Par exemple, la valeur .54 de la flèche allant du soutien perçu au bien-être signifie que le bien-être augmente de 0,54 écart-type lorsque le soutien perçu croît d'un écart-type. Les valeurs accolées aux double flèches correspondent à des coefficient de corrélation (r). Les rectangles hachurés correspondent aux variables indépendantes ou médiatrices n'ayant pas d'effet significatif sur les variables critères dans le sous-groupe.

Tableau 10 : Effets standardisés directs, indirects et totaux des variables du modèle sur la dépression et le bien-être des aidants par sous groupe.

| Variables VI----->VD | Enfants Domicile (n = 72) | | | Enfants Institution (n = 52) | | | Conjoints Domicile (n = 104) | | | Conjoints Institution (n = 36) | | |
|-------------------------|---------------------------------|---------------------------|--------------------|------------------------------------|---------------------------|--------------------|------------------------------------|---------------------------|--------------------|--------------------------------------|---------------------------|----------------|
| | Effets | | | Effets | | | Effets | | | Effets | | |
| | Di re ct s | In di re ct s | T ot al x | Di re ct s | In di re ct s | T ot al x | Di re ct s | In di re ct s | T ot al x | Di re ct s | In di re ct s | Tot al x |
| Dépression | R² = .41 | | | R² = .52 | | | R² = .48 | | | R² = .45 | | |
| Revenus aidant | - | -.10 | -.10 | - | -.17 | -.17 | - | -.15 | -.15 | - | ns | ns |
| Aide quotidienne | - | .15 | .15 | - | .10 | .10 | - | .00 | .00 | - | .12 | .12 |
| Colère intériorisée | .24 | .18 | .42 | ns | .24 | .24 | ns | .07 | .07 | .46 | ns | .46 |
| Relations passées | - | ns | ns | ns | ns | ns | ns | -.04 | -.04 | ns | ns | ns |
| Culpabilité | ns | - | ns | .30 | - | .30 | .37 | - | .37 | ns | - | ns |
| Détérioration vie | .31 | - | .31 | .26 | - | .26 | .47 | - | .47 | .39 | - | .39 |
| Compétence | -.27 | - | -.27 | ns | - | ns | -.16 | - | -.16 | ns | - | ns |
| Soutien perçu | -.16 | - | -.16 | -.29 | - | -.29 | ns | - | ns | ns | - | ns |
| Bien-être | R² = .40 | | | R² = .34 | | | R² = .26 | | | R² = .34 | | |
| Revenus aidant | - | .14 | .14 | - | .27 | .27 | - | .10 | .10 | - | ns | ns |
| Aide quotidienne | - | -.10 | -.10 | - | ns | ns | - | -.09 | -.09 | - | ns | ns |
| Colère intériorisée | -.28 | -.13 | -.41 | ns | -.16 | -.16 | -.23 | -.09 | -.32 | ns | ns | ns |
| Relations passées | .25 | ns | .25 | ns | ns | ns | ns | ns | ns | .24 | ns | .24 |
| Culpabilité | ns | - | ns | ns | - | ns | ns | - | ns | ns | - | ns |
| Détérioration vie | -.21 | - | -.21 | ns | - | ns | -.37 | - | -.37 | ns | - | ns |
| Compétence | ns | - | ns | ns | - | ns | ns | - | ns | ns | - | ns |
| Soutien perçu | .33 | - | .33 | .46 | - | .46 | ns | - | ns | .54 | - | .54 |

Note de lecture : ne sont reportés dans ce tableau que les paramètres significatifs ($p < .10$). Les paramètres non significatifs sont marqués d'un « ns ». Les tirets correspondent aux paramètres non testés. En cas d'une ou de plusieurs piste non significative l'effet indirect, correspondant à la multiplication des coefficients des pistes menant de la VI à la VD, est recalculé de même que l'effet total (addition des effets directs et indirects). Si plusieurs chemins sont possibles on additionne les effets indirects de ces différentes voies menant à la VD. Le total de la variance expliquée (R^2) par VD et par groupe est rappelé.

4.5.2.1. Les invariants dans les processus du stress des aidants

Effets indirects de l'aide sur la dépression

Dans l'ensemble des groupes nous observons que l'aide apportée par l'aidant explique en partie la détérioration de sa vie personnelle et sociale (coefficients de pistes oscillant entre .24 et .48). A son tour la détérioration de la vie personnelle de l'aidant influence son niveau de dépression (coefficients de pistes entre .26 et .47), tandis que l'aide familiale seule n'a pas d'effet direct sur la dépression. Bien que l'effet indirect de l'aide soit supérieur à son effet direct, la corrélation entre aide et dépression n'est pas significative : nous ne pouvons donc pas parler de médiation de l'effet de l'aide par la détérioration de la vie personnelle et sociale mais seulement d'effet indirect. Le poids de cet effet indirect, produit des coefficients de pistes « aide vers vie personnelle » et « vie

personnelle vers dépression » varie entre .10 et .15 selon le groupe d'aidants considéré.

A l'exception du groupe des conjoints en institution (ns), nous observons des effets indirects des revenus, soit plus les revenus sont élevés, plus ils augmentent indirectement le bien-être (de .10 à .27) tandis que la dépression baisse (de -.10 à -.17) (tableau 10).

Les variables colère intériorisée et qualité des relations antérieurement à la maladie du proche, ont tantôt des effets directs, tantôt indirects, les deux ensemble ou même aucun, selon le groupe d'aidant et la variable dépendante concernés.

4.5.2.2. Influence du statut de l'aidant et du contexte de l'aide sur le stress perçu

Pour cette partie nous nous appuyerons sur la présence ou l'absence des paramètres selon les groupes (figures 3 à 6), le poids des effets directs et indirects (tableau 8) ainsi que sur les comparaisons des pistes deux à deux. Les comparaisons par paires de pistes sont limitées : la taille de nos échantillons fait que 6 pistes seulement sont significativement différentes d'un groupe à l'autre (5 approchent du seuil). Néanmoins toutes ces différences sauf une sont repérables à l'examen visuel des graphiques.

Notons d'emblée une forte variation du nombre de prédicteurs pour la santé psychique d'un groupe à l'autre : 4 prédicteurs (effets directs) chez les conjoints aidants en institution contre 8 chez les aidants enfants à domicile. De même le nombre total de pistes varie respectivement entre 7 et 14.

Observons plus en détail ces variations entre les groupes.

Les médiateurs

L'impact de la détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant varie selon le contexte. Au domicile plus la détérioration de la vie personnelle et sociale augmente, plus le bien-être des aidants enfants (-.21) et conjoints (-.37) diminue. La vie personnelle de l'aidant est par ailleurs influencée par la colère intériorisée (.20)¹⁴⁴. En institution, la colère intériorisée n'influence pas la détérioration

¹⁴⁴ Au domicile, la colère intériorisée a un effet direct sur le bien-être (enfants : -.28 ; conjoints : -.23) mais aussi indirect via la détérioration de la vie personnelle de l'aidant (enfants : -.13 ; conjoints : -.09). L'effet direct étant plus fort que l'effet indirect, la détérioration ne constitue pas un médiateur de l'effet de la colère intériorisée sur le bien-être des aidants à domicile.

de la vie personnelle et sociale de l'aidant, qui elle-même n'a pas d'influence sur le bien-être global des aidants mais seulement sur la dépression.

La détérioration de la vie de l'aidant varie également en fonction du statut de l'aidant. Ce facteur a un poids plus important sur la santé psychique des conjoints que sur celle des enfants, indépendamment du contexte : l'effet de la détérioration de la vie personnelle sur la dépression est plus fort chez les conjoints en institution (.39) par rapport aux enfants à domicile (.31). Néanmoins chez les enfants aidants à domicile la détérioration de la vie personnelle et sociale médiate l'effet de l'aide sur le bien-être.

La combinaison des effets du contexte et du statut fait que ce sont les conjoints à domicile pour qui la détérioration de la vie personnelle et sociale est à la fois la plus élevée et la plus influente sur la dépression (.47). Cette différence de poids est significative par rapport aux enfants quel que soit le contexte mais pas par rapport aux conjoints en institution (comparaison deux à deux des coefficients de pistes). De plus, la détérioration de la vie personnelle médiate l'impact de la colère intériorisée sur la dépression¹⁴⁵ des conjoints aidants à domicile : l'effet direct de la colère intériorisée est devenu non significatif dans ce groupe. Enfin c'est le seul groupe dans lequel la détérioration de la vie de l'aidant est déterminé par les revenus (.32).

La culpabilité dans la relation d'aide a un effet sur la dépression dans deux groupes d'aidants. Premièrement dans le groupe d'enfants aidants en institution la culpabilité atteint son niveau le plus élevé et médiate l'effet de la colère intériorisée sur la dépression : plus l'enfant aidant ressent de la colère intériorisée plus il se culpabilise (.48) ; plus sa culpabilité s'intensifie, plus son niveau de dépression augmente (.30), pour autant la colère intériorisée n'a pas d'influence directe sur la dépression. Deuxièmement la culpabilité des conjoints aidants à domicile augmente leur niveau de dépression (.37), ce qui est plus surprenant puisque c'est dans ce groupe que le niveau de culpabilité est le plus bas. Par ailleurs la culpabilité de ces conjoints est tempérée par l'aide apportée au proche (-.20).

La satisfaction de l'aidant vis-à-vis de sa compétence a un effet sur la dépression uniquement à domicile et non en institution. Chez les conjoints aidants à domicile le sentiment de compétence est influencé positivement par l'aide apportée au proche ainsi que la qualité de la relation avant la maladie¹⁴⁶.

145 La corrélation entre la colère intériorisée et la dépression chez les conjoints à domicile est $r = 0,25$; $p < .05$.

146 La corrélation entre aide familiale et dépression n'étant pas significative dans ce groupe la satisfaction vis-à-vis de sa compétence en tant qu'aidant ne peut être qualifiée de médiateur.

Les antécédents

Selon les situations certains antécédents comme la colère intériorisée et la qualité de la relation antérieure, peuvent avoir des effets directs sur la santé psychique. D'autres antécédents n'ont que des effets indirects sur la santé psychique : c'est le cas des revenus et de l'aide familiale.

Les revenus sont médiatisés par les composantes qui ont le plus d'impact sur le bien-être des aidants, soit la détérioration de la vie personnelle chez les conjoints à domicile (-.37), le soutien perçu chez les enfants à domicile (.33) comme en institution (.46).

Plus les aidants enfants ont des revenus élevés, moins ils apportent d'aide à leur parent âgé (-.36 au domicile ; -.51 en institution) et plus ils sont satisfaits de leur soutien social (.30 à domicile ; .49 en institution). Les revenus des aidants enfants ont un effet indirect important sur leurs niveaux de bien-être (.14 à domicile ; .27 en institution) et de dépression (-.10 à domicile ; -.17 en institution).

Chez les conjoints à domicile, plus les revenus sont élevés, moins leur vie personnelle et sociale ne se détériore (-.32) et indirectement plus leur bien-être augmente (.10) tandis que leur niveau de dépression diminue (-.15). Chez les conjoints aidants en institution les revenus ne sont associés à aucune autre variable.

L' aide apportée au proche entraîne une détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant. Mais chez les conjoints l'aide revêt un caractère singulier : plus les conjoints apportent leur aide, plus ils sont satisfaits de leur compétence en tant qu'aidant à domicile (.24) et plus encore en institution (.38). L'aide ayant alors des conséquences à la fois positives et négatives, son effet indirect sur la santé psychique de l'aidant se complexifie. En particulier, chez les conjoints aidants à domicile les effets indirects de l'aide sont équilibrés par les différentes composantes du stress perçu : plus le conjoint apporte son aide, d'un côté il ressent moins de culpabilité et plus de satisfaction dans son rôle d'aidant, d'un autre côté sa vie personnelle et sociale se réduit. In fine l'effet indirect de l'aide sur la dépression est nul (.00 : les effets indirects positifs et négatifs s'annulent). Par contre l'aide diminue indirectement le bien-être de l'aidant (-.23).

La colère intériorisée a des effets très variés, directs et indirects, selon les groupes. Chez les enfants à domicile la colère a un double effet très important, direct et indirect sur le bien-être (effet total : -.41) et la dépression (effet total : .42). Chez les enfants en institution les effets de la colère intériorisée sont indirects uniquement (bien-être : -.16 ; dépression : .24). Chez les conjoints aidants en institution la colère intériorisée a un effet direct massif sur la dépression (.46) et moyen sur le bien-être (-.24). Chez les conjoints à domicile l'effet de la colère intériorisée est direct sur le

bien-être (-.23) et sur la dépression (.07) il est médiatisé par la détérioration de la vie personnelle et sociale.

La qualité de la relation antérieure n'a que peu d'effets indirects : seulement -.04 sur la dépression des conjoints à domicile. En revanche plus les relations passées sont jugées satisfaisantes par les enfants aidants à domicile et les conjoints aidants en institution, plus leur bien-être s'accroît (respectivement .25 et .24).

4.5.2.3. Influence du statut de l'aidant et du contexte de l'aide sur le soutien perçu

L'effet de la satisfaction vis-à-vis du soutien social perçu sur le bien-être comme la dépression varie à la fois selon le contexte et le statut de l'aidant.

En fonction du statut d'abord, chez les conjoints le soutien social perçu n'est influencé par aucune autre variable. Chez les enfants le soutien social perçu est expliqué par deux autres variables indépendantes. Plus les enfants éprouvent de la colère intériorisée, moins ils sont satisfaits vis-à-vis du soutien social (-.27 à domicile ; -.34 en institution). Inversement, plus ils ont des revenus élevés, plus ils sont satisfaits de leur soutien social (.30 à domicile et .49 en institution). Le soutien social des enfants aidants, influencé de façon contraire par la colère intériorisée et les revenus, détermine à son tour une part du bien-être mais aussi de la dépression.

Le soutien social perçu dépend également du contexte de l'aide : son impact sur la santé psychique des aidants est plus important en institution. Ainsi l'effet maximal du soutien social perçu est observé chez les enfants aidants en institution, à la fois sur leur niveau de bien-être (.46) mais aussi sur leur niveau de dépression (-.29) : dans cette situation, le soutien social perçu médiatise l'effet de la colère intériorisée¹⁴⁷ sur la dépression ainsi que l'effet des revenus¹⁴⁸ sur le bien-être et la dépression.

Chez les enfants aidants à domicile le soutien social perçu médiatise également les effets des revenus sur le bien-être¹⁴⁹ (.33). Il diminue la dépression (-.16), mais dans des proportions plus modestes (les coefficients sont moindres et la piste « soutien → dépression » est significative

¹⁴⁷ Dans le groupe d'enfants aidants en institution la colère intériorisée est corrélée à la dépression ($r = 0,47$; $p < .001$).

¹⁴⁸ Dans le groupe d'enfants aidants en institution les revenus sont corrélés à la dépression ($r = -0,56$; $p < .001$) et au bien-être ($r = 0,51$; $p < .001$).

¹⁴⁹ Dans le groupe d'enfants aidants à domicile, le bien-être est corrélé aux revenus ($r = 0,50$; $p < .001$).

seulement à $p < .10$ au lieu de $p < .05$).

Chez les conjoints aidants l'effet du soutien est encore plus contrasté : à domicile le soutien social perçu n'a absolument aucun effet sur le bien-être (ns) et la dépression (ns), alors qu'en institution le soutien social perçu améliore fortement le bien-être des conjoints (.54).

Nous avons donc vu que les réseaux de causalités diffèrent significativement selon les groupes. Des différences existent à la fois selon le statut et selon le contexte d'où l'intérêt de travailler sur ces quatre modalités. Ni les variables indépendantes, ni les variables intermédiaires influençant la santé psychique ne sont les mêmes selon le groupe d'aidants considéré.

Au-delà des stricts effets du contexte et du statut, de nombreuses différences dans le processus de stress caractérisent la dynamique propre à chaque groupe d'aidants. Nous concluons donc la présentation des résultats de l'étude en résumant ce qui fait la particularité du stress dans chaque groupe d'aidant : quelles difficultés et ressources pour les différents aidants ?

4.5.2.4. Résumé des spécificités de chaque groupe

Dans le groupe des enfants aidants à domicile le bien-être comme la dépression sont relativement bien expliqués (respectivement $R^2 = .40$ et $R^2 = .41$) et reçoivent chacun l'influence de quatre prédicteurs, dont trois communs. Les effets négatifs de la détérioration de la vie personnelle et de la colère intériorisée sur la santé psychique des aidants enfants à domicile est contre-balançée par les effets positifs du soutien social perçu. Outre ces trois facteurs, plus la relation antérieure avec le proche est satisfaisante, plus le bien-être augmente. De même plus l'aidant enfant à domicile est satisfait de sa compétence dans son rôle, plus sa dépression est atténuée. Malgré ces facteurs positifs, la colère intériorisée, de par ses effets à la fois directs et indirects demeure le prédicteur ayant le plus de poids sur la dépression et le bien-être des enfants accompagnant leur parent à domicile.

Dans le groupe d'enfants aidants en institution, la culpabilité et la détérioration de la vie personnelle augmentent la dépression. La culpabilité est en effet la plus élevée dans ce groupe, où elle est alimentée par la colère intériorisée (.48). En revanche les enfants aidants en institution bénéficient d'un effet protecteur du soutien social perçu plus élevé par rapport aux autres groupes. L'effet du soutien perçu sur la dépression est de même importance que celui de la culpabilité et supérieur à l'effet total de la colère intériorisée. Le soutien social perçu est le seul prédicteur du bien-être : il

équilibre les effets indirects contraires de la colère intériorisée et des revenus, expliquant ainsi 34 % de la variance du bien-être des enfants aidants en institution. Au total 52 % de la variance de la dépression est expliquée par les effets directs du stress perçu et du soutien perçu ainsi que les effets indirects de la colère intériorisée et de l'aide.

Le facteur ayant le plus d'importance dans le groupe de conjoint aidants à domicile est la détérioration de leur vie personnelle et sociale : ce facteur atteint le niveau le plus élevé et l'effet le plus important sur la dépression (.47) et le bien-être (.37). Cette composante est elle-même déterminée par trois antécédents dans le modèle. Premièrement la détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant médiatise l'effet négatif de sa colère intériorisée sur la dépression. Ce n'est pas le cas pour le bien-être qui subit surtout une influence directe de la colère intériorisée (-.23). Deuxièmement la détérioration de la vie de l'aidant augmente avec l'aide apportée au proche (.24). Néanmoins les effets indirects de l'aide sur la dépression, via les différentes composantes du stress perçu, s'annulent : plus l'aide augmente, plus la culpabilité diminue (-.20) et plus le sentiment de compétence, renforcé par ailleurs par la qualité des relations antérieures entre les époux (.25) s'élève également (.24). Au total, les prédicteurs négatifs aggravant la dépression, ont bien plus de poids que les facteurs positifs, d'autant que le soutien social perçu est complètement inefficace à améliorer la santé psychique dans ce groupe. Troisièmement la vie personnelle de l'aidant est surtout déterminée par ses revenus (-.32), qui ont un effet indirect sur la dépression (-.15) et le bien-être (.10), ce qui montre l'importance de disposer de moyens suffisants pour assumer l'accompagnement d'un conjoint handicapé.

Le groupe de conjoint aidants en institution est le seul dans lequel la congruence entre prédicteur et critère selon leur valence est strictement respectée et les deux dimensions positive et négative de la santé psychique, soit bien-être et dépression, sont fortement et inversement corrélées (-.59). 45 % de la variance de la dépression et 34 % de celle du bien-être sont expliquées par deux variables chacune. La colère intériorisée est le déterminant le plus important de la dépression (.46). Par ailleurs la détérioration de la vie personnelle et sociale des conjoints s'améliore un peu avec l'entrée en institution du proche, mais elle demeure élevée et maintient son influence négative sur la dépression (.39). Le bien-être des conjoints aidants en institution augmente fortement avec la satisfaction vis-à-vis du soutien social (.54), son prédicteur le plus fort, mais aussi grâce à la qualité des relations antérieures avec le conjoint (.24).

5^{ème} partie :
DISCUSSION

5.1. APPORTS ET LIMITES DE L'ETUDE

Après un rappel des objectifs et des résultats pour l'ensemble des aidants, nous examinerons les hypothèses et indiquerons les limites de l'étude notamment au niveau de la méthodologie et l'interprétation qui peut en être faite.

Ensuite nous positionnerons nos résultats quant à la détermination de la santé psychique des aidants au regard de la littérature. Nous nous intéresserons à la situation des aidants dans leur ensemble puis de façon plus spécifique selon le contexte d'hébergement du proche et le statut de l'aidant. L'appréhension des difficultés de l'aidant nous conduira à nous interroger sur les mesures du stress des aidants, en particulier la pertinence du concept de fardeau.

Enfin nous concluons ce travail sur la question du soutien perçu et de l'aide aux aidants.

5.1.1. Objectifs et résultats

Cette étude vise à mieux comprendre l'influence respective des composantes du fardeau et du sentiment de compétence ainsi que du soutien social perçu sur la santé psychique de l'aidant en fonction du contexte d'hébergement du proche et du lien de parenté.

Nous avons d'abord constaté l'importance de la psychomorbidité des aidants, soit des niveaux moyens de dépression et d'anxiété état supérieurs ainsi que des niveaux de bien-être et de soutien social perçu inférieurs aux normes observées dans des populations standards. Le risque de dépression concerne 56,8% des participants.

Ensuite nous avons vérifié la structure du questionnaire du Sentiment de Compétence dans une population d'aidants français mais aussi étudié les dimensions de l'échelle de fardeau BI dans le contexte de l'institution. La composante détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant est commune aux deux outils.

Concernant le fardeau trois autres dimensions retiennent notre attention. La culpabilité, pointée dans la précédente étude d'Ankri *et al.* (2005). L'énervement, correspondant au « fardeau psychologique », requalifié en raison des items qui le composent, soit la tension et la nervosité en présence du proche. Une dimension complémentaire apparaît également : le souci éprouvé par

l'aidant, reflétant plutôt les affects anxieux dans la relation d'aide, l'inquiétude pour le proche.

Concernant les aspects positifs de la relation d'aide, les deux composantes du sentiment de compétence, soit la satisfaction dans son rôle d'aidant ou vis-à-vis de sa compétence d'aidant, et la satisfaction procurée par le proche sont toutes deux confirmées.

Nous avons considéré au départ que ces dimensions du fardeau et du sentiment de compétence constituaient autant de composantes du stress perçu de l'aidant, soit des variables corrélées à la santé psychique. Mais contrairement à nos attentes les deux dimensions énervement du fardeau et la satisfaction procurée par le proche du sentiment de compétence, ne sont pas liées aux indices de santé psychique dans notre étude.

Afin de compléter les modèles explicatifs de la santé psychique des aidants dans la littérature (Harper et Lund, 1990 ; Lawton *et al*, 1991 ; Clyburn *et al*, 2000 ; Hilgeman *et al*, 2009), nous avons proposé un modèle incluant les dimensions du fardeau et du sentiment de compétence plutôt que leurs scores globaux, et ce modèle a été testé simultanément dans quatre groupes d'aidants : des conjoints aidant leur proche à domicile, des enfants aidant leur proche à domicile, des conjoints aidant leur proche en institution et des enfants aidant leur proche en institution. Ainsi nous avons pu observer l'effet du lien de parenté et du mode d'hébergement sur la dynamique des processus du stress de l'aidant et leur résultante en terme de santé psychique.

Ce travail nous a permis de tester trois hypothèses, une concernant le processus de stress chez les aidants en général et deux plus spécifiques ayant trait aux effets du contexte et du statut de l'aide.

Hypothèse générale :

* Chez tous les aidants l'aide familiale devrait avoir un effet indirect sur la santé psychique via les composantes du stress perçu, soit la détérioration de la vie personnelle de l'aidant, la culpabilité et la satisfaction vis-à-vis de sa compétence.

L'hypothèse générale concerne l'effet médiateur du stress perçu sur la relation entre l'aide familiale et la santé psychique des aidants.

Hypothèses spécifiques :

* La nature du fardeau et l'impact de ses dimensions respectives sur la santé psychique devraient varier selon son lien de parenté (conjoint/enfant) et le mode d'hébergement de son proche (domicile/institution).

* Le soutien social perçu exerce un impact différent sur la santé psychique des aidants selon le statut d'enfant ou conjoint et le contexte d'hébergement du proche au domicile ou en institution : l'effet du soutien perçu est très réduit chez les conjoints aidants leur proche au domicile et accru chez les enfants aidants leur proche en institution.

Les hypothèses spécifiques concernent l'effet modérateur du statut de l'aidant et du contexte d'hébergement du proche sur les relations entre le stress perçu et la santé psychique.

5.1.2. Examen des hypothèses

Hypothèse 1 : Chez tous les aidants l'aide familiale devrait avoir un effet indirect sur la santé psychique via les composantes du stress perçu (détérioration de la vie personnelle de l'aidant, culpabilité et satisfaction vis-à-vis de sa compétence).

L'impossibilité d'établir un modèle d'équations structurales pour l'ensemble des aidants ne nous permet pas de vérifier l'effet indirect de l'aide sur la santé psychique via les dimensions du fardeau et du sentiment de compétence.

En revanche cette hypothèse est vérifiée partiellement au sein des modèles établis pour les sous-groupes d'aidants : les enfants et les conjoints accompagnant leur proche au domicile ou en institution.

Pour l'ensemble les quatre sous-groupes d'aidants l'aide familiale a un effet indirect sur la dépression des aidants via la détérioration de sa vie personnelle et sociale.

Chez les conjoints aidants à domicile, l'aide a également des effets indirects via la culpabilité et la satisfaction vis-à-vis de sa compétence.

Hypothèse 2 : La nature du fardeau et l'impact de ses dimensions respectives sur la santé psychique devraient varier selon son lien de parenté (conjoint/enfant) et le mode d'hébergement de son proche (domicile/institution).

Le niveau des composantes du stress perçu

Nous observons d'abord des variations de la nature du fardeau en fonction du contexte de l'aide.

Au domicile le fardeau global est un peu plus élevé, en particulier la détérioration de la vie

personnelle et sociale ainsi que l'énervement de l'aidant.

En institution la culpabilité mais aussi la satisfaction procurée par le proche augmentent.

Ce dernier résultat inattendu s'explique par la formulation des items composant le facteur satisfaction procurée par le proche : « mon proche agit de la sorte pour me manipuler / pour me contrarier / pour obtenir ce qu'il veut ». Ces propositions reflètent davantage l'attribution au proche d'intentions hostiles par l'aidant. Lorsque le proche entre en institution, nous pouvons penser que son handicap est plus évident et que son comportement n'est plus interprété comme une intention hostile mais bien comme une manifestation de la maladie.

Des variations de niveaux des composantes du stress perçu relatif à la situation d'aide existent aussi en fonction du statut de l'aidant.

Les enfants ressentent plus de culpabilité et d'énervement que les conjoints; ces derniers souffrent quant à eux davantage de la détérioration de leur vie personnelle et sociale mais ils ont un sentiment de satisfaction plus élevé concernant leur compétence.

Si nous tenons compte simultanément du lien de parenté et du mode d'hébergement du proche, il apparaît que la détérioration de la vie personnelle et sociale est particulièrement importante dans le groupe de conjoints aidants à domicile tandis que la culpabilité est la plus élevée dans le groupe d'enfants aidants à domicile.

Les variations des relations entre les composantes du stress perçu et la santé psychique

Outre les différences de nature du stress perçu, nous observons également une variation des liens entre les composantes du stress perçu et la santé psychique des aidants selon les groupes concernés : les enfants aidant un parent à domicile, les conjoints aidant leur partenaire à domicile, les enfants aidant un parent en institution, les conjoints aidant leur partenaire en institution.

A domicile

Contrairement à nos hypothèses plus les enfants aidant un parent à domicile sont satisfaits de leur compétence, plus la dépression diminue : cette relation est plus forte que chez les conjoints. Au contraire, la culpabilité n'est pas associée à la dépression.

Chez les conjoints aidants à domicile comme nous l'avions supposé, la détérioration de la vie personnelle et sociale a un poids plus important sur la dépression par rapport aux enfants.

Néanmoins la culpabilité est aussi associée à la dépression, ce qui est contraire à nos hypothèses.

En institution

Chez les enfants comme les conjoints ayant un proche en institution, plus la vie personnelle et sociale est détériorée, plus la dépression est importante. Nous avons postulé au contraire que cette relation entre la santé psychique et la détérioration de la vie personnelle serait moins forte en institution.

Chez les enfants aidant un parent en institution, la culpabilité est comme attendue fortement liée à la dépression.

Mais contrairement à nos hypothèses, chez les conjoints dont le partenaire vit en institution la dépression n'est pas associée à la culpabilité.

Globalement nous pouvons confirmer l'effet du contexte (domicile/institution) et du statut de l'aidant (conjoint/enfant) sur les niveaux des différentes composantes du stress perçu, soit la détérioration de la vie personnelle, la culpabilité et la satisfaction vis-à-vis de la compétence d'aidant, et leur relation avec la santé psychique.

Nous détaillerons par la suite pour chaque sous-groupe d'aidant l'ensemble des facteurs explicatifs de la santé psychique.

Hypothèse 3 - Le soutien social perçu exerce un impact différent sur la santé psychique des aidants selon le statut d'enfant ou conjoint et le contexte d'hébergement du proche au domicile ou en institution : l'effet du soutien perçu est très réduit chez les conjoints aidant leur proche au domicile et accru chez les enfants aidant leur proche en institution.

Dans l'échantillon global, la satisfaction vis-à-vis du soutien social perçu est certes corrélée à un meilleur bien-être mais pas aux autres indicateurs de santé psychique : cela va dans le sens de la congruence mais montre dans le même temps que son effet protecteur est limité. Concernant la dimension disponibilité du soutien social perçu nous pouvons avoir davantage de doutes sur son effet bénéfique étant donné ses liens encore plus faibles avec la santé psychique.

En terme de niveau, la satisfaction vis-à-vis du soutien social perçu est plus basse chez les conjoints aidants à domicile. L'impact de la satisfaction vis-à-vis du soutien social sur la santé psychique

varie en fonction du statut et du contexte :

Statut : chez les enfants aidants, plus le soutien social perçu augmente, plus la dépression diminue et plus la satisfaction de vie est élevée.

Contexte : chez les aidants en institution, plus le soutien perçu augmente, plus la satisfaction de vie est élevée.

Conformément à notre hypothèse l'intensité de la relation entre soutien social perçu et santé psychique diffère dans chaque sous-groupe d'aidants :

Chez les enfants aidant un parent en institution, la relation est très forte entre le soutien perçu et les deux indices de santé psychique.

Chez les enfants aidant un parent à domicile, le soutien social perçu est associé de façon plus modérée aux deux indices de satisfaction de vie et de dépression.

Chez les conjointes dont le partenaire vit en institution le soutien social perçu est très fortement lié à la satisfaction de vie mais pas du tout à la dépression.

Chez les conjointes aidantes à domicile le soutien social perçu n'est associé à aucun indice de santé psychique.

Nous pouvons confirmer que le statut et le contexte ont un effet modérateur sur la relation entre le soutien social perçu et la santé psychique des aidants (pour la dimension satisfaction uniquement) : cette relation est effectivement inexistante pour les conjointes à domicile et très forte pour les enfants aidant un parent en institution.

5.1.3. Limites de l'étude

Les limites de l'étude tiennent d'abord à la présence de biais. L'échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble de la communauté des aidants. Les participants sont recrutés par l'intermédiaire de réseaux gérontologiques et d'associations de malades et de familles. Leur diversité au plan socio-démographique, géographique, de l'âge, de leur lien de parenté ou du contexte de l'aide, participe à construire un groupe relativement hétérogène mais les échantillons non issus de la population générale risquent davantage d'attirer les extrêmes (Schulz *et al.*, 1995), c'est-à-dire les personnes les plus en souffrance ou au contraire celles qui s'en sortent le mieux, les deux pouvant souhaiter partager leur expérience. Cela expliquerait par exemple que les scores de fardeau et de sentiment de compétence soient respectivement supérieurs ou inférieurs à ceux obtenus dans de précédentes études (Andrieu *et al.*, 2003 ; Ankri *et al.*, 2005). La généralisation des résultats est donc compromise. Cela pose la question de l'accès à ce public, en particulier les plus isolés, n'ayant pas de contact avec un réseau hospitalier ou une association.

Un autre biais concerne les outils employés : sont-ils à l'origine du constat d'absence d'amélioration de la santé psychique des aidants dans le contexte de l'institution ? Par exemple la colère état est stable entre les groupes du fait de l'effet plancher dont souffre sa distribution mais que penser de son équivalence réelle entre les groupes ?

Ensuite nous avons déjà mentionné l'importance des données manquantes, en particulier concernant le handicap au plan fonctionnel mais surtout cognitif et psycho-affectif du patient. Idéalement ces mesures devraient être hétéro-évaluées. En ce sens l'enquête par voie de questionnaires, si elle permet de toucher un plus grand nombre d'aidants y compris les plus isolés, limite fortement notre champ de recherche. De plus les questionnaires postaux augmentent le risque d'obtenir des données manquantes : questionnaires incomplets. Nos coordonnées postales, téléphoniques et électroniques étant transmises certains participants n'ont pas hésité à nous contacter, afin d'obtenir des précisions sur les items ou les échelles leur posant question. Mais nous avons pu constater des difficultés pour les échelles de soutien social SSQ-6 et de fardeau avec des items manquants accompagnés de remarques écrites indiquant que le participant pensait ne pas avoir à répondre à certaines questions du fait que son proche vivait en institution.

Les choix méthodologiques impliquent également des limites. Considérant la catégorie des « aidants » comme trop généraliste (Pennek, 1999) et recouvrant des réalités contrastées, une possibilité de mieux comprendre les difficultés rencontrées par ces accompagnants est de les

distinguer mais cela entraîne deux difficultés majeures : la réduction de la taille de chaque sous-échantillon ($n = 72$; $n = 52$; $n = 104$; $n = 36$) et le choix des critères pour la catégorisation. Une solution consiste à n'étudier qu'une catégorie d'aidants (Vitaliano *et al.*, 1991 ; Pruchno et Resh, 1989 ; Lévesque *et al.*, 2008 ; Salva *et al.*, 2008), mais alors la comparaison n'est plus possible. Concernant la catégorisation, nous aurions aussi pu prendre pour critère la cohabitation (Raccichini *et al.*, 2009) et/ou le genre, certains auteurs ayant établi des différences de cet ordre en plus de celles liées au statut (Pruchno et Resch, 1989). Certains auteurs comme Harper et Lund (1990) sont allés jusqu'à distinguer sept catégories d'aidants dans leur plan d'étude. In fine, tant de différences existent et tant de catégories peuvent être définies qu'il nous a semblé important de partir d'une base, d'un modèle commun pour établir notre comparaison et apprendre davantage sur le fonctionnement du processus de stress.

Il est fort possible que les enfants cohabitants ($n = 15$) constituent un sous groupe particulier de même que les hommes, mais il fallait arrêter un choix. Nous avons choisi d'effectuer notre comparaison sur la base du statut et du contexte, comme le suggéraient les travaux d'Ankri *et al.* (2005) par exemple mais aussi tous les travaux sur les aidants en institution : ces catégories nous semblaient à la fois élémentaires et finalement peu comparées.

Nous tenons également à rappeler les limites concernant la méthodologie employée en particulier au niveau statistique. Les modèles d'équations structurales sont un outil fort intéressant, permettant d'organiser un ensemble de données de façon cohérente et hiérarchisée. Néanmoins une grande prudence s'impose quant à l'interprétation qui peut être faite de ces modèles.

Les coefficients de pistes indiquent l'effet de la variable indépendante sur le critère lorsque les autres variables du modèle sont contrôlées : si le chercheur retire ou inclut de nouvelles variables dans le modèle d'équations structurales, cela entraîne une certaine instabilité de la force voire de la significativité des liens entre les variables. De plus les paramètres sont qualifiés de « pistes causales » de façon « abusive » en un sens puisqu'ils ne garantissent aucunement une relation de cette nature entre les variables mais déterminent simplement la part de variance commune : l'augmentation d'un écart-type de la variable prédictrice correspond à une augmentation de X écart-type de la variable critère, où X correspond à la valeur du coefficient de piste.

La prudence est d'autant plus recommandée dans notre cas que nous avons observé la faiblesse du modèle global pour l'ensemble de l'échantillon. Il convient également de considérer les variables intégrées aux modèles. En effet l'éventuelle généralisation des résultats se limite aux variables opérationnelles employées et non aux concepts auxquels elles renvoient. Par exemple la qualité des relations antérieures renvoie à un item évalué sur un continuum de zéro à dix points :

opérationnalisée différemment cette variable aurait sans doute des effets différents.

De plus toutes les variables ne pouvant être intégrées, comme les facteurs « souci » et « satisfaction procurée par le proche », le modèle propose un point de vue parmi d'autres sur les concepts étudiés.

De façon définitive, le renoncement au plan longitudinal limite tout questionnement causal, notre étude transversale ne nous permet pas d'établir des relations de causalité entre les variables étudiées, d'autant que le caractère d'influence réciproque modélisé par le paradigme transactionnel du stress complexifie grandement cette question.

Les modèles structuraux permettent en revanche d'identifier dans quelle proportion les différents facteurs varient ensemble ou pas. Il s'agit de la description fine d'un processus observé à un moment t, qui renseigne sur le fonctionnement du processus de stress. Repérer l'importance d'une composante particulière peut permettre de cibler une intervention.

Pour finir ajoutons que cette description du processus du stress n'explique au mieux que la moitié de la variance des variables dépression et satisfaction de vie. Cela est normal en psychologie, où la diversité des déterminants individuels ne sauraient laisser enfermer le sujet dans un simple modèle mathématique se voulant synthétique.

Outre les biais, les choix méthodologiques restreignent forcément la recherche : entretiens et groupes de parole ont enrichi notre questionnement, bien que nous n'ayons pu les rapporter ici.

C'est en tenant compte de ces réserves que nous pouvons positionner cette étude par rapport aux travaux antérieurs et plus récents.

5.2. STRESS ET SANTE PSYCHIQUE

5.2.1. Antécédents, médiateurs et santé psychique chez l'ensemble des aidants

Comment nos résultats se positionnent par rapport aux précédents modèles explicatifs de la santé psychique des aidants familiaux basés sur le paradigme du stress ?

Les indicateurs

Les aspects positifs et négatifs de la santé psychique sont déterminés différemment tout en étant liés ce qui corrobore les conclusions de Lawton *et al.* (1991). Nous observons, comme dans les travaux précédents (Pinquart & Sörensen, 2004) une corrélation forte entre dépression et bien-être, quoiqu'un peu moins élevée au domicile qu'en institution. La satisfaction de vie dans notre étude se distingue aussi de la dépression en ce sens qu'elle est plus générale, elle concerne la vie de l'aidant dans son ensemble, hier et aujourd'hui. Cela explique peut-être davantage que ces deux indices de santé psychiques soient associés à des déterminants différents (Braithwaite, 2000). D'une façon générale l'opérationnalisation des concepts compte pour beaucoup dans les relations observées avec d'autres variables. Pour exemple, l'étude ou les cinq dimensions du bien-être donnent lieu à des prédicteurs différents (Lévesque, Cossette, & Laurin, 1995¹⁵⁰). Cela indique à la fois la prudence dans la généralisation des résultats et l'intérêt d'intégrer dans les modèles explicatifs des déterminants à la fois positifs et négatifs, contextuels et généraux.

Le fardeau et ses composantes

Comme dans les travaux précédents (Pinquart & Sörensen, 2003b ; Carretero *et al.*, 2009), nous observons que plus le fardeau est élevé, plus la santé psychique se détériore, aussi bien la dépression, l'anxiété, la colère-état et le bien-être. Inversement plus le sentiment de compétence augmente, plus la santé psychique s'améliore. Au-delà de ce lien général, certaines composantes du stress perçu de l'aidant, mesurées par le BI et le SCQ, sont plus associées que d'autres aux indices de santé psychique.

¹⁵⁰ Lévesque, L., Cossette, S., & Laurin, L. (1995). A Multidimensional Examination of the Psychological and Social Well-Being of Caregivers of a Demented Relative. *Research on Aging*, 17(3), 332-260.

La détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant est dans notre étude le facteur le plus généralement associé à la santé psychique. Cette composante explique en partie la dépression dans tous les groupes d'aidants et dans l'échantillon global elle est corrélée à l'anxiété, la colère état et le bien-être.

Elle reflète les conséquences de la maladie d'un proche dans tous les domaines de la vie de l'aidant, s'accroissant dans le temps et limitant la possibilité de trouver des bénéfices par ailleurs. Selon Lawton *et al.* (1991), se référant à la théorie de DeLongis, Coyne, Dakof, Folkman et Lazarus (1982¹⁵¹), les conséquences de la maladie d'un proche sur la vie de l'aidant induiraient des tracasseries quotidiennes répétées qui seraient autant de stressors plus effectifs que les événements de vie majeurs.

A notre connaissance, les liens entre la santé psychique et les facteurs du stress perçu évalués par le BI ou le SCQ, n'ont pas été étudiés : cela rend plus ardu le positionnement de nos résultats par rapport à la littérature. Les facteurs du stress perçu évalués par d'autres échelles peuvent fournir quelques points de comparaison dans une certaine limite seulement.

Par exemple dans une étude longitudinale (Lévesque *et al.*, 2008) les trois échelles de Pearlin *et al.* (1990) « surcharge, la captivité dans le rôle et la privation relationnelle » permettent de distinguer les deux groupes d'aidants ayant un niveau de détresse élevé ou bas. Ces facteurs présentent des points communs avec le facteur « détérioration de la vie personnelle et sociale », comme les items sur le manque de temps pour soi, la restriction de la vie sociale, l'épuisement/la détérioration de la santé liée à l'aide. De même Braithwaite (2000) indique que la menace de captivité sociale explique en partie l'affectivité de l'aidant. Ces éléments sont cohérents avec nos résultats.

D'autres composantes du stress perçu sont associées à la santé psychique : la culpabilité, issue du BI et la satisfaction vis-à-vis de sa compétence, issue du SCQ, sont moyennement associées à la dépression, ainsi qu'à l'anxiété pour la compétence, chez l'ensemble des aidants.

Dans le cadre des modèles structuraux ces dimensions ont chacune une valeur prédictive de la dépression plus marquée dans deux sous-groupes d'aidants. Enfin le souci, composante du BI, est également corrélé à la dépression et l'anxiété. Néanmoins cette dimension n'a pas été mise en évidence dans les précédents travaux sur la structure factorielle du BI (Ankri *et al.*, 2005 ; O'Rourke & Tuokko, 2003). Elle relève peut-être d'une particularité dans notre échantillon.

¹⁵¹ DeLongis A., Coyne, J.C., Dakof, G., Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1982). Relationship of daily hassles, uplifts, and major life events to health status. *Health Psychology, 1*(2), 119-136.

Concernant le SCQ, la composante « satisfaction vis-à-vis de sa compétence » est généralement associée à la dépression et l'anxiété, et non au bien-être plus général. Sa valeur explicative de la dépression est observée à domicile uniquement. Elle intègre également des items sur la culpabilité.

Le soutien social perçu

Chez l'ensemble des aidants la satisfaction vis-à-vis du soutien social perçu est inversement liée à la détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant et positivement associée au bien-être. Mais ce lien est en réalité très changeant d'un groupe d'aidant à un autre, dépendant à la fois du contexte d'hébergement du proche et du statut de l'aidant. En ce sens nos résultats confirment la variabilité des liens entre soutien social et santé psychique dénoncée par Smerglia *et al.* (2007) tout en y apportant un élément de réponse. Par ailleurs, comme Chappell et Reid (2002) et Huang *et al.* (2009), notre étude met en évidence les possibles effets médiateurs du soutien social perçu.

Les antécédents du stress

Les antécédents tels que les revenus ou l'importance de l'aide apportée au proche, ont une influence essentiellement indirecte et non négligeable sur la santé psychique de l'aidant dans notre étude.

Andrieu *et al.* (2003) montrent avec leur étude longitudinale sur un an que l'implication de l'aidant fait varier le fardeau. Plus précisément dans notre étude, l'aide participe à la détérioration de la vie personnelle et sociale pour l'ensemble des aidants, ce qui confirme les conclusions de Vernooij-Dassen *et al.* (1996). Mais à la différence de ces auteurs, nous n'observons pas d'influence de l'ancienneté de l'aide.

Qu'il s'agisse de médiation au sens strict ou d'effets indirects, nos résultats comme ceux de Clyburn *et al.* (2000) indiquent que l'effet de l'aide sur le bien-être serait plutôt indirect, via le fardeau. Les modèles de Lawton *et al.* (1991) et de Yates *et al.* (1999) vont également en ce sens : l'aide a un effet indirect sur le bien-être (Lawton *et al.*, 1991) et la dépression (Yates *et al.*, 1999) de l'aidant. Mais la littérature n'est pas unanime sur ce point. Par exemple dans le modèle de Chappell et Reid (2002), l'aide familiale explique à la fois une part de la variance du fardeau mais aussi une part de la satisfaction de vie. Les auteurs s'en étonnent et attribuent l'effet direct de l'aide à l'opérationnalisation de la variable. Nous constatons que le poids de l'aide à la fois sur le fardeau et indirectement sur la santé psychique de l'aidant varie selon les groupes.

Concernant les revenus de l'aidant, ils sont plus rarement intégrés dans les modèles explicatifs,

pourtant leur influence directe sur le bien-être est reconnue (Pinquart & Sörensen, 2000 ; Carretero *et al.*, 2009 ; Harper & Lund, 1990). Peut-être le poids des revenus est-il non significatif lorsqu'il est intégré en même temps que d'autres variables dans les modèles, concernant l'invalidité du proche par exemple. Harper et Lund (1990) estiment simultanément l'effet de 18 variables sur le fardeau : les revenus, le genre, la santé, la satisfaction de vie, le soutien social, trois facteurs décrivant l'évolution de la maladie du proche ainsi que les interactions possibles entre ces facteurs. Les revenus apparaissent comme prédicteur uniquement chez les femmes accompagnant leur mari au domicile. Mais plus récemment Huang *et al.* (2009) montrent que les revenus de l'aidant ont un impact direct sur la dépression. Dans notre étude seul le groupe de conjoints en institution fait exception : les revenus n'y sont pas associés au fardeau ni à la santé psychique, ce qui pourrait s'expliquer par la taille réduite de ce groupe et la difficulté d'y obtenir des liens significatifs. Autrement les revenus ont un impact indirect non négligeable sur la santé psychique des aidants, n'empruntant pas les mêmes voies selon les groupes.

Pour les enfants plus les revenus sont élevés, plus l'aide apportée diminue et indirectement la vie personnelle et sociale de l'aidant s'améliore : les moyens financiers pourraient être facilitateurs d'un relais professionnel par exemple. Les effets des revenus sur la dépression de l'aidant sont médiatisés par la satisfaction du soutien social. Huang *et al.* (2009) observent un effet similaire du soutien social émotionnel.

Chez les conjoints à domicile, les revenus bas entraînent la détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant, qui médiate ensuite cet effet sur le bien-être mais aussi sur la dépression.

Le fait que les revenus aient surtout un impact indirect sur la santé psychique des aidants, pourrait indiquer que la question du soutien aux familles ne se résume pas à la seule allocation de moyens financiers supplémentaires : il s'agit d'une condition nécessaire mais non suffisante de l'action en direction des aidants familiaux.

Contrairement à l'aide et aux revenus, les deux autres antécédents intégrés dans les modèles structuraux, la qualité des relations et la colère intériorisée, ont des effets directs dans certains groupes d'aidants. La qualité des relations antérieures a des effets variables selon les groupes, agissant tantôt sur le bien-être global, tantôt sur la satisfaction de l'aidant vis-à-vis de sa compétence.

Selon les groupes d'aidants la colère intériorisée a un effet direct, indirect ou les deux sur la santé psychique. La divergence des effets d'un groupe à l'autre est frappante : tant l'intensité de l'effet total que la variation des processus. L'impact de la colère intériorisée sur la santé psychique

concerne tous les groupes. Lorsque son effet est indirect, la colère intériorisée tend à renforcer les composantes du stress perçu les plus significatives, telles que la culpabilité pour les enfants aidants en institution ou la détérioration de la vie personnelle à domicile.

Les modérateurs : le statut et le contexte

Etant donné les différences entre les groupes, il est plus aisé de décrire le processus du stress pour chaque sous-groupe d'aidants. Nous observons une évolution de la nature du stress perçu en fonction du contexte et du statut ainsi que des réseaux de causalités différents.

Dans un sens il est intéressant de constater dans notre étude la difficulté d'établir pour l'ensemble des aidants un modèle du stress : cela est possible à condition de n'intégrer que des composantes générales, telles que le fardeau global ou des facteurs de personnalité comme l'anxiété ayant un effet massif quel que soit la population ou la situation considérée. Mais alors l'apport d'information quant à l'explication spécifique de la santé psychique des aidants est très réduit. Par ailleurs d'autres travaux rendent compte de la complexité de la détermination de la santé psychique. Harper et Lund (1990) identifient trois à cinq prédicteurs différents pour chaque groupe d'aidants considéré : hommes et femmes, conjoints ou enfants, accompagnant leur proche en institution ou à domicile, cohabitant ou non. De même Lawton *et al.* (1991) tentent d'établir un même modèle structural et de comparer par la suite enfants et conjoints à domicile uniquement à domicile. L'estimation séparée pour les deux groupes montre alors que le modèle n'est pas satisfaisant pour les enfants, du fait de pistes non significatives, c'est-à-dire un réseau de causalités différent dans la détermination de leur bien-être et dépression. L'auteur est amené à remanier son modèle.

Pour notre part nous observons que les facteurs les plus déterminants de la santé psychique sont la colère intériorisée pour les enfants à domicile, la culpabilité et le soutien perçu pour les enfants aidants en institution, la détérioration de la vie personnelle et sociale des conjoints à domicile et enfin le soutien perçu pour le bien-être d'un côté, la colère intériorisée pour la dépression de l'autre dans le groupe de conjoints aidants en institution.

Parmi ces multiples facteurs explicatifs de la santé psychique, les points communs selon le statut peuvent être décrits succinctement. L'effet du contexte est traité en détail par la suite.

Effet du seul statut

Dans notre étude les enfants et conjoints ont des niveaux de fardeau et de sentiment de compétence

comparable mais présentent des différences qualitatives, des dynamiques différentes dans le processus de stress. Le rapport à l'aide semble notamment distinguer ces deux catégories d'aidants, ce que Lawton *et al.* (1991) ont également souligné dans le contexte de l'accompagnement au domicile.

Chez les enfants l'aide apportée est associée à davantage d'anxiété et a plus d'impact sur la vie personnelle et sociale. Les enfants ont davantage recours aux professionnels de l'aide à domicile et à l'institutionnalisation, ce qui rejoint en partie les constats de Zarit *et al.* (1980) : les enfants utiliseraient plus de soutien informel. Leur satisfaction vis-à-vis du soutien augmente avec l'élévation des revenus. A son tour le soutien social perçu a des effets positifs sur la santé psychique, néanmoins il peut être réduit par la colère intériorisée. Les enfants ressentent davantage de culpabilité, ce qui corrobore les conclusions de Ankri *et al.* (2005). La dimension énervement du fardeau semble également plus élevées chez les enfants dans notre étude uniquement.

Chez les conjointes l'aide n'est pas directement corrélée à leur santé psychique. Elle a un effet négatif sur la vie personnelle et sociale mais par ailleurs elle augmente la satisfaction vis-à-vis de sa compétence d'aidant. Ces deux composantes du fardeau, détérioration de la vie personnelle et sociale ainsi que la compétence dans le rôle d'aidant sont plus importantes chez les conjointes tandis que la satisfaction vis-à-vis du soutien social est moins efficace. Cela expliquerait en partie le niveau de dépression en moyenne plus élevé. Clyburn *et al.* (2000) constatent également la vie sociale réduite des conjointes et leur dépression accrue quel que soit le contexte. George et Gwyther (1986) avaient décrit auparavant la majoration du stress des conjointes, leur satisfaction de vie et globalement un équilibre moindre entre affects positifs et négatifs (George & Gwyther, 1986).

5.2.2. Accompagner un proche à domicile

Comme dans l'étude Pixel (Thomas *et al.*, 2005), nous observons des différences selon le statut et l'hébergement, qui sont en partie liées. Par contre dans notre échantillon bien que la proportion d'aide en institution soit plus importante chez les enfants, l'accompagnement à domicile demeure majoritaire quel que soit le statut.

Au domicile l'aide familiale a des effets indirects négatifs sur le bien-être des aidants et sur la dépression, via les conséquences sur la vie personnelle et sociales, plus élevées qu'en institution. L'effet indirect de l'aide sur la dépression apparaît aussi dans le modèle de Yates *et al.* (1999) par

exemple. Cela rejoint les conclusions de Vernooij-Dassen *et al.* (1996) quant aux effets indirects des facteurs objectifs sur la santé psychique et directs des facteurs subjectifs.

Dans ce contexte l'aide augmente parallèlement aux invalidités, qui est elle-même légèrement associée au score de fardeau global. En moyenne le fardeau est plus élevé à domicile, alors que le sentiment de compétence est stable entre domicile et institution. Nous retrouvons également dans l'étude d'Harper et Lund (1990) une majoration du fardeau en cas de cohabitation, avec une moyenne élevée pour l'ensemble des aidants (42,9 ; ET = 15,2). Mais surtout la nature du fardeau varie : la détérioration de la vie personnelle et l'énervement sont tous deux plus marqués à domicile. Enfin la colère intériorisée a une influence directe sur le bien-être mais aussi indirecte, via la détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant.

Les enfants

L'influence maximale, directe et indirecte de la colère intériorisée est observée sur la dépression et le bien-être chez les enfants aidants à domicile. Nous n'avons que peu d'éléments de comparaison concernant le poids des différentes dimensions de l'hostilité. Vitaliano *et al.* (1991) montrent l'impact de l'hostilité sur le fardeau d'aidants conjoints, mais il s'agit là d'un facteur agglomérant colère intériorisée et expression des émotions.

Par ailleurs, la dépression est accentuée par la détérioration de la vie personnelle de l'aidant et au contraire atténuée par la satisfaction vis-à-vis de sa compétence. De même la satisfaction de vie est améliorée par le soutien social perçu ainsi que la qualité de la relation antérieure. Le modèle de Chappell et Reid (2002) proposent aussi une explication du bien-être par le fardeau et le soutien perçu.

Harper et Lund (1990) distinguent les filles cohabitantes ou non. Dans leur étude, la satisfaction qui est considérée comme un prédicteur du fardeau, et non comme une issue, a un poids important. Elle module l'effet de la dépendance chez les filles non cohabitantes et a un effet direct sur le fardeau des filles cohabitantes. Cela va dans le sens d'une causalité complexe avec une influence réciproque entre fardeau et satisfaction de vie.

L'influence de la relation antérieure sur le bien-être pourrait être rapprochée de travaux qui proposent une explication alternative à la santé psychique des enfants aidants : l'attachement. Selon

Daire (2002¹⁵²), les fils qui identifient le plus de soins durant l'enfance attribués au lien avec les parents, ressentent moins de détresse dans leur rôle d'aidant (Parental Bonding Inventory ; Brief Symptom Inventory ; N = 40).

Les conjoints

Chez les aidants conjoints à domicile, la détérioration de la vie personnelle et sociale, facteur ayant la valeur explicative la plus importante, médiatise l'impact des revenus et de la colère intériorisée sur la dépression. Cela confirme l'importance de cette dimension du fardeau évalué par le BI parallèlement à l'étude d'Ankri *et al.* (2005) ou encore le poids de la captivité, la surcharge et la restriction de la vie sociale évaluée par les échelles de Pearlin chez des maris (Lévesque *et al.*, 2008). De même George et Gwyther (1989) relèvent que la cohabitation, qui concerne tous les conjoints à domicile, entraîne davantage de stress, une participation aux activités sociales très réduite, une consommation de psychotropes plus fréquente et une moindre satisfaction de vie.

Nous observons néanmoins une particularité intéressante chez les conjoints au domicile : les effets indirects de l'aide sur la dépression, contrairement aux enfants aidants, sont nuls. L'aide apportée au proche augmente certes la détérioration de la vie personnelle et sociale mais aussi la satisfaction de la compétence dans le rôle d'aidant et elle diminue la culpabilité, si bien que ses effets indirects négatifs mais aussi positifs sur la dépression se compensent mutuellement.

Ces résultats rappellent que la relation d'aide est une activité à valence mixte même si l'accent est mis en général sur les aspects négatifs (Lawton *et al.*, 1991). Pour Lawton *et al.* (1991) il est indispensable de considérer conjointement aspects positifs et négatifs de l'aide et de la santé psychique pour appréhender le bien-être global de la personne.

Si ces éléments montrent une coexistence parallèle d'affects positifs et négatifs marqués, la dépression est néanmoins plus marquée chez les conjoints dans notre étude comme dans celle de Smerglia et Deimling (1997) par exemple. De plus les effets totaux les facteurs explicatifs négatifs tels que la détérioration de la vie de l'aidant ou la colère ont plus de poids que les facteurs positifs comme la compétence.

Cela peut s'expliquer en partie par l'engagement total des conjoints dans l'aide (Lawton *et al.*, 1991),

¹⁵² Daire, A. P. (2002). The Influence of Parental Bonding on Emotional Distress in Caregiving Sons for a Parent With Dementia. *Gerontologist*, 42(6), 766-771.

engagement prenant appui sur la relation antérieure à la maladie. Nous observons dans cette étude que la relation antérieure fonde la satisfaction du conjoint dans sa compétence en tant qu'aidant. Selon Beeson, Horton-Deutsch, Farran et Neundorfer (2000¹⁵³), plus la relation antérieure avec le proche est bonne, moins elle ne se détériore avec l'aide fournie.

Pruchno et Resch (1989) s'intéressent également à la relation qui unit l'aidant et son proche. Les auteurs défendent l'importance du sens attribué au rôle d'aidant qui va occuper le mari ou la femme pour la fin de sa vie et distinguent sur ce point épouses et maris. Peut-être faudrait-il approfondir notre étude en explorant le rôle du genre, sachant que les femmes sont majoritaires parmi les conjoints aidants à domicile tandis que les conjoints aidants en institution comptent davantage d'hommes.

L'engagement de l'aidant rend les limites de l'aide difficiles à établir. Negovanska, Tandetnik, Bungener et Hergueta (2008¹⁵⁴) notent que le dévouement, dimension de l'échelle des pensées dysfonctionnelles (Montorio, Losada, Izal, & Márquez, 2009¹⁵⁵), est plus élevée chez les conjoints. Cela pourrait expliquer que la dépression des conjoints à domicile soit en partie alimentée par la culpabilité liée à l'aide, soit des pensées telles que « je devrais en faire plus » ou « je devrais faire mieux » comme si la maladie pouvait être vaincue ou pour un temps stabilisée). Montorio *et al.* (2009) montrent que la responsabilité portée seul et le perfectionnisme sont deux dimensions importantes de l'aide.

Seltzer et Li (2000¹⁵⁶) soulignent le caractère à la fois social et intime du fardeau des conjoints : les épouses aidantes voient baisser leurs activités de loisirs, la qualité perçue de leur relations familiales et leur satisfaction maritale. Or Schölzel-Dorenbos, Draskovic, Vernooij-Dassen et Olde Rikkert (2009) montrent que le mariage et la santé du partenaire, dans leurs aspects sociaux et relationnels, puis la famille sont les domaines d'importance majeure pour la qualité de vie des aidants conjoints.

Par rapport aux autres groupes, l'isolement de l'aidant conjoint au domicile est tel que la satisfaction vis-à-vis du soutien sociale est plus basse dans ce groupe tout comme dans l'étude de

¹⁵³ Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C., & Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression of persons with alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 779-806.

¹⁵⁴ Negovanska, V., Tandetnik, C., Bungener, C., & Hergueta, T. (2008). Traduction d'une échelle de pensées dysfonctionnelles (EPDys) spécifique aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 18(Supplement 1), 33.

¹⁵⁵ Montorio, I., Losada, A., Izal, M., & Márquez, M. (2009). Dysfunctional thoughts about caregiving questionnaire: psychometric properties of a new measure. *International Psychogeriatrics / IPA*, 21(5), 913-921.

¹⁵⁶ Seltzer, M. M., & Li, L. W. (2000). The Dynamics of Caregiving: Transitions During a Three-Year Prospective Study. *Gerontologist*, 40(2), 165.

Stuckey & Smyth (1997). De plus le soutien perçu n'améliore pas le bien-être des conjoints à domicile. Lawton *et al.* (1991) indiquent que les conjoints fournissent davantage d'aide au proche et en reçoivent moins de l'extérieur par rapport aux aidants enfants.

Nous pourrions aller plus loin dans l'explication de la santé psychique des conjoints aidants en décrivant les différences selon le genre, comme Harper et Lund (1990) qui étonnamment montrent une influence du soutien social chez les conjoints, qui ne serait pas tout à fait la même selon le genre. L'effet du soutien social sur le fardeau serait direct chez les maris et indirects chez les épouses. Chez ces dernières le soutien social agit en interaction avec les symptômes psycho-comportementaux : selon que le soutien social est bas ou élevé, l'agressivité et le changement de personnalité du proche augmente ou non le fardeau. Mais il s'agit ici d'une échelle de soutien social multi-dimensionnelle, nous ne savons donc pas si c'est le réseau, le soutien perçu ou leur combinaison qui entraîne cette conclusion.

Globalement la situation des conjoints à domicile semble davantage décrite et offre plus de points de comparaison avec notre étude. Quelles que soient les mesures utilisées, l'isolement des conjoints apparaît à travers une vie personnelle et sociale très réduite ainsi qu'une aide très importante procurée au proche. Le sens de l'aide pour les conjoints et la difficulté d'en cerner les contours est un axe moins étudié et peut-être la clé du soutien de ces aidants.

5.2.3. Accompagner un proche en institution

Comment évoluent le stress perçu et ses relations avec la santé psychique en institution ?

D'abord nous observons que les aidants en institution sont à la fois plus âgés et que la proportion d'hommes augmente, de même que Gaugler, Kane, R.L., Kane, R.A., et Newcomer (2003¹⁵⁷). Le degré d'invalidité est plus marqué et l'aide familiale plus ancienne. Le temps consacré au proche baisse relativement peu, ce qui confirme les données sur le maintien de l'implication des proches en institution (Gaugler *et al.*, 2005).

En revanche l'aide apportée semble indépendante du degré d'invalidité et plutôt déterminée par d'autres facteurs. Nos observations quant à l'effet de l'implication de l'aidant en institution sont

¹⁵⁷ Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer, R. (2003). Caregiving and Institutionalization of Cognitively Impaired Older People: Utilizing Dynamic Predictors of Change. *Gerontologist*, 43(2), 219-229.

plus mitigées que celles de Gaugler *et al.* (2004) : cet auteur montre que plus l'aidant s'implique auprès de son proche, moins il ressent de « surcharge » (role overload). Nous constatons pour notre part qu'en institution plus l'aidant apporte son aide au proche, plus sa vie personnelle et sociale se détériore et plus indirectement sa dépression augmente. De même Gaugler *et al.* (2004) indiquent que l'aide dans les activités quotidiennes réduirait la perte d'échanges intimes. Peut-être ces résultats divergents sont-ils liés à l'opérationnalisation différente de l'aide : les tâches effectuées dans notre étude et la fréquence des visites dans celle de Gaugler *et al.* (2004). Par ailleurs ces auteurs ne constatent pas de lien entre la fréquence des visites et la dépression ou la culpabilité de l'aidant.

Les deux cohortes MADDE (Gaugler *et al.*, 2009) CSCS (Gaugler *et al.*, 2007) montrent une baisse du fardeau et de l'anxiété en institution. De même nous constatons que le fardeau est plus bas en institution. Concernant l'anxiété, nous observons une baisse significative uniquement chez les femmes. La dépression est comparable à domicile et en institution, ce qui rejoint globalement les résultats des cohortes. L'une (Gaugler *et al.*, 2007) indiquant une fluctuation de la dépression de l'aidant, ne permettant pas de conclure à une baisse quatre ans après l'entrée en institution du proche. La cohorte MADDE met en évidence une baisse de la dépression d'un demi-point, dont on ne peut affirmer la significativité au plan clinique. La cohorte CSCS montre aussi la stabilité de l'hostilité ainsi que des ressources psycho-sociales. En fait les déclinés sont plus nets peu de temps après l'entrée en institution et après des variations dans le temps, les indicateurs de santé psychique retrouvent des niveaux équivalents à ceux observés à domicile. Cela donnerait finalement raison à Lieberman et Fisher (2001) quant à l'absence d'amélioration de la santé psychique en institution ou du moins une amélioration très relative.

Si certaines d'études ont tenté de statuer sur les niveaux et les prédictors du stress et de la psychomorbidity des aidants en institution (Lieberman et Fisher, 2001 ; Lévesque *et al.*, 2000 ; Gaugler *et al.*, 2009 ; Gaugler *et al.*, 2007), peu ont exploré la possibilité d'une évolution des processus de stress selon le contexte. Les caractéristiques situationnelles étant bouleversées par l'entrée en institution, les médiateurs et les ressources auxquelles le proche pourra faire appel ont pourtant toutes les chances de varier.

Concernant la nature du stress perçu de l'aidant selon le contexte, en institution nous observons que l'énervernement diminue tandis que la satisfaction procurée par le proche dans le cadre de la relation d'aide augmente : ces deux facteurs sont associés à l'invalidité du proche. Autrement dit plus la dépendance est évidente, repérable par l'aidant, plus la relation s'apaise : l'aidant ressent moins d'énervernement et attribue moins d'intentions hostiles au proche du type « il/elle agit de la sorte pour me contrarier/me manipuler ». D'autres distinctions spécifiques au statut de l'aidant sont également

observées. Ces différences de niveaux relatifs des composantes du stress perçu vont de paire avec une explication contrastée de la variance des indicateurs de santé psychique. Dans le modèle structural que nous avons testé il n'y a pas de déterminants de la dépression ou du bien-être à la fois spécifique au contexte institutionnel et commun aux enfants et conjoints. Qu'en est-il dans la littérature ?

Les prédicteurs de la santé psychique en institution

L'étude MADDE prenant en compte le fardeau évalué par le BI abrégé apporte relativement peu d'informations quant aux déterminants de la santé psychique des aidants en institution : la dépression de l'aidant un an après l'entrée est déterminée par le niveau de dépression avant l'admission. Il en va de même pour le fardeau. Finalement le seul autre prédicteur mis en évidence est le statut de l'aidant : comme au domicile, à un an de l'admission les conjoints seraient plus susceptibles que les enfants aidants de présenter un niveau élevé de dépression (Gaugler *et al.*, 2009).

Certaines études montrent l'impact des processus familiaux, en particuliers les conflits et leur possibilité de gestion, dans l'explication du bien-être des aidants en institution (Gaugler *et al.*, 1999 ; Lierberman et Fisher, 2001).

D'autres études mettent en évidence des prédicteurs du fardeau ou de la santé psychique dans des groupes spécifiques d'aidants conjoints ou enfants, hommes ou femmes (Harper & Lund, 1990 ; Gaugler *et al.*, 1999). Au-delà du constat des différences que nous faisons aussi quant à l'explication de la dépression et du bien-être chez les conjoints et les enfants, nous remarquons deux prédicteurs communs aux aidants en institution, de même que le bien-être. La détérioration de la vie personnelle et sociale de l'aidant a toujours un poids sur la dépression, montrant le maintien de l'engagement du proche. Le soutien social perçu joue un rôle clé dans le bien-être des aidants en institution, ce qui a des implications en terme d'aide aux aidants (Roth, Mittelman, Clay, et Haley, 2005¹⁵⁸).

¹⁵⁸ Roth, D. L., Mittelman, M. S., Clay, O. J., Madan, A., & Haley, W. E. (2005). Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging, Emotion-Cognition Interactions and the Aging Mind*, 20(4), 634-644.

Les enfants

La dépression des enfants aidants en institution est accentuée d'un côté par la détérioration de la vie personnelle et sociale, renforcée par l'aide quotidienne, d'un autre côté par la culpabilité, qui atteint son niveau maximal dans ce groupe et qui augmente fortement avec la colère intériorisée. Bien que la détérioration de la vie personnelle de l'aidant ait toujours un poids, son niveau moyen baisse par rapport au domicile. Seltzer et Li (2000) constatent dans le même sens qu'en institution la vie sociale des filles aidantes s'améliore tandis que leur fardeau diminue.

De plus la dépression des enfants aidants dans notre étude est atténuée par la satisfaction vis-à-vis du soutien social, qui médiatise en partie les effets de la colère intériorisée et des revenus. Par ailleurs la satisfaction du soutien social est le seul prédicteur du bien-être des enfants aidants en institution : de façon indirecte seulement et via ce facteur, les revenus et la colère intériorisée exercent leurs influences contraires. Harper et Lund (1990) mettent en évidence le rôle du soutien social (perçu et reçu) dans la détermination du fardeau des filles aidantes en institution.

Bien que nous n'observions pas d'impact de la relation antérieure avec le parent, d'autres travaux tendent à montrer l'importance du lien. Crispi, Schiaffino, et Berman (1997¹⁵⁹) proposent une explication alternative : encore une fois il s'agit de l'attachement (N = 108). Le style d'attachement, soit l'aspect « trait », déterminerait à la fois le fardeau de l'aidant et la symptomatologie psychologique, tandis que l'attachement-préoccupation, soit l'aspect « état », prédirait seulement la symptomatologie psychologique. L'attachement sécure semble protéger l'aidant d'une partie de la tension/fardeau.

Les conjoints

La dépression de l'aidant conjoint en institution, toujours aussi élevée qu'au domicile, est déterminée par deux facteurs importants. Premièrement la détérioration de la vie personnelle et indirectement à travers elle l'aide quotidienne maintiennent leur influence sur la dépression de l'aidant. Nos résultats trouvent des échos similaires en ceux de Clyburn *et al.* (2000). Cela pourrait traduire une difficulté de « passer le relais » ou ce qui est parfois perçu comme « l'échec d'une vie » : après un engagement sans limite au domicile, comment redéfinir sa place auprès du conjoint ?

¹⁵⁹ Crispi, E., Schiaffino, K., & Berman, W. (1997). The contribution of attachment to burden in adult children of institutionalized parents with dementia. *Gerontologist*, 37(1), 52-60.

Deuxièmement la colère intériorisée a un effet direct important sur la dépression des conjoints aidants en institution. Cette dimension reflétant le fait de ne pas partager les affects hostiles et conduisant le sujet à « faire la tête » ou « bouillir à l'intérieur » plutôt que d'exprimer ses émotions, est associée au souci du conjoint soit « la peur pour l'avenir du proche ». Nous pouvons nous demander dans quelle mesure l'isolement des conjoints et le sentiment d'incompréhension par rapport aux professionnels, du fait des logiques divergentes (Coudin, 2004), ne peuvent-ils pas renforcer la colère intériorisée ?

Parallèlement le bien-être de l'aidant est expliqué par la satisfaction vis-à-vis du soutien social et la qualité de la relation antérieure. Harper et Lund (1990) montrent aussi le rôle du soutien social chez les épouses uniquement. Whitlach *et al.* (2001) ont montré que la proximité émotionnelle prédisait l'adaptation du proche à la vie en institution. Nous pouvons nous demander dans quelle mesure c'est valable aussi pour l'aidant. La décision de « placement » est déchirante. Dans ces conditions l'appui sur une relation antérieure solide, de confiance, pourrait apporter un certain apaisement.

Le bien-être est fortement et inversement corrélé à la dépression, avec une tendance de la santé psychique plutôt à l'amélioration ou au contraire au maintien des troubles. Cela montre l'importance du travail d'accompagnement pour les conjoints dans l'institution : la communication et le partage de sa souffrance avec l'équipe pourraient être déterminants dans la possibilité d'être soutenu et de sortir de l'isolement ou simplement pouvoir s'adapter à l'accompagnement en institution.

5.2.4. Appréhender les difficultés des aidants

5.2.4.1. Le modèle transactionnel du stress

Dans quelle mesure nos résultats sont-ils concordants avec le paradigme du stress ? En quoi cela nous permet-il d'expliquer une part de la santé psychique des aidants ?

Nos résultats confirment le poids des variables psycho-sociales dans le cadre du modèle transactionnel. Les effets des antécédents aide et revenus sur la santé psychique sont indirects. Il serait souhaitable, n'ayant eu les moyens méthodologiques de procéder à une hétéro-évaluation, d'intégrer par la suite au sein d'un modèle explicatif les caractéristiques de la maladie du proche en même temps que les revenus et l'aide familiale. D'autres travaux ont montré que la sévérité des symptômes n'était pas directement liée au bien-être ou à la dépression, mais exerçait une influence via l'aide quotidienne et le fardeau (Lawton *et al.*, 1991).

Goode *et al.* (1998) mettent en évidence un autre aspect important du modèle transactionnel du stress appliqué à la situation des aidants. Alors que l'invalidité fonctionnelle et SPCD n'influencent pas directement la santé psychique et physique de l'aidant, les ressources psychosociales (évaluation, soutien social, coping) seraient associées à ces critères à travers le temps (étude longitudinale). Cela montre la valeur prédictive de ces facteurs subjectifs reflétant l'évaluation cognitive à l'œuvre dans le processus du stress. Selon Epstein-Lubow, Davis, Miller, et Tremont (2008¹⁶⁰) c'est la persistance du fardeau qui prédirait la dépression, soit la dimension temporelle, durable du stress (N = 33, étude longitudinale sur un an).

Il nous faut également tenir compte de la complexité des liens de causalité et des effets de renforcement dans le temps par la rétro-action des variables telles que la dépression par exemple en particulier dans les situations de stress chronique. Etant donné son impact très important à la fois direct et indirect sur les composantes du stress perçu et la santé psychique, nous pouvons également nous interroger sur le statut de la colère intériorisée.

Au final la difficulté à établir le sens de la causalité entre santé psychique et fardeau, du fait d'une réciprocité ou d'un renforcement soupçonnés, a conduit à travers la littérature à différentes modélisations du stress de l'aidant : le fardeau est tantôt variable dépendante ou indépendante, selon les aspects étudiés (Clyburn *et al.*, 2000). Il en va de même pour la santé psychique, son statut varie.

¹⁶⁰ Epstein-Lubow, G., Davis, J. D., Miller, I. W., & Tremont, G. (2008). Persisting Burden Predicts Depressive Symptoms in Dementia Caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 21(3), 198-203.

Il convient de rappeler aussi que chaque facteur isolé a un poids relatif et faible. Les observations que nous avons pu faire sont bien des estimations et ne présentent pas de caractère absolu. Par exemple l'étude EURO CARE (Shneider, Murray, Banerjee, & Mann, 1999¹⁶¹) montre que les SPCD expliquent 3,2 % de la variance du fardeau et l'insatisfaction par rapport aux revenus 4,2 % ce qui reste bas dans l'ensemble.

Enfin selon le choix des indicateurs de santé psychique, et de stress perçu, selon la situation de l'aidant et les critères de catégorisation, les modèles explicatifs varient : à notre échelle l'étude montre cette variabilité entre les quatre groupes d'aidants. Plus qu'un ensemble circonscrits de déterminants, c'est le processus d'ensemble et sa dynamique propre à chaque individu, qui explique la santé psychique des aidants. Ainsi le modèle transactionnel permet de rendre compte de la grande variabilité individuelle à travers des processus ou fonctionnements communs.

L'importance de la dimension évaluative dans le processus du stress étant posée, il ne faut pas oublier que si les difficultés objectives croissent, elles influencent à leur tour les variables psychosociales, réduisant en quelque sorte la marge d'appréciation subjective. Même si les effets directs des facteurs objectifs sont plus faibles, leurs effets indirects sont importants en particulier dans le cas de stress chronique : dans le cas de la maladie d'Alzheimer cela induit pour tous une même résultante, à savoir davantage de psychomorbidity.

En même temps il ne suffit pas d'indiquer que la sévérité des troubles provoque fardeau et dépression chez l'aidant pour orienter les interventions. L'impact de la maladie d'Alzheimer s'inscrit de façon individuelle pour la personne malade et ses proches. Pour mieux comprendre et accompagner les difficultés des proches, la prise en compte des facteurs transactionnels, plus subjectifs s'avère essentielle.

5.2.4.2. La mesure du stress perçu : le fardeau ?

En tant que stress perçu de l'aidant le fardeau est au cœur de ce processus transactionnel, mais ce concept trop général pose encore des difficultés quant à son opérationnalisation. Le repérage des composantes du fardeau apporte-il du crédit à ce concept ou au contraire tend-il à l'abandonner définitivement ? Aujourd'hui encore la question ne semble pas tranchée.

¹⁶¹ Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I--Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 651-661.

Nous avons vu que l'utilisation des composantes fardeau en tant que stress perçu de l'aidant apportaient davantage de précisions dans l'explication de la santé psychique. Nous avons intégré dans notre modèle les dimensions nous permettant de mieux rendre compte du processus du stress de l'aidant dans son ensemble et de ses issues en terme de santé psychique.

Pour Lawton *et al.* (1991) il ne fait pas de doute que le fardeau renvoie à la mesure du stress subjectif de l'aidant, soit l'évaluation de l'aide fournie, à la fois déterminée par la sévérité de la maladie mais ne se résumant pas non plus à ce besoin d'aide.

Si nous nous situons au plan de la recherche, cette définition demeure très large. Par ailleurs les auteurs soulignent qu'il faudrait une hétéro-évaluation des processus externes comme la sévérité de maladie notamment, afin de mettre en évidence l'imbrication des processus internes et externes dans le stress de l'aidant.

La difficulté dans l'opérationnalisation des concepts du stress est le caractère dynamique de l'évaluation. En effet comment mesurer le processus d'évaluation, cette série d'opérations cognitives, qu'on ne peut saisir directement mais qu'on appréhende généralement à travers le stress perçu, le soutien perçu ou les stratégies d'ajustement que le sujet met en œuvre à un moment donné. L'opérationnalisation du stress perçu de l'aidant oscille entre le fardeau très général et les échelles de Pearlin par exemple, détaillant jusqu'à quatre types de facteurs. La littérature ne permet pas vraiment de définir quelles échelles ou dimensions il faudrait retenir. Sans doute seule les questions de recherche peuvent aiguiller le choix.

Du point de vue de la clinique, ce travail permet de présenter une utilisation alternative qui peut être faite d'un outil courant comme le ZBI, comme prêter davantage d'attention aux conséquences sur la vie personnelle et sociale, tout en sachant que ce n'est pas l'aide en soi qui pose problème pour les conjoints par exemple.

Savoir que le « fardeau psychologique » n'est pas associé à la santé psychique mais reflèterait plutôt des réactions émotionnelles pouvant influencer les relations interpersonnelles, qu'en revanche la culpabilité est associée à la dépression dans certains contextes seulement sont des informations utiles.

Les cliniciens utilisant déjà le Zarit BI peuvent en tirer davantage d'informations en terme de risque pour la santé psychique de l'aidant.

De même le Questionnaire du Sentiment de Compétence présente un intérêt. En plus de la

dimension « détérioration de la vie personnelle et sociale » cette échelle intègre la dimension positive de la compétence de l'aidant. La composante de la culpabilité peut être repérée car évaluée par trois items de l'outil. Pour terminer le seul inconvénient concerne la troisième dimension, soit la satisfaction procurée par le proche, plutôt négative que positive mais qui renseigne tout de même sur les intentions hostiles que l'aidant attribue au proche (« mon proche agit de la sorte pour me contrarier »).

Les échelles synthétiques peuvent alors être utilisées pour repérer en première instance le stress de l'aidant et obtenir rapidement quelques informations un peu plus précises.

Nous sommes conscients des limites de tout outil cherchant à « mesurer l'humain » et l'instabilité des conclusions en fonction de l'opérationnalisation des concepts. Nous pouvons nous demander dans quelle mesure ces outils ne se sont-ils pas trop éloignés de la réalité qu'ils cherchent à appréhender ? Le total de variance expliquée pour la dépression n'excédant pas la moitié pour ce type d'outil, cela laisse la voie libre à d'autres approches. Sans doute un pas complémentaire concernant les outils employés mérite d'être franchi. La complexité de la détermination de la santé psychique des aidants ouvre la voie à une complémentarité du point de vue théorique et méthodologique (Vernooij-Dassen *et al.*, 1996).

5.2.4.3. Le sens de l'aide

Pour plusieurs auteurs la signification que l'aidant attribue à la relation d'aide revêt une grande importance (Vernooij-Dassen *et al.*, 1996 ; Rigaux, 2009). Outre les dimensions positives et négatives, le SCQ questionne aussi l'utilité, la considération ou encore la qualité de la relation. Plusieurs pistes pour élargir le champ sont possibles. A côté des échelles de fardeau « classiques » apparaissent d'autres outils permettant de répondre à des interrogations plus ciblées. Nous avons évoqué les travaux sur le deuil ou l'attachement par exemple.

Il serait intéressant de faire la place aux nouveaux outils offrant un cadre de pensée plus large, plus en lien avec les interventions de soutien et permettant d'appréhender cette dimension plus essentielle qu'est le sens de l'aide. En ce sens les trois échelles de Nolan et Grant (1992 et 1995, in Nolan et Keady, 2001) « Carer's Assessment of Difficulties / Satisfactions / Management Index » ou CASI-CAMI-CADI, en cours de validation en France (Mollard, 2009), présentent un intérêt : tout en étant basées sur le paradigme du stress, elles regroupent les difficultés (stress perçu), les satisfactions (dimension positive) ainsi que les stratégies de faire face avec des items proches du vécu des aidants, par exemple pour les difficultés l'item 7 « Les professionnels de santé ne semblent

pas se rendre compte des problèmes que les aidants familiaux rencontrent ». En particulier les trente items concernant les satisfactions permettent de mettre en évidence l'importance de l'aide pour l'aidant, par exemple l'item 29 : « Par l'aide que je lui donne j'exprime mon amour à la personne dont je m'occupe ».

Peacock *et al.*, (2009¹⁶²) dans une étude qualitative (N = 36) montrent que les aidants peuvent voir leur rôle comme une occasion de rendre, de découvrir leurs forces personnelles et de se rapprocher de la personne malade.

Nous pouvons effectivement voir dans l'aide familiale l'application du paradigme du don et contre-don : le sujet donne par obligation et surtout pour recevoir, dans le cadre d'un système d'échange infini ou dette et don sont indissociables et établis depuis longtemps. Cela permettrait d'expliquer les difficultés de fixer des limites à l'aide ou encore la culpabilité qui l'accompagne.

Sebern et Whitlach (2007¹⁶³) s'intéressent aux interactions négatives et positives et proposent une échelle permettant de les identifier, la Dyadic Relationship Scale (DRS ; N = 579). L'échelle permet de repérer les difficultés et d'orienter le soutien aux aidants. L'outil s'adresse à l'aidant et au proche.

Montorio *et al.* (2009) proposent de repérer les pensées et attitudes dysfonctionnelles dans l'aide qui permettrait d'amorcer un travail de soutien plus ciblé auprès de l'aidant.

D'une manière générale les limites du modèle du stress (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 385) consistent dans la sous-estimation des antécédents au profit des médiateurs, en particulier le niveau socio-économique ne doit pas être négligé. Au niveau individuel, outre la personnalité, d'autres caractéristiques stables sont susceptibles d'influencer fortement la façon de vivre la relation d'aide : les valeurs, les attentes et objectifs de vie. L'élargissement du cadre théorique est nécessaire dans la pratique. Sans doute le clinicien peut-il en fonction de son approche théorique choisir parmi les outils celui qui lui permettra d'aiguiller son action (évaluation des besoins préalables ou suivi).

¹⁶² Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., et al. (2009). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, pré-publication en ligne [0733464809341471].

¹⁶³ Sebern, M. D., & Whitlatch, C. J. (2007). Dyadic Relationship Scale: A Measure of the Impact of the Provision and Receipt of Family Care. *Gerontologist*, 47(6), 741-751.

5.3. ARTICULATION ENTRE SOUTIEN SOCIAL ET AIDE AUX AIDANTS

5.3.1. Effet du soutien reçu sur la santé psychique

Pas d'effet direct de l'aide professionnelle sur la santé psychique

Dans notre étude nous n'observons pas de liens entre l'aide professionnelle d'un côté et la santé psychique de l'autre, ni même avec le fardeau global. Nous observons uniquement que les enfants ont davantage recours à l'aide à domicile lorsque leur vie personnelle et sociale se détériore. Nous pouvons nous demander pourquoi ?

De même Lawton *et al.* (1991) n'observent pas d'effet du soutien social, soit l'aide formelle et informelle, sur les deux composantes du fardeau de l'aidant, c'est-à-dire la satisfaction tirée de l'aide et ses répercussions sur la vie personnelle de l'aidant. Chappell et Reid (2002) montrent également que l'aide professionnelle n'a pas d'effet direct sur le fardeau et le bien-être. Pour autant ces auteurs ne rejettent pas l'intérêt d'une aide extérieure. Chappell et Reid mettent en cause la sous-utilisation des services à domicile.

Nous pouvons nous demander tout de même pourquoi l'aide professionnelle n'est pas même associée à la perception de la disponibilité du soutien social chez les aidants. Est-ce en raison de l'outil qui ne permet pas de distinguer clairement soutien formel et informel ? Le SSQ-6 ne distingue pas soutien formel et informel : libre au répondant d'indiquer quelles sont les personnes sur lesquelles il peut compter (dimension disponibilité) et la satisfaction qu'il peut tirer ou anticiper de ce soutien (dimension satisfaction).

La comparaison entre domicile et institution permet néanmoins d'appréhender les apports d'une aide professionnelle maximale par rapport au domicile. Nous pouvons observer dans ces deux contextes, à la fois le niveau des composantes du stress mais aussi la dynamique du processus. Nous observons alors que la satisfaction du soutien perçu est plus importante en institution : son niveau augmente pour les conjoints et elle protège davantage le bien-être de tous les aidants. Lévesque *et al.* (1995) parviennent aux mêmes conclusions : si l'aide professionnelle n'influence pas directement le bien-être des aidants, la satisfaction vis-à-vis de cette aide en revanche explique une part des affects négatifs quant au rôle d'aidant.

Efficacité variable des programmes

Dans notre étude, nous n'observons pas de différence en terme de santé psychique parmi les aidants qui bénéficient d'un soutien associatif, par exemple un groupe de parole mensuel, et ceux qui ne sont pas soutenus. Néanmoins la variabilité des soutiens est telle que les comparaisons sont rendues bien difficiles. Quand bien même nous pouvons identifier un groupe d'aidants participant à un groupe de parole, nous ne connaissons pas le taux d'absence. Simplement à titre de rappel, les programmes de type psycho-éducatifs font également l'objet de questions notamment en ce qui concerne la significativité au plan clinique et non seulement statistique (Thompson *et al.*, 2007¹⁶⁴).

Néanmoins nous observons que les conjoints bénéficiant d'un soutien associatif aurait un peu plus de satisfaction vis-à-vis de leur soutien social. Cela irait dans le sens de l'importance de l'appréciation par l'aidant du soutien. Postulant le rôle médiateur du soutien social perçu, Roth *et al.* (2005) ont développé un programme de soutien psychologique pour les aidants intégrant un travail important sur la stimulation de son propre réseau de personnes qui comptent et la recherche active de soutien. Ce programme vise essentiellement les aidants à domicile, isolés et portant seuls les responsabilités.

Les auteurs ont constaté une augmentation de la disponibilité et de la satisfaction vis-à-vis du soutien suite à l'intervention. Mieux le modèle d'équation structural montre que cette hausse de la satisfaction vis-à-vis du soutien médiatise une portion significative de l'impact de l'intervention sur la dépression de l'aidant.

Cinq ans après l'intervention, les aidants rapportent une meilleure satisfaction vis-à-vis de leur soutien que des aidants contrôle, inscrits dans un groupe de soutien « quelconque » (Drentea, Clay, Roth, & Mittelman, 2006¹⁶⁵). L'amélioration de la satisfaction du soutien social est expliquée par plus de visites, un meilleur niveau de soutien émotionnel, un réseau social plus important encore visibles après cette intervention ciblée.

¹⁶⁴ Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7, 18.

¹⁶⁵ Drentea, P., Clay, O. J., Roth, D. L., & Mittelman, M. S. (2006). Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 63(4), 957-967.

Le soutien informel

Apprendre à mobiliser ses ressources, tant au niveau professionnel que privé semble crucial comme le souligne l'étude de Roth *et al.* (2005). La source du soutien pourrait être une variable expliquant son efficacité. Smerglia *et al.* (2007) montrent que ce n'est pas systématiquement le cas. L'étude de Lakey *et al.* (2002¹⁶⁶) met en évidence là encore l'appréciation du soutien de l'entourage par l'aidant lui-même. Les auteurs interrogent cent filles accompagnant un parent atteint de maladie d'Alzheimer ainsi qu'une personne de l'entourage fournissant le plus de soutien. L'effet du soutien sur la dépression de l'aidant dépend encore une fois de l'évaluation de cette aide informelle par l'aidant.

Nos résultats appuient l'assertion que le bien-être est plus associé au soutien perçu qu'au réseau social (Stuckey & Smyth, 1997 ; Pinquart & Sörensen, 2000). Pour l'échantillon global la satisfaction du soutien social augmente le bien-être et diminue la détérioration de la vie personnelle de l'aidant. Par contre nous n'observons pas d'impact sur la dépression, l'anxiété ou la colère état dans l'ensemble.

Ainsi la perception du soutien social pourrait être la clé d'une aide professionnelle et même informelle effective. Certains travaux vont même plus loin : compte-tenu de la réticence des aidants et de l'importance de l'évaluation du soutien par l'aidant, l'aide professionnelle non souhaitée ou non appréciée peut-elle avoir un effet nocif sur la santé psychique de l'aidant ?

Une aide à double tranchant ?

Alors que la satisfaction par rapport au soutien formel, et globalement la satisfaction par rapport à tout type de soutien entraîne plus de bien-être, au contraire les conflits dans les échanges prédisent plus de détresse (Lévesque, 1995). De même Vernooij-Dassen *et al.* (1996) indiquent que toutes les interactions sociales ne seraient pas forcément soutenantes.

En institution également Almborg *et al.* (2000) montrent auprès d'un petit échantillon (N = 30) que les tracasseries liées à l'institution sont le meilleur prédicteur du burn-out de l'aidant.

Nous voyons ici toute la difficulté et l'enjeu de l'adaptation à l'institution, et plus généralement à

¹⁶⁶ Lakey, B., Adams, K., Neely, L., Rhodes, G., Lutz, C. J., & Sielky, K. (2002). Perceived support and low emotional distress: The role of enacted support, dyad similarity and provider personality. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28(11), 1546-1555.

l'aide professionnelle, pour le proche et la santé psychique de l'aidant. Selon Whitlach *et al.* (2001) l'adaptation du nouveau résident à l'institution dépend à la fois de la proximité avec sa famille et des stressseurs institutionnels. Parallèlement la dépression de l'aidant est influencée par l'ajustement de son proche et les stressseurs institutionnels également.

L'évaluation qu'en fait l'aidant lui-même semble plus que jamais indispensable à l'efficacité du soutien. Or cette appréciation du soutien par l'aidant varie considérablement. Qu'est-ce qui détermine l'appréciation du soutien par l'aidant ?

5.3.2. Le rôle clé du soutien social perçu

Smerglia *et al.* (2007) montre l'efficacité aléatoire non seulement du soutien reçu mais également du soutien perçu, sans pour autant que la nature ou la source de ce soutien explique ces divergences dans la littérature. Notre étude tenant compte du statut et du contexte apporte un élément de réponse quant à l'effet protecteur du soutien perçu. La satisfaction vis-à-vis du soutien, mesurée par le SSQ-6, dépend de la situation de l'aidant : elle est plus élevée chez les enfants et en institution. Comment expliquer ce résultat ?

L'effet protecteur de la satisfaction du soutien social semble concorder avec les situations où l'aidant est le moins isolé par rapport à un entourage familial et amical ou professionnel. Le fait que la satisfaction vis-à-vis du soutien social est moins efficace à protéger les conjoints en particulier au domicile en terme de bien-être et dépression pourrait s'expliquer de plusieurs façons.

Comme Pinquart et Sörensen (2000) nous pourrions mettre l'âge en cause et surtout l'isolement social qui l'accompagne : chez les personnes les plus âgées que sont notamment les aidants conjoints, la quantité des contacts primerait sur la qualité contrairement aux gens plus jeunes, comme les enfants aidants, du fait des nombreuses pertes subies (amis décédés, isolement...).

En plus de réduire considérablement la vie sociale des aidants conjoints, la maladie leur fait perdre à la fois l'être aimé et leur principale source de soutien. Au contraire les enfants ont plus de contacts et font plus facilement appel aux professionnels lorsque leur vie personnelle et sociale se détériore.

Concernant l'impact du contexte institutionnel Clyburn *et al.* (2000) montrent également que l'entourage des aidants rend plus facilement visite à la personne malade lorsque cette dernière vit en institution, du fait de la présence sécurisante des professionnels en cas de difficulté.

L'institution peut rompre l'isolement des conjoints aidants. Ensemble l'environnement professionnel et personnel pourraient expliquer que la satisfaction vis-à-vis du soutien est plus efficace en institution. Cela correspond au fait que les dimensions disponibilité et satisfaction du soutien social soient liées entre elles, même si seule la seconde explique une part de la santé psychique, la disponibilité constituant en toute logique un pré-requis. Par exemple, Lévesque *et al.*, (2000) tout en tenant compte du soutien social perçu, montrent comment une aide formelle plus importante à l'entrée est prédictive d'une baisse de la détresse psychologique à un an.

Ceci étant dit le contexte et le statut de l'aidant n'expliquent pas tout, d'autres modérateurs comme le genre et la cohabitation peuvent intervenir (Harper & Lund, 1990). Étant donné l'importance de la satisfaction vis-à-vis du soutien, notamment ses implications quant à l'aide aux aidants, il convient de nous interroger sur ce qui, en dehors de la disponibilité du soutien explique la satisfaction qu'en retire l'aidant.

Les antécédents du soutien social perçu

Chez les enfants aidants la satisfaction du soutien social perçu a deux antécédents : les revenus et la colère intériorisée. Chez les aidants conjoints ces deux facteurs ont également un rôle important. Au domicile les revenus sont le meilleur prédicteur de la vie personnelle et sociale de l'aidant.

Nous avons déjà évoqué l'importance des effets indirects des revenus et la nécessité de tenir compte de ce facteur à la fois élémentaire et souvent négligé dans le sens où rarement étudié comme stresser principal chez les aidants (Huang *et al.*, 2009).

La colère intériorisée, soit la rétention d'affects hostiles constitue le second antécédent de la satisfaction du soutien social dans notre étude. Plus qu'une disposition, influencée par la situation d'aide, la colère intériorisée pourrait traduire une réponse cognitivo-affective au stress. En tout cas ce facteur diffère de la colère trait, de la colère état ou encore de l'expression de la colère. La mesure à l'aide d'échelles d'auto-évaluation favorise la contamination des réponses par la situation actuelle, d'autant que la relation d'aide s'inscrit dans la durée : l'aidant pourrait développer des réponses hostiles du fait de l'épuisement sans que ce trait soit particulièrement prononcé chez lui au départ. Comme dans toute perspective transversale, les facteurs psychologiques sont très liés entre eux.

La difficulté pour les aidants de partager ces affects hostiles peut entraîner des tensions dans les relations. Le poids de la colère intériorisée dans les différents groupes d'aidants montre l'importance

des non-dits, des difficultés de communication, avec ses proches comme avec les professionnels.

Outre les antécédents du soutien perçu, le fait d'être épuisé limite la recherche de soutien (Almberg *et al.*, 1997) : les aidants n'étant pas en situation de burn-out, d'épuisement, utilisent plus de coping centré sur le problème ou la recherche de soutien social, en association avec des stratégies émotionnelles, ce qui s'avère bénéfique.

Quelles conséquences tirer de l'importance du soutien perçu mais aussi de ses freins, tels que le manque de moyens et la colère intériorisée renforçant l'isolement et le manque de dialogue ?

5.4. IMPLICATIONS

Travailler à deux niveaux

L'importance du processus évaluatif ne doit pas faire oublier l'impact des facteurs objectifs et notamment la possibilité de disposer de moyens matériels suffisants pour accompagner un proche en situation de handicap (adaptabilité de l'aide, structures, ressources). Il s'agit d'articuler une aide tant au plan matériel et financier, qu'humain et psychologique.

Aide aux aidants : jusqu'où ?

Dans une perspective politique, ce qui n'est pas de la responsabilité individuelle relève des pouvoirs publics. Dans l'absolu, les aidants rendant un service et supportant un fardeau, sont en droit de demander une compensation de leur perte de capacité de revenus par ailleurs (Barry, 1990). En pratique, le travail non rémunéré effectué par les aidants motive l'investissement de ressources publiques pour un maintien le plus longtemps possible de cette prise en soins pour éviter un recours aux institutions.

Une fois le proche entré en institution la question des aidants n'a plus de poids. Or les résultats montrant la persistance des difficultés vont dans le sens de la poursuite des engagements politiques au-delà du maintien à domicile.

Quant à la teneur de ce soutien là encore l'attention doit être principalement portée sur l'appréciation par l'aidant de ce soutien sans quoi son efficacité est compromise. Cela amène à repenser les outils d'évaluation des programmes de soutien. En terme de contenu l'approche comparative entre différents groupes d'aidants ne vise pas tant à assigner un type de soutien à un groupe d'aidants, mais plutôt de parvenir à se décentrer de notre logique professionnelle et de se centrer prioritairement sur la question de savoir, quoi que nous proposons, si l'aidant lui-même se sent soutenu ou non ?

Se centrer sur le point de vue de l'aidant

Parmi la multitude des antécédents du stress et des médiateurs possibles, pour chaque individu à un instant t se dessine un réseau de causalités plus ou moins complexe déterminant une part de la santé psychique. Cela expliquerait la variabilité du poids des différents facteurs mis en évidence dans les

modèles de la littérature.

Les divergences selon le contexte et le statut que nous venons d'observer offrent un aperçu des chemins que peut emprunter le processus de stress et peuvent dans une certaine mesure guider les interventions, en mettant l'accent sur les composantes du stress les plus actives selon la situation de l'aidant : la détérioration de la vie personnelle et sociale des conjoints à domicile ou la culpabilité des enfants aidants en institution, mais aussi la colère intériorisée, moins connue et nécessitant de la part des professionnels une démarche d'écoute et de dialogue accrue.

L'identification de facteurs positifs, tel que la satisfaction vis-à-vis du soutien s'avère également utile : en particulier avoir à l'esprit que la condition sine qua none d'un soutien efficace est l'évaluation qu'en fait l'aidant lui-même, peut nous amener à changer de regard sur l'aide aux aidants, l'accueil du proche en institution ou l'aide à domicile. Avoir conscience qu'apporter un soutien n'a rien d'une évidence est déjà un premier pas.

Deux points de réflexion découlent des propositions précédentes. Premièrement, l'importance de la satisfaction vis-à-vis du soutien social laisse penser qu'il serait utile de s'en préoccuper avant même la mise en place d'une intervention professionnelle. En effet les travaux de recherche portent davantage sur la mesure des résultats de programmes de soutien en aval, que sur l'évaluation en amont de l'adéquation d'une intervention professionnelle avec les besoins des aidants tels qu'ils les perçoivent eux-mêmes.

Plusieurs travaux pointent l'inadéquation entre les besoins de aidants et le soutien professionnels, la divergence des logiques (Coudin, 2004). Afin de développer cette adéquation entre familles et professionnels, il peut être utile de reconsidérer le travail d'écoute et de "négociations", effectué avant la mise en place d'une aide. Nous pouvons penser par exemple à l'impact de la préparation (ou de son absence) de l'entrée en institution. Dès le domicile même, le travail préalable à la mise en place des interventions professionnelles, n'est pas tellement évalué bien qu'il soit primordial à la réussite de ce soutien. Il s'agit de faire de la compréhension de l'aidant et de sa relation avec le proche l'objet d'un travail de soin à part entière, d'accompagner la famille dans sa trajectoire, là où elle en est (Darnaud, Ploton et Gaucher, 2007¹⁶⁷).

Le deuxième point concerne la manière d'évaluer les interventions de soutien en direction des aidants. L'évaluation des actions de soutien proposées aux aidants constituent à la fois une nécessité

¹⁶⁷ Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : comprendre pour accompagner*. Comprendre les personnes. Lyon. Chronique Sociale.

mais aussi une source de grandes difficultés en particulier pour les professionnels de terrain. Certains auteurs soulignent la nécessité de critères “objectifs” pour mettre en évidence l’efficacité du soutien (Braithwaite, 1992). Pourtant le modèle transactionnel montre que les critères “subjectifs” comme l’évaluation cognitive sont tout aussi valables en termes d’explication de la santé psychique et ainsi de préoccupations d’ordre public.

De plus l’appréciation de l’aidant est indispensable à l’efficacité du soutien. Aussi avant de tenter d’évaluer l’efficacité d’une intervention professionnelle, d’un programme de soutien, il pourrait être utile de définir en concertation avec les aidants, ce qu’ils considèrent eux comme soutenant, quels seraient de leur point de vue les critères d’une amélioration de leur situation. Elaborer la question de l’aide aux aidants avec les familles plutôt qu’avec les seuls professionnels est une proposition défendue par Nolan *et al.* (2002).

Dans cette perspective, le modèle transactionnel constitue « un cadre de référence plutôt que véritable modèle » (Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 385) : il offre à la fois une certaine souplesse au plan conceptuel et une base méthodologique utile pour l’évaluation des interventions. Par exemple le modèle du stress a été repris et adapté dans les travaux de Noyes *et al.* (2009) sur le deuil de l’aidant. Le paradigme du stress est donc à articuler avec d’autres approches théoriques en interdisciplinarité, pour tenter de répondre davantage aux besoins sur le terrain.

CONCLUSION

Tenant compte du fait que les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer, à domicile mais aussi en maison de retraite, vivent différemment la relation d'aide, nous nous sommes intéressés la façon dont ces aidants évaluaient leur situation : nous nous sommes demandés quelles étaient les sources de difficultés mais aussi de soutiens susceptibles de retentir sur leur bien-être .

Nous nous sommes appuyés sur le modèle transactionnel du stress pour expliquer une part de la santé psychique des aidants familiaux. Nous avons d'abord tenté de clarifier la conceptualisation du fardeau en tant que stress perçu de l'aidant. Cette notion de stress perçu inclut également une dimension positive, soit les gains et satisfactions dans la situation d'aide. Le stress perçu et le soutien perçu, soit les difficultés et les ressources perçues en quelque sorte, correspondent à l'évaluation cognitive dans le processus du stress.

Les dimensions du fardeau et du sentiment de compétence nous ont permis d'opérationnaliser le stress perçu spécifique à la situation d'aide et leurs effets respectifs sur la santé psychique des aidants ont été testés dans le cadre d'un modèle d'équations structurales.

Nos résultats ont confirmé l'effet indirect de l'aide sur la santé psychique des aidants via trois composantes du stress perçu : la détérioration de la vie personnelle et sociale, la culpabilité et la satisfaction vis-à-vis de sa compétence.

Selon que l'aidant était un conjoint ou un enfant et que son proche résidait à domicile ou en institution, nous avons observé que différents facteurs étaient associés à la santé psychique. En particulier l'effet protecteur du soutien social perçu est observé lorsque l'aidant est un enfant et lorsque le proche vit en institution et non chez les conjoints aidants à domicile qui sont plus isolés.

Nous confirmons l'hypothèse de l'effet modérateur du statut de l'aidant et du contexte de l'aide sur les relations entre le stress perçu, le soutien perçu et la santé psychique. Conformément au modèle transactionnel du stress, nos résultats pointent le rôle central de l'évaluation que fait l'aidant de ses difficultés et du soutien qu'il reçoit. Tenir compte des difficultés singulières que rencontrent les aidants et de leur perception du soutien peut permettre d'ajuster davantage les interventions professionnelles.

Nous devons néanmoins être prudent dans nos interprétations en raison des limites de cette étude. D'abord il n'a pas été possible d'établir un modèle pour l'ensemble des participants. Ensuite cette étude est transversale et les variables sont auto-évaluées. Cela conduit sans doute à une sous-

estimation du poids des facteurs objectifs tels que les revenus. Nos résultats montrent que les revenus ont des effets indirects importants sur le bien-être des aidants. Cela doit nous rappeler que la problématique de la santé des aidants est une question de santé publique mais aussi de justice sociale : leur niveau de ressources favorise ou pénalise au contraire l'accès aux aides professionnelles. Le modèle proposé nécessite donc d'être vérifié en s'inscrivant dans une perspective longitudinale et en incluant des variables hétéro-évaluées, permettant de mieux évaluer le poids des facteurs objectifs.

De plus les modèles structuraux n'expliquent qu'en partie les variations de la santé psychique. Certains aspects de la relation d'aide ne sont pris en compte dans les études basées sur le paradigme du stress, par exemple le sens de l'aide, qui paraît pourtant essentiel pour comprendre l'évaluation que fait le conjoint ou l'enfant de sa situation et son impact sur le bien-être. Aussi il serait intéressant d'élargir le cadre conceptuel de la recherche. Etant donné l'importance de l'évaluation par l'aidant de sa situation dans la détermination de son bien-être global, des études qualitatives, avec des analyses d'entretiens par exemple, pourraient améliorer notre compréhension des enjeux de la relation d'aide et du soutien formel pour les proches de personnes malades. Les théories systémiques semblent particulièrement pertinentes pour prendre en compte simultanément le point de vue de l'aidant et de la personne malade.

A l'heure où la question de la mesure des besoins des personnes et l'évaluation des actions professionnelles prend toujours plus d'ampleur, il semble plus que jamais nécessaire de s'interroger sur les outils employés mais aussi l'objet et le temps de la mesure. L'appréciation du soutien par l'aidant constituait un pré-requis à son efficacité, nous avons évoqué l'importance du travail d'adaptation préalable à la mise en place d'une intervention professionnelle. Etant donné le poids des facteurs subjectifs sur la santé psychique et en particulier le rôle pivot de l'évaluation cognitive, la prise en compte de critères définis par et avec les aidants quant aux améliorations attendues semble être un axe de travail à développer. Pour conclure, le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman demeure un cadre de référence, un outil utile qu'il convient d'articuler en interdisciplinarité avec d'autres approches, les besoins complexes sur le terrain en matière de mise en place et d'évaluation des interventions de soutien nécessitant une approche intégrative.

BIBLIOGRAPHIE

Almberg, B., Grafström, M., Krichbaum, K., & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: Relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(10), 931-939.

American Psychiatric Association (1994). DSM-IV. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Washington, 4^{ème} édition.

Andrieu, S., & Bocquet, H. (1999). "le Burden" Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et Société*, 89(99), 155-166.

Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L., *et al.* (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés. *La revue de Médecine Interne*, 24, 351-359.

Andrieu, S., Bocquet, H., Ankri, J., Gillette-Guyonnet, S., Nourhashemi, F., Salva, A., *et al.* (2005). Evolution de l'aide informelle apportée aux patients présentant une maladie d'Alzheimer à un an. Dans *Maladie d'Alzheimer et Déclin Cognitif*, 10, 183-193. Serdi Edition.

Andrieu, S., Rive, B., Guilhaume, C., Kurz, X., Scuvée-Moreau, J., Grand, A., *et al.* (2007). New assessment of dependency in demented patients: Impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 61(3), 234-242.

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). Caregiving Careers and Stress Processes. Dans *Profiles in Caregiving*, 15-39. San Diego. Academic Press.

Ankri, J., Andrieu, S., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview : useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254-260.

Ankri, J. (2009). Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 128-129(1-2), 129-141.

Beck, A.T., Steer, R.A., Brown, G.K. (1996). *Inventaire de Dépression de Beck Manuel*, Paris, Les Editions du Centre de Psychologie Appliquées, 2^{ème} édition.

Bedard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *Gerontologist*, 41(5), 652-657.

Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C., & Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression of persons with alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 779-806.

Biegel, D. E., Bass, D. M., Schulz, R., & Morycz, R. (1993). Predictors of in-home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer's disease patients. *Journal of Aging and Health*, 5(4), 419-438.

Blais, M.R., Vallerand, R.J., Pelletier, L.G., Brière, N.M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : validation canadienne-française de la « Satisfaction With Life Scale », *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 21, 2, 210-223. In Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*, Paris, Dunod.

Borteyrou, X., Bruchon-Schweitzer, M., & Spielberger, C. (2008). Une adaptation française du

- STAXI-2, inventaire de colère-trait et de colère-état de C.D. Spielberger. *L'Encéphale*, 34(3), 249-255.
- Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Revue Canadienne du Vieillessement*, 9, 348-355.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving Burden : Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant. *Research on Aging*, 14(1), 3-27.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40(6), 706-717.
- Brown, S. L., Smith, D. M., Schulz, R., Kabeto, M. U., Ubel, P. A., Poulin, M., et al. (2009). Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychological Science*, 20(4), 488-494.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris. Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., Rasclé, N., Gélie, F., Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6): Une adaptation française. *Psychologie Française*, 48(3), 41-53.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79.
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. *Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Chen, C. K., Sabir, M., Zimmerman, S., Sutor, J., & Pillemer, K. (2007). The Importance of Family Relationships With Nursing Facility Staff for Family Caregiver Burden and Depression. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 62B(5), 253-260.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, (1), 2-13.
- Coon, D. W., Thompson, L. W., Sorroco, K., & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and Depression Management: Psychoeducational Skill Training Interventions for Women Caregivers of a Relative with Dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 90(1), 15-20.
- Cooper, C., Balamurali, T. B. S., Selwood, A., & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 181-188.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936.

- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psycho-sociale. *Psychologie Neuro-Psychiatrie du Vieillessement*, 2(4), 285-296.
- Coutton, V. (2001). Evaluer la dépendance à l'aide de groupes iso-ressources (GIR):une tentative en France avec la grille aggir. *Gérontologie et Société*, 99(4), 111-129.
- Crispi, E., Schiaffino, K., & Berman, W. (1997). The contribution of attachment to burden in adult children of institutionalized parents with dementia. *Gerontologist*, 37(1), 52-60.
- Daire, A. P. (2002). The Influence of Parental Bonding on Emotional Distress in Caregiving Sons for a Parent With Dementia. *Gerontologist*, 42(6), 766-771.
- Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : comprendre pour accompagner*. Comprendre les personnes. Lyon. Chronique Sociale.
- De Rotrou, J., Thévenet, S., Richard, A., Cantegreil, I., Wenisch, E., Chausson, C., *et al.* (2006). Impact d'un programme psycho-éducatif sur le stress des aidants de patients Alzheimer. *L'Encéphale*, 32(5), 650-655.
- DeLongis A., Coyne James C., Dakof Gayle, Folkman Susan, & Lazarus Richard S. (1982). Relationship of daily hassles, uplifts, and major life events to health status. *Health Psychology*, 1(2), 119-136.
- Drentea, P., Clay, O. J., Roth, D. L., & Mittelman, M. S. (2006). Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 63(4), 957-967.
- Epstein-Lubow, G., Davis, J. D., Miller, I. W., & Tremont, G. (2008). Persisting Burden Predicts Depressive Symptoms in Dementia Caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 21(3), 198-203.
- Fisher, L., & Lieberman, M. A. (1999). A longitudinal study of predictors of nursing home placement for patients with dementia :The contribution of family characteristics. *The Gerontologist*, 39(6), 677-686.
- Gallagher, D., Wrabetz, A., Lovett, S., Del Maestro, S., & Rose, J. (1989). Depression and other negative affects in family caregivers, 218-244. Dans *Alzheimer's disease treatment and family stress: Directions for research*.
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (1999). Caregiving and institutionization: Perceptions of family conflict and socioemotional support. *International Journal of Aging & Human Development*, 49(1), 1-25.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer, R. (2003). Caregiving and Institutionalization of Cognitively Impaired Older People: Utilizing Dynamic Predictors of Change. *Gerontologist*, 43(2), 219-229.
- Gaugler, J. E., Anderson, K. A., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (2004). Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being. *Aging & Mental Health*, 8(1), 65-75.
- Gaugler, J. E. (2005). Family Involvement in Residential Long-Term Care: A Synthesis and Critical Review. *Aging & mental health*, 9(2), 105-118.
- Gaugler, J. E., Pot, A. M., & Zarit, S. H. (2007). Long-Term Adaptation to Institutionalization in

Dementia Caregivers. *Gerontologist*, 47(6), 730-740.

Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421-428.

Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and Aging*, 24(2), 385-396.

George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver Well-Being : A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.

Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P. J., Andrieu, S., *et al.* (2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 17(1), 105-114.

Gerritsen, J. C., & Van der Ende, P. C. (1994). The development of a care-giving burden scale. *Age and Ageing*, 23, 483-491.

Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L., & Ford, G. R. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17(2), 190-198.

Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 7280(1), 544-547.

Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A. C., Collins, R. P., *et al.* (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in Black and White family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(1), 121-129.

Harper, S., & Lund, D. A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging & Human Development*, 30(4), 241-262.

Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging*, (3), 324-336.

Hébert, R., Lévesque, L., Lavoie, J., Vézina, J., Gendron, C., Prévile, M., *et al.* (1999). Le soutien des aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. *L'Année gérontologique*, 13, 335-352.

Hébert, R., Bravo, G., & Prévile, M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19(4), 494-507.

Hellstrom, I., Nolan, M., & Lundh, U. (2005). Awareness context theory and the dynamics of dementia: Improving understanding using emergent fit. *Dementia*, 4(2), 269-295.

Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., *et al.* (2009). Testing a theoretical model of the stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. *The Gerontologist*, 49(2), 248-261.

Huang, C., Sousa, V. D., Perng, S., Hwang, M., Tsai, C., Huang, M., *et al.* (2009). Stressors, social

- support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 502-511.
- Kaplan, L., & Boss, P. (1999). Depressive symptoms among spousal caregivers of institutionalized mates with Alzheimer's: Boundary ambiguity and mastery as predictors. *Family Process*, 38(1), 85-103.
- Kerhervé, H., Gay, M., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-Psychologiques*, 166(4), 251-259.
- Kinney, J. M., & Stephens, M. P. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, 4(4), 402-408.
- Knight, B. G., Fox, L. S., & Chou, C. (2000). Factor structure of the burden interview. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6(4), 249-258.
- Kong, E. (2008). Family Caregivers of Older People in Nursing Homes. *Asian Nursing Research*, 2(4), 195-207.
- Lakey, B., Adams, K., Neely, L., Rhodes, G., Lutz, C. J., & Sielky, K. (2002). Perceived support and low emotional distress: The role of enacted support, dyad similarity and provider personality. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28(11), 1546-1555.
- Lawton, M. P., Moss, M. S., Kleban, M. H., & Glicksman, A. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journals of Gerontology*, 46(4), 181-189.
- Lévesque, L., Cossette, S., & Laurin, L. (1995). A Multidimensional Examination of the Psychological and Social Well-Being of Caregivers of a Demented Relative. *Research on Aging*, 17(3), 332-260.
- Lévesque, L., Ducharme, F., & Lachance, L. (2000). A one-year follow-up study of family caregivers of institutionalized elders with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15(4), 229-238.
- Lévesque, L., Ducharme, F., Zarit, S. H., Lachance, L., & Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: Further analysis of existing data. *Aging & Mental Health*, 12(3), 333-342.
- Lieberman, M. A., & Fisher, L. (2001). The Effects of Nursing Home Placement on Family Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *Gerontologist*, 41(6), 819.
- Lilly, M. L. (2001). A test of Weiner's attribution-affect-helping model in Alzheimer's caregivers. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 62(2), 781.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and Depression in Family Caregivers of People With Alzheimer Disease: The LASER-AD Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795-801.
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et Société*, 128-129(1-2), 257-272.
- Mollard, J., Coudin, G. (2009), La compétence des aidants familiaux accompagnant une personne démente. "Psychologie et Enjeux de Société" : actes du Congrès de la Société Française de Psychologie, Université Toulouse 2 le Mirail, 17-19 juin 2009.

- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M., *et al.* (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, 12(1), 14-29.
- Montorio, I., Losada, A., Izal, M., & Márquez, M. (2009). Dysfunctional thoughts about caregiving questionnaire: psychometric properties of a new measure. *International Psychogeriatrics / IPA*, 21(5), 913-921.
- Negovanska, V., Tandetnik, C., Bungener, C., & Hergueta, T. (2008). Traduction d'une échelle de pensées dysfonctionnelles (EPDys) spécifique aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 18(Supplement 1), 33.
- Neubauer, S., Holle, R., Menn, P., & Gräbel, E. (2009). A valid instrument for measuring informal care time for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(3), 275-282.
- Neundorfer, M. M., McClendon, M. J., Smyth, K. A., Strauss, M. E., & McCallum, T. J. (2006). Does depression prior to caregiving increase vulnerability to depressive symptoms among caregivers of persons with Alzheimer's disease? *Aging & Mental Health*, 10(6), 606-615.
- Nolan, M. R., & Keady, J. (2001). Working with Carers. Dans *A Handbook of Dementia Care*, Cantley, C (Ed.), p.160-172. Open University Press.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 4(14), 822-826.
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P., & Reid, D. (2002). Towards a More Inclusive Vision of Dementia Care Practice and Research. *Dementia*, 1(2), 193-211.
- Norton, M. C., Piercy, K. W., Rabins, P. V., Green, R. C., Breitner, J. C. S., Ostbye, T., *et al.* (2009). Caregiver-recipient closeness and symptom progression in Alzheimer disease. The Cache County Dementia Progression Study. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 64(5), 560-568.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., *et al.* (2009). The Role of Grief in Dementia Caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, prépublication en ligne le 22 avril 2009 [1533317509333902].
- O'Rourke, N., & Tuokko, H. A. (2003). Psychometric Properties of an Abridged Version of the Zarit Burden Interview Within a Representative Canadian Caregiver Sample. *Gerontologist*, 43(1), 121-127.
- Pariante, P., Guelfi, J.D. (1990). Inventaires d'auto-évaluation de la psychopathologie chez l'adulte. 1ère partie : inventaires multidirectionnels. *Psychiat Psychobiol*, 5, 49-53.
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., *et al.* (2009). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, prépublication en ligne [0733464809341471].
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

- Petit Robert, Dictionnaire de langue française, édition 1996.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2000). Influences of Socioeconomic Status, Social Network, and Competence on Subjective Well-Being in Later Life: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging, 15*(2), 187-224.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003a). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003b). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences, 58B*(2), 112-128.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health, 8*(5), 438-449.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences, 61*(1), 33-45.
- Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012. 1^{er} février 2008. [en ligne] Disponible sur : <<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/medias/m/cms/article/alzheimer/0/9/9/9/90/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>>. (consulté le 20 février 2010).
- Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology, 39*(2), 230-239.
- Pruchno, R. A., & Potashnik, S. L. (1989). Caregiving spouses: Physical and mental health in perspective. *Journal of the American Geriatrics Society, 37*(8), 697-705.
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Husbands and Wives as Caregivers : Antecedents of Depression and Burden. *The Gerontologist, 29*(2), 159-165.
- Raccichini, A., Castellani, S., Civerchia, P., Fioravanti, P., & Scarpino, O. (2009). The Caregiver's Burden of Alzheimer Patients: Differences Between Live-In and Non-Live-In. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 24*(5), 377-383.
- Rasclé, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs: Implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le Travail Humain, 64*(2), 97-118.
- Rieucan, A. (2009). *L'accompagnement thérapeutique des aidants naturels : entre groupe de parole et programme psycho-éducatif*, Mémoire de Master 2 Recherche en Psychologie non publié. Université Paris V Descartes, Boulogne-Billancourt.
- Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? [Informal care : burden or significant experience?]. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement, 7*(1), 57-63.
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*(2), 168-174.

- Ritchie, K., & Ledésert, B. (1992). The families of the institutionalized dementing elderly : a preliminary study of stress in a French caregiver population. . *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7(1), 5-14.
- Roth, D. L., Mittelman, M. S., Clay, O. J., Madan, A., & Haley, W. E. (2005). Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, Emotion-Cognition Interactions and the Aging Mind, 20(4), 634-644.
- Rueff, B., Crnac, J., & Darne, B. (1989). Dépistage de malades alcooliques par l'autoquestionnaire systématique DETA . *La Presse Médicale*, 18(33), 1654-1656.
- Russo, J., & Vitaliano, P. P. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and Matched Controls: A Diathesis-Stress Model of Psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104(1), 197-204.
- Samitca , S. (2004). Les "secondes victimes" : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences Sociales et Santé* , 22(2), 75-94.
- Sansoni, J., Vellone, E., & Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*, 10(2), 93-100.
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 651-661.
- Schölzel-Dorenbos, C. J. M., Draskovic, I., Vernooij-Dassen, M. J., & Marcel G. M. Olde Rikkert. (2009). Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23(2), 171-177.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Sebern, M. D., & Whitlatch, C. J. (2007). Dyadic Relationship Scale: A Measure of the Impact of the Provision and Receipt of Family Care. *Gerontologist*, 47(6), 741-751.
- Seltzer, M. M., & Li, L. W. (2000). The Dynamics of Caregiving: Transitions During a Three-Year Prospective Study. *Gerontologist*, 40(2), 165.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32(5), 648-655.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., & Grant, I. (2003). Emotional expressiveness, hostility and blood pressure in a longitudinal cohort of Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(4), 293-302.
- Smerglia, V. L., & Deimling , G. T. (1997). Care-Related Decision-Making Satisfaction and Caregiver Well-Being in Families. *The Gerontologist*, 37(5), 658-665.
- Smerglia, V. L., Miller, N. B., Sotnak, D. L., & Geiss, C. A. (2007). Social support and adjustment

- to caring for elder family members: A multi-study analysis. *Aging & Mental Health*, 11(2), 205-217.
- Steffen, A. M. (2000). Anger management for dementia caregivers: A preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31(2), 281-299.
- Steffen, A. M., & Berger, S. (2000). Relationship differences in anger intensity during caregiving-related situations. *Clinical Gerontologist*, 21(2), 3-19.
- Stuckey, J. C., & Smyth, K. A. (1997). The impact of social resources on the Alzheimer's disease caregiving experience. *Research on Aging*, 19(4), 423-441.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Ward, J., Donaldson, C., Burns, A., & Gregg, L. (2002). Expressed Emotion and Attributions in the Carers of Patients With Alzheimer's Disease: The Effect on Carer Burden. *Journal of Abnormal Psychology*, 111(2), 340.
- Tazouti, Y., Flieller, A., & Vrignaud, P. (2005). Comparaison des relations entre l'éducation parentale et les performances scolaires dans deux milieux socio-culturels contrastés (populaire et non populaire). *Revue Française de Pédagogie*, 151, 29-46.
- Thomas, P., Billon, R., Lalloué, F., Hazif-Thomas, C., & Clément, J. P. (2005). Situation des aidants informels des déments vivant à domicile ou en institution. L'étude PIXEL. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 12(111), 22-28.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J. P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude PIXEL. *Psychologie NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 3(3), 207-220.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Lalloué, F., Poch, B., Pariel, S., Ingrid, R., et al. (2005). La qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant. L'étude PIXEL. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 12(111), 29-39.
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7, 18.
- Tornatore, J. B., & Grant, L. A. (2002). Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in Nursing Homes. *Gerontologist*, 42(4), 497-506.
- Tornatore, J. B., & Grant, L. A. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(2), 80-88.
- Vellas, B. (2003). PHRC REAL.FR:Réseau français sur la maladie d' Alzheimer. *La Revue de Médecine Interne*, 24(Supplement 3), 275-277.
- Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Persoon, J. M. G., & Felling, A. J. A. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science & Medicine*, 43(1), 41-49.
- Vernooij-Dassen, M., Kurz, M., Scuvee-Moreau, J., & Dresse, A. (2003). La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments. *Revue Epidémiologique Sante Publique*, (51), 227-235.
- Vitaliano, P. P., Maiuro, R. D., Ochs, H., & Russo, J. (1989). A Model of Burden in Caregivers of DAT Patients. Dans *Alzheimer's disease treatment and family stress : Directions for research*. p.

218-244. Taylor & Francis.

Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., & Becker, J. (1991). The screen for caregiver burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76-83.

Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden : A review of Measures Used Among Caregivers of Individuals with Dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.

Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L., & Maiuro, R. D. (1991). Predictors of Burden in Spouse Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging*, 6(3), 392-402.

Whitlatch, C. J., Schur, D., Noelker, L. S., Ejaz, F. K., & Looman, W. J. (2001). The Stress Process of Family Caregiving in Institutional Settings. *Gerontologist*, 41(4), 462.

Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. (1999). Contributors to and Mediators of Psychological Well-Being for Informal Caregivers. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 54B(1), 12-22.

Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. *Gerontologist*, 40(2), 147.

Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V.O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17, 37-49.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers : A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1993). The effects of placement in nursing homes on family caregivers: Short and long term consequences. *Irish Journal of Psychology*, Psychological aspects of ageing: Well-being and vulnerability, 14(1), 25-37.

Zarit, S. H. (2002). Le fardeau de l'aidant. Dans *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Andrieu, S., Aquino, J.P. (Eds), p. 20-24. Paris. Serdi et Fondation Médéric Alzheimer.

