

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR ISABELLE LAFLEUR

LE LIEN ENTRE LE FARDEAU ET LA CULPABILITÉ CHEZ

LES AIDANTS NATURELS QUI ONT PLACÉ EN CHSLD

UN PARENT ÂGÉ SOUFFRANT DE

PROBLÈMES COGNITIFS

AVRIL 1998

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Ce document est rédigé sous forme d'un article scientifique, tel qu'il est stipulé dans les règlements des études avancées (art. 16.4) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. L'article a été rédigé selon les normes de publication d'une revue reconnue et approuvée par le Comité d'études avancées en psychologie. Le nom du directeur de recherche pourrait donc apparaître comme co-auteur de l'article soumis pour publication.

Tout au long de ce travail, les génériques masculins sont utilisés, sans aucune discrimination et uniquement pour alléger le texte.

Table des matières

Résumé.....	2
Contexte théorique.....	3
Le fardeau.....	6
La culpabilité	11
Méthode	14
Les sujets.....	14
Les instruments de mesure	15
Résultats et discussion	19
Conclusion.....	27
Tableau 1.....	30
Références	32
Appendices	44
Appendice A : Formule de consentement	45
Appendice B : Questionnaire socio-démographique	47
Remerciements.....	49

Résumé

Peu de recherches tentent d'expliquer les causes du sentiment de fardeau chez les aidants naturels après l'institutionnalisation de leur proche. Cette recherche a pour objectif de vérifier l'influence de la culpabilité sur le fardeau des aidants qui ont placé en CHSLD un parent âgé souffrant de problèmes cognitifs tout en contrôlant l'effet de leur réaction face aux comportements de l'aidé et de certaines variables affectives (dépression et soutien social) et socio-démographiques (âge, sexe, revenu, santé). Un échantillon de 117 aidants a été constitué par l'intermédiaire des CHSLD. Les résultats montrent que 44.4% des aidants ressentent un fardeau allant de léger à sévère et que 60% des aidants ressentent au moins un signe de culpabilité. Lorsque l'effet des autres variables est contrôlé, la culpabilité explique 16% de la variance du fardeau. La variable dépression explique 6% et la réaction des aidants face aux problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé ajoute 12% de variance au fardeau. Ces résultats démontrent que ces aidants ressentent un fardeau important et que ce dernier provient en partie d'un sentiment de culpabilité.

Lorsque chez une personne âgée il y a une détérioration importante de la santé et du statut financier, habituellement une personne de sa famille assume auprès d'elle un rôle d'aidant (Horowitz, 1985a). En fait, on parle d'aidants lorsqu'un membre ou plus de la famille donne de l'aide ou de l'assistance à d'autres membres de la famille au-delà de ce qui est normalement requis de faire (Walker, Pratt & Eddy, 1995). Cette situation commence lorsque la personne âgée requiert de l'assistance pour une condition ou une maladie débilitante chronique, comme la maladie d'Alzheimer (Walker et al., 1995). L'aidant naturel est celui qui doit aider son proche dans des tâches comme le transport pour les rendez-vous, le magasinage, les soins d'hygiène personnelle, les finances et l'administration des médicaments (Stone, Cafferata & Sangl, 1987).

Le principal aidant d'une personne âgée dépendante est d'abord le(la) conjoint(e), en son absence, ce sera l'enfant adulte (Horowitz, 1985a). Les épouses assument la majeure responsabilité des soins pour leur époux et ce sont surtout les filles et les belles-filles qui s'occupent des parents âgés malades (Barnes, Given & Given, 1992; Barusch & Spaid, 1989; Bass, McClendon, Deimling & Mukherjee, 1994; Brody, Dempsey & Pruchno, 1990; George & Gwyther, 1986; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Horowitz, 1985b; Macera, Eaker, Jannarone, Davis & Stoskopf, 1993; Penning, 1995; Pratt, Schmall, Wright & Cleland, 1985; Stone et al., 1987; Stull, Kosloski & Kercher, 1994;

Talkington-Boyer & Snyder, 1994). Par conséquent, plusieurs recherches sur les aidants naturels éliminent le groupe des garçons et des gendres dans leur analyse, compte tenu de leur nombre restreint (Bass et al., 1994; Harper & Lund, 1990; Zarit & Whitlatch, 1992).

Prendre soin d'une personne cognitivement atteinte est épuisant, extrêmement éprouvant et plus stressant que d'aider une personne de la famille qui est diminuée physiquement: l'aidant doit faire face à l'isolement social, au manque de temps pour soi, pour les amis et la famille, à une interruption de carrière, à un épuisement financier et à un travail physiquement lourd (Macera et al., 1993; Pratt et al., 1985; Walker et al., 1995). Les tâches comme donner des bains au proche, l'habiller, le lever et le transférer ainsi que faire face à son incontinence et aux soins d'hygiène personnelle semblent entraîner le plus de stress et épuisent autant physiquement qu'émotionnellement (Horowitz, 1985a). Ces éléments contribuent au sentiment de fardeau vécu par les aidants naturels (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980). Dans 75% des démences, le patient présentera en plus des symptômes et des comportements dérangeants comme de l'agitation, des accès de colère, de la violence inattendue, des problèmes de sommeil ainsi que des idées délirantes et des hallucinations qui viendront aggraver le sentiment de fardeau (Huckle, 1994).

Peu de recherches ont été faites auprès des aidants lorsque leur proche est en institution (Grau, Teresi & Chandler, 1993; Novak & Guest, 1989). Zarit et Whitlatch (1992) affirment que les aidants sont encore présents après l'institutionnalisation, leurs responsabilités changent et ils demeurent impliqués dans les soins. Ils visitent leur parent en moyenne quatre jours par semaine et passent auprès d'eux en moyenne un total de 6 heures la semaine et un total de 3.4 heures la fin de semaine. La moitié des sujets de l'échantillon de Zarit et Whitlatch donnent des soins lors de leurs visites comme de l'assistance pour les activités de la vie quotidienne (AVQ).

Le fardeau diminue chez les conjoints qui ont placé un proche en institution (Riddick, Cohen-Mansfield, Fleshner & Fraft, 1992; Zarit, Todd & Zarit, 1986), il diminue aussi avec le temps (Blood, Simpson, Dineen, Faukkman & Raimondi, 1994). Par contre, les aidants naturels qui placent leur conjoint ou leur parent atteint de problèmes cognitifs en institution vivent encore un niveau important de fardeau subjectif après le placement (Mathew, Mattocks & Slatt, 1990; Novak & Guest, 1989; Pratt et al., 1985; Townsend, 1990; Zarit et al., 1986; Zarit & Whitlatch, 1992). Peu de recherches tentent d'expliquer les causes de ce sentiment de fardeau après l'institutionnalisation. Des auteurs (Pratt et al., 1985) avancent comme hypothèse que la présence d'un sentiment de culpabilité ressenti par l'aidant face à l'institutionnalisation occasionnerait ce

sentiment de fardeau chez l'aidant après le placement. C'est ce que cette recherche se propose de vérifier.

Le fardeau

Le concept de fardeau a évolué avec les années sans toutefois que les chercheurs s'entendent sur une définition unique. Plusieurs auteurs ont défini le fardeau de façon générale (George & Gwyther, 1986; Ory et al., 1985; Poulshock & Deimling, 1984; Zarit et al., 1986). Par exemple, George et Gwyther (1986) désignent le fardeau comme «l'ensemble des problèmes physique, psychologique ou émotionnel, social et financier qui peuvent être vécus par les membres de la famille qui s'occupent d'une personne âgée affaiblie (impaired)» (p.253). D'autres auteurs le définissent selon deux aspects, soit le fardeau objectif et le fardeau subjectif (Hoenig & Hamilton, 1969 cités dans Huckle, 1994; Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Montgomery & Kosloski, 1994; Thompson & Doll, 1982). Particulièrement, Thompson et Doll (1982) distinguent «le fardeau objectif qui désigne les conséquences de la prise en charge sur la vie personnelle, familiale et sociale, du fardeau subjectif déterminé par les attitudes et les réactions émotionnelles déclenchées par le soin du malade.» (Hébert, Bravo & Girouard, 1993, p.325). Récemment, des critiques du concept bidimensionnel du fardeau amènent les chercheurs à définir le fardeau de façon multidimensionnelle, incluant la santé physique, les coûts

économiques, les relations familiales et sociales, les coûts psychologiques (la culpabilité, la frustration, la dépression, le ressentiment), le manque de temps pour l'aidant, et bien d'autres éléments (Kosberg, Cairl & Keller, 1990; Novak & Guest, 1989; Parks & Pilisuk, 1991; Stommel, Given & Given, 1990).

Des éléments relatifs à l'aidé sont clairement en lien avec le fardeau. Les problèmes de mémoire et de comportements de l'aidé semblent provoquer un sentiment de fardeau chez l'aidant et ce, autant lorsque l'aidé est à la maison que lorsqu'il est en institution (Barusch & Spaid, 1989; Biegel, Milligan, Putnam & Song, 1994; Grafström, Fratiglioni & Winbald, 1994; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Kosberg et al., 1990; Kraus, 1984; Poulshock & Deimling, 1984; Talkington-Boyer & Snyder, 1994; Zarit et al., 1986). Biegel et al. (1994) indiquent que la fréquence des problèmes de comportements du malade prédit le fardeau des aidants. Barusch et Spaid (1989) montrent que 18% de la variance du fardeau des aidants à domicile est expliquée par la présence de problèmes de comportements. Grafström et al. (1994) ont trouvé les mêmes résultats en institution. Les aidants naturels qui disent trouver leur tâche d'aidant très difficile rapportent, dans 67% des cas, des incidents de violence physique, de désorientation et des comportements menaçants de la part de l'aidé (Kraus, 1984).

Il existe une certaine ambiguïté en ce qui a trait aux variables relatives à l'aidant (revenu, santé, dépression, soutien social et culpabilité), parfois ces variables sont considérées comme un élément du fardeau, parfois elles sont simplement mises en relation avec le fardeau.

Les études sur les liens entre le fardeau et les caractéristiques socio-démographiques des aidants sont peu concluantes. Selon certaines recherches, les hommes ressentent plus de stress lorsqu'ils jugent leur support financier inadéquat (Moritz, Kasl & Berkman, 1989) ou lorsqu'ils s'occupent de leur mère (Creasey, Myers, Epperson & Taylor, 1990), alors que les femmes rapportent toujours plus de stress ou de fardeau que les hommes et cela peu importe si l'aidé vit à domicile ou en institution (Barusch & Spaid, 1989; Creasey et al., 1990; Grafström et al., 1994; Harper & Lund, 1990; Horowitz, 1985a; Kosberg et al., 1990; Lutzky & Knight, 1994; Miller, McFall & Montgomery, 1991; Parks & Pilisuk, 1991; Rabin, Bressler & Prager, 1993). Or, selon d'autres recherches faites à domicile ou en institution, il n'y aurait pas de différence entre les sexes au niveau du fardeau (Fitting, Rabins, Lucas & Eastman, 1986; Macera et al., 1993; Pratt et al., 1985).

Les résultats concernant le lien entre le fardeau et l'âge semblent aussi ambigus. Plusieurs auteurs ont trouvé que, plus l'aidant est jeune, plus il ressent de fardeau lorsque l'aidé demeure à domicile (Barusch & Spaid, 1989; Fitting et

al., 1986; Kramer & Kipnis, 1995; Montgomery et al., 1985; Spaid & Barusch, 1994) tandis que d'autres n'ont pas observé ce lien entre les deux variables (Dorfman, Holmes & Berlin, 1996; Macera et al., 1993). Seuls Pratt et al. (1985) ont réalisé une recherche considérant le lien entre le fardeau et l'âge chez des aidants dont le proche est en institution et leurs résultats ne sont pas concluants.

Les recherches sur le revenu des aidants donnent aussi des résultats équivoques. Certaines recherches chez les aidants à domicile observent qu'un revenu élevé est associé à un fardeau élevé (Dorfman et al., 1996; Macera et al., 1993) ou que le revenu est un des meilleurs prédicteurs du fardeau (Montgomery et al., 1985). Alors que d'autres, indépendamment du lieu de résidence de l'aidé, prétendent qu'un revenu élevé est associé à un fardeau plus faible (Harper & Lund, 1990), ou encore que le revenu n'est aucunement lié au fardeau (Pratt et al., 1985).

Peu de conclusions peuvent être tirées des résultats concernant la santé physique des aidants. Elle pourrait être liée au sentiment de fardeau (Choi, 1993; Harper & Lund, 1990; Huckle, 1994; Pratt et al., 1985; Pruchno & Resch, 1989) ou ne pas l'être (Biegel et al., 1994; George & Gwyther, 1986).

Pour ce qui est du vécu affectif des aidants, les résultats montrent un peu moins d'incohérence. En général, la dépression des aidants apparaît être reliée à

la perception du fardeau, peu importe le lieu de résidence de l'aidé (Grau et al., 1993; Macera et al., 1993; Poulshock & Deimling, 1984; Stommel et al., 1990; Talkington-Boyer & Snyder, 1994). Seuls, Grafström et al. (1994) n'ont pas trouvé de relation entre la dépression et le fardeau, cela autant chez les aidants dont le proche est à la maison ou en institution.

Les aidants qui reçoivent du soutien social ont un sentiment de fardeau plus faible, peu importe le lieu de résidence de l'aidé (Biegel et al., 1994; Dorfman et al., 1996; Harper & Lund, 1990; Horowitz, 1985a; Rabin et al., 1993; Thompson, Futterman, Gallagher-Thompson, Rose & Lovett, 1993). Les aidants à domicile qui perçoivent ne pas avoir assez de soutien social de la part de leur famille ou des professionnels ressentent un fardeau plus lourd (Biegel et al., 1994). Lorsque l'aidant naturel a un conjoint, le degré de soutien de la part de ce dernier est le meilleur prédicteur de stress (Dorfman et al., 1996). Les enfants ressentent moins de fardeau lorsqu'ils ont du soutien social (Rabin et al., 1993). Kosberg et al. (1990) n'ont pas trouvé de lien entre le fardeau et le soutien social, toutefois leur mesure n'évaluait pas la satisfaction de l'aidant face au soutien et ils ont limité le nombre de services ou de personnes que l'aidant pouvait consulter.

Enfin, certains auteurs considèrent la culpabilité comme un élément du fardeau (Kramer & Kipnis, 1995; Parks & Pilisuk, 1991). Novak et Guest

(1989) mentionnent que le fardeau émotionnel peut engendrer de la culpabilité, car il réfère aux sentiments négatifs que l'aidant ressent face à l'aidé. Biegel et al. (1994) affirment que le fardeau occasionne toujours un sentiment de culpabilité. Enfin, Macera et al. (1993) avancent que la culpabilité pourrait expliquer la présence d'un surplus de fardeau chez les aidants dont le proche est à la maison. Tantôt, la culpabilité est considérée comme un prédicteur du fardeau, parfois elle en est une conséquence et il arrive aussi qu'on l'inclut comme un des éléments du fardeau. Tous les auteurs ci-haut mentionnés affirment qu'il existe une relation entre le fardeau et la culpabilité mais aucun de ceux-ci n'a vérifié empiriquement leur présence concomitante chez les aidants. De plus, ces affirmations sont faites dans un contexte où les aidés demeuraient à domicile et non en institution.

La culpabilité

La culpabilité est une variable souvent ignorée dans les recherches sur la personnalité (Fehr & Stamps, 1979). L'acceptation la plus courante de la définition est bien rendue par Goldberg (1985) qui la décrit ainsi: «Le sentiment de culpabilité survient lorsqu'il y a infraction consciente aux valeurs morales admises par le sujet» (p.32). Il poursuit en disant: «Une faute a été commise et il faut faire quelque chose pour annuler: expier, réparer, obtenir le pardon.» (p.32). Friedman (1985) critique plusieurs théories sur la culpabilité et la définit

de façon plus précise comme suit: «Une personne considère, de façon consciente ou inconsciente, que ses plans, pensées, actions et omissions sont dommageables, pour quelqu'un dont elle se sent responsable.» (p.529). La culpabilité, c'est l'anxiété, la souffrance, le déplaisir, la dépression et les remords (Stein, 1968). La présence d'auto-punition, la confession d'avoir mal agi et le besoin de réparer suggèrent aussi un sentiment de culpabilité (Abramson, Mosher, Abramson & Woychowski, 1977).

La culpabilité est une réponse émotionnelle qui est commune chez les aidants (Hatch & Franken, 1984; Oliver & Bock, 1990). Comme la dépression, elle est une des réactions psychologiques qu'ils ressentent suite au placement d'un proche en institution (Brandwein & Postoff, 1980; Brody, 1977; Brody et al., 1990; Cath, 1972; Gladstone, 1995; Greenfield, 1984; Hatch & Franken, 1984; Kasmarak & Lester, 1984; Tobin & Kulys, 1981). La culpabilité ressentie par les enfants d'un proche placé en institution peut venir du fait d'avoir transgressé une entente normale concernant les soins mutuels et de soutien qui doivent être prodigués par les membres de la famille à un membre dans le besoin (Grau et al., 1993). Certains aidants se sentent coupables de ne pas pouvoir faire plus pour l'aidé institutionnalisé (Brody et al., 1990; Pruchno, Peters, Kleban & Burant, 1994; York & Caslyn, 1977). C'est le cas pour les femmes qui se sentent coupables parce qu'elles ne peuvent pas répondre à toutes les

demandes (Zarit, 1982, cité dans Barusch et Spaid, 1989).

L'institutionnalisation est vue comme une solution de dernier recours par l'aidant naturel qui ne peut plus prendre seul en charge toutes les responsabilités liées aux soins (Stone et al., 1987). Institutionnaliser un proche est vu comme une expérience clé assez stressante pour l'aidant (Zarit & Whitlatch, 1992), 95% disent ne pas avoir eu d'autres choix (Townsend, 1990).

Les femmes seraient meilleures pour gérer la culpabilité ($p < .05$), la dépression ($p < .10$) et les demandes excessives sur leur temps ($p < .10$) (Barusch & Spaid, 1989). Les filles se sentent plus coupables lorsqu'elles se fâchent contre leur mère, alors que pour les garçons, c'est lorsqu'ils ne passent pas assez de temps avec elle (Brody, Hoffman, Kleban & Schoonover, 1989). Le temps pour s'adapter au placement varie entre six semaines et trois mois après le placement selon les aidants (Greenfield, 1984). La décision d'institutionnaliser leur mère amènerait les filles à vivre de façon récurrente des sentiments de culpabilité et cela même si leur mère est en institution depuis six à onze mois (Matthiesen, 1989). Certains sujets croient que leur sentiment de culpabilité s'effacera seulement avec la mort de leur parent (Matthiesen, 1989) alors que d'autres ressentent encore de la culpabilité un an après le décès de leur proche (Mullan, 1992).

La présence de fardeau chez les aidants dont le proche est en institution a été étudiée par plusieurs auteurs (Mathew et al., 1990; Novak & Guest, 1989; Pratt et al., 1985; Townsend, 1990; Zarit et al., 1986; Zarit & Whitlatch, 1992). Il y aurait des liens entre le fardeau et la santé, le sexe, le revenu, les comportements perturbateurs du parent, la dépression et le soutien social, mais aucune recherche n'a considéré l'influence de la culpabilité sur le fardeau. La présente étude tentera de vérifier l'hypothèse suivante: après avoir contrôlé certaines variables socio-économiques (âge, sexe, revenu, santé, durée de l'institutionnalisation et le nombre de comportements problématiques de l'aidé), l'effet des réactions de l'aidant face aux comportements problématiques de l'aidé et certaines variables affectives (dépression et soutien social), la culpabilité expliquera une portion additionnelle significative de variance dans la perception de fardeau chez les aidants naturels qui ont placé en institution un parent âgé souffrant de problèmes cognitifs.

Méthode

Les sujets

Le recrutement des sujets a été possible grâce au personnel de différents CHSLD (Centre Hospitalier et de Soins de Longue Durée) de la région Mauricie-Bois-Francs du Québec. Les sujets devaient avoir un proche âgé de 65 ans et plus, souffrant de problèmes cognitifs, hébergé en CHSLD depuis au

moins trois mois. Les entrevues ont été réalisées en majorité au domicile de l'aidant mais quelques-unes ont eu lieu dans l'établissement où habitait leur proche. Tous les sujets participaient sur une base volontaire. L'échantillon comprend 117 aidants naturels, 90 femmes (77%) et 27 hommes (23%), dont l'âge varie entre 23 et 86 ans ($M = 59.25$, $\text{É.T.} = 12.67$). La répartition de l'âge des aidants naturels montre que 23% ont entre 23 et 49 ans, 53% ont entre 50 et 69 ans et 24% entre 70 et 86 ans. Dans 54% des cas, c'est l'enfant qui prend soin de son parent (49 filles et 15 garçons) alors que 27% des aidants prennent soin de leur conjoint ou conjointe (23 épouses et 8 maris) et 19% ont un autre lien avec la personne institutionnalisée (22 soeurs, nièces, amis, belles-filles, etc.). Les aidants considèrent à 96% qu'ils ont une santé allant de moyenne à excellente. La majorité perçoit avoir un revenu dans la moyenne (68%), alors que 25% le considère comme étant légèrement ou très inférieur à la moyenne et 7% comme légèrement supérieur. Le temps passé en institution par la personne âgée malade varie entre 3 mois et 20 ans ($M = 3.90$ ans, $\text{É.T.} = 3.77$).

Les instruments de mesure

Le Burden Interview (BI) de Zarit, Orr et Zarit (1985) mesure le fardeau subjectif de l'aidant avec 22 items évalués sur une échelle de type Likert allant de jamais à presque toujours. La version française du BI montre un coefficient de cohérence interne (Cronbach) de 0.85 et une fidélité test-retest de 0.89

(Hébert et al., 1993). Cet instrument a été utilisé chez les aidants dont le proche est en institution (Neary, 1993). Novak et Guest (1989) critiquent cette mesure unidimensionnelle. Selon eux, un résultat global masque les dimensions spécifiques du fardeau des aidants en institution.

Pour tenir compte de cette critique et vérifier l'effet des divers éléments identifiés par les approches multidimensionnelles du fardeau, le Caregiver Burden Inventory (CBI) de Novak et Guest (1989) a aussi été employé. Cette dernière mesure comporte cinq échelles (les fardeaux temps, développement, physique, social et émotionnel) et permet de tracer un profil de fardeau des aidants. Chaque échelle comprend cinq questions à l'exception de l'échelle physique qui en comporte quatre. Le CBI est valide pour les aidants dont le proche est en institution (Novak & Guest, 1989). Les cinq échelles obtiennent un bon coefficient alpha (0.85, 0.85, 0.86, 0.73, 0.77). Dans le cadre de la présente recherche, la version française réalisée selon le méthode de double traduction obtient des coefficients alpha généralement plus faibles que ceux de la version originale (0.79, 0.79, 0.81, 0.61, 0.81).

Le fardeau temps est défini comme étant le temps que l'aidant doit prendre pour aider son proche. Lorsque l'aidé est hébergé en CHSLD, la gestion du temps de l'aidant doit se faire entre le désir de prendre soin de son proche et le goût de s'accorder du temps pour soi. Le fardeau développement

décrit le sentiment qu'a l'aidant de ne pas vivre la même étape développementale que les gens de son âge, de manquer les aspects intéressants de cette étape de sa vie et de se sentir pris au piège. Le fardeau physique implique un sentiment de fatigue chronique chez l'aidant et des dommages à sa santé physique. C'est l'épuisement physique que ressent l'aidant en continuant ses tâches auprès de l'aidé. Le fardeau social se traduit par des conflits avec les autres membres de la famille concernant les décisions de l'aidant face à l'aidé. Le fardeau émotionnel est constitué des sentiments négatifs et socialement inacceptables que l'aidant vit envers l'aidé et qui résultent des comportements bizarres et inattendus de ce dernier.

Le questionnaire de Mullan (1992) mesure la culpabilité des aidants qui placent un parent en institution. Ce questionnaire de cinq items évalués sur une échelle de type Likert (1 = pas du tout, 4 = beaucoup) obtient un alpha de Cronbach de 0.68. Dans la présente recherche, la version française, réalisée selon la méthode de double traduction, obtient un alpha de 0.70.

L'échelle de dépression gériatrique (EDG) (Yesavage et al., 1983), traduite par Bourque, Blanchard et Vézina (1990), mesure les sentiments dépressifs chez les personnes âgées grâce à 30 items auxquels le sujet répond par vrai ou faux. Elle obtient un coefficient de stabilité de 0.70 et une validité

concomitante de 0.76 avec le Questionnaire de dépression de Beck (Bourque et al., 1990).

La Mesure du réseau de soutien social de Rousseau et Dubé (1991) évalue cinq dimensions du soutien social : l'étendue, la fréquence, la satisfaction, le support instrumental et émotionnel. Les différentes échelles de cette mesure obtiennent un coefficient de stabilité de 0.85 à 0.92 après une semaine (Denis, Myhal, Dubé & Lavergne, 1995).

L'Inventaire révisé des problèmes de comportements et de mémoire (Hébert et al., 1993) est la traduction et l'adaptation du Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC) de Teri et al. (1992). Il mesure, à l'aide de 24 items, la fréquence des problèmes de comportement et de mémoire présentés par le malade ainsi que la réaction de l'aidant face à ces comportements. Cette mesure obtient des alpha de Cronbach de 0.93 (fréquence) et 0.94 (réaction) et des coefficients intra-classe de 0.77 (fréquence) et 0.90 (réaction).

De plus, un dernier questionnaire a permis de recueillir les données socio-démographiques ainsi que la perception qu'a l'aidant de sa santé et de son revenu.

Résultats et discussion

L'échantillon de cette étude est comparable à ceux des autres recherches pour ce qui est du pourcentage d'hommes (23%) et de femmes (77%) parmi les aidants (Barusch & Spaid, 1982; Bass et al., 1994; George & Gwyther, 1986; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Kramer & Kipnis, 1995; Spaid & Barusch, 1994; Talkington-Boyer & Snyder, 1994). Il n'y a pas de différence significative entre les hommes et les femmes de l'échantillon sur la plupart des variables, sauf pour la perception du soutien émotionnel donné par le conjoint, elle est plus élevée chez les femmes ($M = 3.50$) que chez les hommes ($M = 2.75$), $t(36.14) = 2.16$, $p < 0.04$. L'absence de différence entre les sexes sur les différentes variables permet de considérer simultanément les deux échantillons. D'autres recherches aussi n'ont pas trouvé de différence entre les hommes et les femmes sur ces différentes variables (Fitting et al., 1986; Macera et al., 1993; Pratt et al., 1985; Riddick et al., 1992; Zarit et al., 1980; Zarit et al., 1986).

Au BI, la moyenne de fardeau se situe à 20.16 (É.T. = 15.28), ce qui est inférieur aux résultats des recherches antérieures (Creasey et al., 1990; Harper & Lund, 1990; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Neary, 1993; Pratt et al., 1985; Riddick et al., 1992; Zarit et al., 1980; Zarit et al., 1986), toutefois, 44.4% des sujets de l'échantillon ressentent un fardeau allant de léger à sévère. Cette faible moyenne obtenue au BI peut s'expliquer par le temps passé en institution par

l'aidé. Plus longue est l'institutionnalisation, moins il y aura de fardeau vécu par l'aidant, $r(117) = -.22, p < .05$. Cette diminution du fardeau avec le temps a déjà été constatée dans d'autres recherches (Riddick et al., 1992; Zarit et al., 1986).

Les moyennes de fardeau tel qu'évalué par le CBI varient selon les échelles (temps: $M = 6.21/20$, É.T. = 5.04; développement: $M = 5.22/20$, É.T. = 4.84; physique: $M = 3.61/16$, É.T. = 3.93; social: $M = 2.58/20$, É.T. = 3.22; émotionnel: $M = 1.18/20$, É.T. = 2.51). Ces résultats sont difficilement comparables puisque seuls Novak et Guest (1989) ont utilisé le CBI pour mesurer le fardeau des aidants naturels. Dans leur recherche, les aidants naturels qui ont un proche en institution rapportent un fardeau élevé sur les échelles développement, physique et social tandis que la recherche actuelle montre un fardeau élevé aux échelles temps, développement et physique.

Des corrélations de Pearson ont été effectuées, avant de procéder à la vérification de l'hypothèse, afin de sélectionner les variables les plus pertinentes aux analyses de régression. La variable du soutien social n'a pas été retenue pour l'analyse de régression, compte tenu de l'absence fréquente de personnes dans certaines classes du réseau social (amis, intervenants, etc.), ce qui avait pour effet d'éliminer un trop grand nombre de sujets dans les analyses. Aussi, la variable revenu a été retirée des analyses étant donné l'absence de lien avec le

fardeau. Par la suite, des régressions hiérarchiques impliquant les variables retenues et le fardeau, tel que mesuré par le BI et le CBI, ont été effectuées.

L'hypothèse suggérait qu'après avoir contrôlé certaines variables socio-économiques (âge, sexe, revenu, santé, durée de l'institutionnalisation et le nombre de comportements problématiques de l'aidé), l'effet des réactions de l'aidant face aux comportements problématiques de l'aidé et certaines variables affectives (dépression et soutien social), il sera possible de démontrer que la culpabilité explique une portion additionnelle significative de variance dans la perception de fardeau chez les aidants naturels qui ont placé en CHSLD (Centre Hospitalier de Soins de Longue Durée) un parent âgé souffrant de problèmes cognitifs. L'hypothèse se confirme partiellement. Les résultats varient selon que le fardeau est mesuré par le BI ou le CBI (voir Tableau 1).

Placer le Tableau 1 ici

Environ 60% de l'échantillon montre au moins un signe de culpabilité, ($M = 1.92$, $\text{É.T.} = 2.44$) alors que Mullan (1992) obtient un taux de 50%, cela signifie que les sujets affirmaient ressentir de un peu à beaucoup de culpabilité sur au moins un des cinq items. Il est intéressant de constater que la variable culpabilité explique constamment une portion supplémentaire de la variance du

fardeau lorsque l'effet des autres variables est contrôlé. Ceci se vérifie lorsque le fardeau est mesuré par le BI (16% de la variance, $p < .001$) et par toutes les échelles du CBI (temps: 11% de la variance, $p < .001$; développement: 4% de la variance, $p < .05$; physique: 8% de la variance, $p < .001$; social: 4% de la variance, $p < .05$ et émotionnel: 3% de la variance, $p < .05$). La culpabilité a donc un rôle important au niveau du fardeau tel que l'avaient supposé Pratt et ses collègues (1985). La présente recherche démontre donc empiriquement ce lien entre le fardeau et la culpabilité chez les aidants dont le proche est en institution.

Selon Madow (1988), la culpabilité peut se manifester de plusieurs façons mais elle entraîne le plus souvent des symptômes comme la dépression et les phobies. La corrélation positive entre la dépression et la culpabilité, $r(117) = .27$, $p = .002$ constatée ici va aussi en ce sens.

De plus, Madow (1988) souligne que la colère se retrouve liée dans certains cas avec la culpabilité; parfois les sentiments de colère et de frustration jugés inacceptables font vivre de la culpabilité. Cela peut se traduire chez les aidants lorsqu'ils expriment leur colère, leur impatience et leur frustration envers l'aidé alors que celui-ci manifeste un symptôme de la maladie dont il n'est pas responsable (maladie d'Alzheimer). La colère de l'aidant sera réprimée et il vivra un sentiment de culpabilité pénible et douloureux. De plus, si ce sentiment

de culpabilité se trouve à être amplifié chez l'aidant, soit par des remarques de son entourage, sa propre attitude face à l'institution ou les soins donnés par le personnel soignant, cela peut amener l'aidant à ressentir beaucoup de colère (Madow, 1988). Cette colère peut s'exprimer par des affrontements avec le personnel, la famille ou bien elle sera réprimée car non acceptable pour l'aidant. Townsend (1990), dans sa recherche, rapporte que, plus l'enfant prend difficilement le fait d'avoir placé son parent en institution, plus il serait sujet à vivre des sentiments de culpabilité et moins il apprécierait l'institution. La culpabilité est donc un sentiment qui pèse lourd sur les épaules des aidants.

Les sujets de la recherche actuelle présentent moins de symptômes dépressifs (11%) que ceux de Bourque et al. (1990) (24%), probablement parce qu'ils sont plus jeunes. En effet, les sujets de Bourque et al. (1990) sont âgés de 65 à 97 ans ($M = 71.7$) alors que dans la présente recherche l'âge varie de 23 à 86 ans ($M = 59$). Les résultats montrent que, plus la personne est âgée, plus elle sera susceptible de vivre des symptômes dépressifs, $r(117) = .21, p < .05$. La dépression est prédictive du fardeau mesuré par le BI (6% de la variance, $p < .01$) et par la majorité des échelles du CBI (développement: 10% de la variance, $p < .001$; physique: 9% de la variance, $p < .001$; émotionnel: 8% de la variance, $p < .001$). Ce lien entre la dépression et le fardeau est confirmé par d'autres

recherches (Grau et al., 1993; Macera et al., 1993; Poulshock & Deimling, 1984; Stommel et al., 1990; Talkington-Boyer & Snyder, 1994).

Le RMBPC évalue les problèmes de comportements et de mémoire de façon nuancée car il comporte la fréquence des comportements et la réaction des aidants face aux problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé. La fréquence des comportements a été intégrée avec les variables socio-démographiques, seul l'aspect affectif est considéré ici. Les aidants réagissent modérément face aux problèmes de comportements et de mémoire de leur proche ($M = 2.15$, $\text{É.T.} = 0.74$). La réaction des aidants face à ces problèmes influence le fardeau tel qu'évalué par le BI (12% de la variance, $p < .001$) et toutes les dimensions du fardeau mesuré par le CBI (temps: 14% de la variance, $p < .001$; développement: 9% de la variance, $p < .01$; physique: 13% de la variance, $p < .001$; social: 8% de la variance, $p < .01$ et émotionnel: 13% de la variance, $p < .001$). L'influence des problèmes de comportements et de mémoire sur le fardeau est encore une fois démontrée (Barusch & Spaid, 1989; Biegel et al., 1994; Grafström et al., 1994; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Kosberg et al., 1990; Kraus, 1984; Poulshock & Deimling, 1984; Talkington-Boyer & Snyder, 1994; Zarit et al., 1986), mais ce sont les réactions des aidants à ces comportements qui seraient sources de fardeau. Le RMBPC mesure 24 comportements observables, précis et dérangeants de l'aidé qui sont susceptibles

de faire vivre des sentiments de honte à l'aidant. La honte est souvent combinée à la culpabilité (Madow, 1988). Le questionnaire de Mullan, plus général, mesure la culpabilité subjective chez l'aidant. Les deux questionnaires se complètent bien lorsqu'une évaluation de la culpabilité de l'aidant est désirée. De plus, dans la présente recherche, les résultats au RMBPC, instrument utile surtout en regard des réactions des aidants, sont positivement corrélés à ceux du questionnaire de Mullan, $r(117) = .39$, $p = .001$, qui mesure la culpabilité des aidants qui ont un proche placé en institution. Étant donné l'importance de la variance expliquée sur le fardeau par la culpabilité, la réaction des aidants face aux problèmes de comportements et de mémoire et la dépression, ainsi que l'importance des relations entre ces trois variables, celles-ci devraient être étudiée simultanément lors de futures recherches.

Les différentes dimensions du soutien social indiquent que le réseau des aidants se compose en moyenne de 12 personnes ($M = 11.56$, $\bar{E.T.} = 5.00$), qu'ils ont en moyenne des contacts mensuels avec les membres de leur réseau ($M = 2.66$, $\bar{E.T.} = 0.79$), que leur satisfaction à l'égard du soutien offert par le réseau est modérée ($M = 2.86$, $\bar{E.T.} = 0.83$) et qu'ils sont peu satisfaits du soutien instrumental et émotionnel qu'ils reçoivent ($M = 2.44$, $\bar{E.T.} = 0.94$; $M = 2.38$, $\bar{E.T.} = 0.80$). Il n'a pas été possible de tenir compte du soutien social dans les analyses de régression, car le nombre de personnes dans l'entourage des

sujets était inégal sur chacune des dimensions du soutien social, tel que mesuré par le questionnaire de Rousseau et Dubé (1991). Un instrument de mesure plus global, moins centré sur le nombre de personnes dans le réseau, pourrait s'avérer plus pertinent dans l'évaluation du soutien de l'aidant et ainsi permettre d'évaluer l'effet de cette variable sur le fardeau.

Dans les analyses de régression, la combinaison de certaines variables (âge, santé, durée de l'institutionnalisation et le nombre de comportements problématiques de l'aidé) permet d'observer leur influence conjointe sur le fardeau BI (15% de la variance, $p < .01$) et sur certaines échelles du CBI (développement: 11% de la variance, $p < .05$; physique: 15% de la variance, $p < .01$; émotionnel: 12% de la variance, $p < .01$). En tenant compte du nombre de variables impliquées dans cette combinaison, les résultats expliquent relativement peu de variance du fardeau et même pas du tout dans le cas des fardeaux temps et social du CBI. Ces résultats expliqueraient l'incohérence des résultats pour les variables socio-démographiques dans les recherches antérieures. Il est à remarquer que la fréquence des problèmes de comportements et de mémoire est seulement en relation avec le fardeau global, tel que mesuré par le BI, $r(117) = .22$, $p = .01$, mais avec aucun des différents fardeaux mesurés par le CBI.

Conclusion

Cette recherche démontre la présence de fardeau chez les aidants qui ont un proche souffrant de problèmes cognitifs en institution. Il y a donc des aidants qui ressentent du fardeau même lorsque leur proche est placé en institution. Bien que le fardeau diminue avec le temps, ces aidants souffrent de la situation et ils peuvent être aidés. Ainsi, en utilisant un instrument simple et facile à administrer, le BI, il serait possible d'évaluer le niveau de fardeau des membres d'une famille ayant un proche souffrant de problèmes cognitifs récemment admis dans une institution. Par la suite, les familles présentant un fardeau pourraient bénéficier d'un soutien approprié afin d'aborder les thèmes qui contribuent au sentiment de fardeau. Ainsi, toutes les émotions en lien avec ce fardeau, comme la culpabilité, la dépression et la réaction des aidants face aux problèmes de comportements et de mémoire de l'aidé (comme la tristesse, la frustration, la honte et l'inquiétude), pourraient être détectées et mieux gérées, ce qui faciliterait les relations entre les aidants et leur entourage, en particulier avec le personnel institutionnel. En effet, la culpabilité, variable non considérée dans les études antérieures, est un élément qui explique la présence du fardeau chez les aidants naturels qui ont un proche souffrant de problèmes cognitifs en institution. Les aidants âgés sont aussi plus susceptibles de vivre de la dépression que les aidants plus jeunes, la dépression étant associée au fardeau.

De plus, selon Rosenthal, Sulman et Marshall (1993), les conflits avec le personnel de l'institution sont le principal facteur prédicteur des symptômes dépressifs chez les aidants qui ont un proche en institution.

Devant une situation conflictuelle, les intervenants devraient donc être attentifs à l'état émotif de l'aidant pour intervenir de façon adéquate et éviter d'alimenter inutilement ce genre de conflit. Le personnel devrait être attentif aux aidants surtout lorsque leur proche semble triste, inquiet, irritable ou perdu ou égare ses objets personnels. Car ces situations difficiles à vivre émotivement pour l'aidant sont susceptibles de dégénérer en conflits avec le personnel. Aussi, une observation attentive des réactions des aidants face aux problèmes de comportements et de mémoire de leur proche pourrait être un autre moyen utilisé par le personnel institutionnel pour orienter leurs interventions afin de faire diminuer le sentiment de fardeau des aidants. Donc, les sentiments de culpabilité et dépressifs chez les aidants ainsi que leurs réactions face aux comportements de leur proche devraient faire l'objet d'une attention spéciale de la part des intervenants, particulièrement chez les aidants âgés, car ce sont des sentiments douloureux qui pourraient être amoindris par de l'écoute et un suivi thérapeutique. Cela allégerait le sentiment de fardeau et permettrait aux aidants de se sentir utiles en continuant d'apporter certains soins au proche institutionnalisé. Les recherches futures devraient tenter de mesurer

efficacement le soutien social des aidants, car ce soutien pourrait affecter le fardeau. Il s'avère donc important pour le futur, au niveau de la recherche et de la clinique, de tenir compte non seulement des besoins des personnes âgées atteintes de déficits cognitifs et placées en institution, mais aussi de ceux de leurs familles durement touchées par les conséquences de la maladie, sans oublier le stress du personnel qui doit gérer toutes ces situations pour assurer de bons soins à la personne âgée.

Tableau 1

Régressions hiérarchiques des variables indépendantes sur le fardeau mesuré par le BI et le CBI

Modèles hiérarchiques						
Variables	R^2 cum.	F	Dl	R^2 augm.	F	dl
BI- Fardeau global						
S-D	.15	4.90**	4, 112	.15	4.90**	4, 112
S-D, R	.27	8.10***	5, 111	.12	17.92***	1, 111
S-D, R, D	.33	9.04***	6, 110	.06	10.37**	1, 110
S-D, R, D, C	.49	15.07***	7, 109	.16	34.64***	1, 109
CBI- Fardeau temps						
S-D	.05	1.46	4, 112	.05	1.46	4, 112
S-D, R	.19	5.30***	5, 111	.14	19.67***	1, 111
S-D, R, D	.21	4.75***	6, 110	.01	1.84	1, 110
S-D, R, D, C	.31	7.06***	7, 109	.11	16.80***	1, 109
CBI- Fardeau développement						
S-D	.11	3.41*	4, 112	.11	3.41*	4, 112
S-D, R	.20	5.55***	5, 111	.09	12.69**	1, 111
S-D, R, D	.30	7.79***	6, 110	.10	15.36***	1, 110

S-D, R, D, C	.34	7.84***	7, 109	.04	6.05*	1, 109
CBI- Fardeau physique						
S-D	.15	4.90**	4, 112	.15	4.90**	4, 112
S-D, R	.28	8.67***	5, 111	.13	20.37***	1, 111
S-D, R, D	.37	10.67***	6, 110	.09	15.15***	1, 110
S-D, R, D, C	.45	12.78***	7, 109	.08	16.45***	1, 109
CBI- Fardeau social						
S-D	.04	1.23	4, 112	.04	1.23	4, 112
S-D, R	.12	3.09*	5, 111	.08	10.11**	1, 111
S-D, R, D	.13	2.66*	6, 110	.00	.55	1, 110
S-D, R, D, C	.17	3.10**	7, 109	.04	5.18*	1, 109
CBI- Fardeau émotionnel						
S-D	.12	3.94**	4, 112	.12	3.94**	4, 112
S-D, R	.26	7.69***	5, 111	.13	19.99***	1, 111
S-D, R, D	.34	9.40***	6, 110	.08	13.60***	1, 110
S-D, R, D, C	.37	8.99***	7, 109	.03	4.67*	1, 109

Note. S-D: socio-démographiques, R: réactions des aidants, D: dépression, C:

culpabilité. * $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

Références

Abramson, P.R., Mosher, D.L., Abramson, L.M., & Woychowski, B. (1977). Personality correlates of the Mosher Guilt Scales. *Journal of Personality Assessment, 41*(4), 375-382.

Barnes, C.L., Given, B.A., & Given, C.W. (1992). Caregivers of elderly relatives: Spouses and adult children. *Health and Social Work, 17*(4), 282-289.

Barusch, A.S., & Spaid, W.M. (1989). Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden? *The Gerontologist, 29*(5), 667-676.

Bass, D.M., McClendon, M.J., Deimling, G.T., & Mukherjee, S. (1994). The influence of a diagnosed mental impairment on family caregiver strain. *Journal of Gerontology, 49*(3), S146-S155.

Biegel, D.E., Milligan, S.E., Putnam, P.L., & Song, L.-Y. (1994). Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal, 30*(5), 473-494.

Blood, G.W., Simpson, K.C., Dineen, M., Faukkman, S.M., & Raimondi, S.C. (1994). Spouses of individuals with laryngeal cancer: Caregiver strain and burden. *Journal of Communication Disorders, 27*(1), 19-35.

Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *La Revue canadienne du vieillissement*, 9(4), 348-355.

Brandwein, C., & Postoff, R. (1980). A model of intervention for working with adult children of aged parents. *Long Term Care and Health Services*, 4, 173-182.

Brody, E.M. (1977). *Long-term care of older people: A practical guide*. New York: Human Sciences Press.

Brody, E.M., Dempsey, N.P., & Pruchno, R.A. (1990). Mental health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*, 30(2), 212-219.

Brody, E.M., Hoffman, C., Kleban, M.H., & Schoonover, C.B. (1989). Caregiving daughters and their local siblings: Perceptions, strains, and interactions. *The Gerontologist*, 29, 529-538.

Cath, S.H. (1972). The institutionalization of a parent: A nadir of life. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 5, 25-46.

Choi, H. (1993). Cultural and noncultural factors as determinants of caregiver burden for the impaired elderly in South Korea. *The Gerontologist*, 33(1), 8-15.

Creasey, G.L., Myers, B.J., Epperson, M.J., & Taylor, J. (1990). Couples with an elderly parent with Alzheimer's disease: Perceptions of familial relationships. *Psychiatry, 53*(1), 44-51.

Denis, M.C., Myhal, D., Dubé, M., & Lavergne, M. (1995). *Les stratégies d'adaptation de la femme atteinte d'ostéoporose en relation avec la densité osseuse, l'autonomie psychologique et le réseau de soutien social*. Rapport de recherche remis au Conseil québécois de la recherche sociale.

Subvention no. RS-1947091.

Dorfman, L.T., Holmes, C.A., & Berlin, K.L. (1996). Wife caregivers of frail elderly veterans: Correlates of caregiver satisfaction and caregiver strain. *Family Relations, 45*(1), 46-55.

Fehr, L.A., & Stamps, L.E. (1979). The Mosher Guilt Scales: A construct validity extension. *Journal of Personality Assessment, 43*(3), 257-260.

Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M.J., & Easthman, J. (1986). Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives. *The Gerontologist, 26*(3), 248-252.

Friedman, M. (1985). Toward a reconceptualization of guilt. *Contemporary Psychoanalysis, 21*(4), 501-547.

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.

Gladstone, J.W. (1995). Elderly married persons living in long term care institutions: A qualitative analysis of feelings. *Aging and Society, 15*, 493-513.

Goldberg, J. (1985). *La culpabilité, axiome de la psychanalyse*. Paris: Presses Universitaires de France.

Grafström, M., Fratiglioni, L., & Winbald, B. (1994). Caring for an elderly person: Predictors of burden in dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 9*, 373-379.

Grau, L., Teresi, J., & Chandler, B. (1993). Demoralization among sons, daughters, spouses and other relatives of nursing home residents. *Research on Aging, 15*(3), 324-345.

Greenfield, W.L. (1984). Disruption and reintegration: Dealing with familial response to nursing home placement. *Journal of Gerontological Social Work, 8*, 15-21.

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

Hatch, R.C., & Franken, M.L. (1984). Concerns of children with parents in nursing homes. *Journal of Gerontological Social Work*, 7, 19-30.

Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *La Revue canadienne du vieillissement*, 12(3), 324-337.

Hinrichsen, G.A., & Niederehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist*, 34(1), 95-102.

Horowitz, A. (1985a). Family caregiving to the frail elderly. *The Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 1, 194-246.

Horowitz, A. (1985b). Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences. *The Gerontologist*, 25(6), 612-617.

Huckle, P.L. (1994). Review families and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, 735-741.

Kasmarik, P., & Lester, V. (1984). A hard decision: When institutionalization is the best answer. Dans B. Hall (Éd.), *Mental health and the elderly*, (pp.165-184). Orlando, FL: Grune & Stratton.

Kosberg, J.I., Cairl, R.E., & Keller, D.M. (1990). Components of burden: Interventive implications. *The Gerontologist*, 30(2), 236-242.

Kramer, B.J., & Kipnis, S. (1995). Elder care and work-role conflict: Toward an understanding of gender differences in caregiver burden. *The Gerontologist, 35*(3), 340-348.

Kraus, A.S. (1984). The burden of care for families of elderly persons with dementia. *Canadian Journal on Aging, 3*, 45-51.

Lutzky, S.M., & Knight, B.G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging, 9*(4), 513-519.

Macera, C.A., Eaker, E.D., Jannarone, R.J., Davis, D.R., & Stoskopf, C.H. (1993). A measure of perceived burden among caregivers. *Evaluation and the Health Professions, 16*(2), 204-211.

Madow, L. (1988). *Guilt : How to recognize and cope with it.* Northvale, NJ : Jason Aronson Inc.

Mathew, L.J., Mattocks, K., Slatt, L.M. (1990). Exploring the roles of men caring for demented relatives. *Journal of Gerontological Nursing, 16*(10), 20-25.

Matthiesen, V. (1989). Guilt and Grief: When daughters place mothers in nursing homes. *Journal of Gerontological Nursing, 15*(7), 11-15.

Miller, B., McFall, S., & Montgomery, A. (1991). The impact of elders health, caregiver involvement, and global stress on two dimensions of caregiver burden. *Journal of Gerontology, 46*(1), S9-S19.

Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G., & Hooymann, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations, 34*, 19-26.

Montgomery, R.J.V., & Kosloski, K. (1994). A longitudinal analysis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs adult children. *Journal of Gerontology, 49*, S62-S74.

Moritz, D.J., Kasl, S.V., & Berkman, L.F. (1989). The health impact of living with a cognitively impaired elderly spouse: Depressive symptoms and social functioning. *Journal of Gerontology: Social Sciences, 44*, S17-S27.

Mullan, J.T. (1992). The bereaved caregiver: A prospective study of changes in well-being. *The Gerontologist, 32*(5), 673-683.

Neary, M.A. (1993). Type of elder impairment: Impact on caregiver burden, health outcomes and social support. *Clinical Gerontologist, 13*(2), 47-59.

Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist, 29*(6), 798-803.

Oliver, R., & Bock, F.A. (1990). Alleviating the distress of caregivers of Alzheimer's disease patients: A rational-emotive therapy model. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 8(1), 53-69.

Ory, M.G., Williams, T.F., Emr, M., Lebowitz, B., Rabins, P., Salloway, J., Sluss-Radbaugh, T., Wolff, E., & Zarit, S. (1985). Families, informal supports, and Alzheimer's disease: Current research and future agendas. *Research on Aging*, 7, 623-644.

Parks, S.H., & Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: Gender and the psychological costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(4), 501-509.

Penning, M.J. (1995). Cognitive impairment, caregiver burden, and the utilization of home health services. *Journal of Aging and Health*, 7(2), 233-253.

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.

Pratt, C.C., Schmall, V.L., Wright, S., & Cleland, M. (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations*, 34, 27-33.

Pruchno, R.A., Peters, N.D., Kleban, M.H., & Burant, C.J. (1994). Attachment among adult children and their institutionalized parents. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49, S209-S218.

Pruchno, R.A., & Resch, N.L. (1989). Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *The Gerontologist*, 29(2), 159-165.

Rabin, C., Bressler, Y., & Prager, E. (1993). Caregiver burden and personal authority: Differentiation and connection in caring for an elderly parent. *The American Journal of Family Therapy*, 21(1), 27-39.

Riddick, C.C., Cohen-Mansfield, J., Fleshner, E., & Fraft, G. (1992). Caregiver adaptations to having a relative with dementia admitted to a nursing home. *Journal of Gerontologist Social Work*, 19(1), 51-76.

Rosenthal, C.J., Suman, J., & Marshall, V.W. (1993). Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients. *The Gerontologist*, 33, 249-257.

Rousseau, J., & Dubé, M. (1991). *Étude du réseau de support social, du système de croyance et du milieu de vie comme déterminants du bien-être psychologique chez les personnes âgées*. Rapport de recherche remis au Conseil québécois de recherche sociale. Subvention no. RS-1721 089.

Spaid, W.M., & Barusch, A. S. (1994). Emotional closeness and caregiver burden in the marital relationship. *Journal of Gerontological Social Work*, 21(3-4), 197-211.

Stein, E. (1968). *Guilt: Theory and therapy*. E.V. Stein (Ed.) Philadelphia, PA : The Westminster Press.

Stommel, M., Given, C.W., & Given, B. (1990). Depression as an overriding variable explaining caregiver burdens. *Journal of Aging and Health*, 2, 81-102.

Stone, R., Cafferata, G.L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27(5), 616-626.

Stull, D.E., Kosloski, K., & Kercher, K. (1994). Caregiver burden and generic well-being: Opposite sides of the same coin? *The Gerontologist*, 34(1), 88-94.

Talkington-Boyer, S., & Snyder, D.K. (1994). Assessing impact on family caregivers to Alzheimer's disease patients. *The American Journal of Family Therapy*, 22(1), 57-66.

Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., & Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging*, 7(4), 622-631.

Thompson, E.H., & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.

Thompson, E.H., Futterman, A.M., Gallagher-Thompson, D.E., Rose, J.M., & Lovett, S.B. (1993). Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of Gerontology*, 48(5), S245-S254.

Tobin, S., & Kulys, R. (1981). The family in the institutionalization of the elderly. *Journal of Social Issues*, 37, 145-157.

Townsend, A. L. (1990). Nursing home care and family caregivers' stress. In M.A.P. Stephens; J.H. Crowther; S.E. Hobfoll; D.L. Tennenbaum (Éds.), *Stress and coping in later-life families* (pp. 267-285). New York: Hemisphere Publishing Corporation.

Walker, A.J., Pratt, C.C., & Eddy, L. (1995). Informal caregiving to aging family members: A critical review. *Family Relations*, 44(4), 402-411.

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 Psychiatry Research*, 17, 37-49.

York, J.L., & Caslyn, R.J. (1977). Family involvement in nursing homes. *The Gerontologist*, 17, 500-505.

Zarit, S.H., Orr, N.K., & Zarit, J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press.

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. (1992). Institutional placement: Phases of the transition. *The Gerontologist*, 32(5), 665-672.

Appendices

Appendice A

Formule de consentement

Formule de consentement à participer à un projet de recherche universitaire

Consentement du sujet

Je, _____ reconnaissais avoir été suffisamment informé (e) du projet de recherche *Lien entre le fardeau et la culpabilité chez les aidants naturels qui ont placé en CHSLD un parent âgé souffrant de problème cognitifs* et de bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise la responsable à utiliser les résultats de ma participation selon les informations qu'elle m'a fournies.

(signature du sujet)

Je désire avoir un résumé des résultats : oui non
si oui, votre adresse S.V.P. : _____

Engagement du responsable

En tant que responsable de la recherche, *Isabelle Lafleur*, étudiante à la maîtrise en psychologie spécialisation gérontologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, je m'engage à mener cette recherche selon les dispositions acceptées par le Comité permanent de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des sujets tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Je m'engage également à fournir aux sujets tout le support permettant d'atténuer les effets négatifs pouvant découler de la participation à cette recherche.

(signature de la responsable)

Appendice B
Questionnaire socio-démographique

Questionnaire socio-démographique

Avant de commencer, il est important de rappeler que toutes les informations recueillies sont gardées confidentielles. Je vous remercie de votre participation.

1. Âge: _____
2. Sexe: Féminin _____ Masculin _____
3. Lien avec le proche placé:
Fille _____
Garçon _____
Femme _____
Mari _____
Autres _____
4. Êtes-vous l'aidant principal de votre proche ?
oui _____
non _____ précisez qui est l'aidant principal _____
5. Avez-vous habité avec votre proche avant l'institutionnalisation ?
oui _____ précisez combien de temps _____
non _____
6. Depuis quand votre proche est-il en institution ? _____
7. Comment évaluez-vous votre état de santé ? (Cochez une seule réponse)
Mauvais _____
Faible _____
Moyen _____
Très bon _____
Excellent _____
8. Si vous compariez votre revenu à la moyenne des gens comment le qualifiez-vous ? (Cochez une seule réponse)
Très inférieur _____
Légèrement inférieur _____
Dans la moyenne _____
Légèrement supérieur _____
Très supérieur _____

Remerciements

Je souhaite remercier sincèrement ma directrice Micheline Dubé, D.Ps., pour sa grande disponibilité, ses précieux conseils et ses encouragements. Mais surtout le plus important, je la remercie pour le plaisir qu'elle a d'enseigner, ce qui a permis de créer un climat idéal pour apprendre et grandir.