

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
ROXANNE DESCHÊNES

L'EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES D'UN
TROUBLE NEUROCOGNITIF LORS DU PROCESSUS DE RELOCALISATION EN
RESSOURCE D'HÉBERGEMENT DE LONGUE DURÉE

13 DÉCEMBRE 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

D'abord, j'aimerais souligner l'apport essentiel de Madame Lyne Desrosiers, directrice de mon essai et professeure au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour sa rétroaction juste et ses judicieux conseils, et ce, tout au long du processus d'écriture de mon essai. Je souhaite également remercier chaleureusement l'ensemble des participants qui ont contribué à cette étude pour leur ouverture et pour leur générosité dans le partage de leur expérience.

Je tiens également à remercier mes collègues et amies pour leur soutien et leur accompagnement tout au long cette dernière année. Le sentiment d'universalité cultivé pendant nos journées de rédaction m'a permis de conserver ma motivation. Votre précieuse contribution par votre écoute, vos encouragements et vos conseils a fait toute la différence. Finalement, merci aux membres de ma famille pour leur appui inconditionnel et pour avoir cru en moi pendant l'ensemble de mes études.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vi
RÉSUMÉ.....	vii
ABSTRACT	viii
1. INTRODUCTION.....	1
2. PROBLÉMATIQUE	2
2.1. Constats et pertinence scientifique de l'étude	5
2.2. Questions et objectif de recherche.....	5
3. RECENSION DES ÉCRITS	6
3.1. Troubles neurocognitifs majeurs (TNCM).....	6
3.2. Prévalence des personnes vivant avec un trouble neurocognitif (PVATN), leurs aidants naturels et considérations futures	8
3.3. Être un proche aidant auprès de PVATN	10
3.4. Impacts de la transition en ressource d'hébergement sur les proches aidants.....	13
3.5. Perspective ergothérapique de l'expérience du proche aidant en regard de la relocalisation de la PVATN	19
3.6. Services/Ressources présentement disponibles pour les proches aidants au Québec qui prennent en compte cette transition occupationnelle.....	20
3.7. Résumé des connaissances actuelles, identification des connaissances manquantes et apport de l'essai	24
4. CADRE CONCEPTUEL	25
4.1. Modèle de l'occupation humaine	25
4.1.1. L'Être	26
4.1.2. L'Agir	28
4.1.3. L'Environnement	29
4.1.4. Le Devenir	30
4.2. Concepts centraux.....	31
4.2.1. Transition occupationnelle.....	31
4.2.2. Proche aidance	32

5. MÉTHODES	34
5.1. Devis de recherche.....	34
5.2. Participants	34
5.2.1. Population	34
5.2.2. Recrutement	35
5.3. Collecte de données	35
5.4. Analyse des données.....	36
5.5. Considérations éthiques	37
6. RÉSULTATS	38
6.1. Description des participants.....	38
6.2. Facilitateurs de la relocalisation	39
6.2.1. Caractéristiques personnelles du proche aidant	40
6.2.2. Environnement social.....	41
6.2.3. Planification de la relocalisation et partage de la responsabilité	43
6.2.4. Expérience de relocalisation positive pour l'aidé	44
6.3. Obstacles à la relocalisation de la PVATN en centre d'hébergement de longue durée	44
6.3.1. Caractéristiques et expériences vécues du proche aidant.....	45
6.3.2. La résidence et le personnel de soins	47
6.3.3. Décisions difficiles et faible accès aux ressources de soutien	48
6.3.4. L'expérience de relocalisation de l'aidé	50
6.4. Besoins des proches aidants et le type de soutien souhaité/obtenu	51
6.4.1. Avant la relocalisation : Besoin de répit et de connaissances sur les TNCM.....	52
6.4.2. Pendant la relocalisation : prise de décision et gestion administrative complexes.....	54
6.4.3. Après la relocalisation : Soutien émotionnel et psychologique individualisé	55
7. DISCUSSION	57
7.1. Forces et limites de l'étude.....	60
7.2. Retombées scientifiques et professionnelles potentielles de l'étude	61
7.3. Avenues de recherche	62
8. CONCLUSION	63
RÉFÉRENCES	64
ANNEXE A ÉCHELLE DE DÉTÉRIORATION GLOBALE.....	69
ANNEXE B AFFICHE DE RECRUTEMENT	70

ANNEXE C QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE	71
ANNEXE D CANEVAS D'ENTREVUE	73
ANNEXE E CERTIFICATION ÉTHIQUE	75

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Portrait sociodémographique des participants.....	38
Tableau 2.	Portrait sociodémographique des proches aidés.....	39
Tableau 3.	Facilitateurs de l'expérience de relocalisation de la PVATN.....	39
Tableau 4.	Obstacles à l'expérience de relocalisation de la PVATN du point de vue des proches aidants.....	45
Tableau 5.	Besoins et pistes de solutions pour l'aidant	52
Tableau 6.	Échelle de détérioration globale.....	69

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
MOH	Modèle de l'occupation humaine
PVATN	Personne vivant avec un trouble neurocognitif
RI	Ressource intermédiaire
RNI	Ressource non institutionnelle
RTF	Résidence de type familial
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
TNC	Trouble neurocognitif
TNCL	Trouble neurocognitif léger
TNCM	Trouble neurocognitif majeur

RÉSUMÉ

Problématique : Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif (PVATN) est en augmentation et conséquemment celui des proches aidants. Considérant que ce sont 75% à 90% de toutes les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif (TNC) qui devront être relocalisées dans un établissement en raison de la détérioration de leur état de santé, il est pertinent de s'attarder à ce changement de milieux de vie du point de vue des proches aidants. L'ergothérapie s'intéresse aux transitions occupationnelles et à l'impact de l'environnement sur les rôles des personnes, il est donc tout indiqué de se pencher sur ce phénomène avec cette perspective. **Objectifs :** 1) Décrire les éléments facilitateurs, les obstacles et les besoins des proches aidants de PVATN pendant et après la transition en centre d'hébergement de longue durée au Québec 2) Explorer des pistes de solutions qui leur conviennent et qui permettront de faciliter leur implication dans leur rôle. **Cadre conceptuel :** Afin de décrire l'expérience des proches aidants de PVATN lors de la relocalisation de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée selon un point de vue ergothérapeutique, le Modèle de l'occupation humaine de Kielhofner est utilisé pour l'analyse des résultats. **Méthode :** Un devis qualitatif descriptif simple a été utilisé. Trois proches aidants de PVATN ont participé à une entrevue individuelle semi-structurée et une analyse de contenu a été réalisée. **Résultats :** Les caractéristiques du proche aidant, de l'aidé, de l'environnement et du processus de relocalisation se retrouvent parmi les obstacles et les facilitateurs de l'expérience de relocalisation pour le proche aidant. Les besoins des aidants concernent la recherche d'information, de répit ou de soutien psychologique. De plus, les aidants privilégient du soutien selon des modalités individualisées, comme de la lecture et des rencontres privées avec un professionnel. **Discussion :** Les participants ont identifié plusieurs éléments de l'Être, de l'Agir et de l'Environnement qui viennent faciliter ou faire obstacle à leur adaptation occupationnelle dans leur rôle de proche aidant lors de la relocalisation. La mise en place de facteurs facilitants et la réduction des obstacles permettant de répondre aux besoins des proches aidants demeure cependant laborieuse en raison, entre autres, du manque d'accessibilité aux ressources de soutien ainsi que leur discordance avec les préférences des participants. **Conclusion :** Les ressources de soutien aux proches aidants de PVATN actuellement disponibles au Québec semblent présentement peu accessibles et peu en adéquation avec les besoins des aidants. Cet essai invite à se pencher sur l'offre de soutien aux aidants de PVATN, puisque le phénomène continuera de prendre de l'ampleur.

Mots clés (5) : proche aidance – relocalisation – centre d'hébergement de longue durée – troubles neurocognitifs - obstacles – facilitateurs – besoins – pistes de solution –

ABSTRACT

Background : With global population aging, the number of people living with a neurocognitive disorder (PLWND) is rapidly increasing, and so is their caregivers. Considering that 75% to 90% of all PLWND will be relocated to a long care centre, it is relevant to focus on this change in living environments from the point of view of caregivers, who are experiencing significant changes in their role. Occupational therapy is interested in occupational transitions and the impact of the environment on people's roles, so it is appropriate to observe this phenomenon through its lens. **Objectives:** 1) Describe the facilitators, obstacles and needs of PLWND caregivers during and after the transition to a long-term residential center in Quebec 2) Explore possible solutions which will facilitate their involvement in their role that suit them. **Conceptual framework:** In order to describe the experience of PLWND caregivers during the relocation of their loved one to a long-term residential center from an occupational therapy point of view, Kielhofner's Human Occupation Model is used to analyse the results. **Methods:** A simple descriptive qualitative design was used. Three PVATN caregivers participated in a semi-structured individual interview and a content analysis was carried. **Results:** Several characteristics of the caregivers, the beneficiary, the environment, and the relocation process were identified as obstacles or facilitators of the relocation experience for the caregiver. The needs of the participants concerned the search for information, respite, or psychological support. In addition, participants are looking for solutions that meet their needs in individualized ways, such as reading documentation and private meetings with a health professional. **Discussion:** The participants named several elements of Being, Doing and Environment which facilitate or hinder their occupational adaptation in their role as a caregiver during relocation. However, implementing facilitating factors and reducing obstacles to meet the needs of caregivers remains difficult due, among other things, to the lack of accessibility to support resources as well as their discordance with the participants' preferences. **Conclusion:** The support resources for PLWND caregivers currently available in Quebec are currently not easily accessible nor in line with the needs of the caregivers. This essay invites us to investigate these needs since the phenomenon continues to grow.

Keywords: caregiving – relocation - long-term accommodation center – neurocognitive disorders
– obstacles – facilitators – needs – possible solutions –

1. INTRODUCTION

La pandémie de Covid-19 qui a sévi au Québec à partir de mars 2020 a mis sous les projecteurs l'expérience difficile d'une grande partie des aînés, particulièrement ceux avec des troubles neurocognitifs qui vivaient notamment à domicile et dans les centres d'hébergement de longue durée. Ces derniers, ne pouvant plus recevoir de visite de leurs proches aidants, se retrouvaient seuls, sans personne pour les soutenir. Leurs proches aidants ont d'ailleurs aussi souffert de cette coupure dans leur rôle causé par la pandémie, ce qui a été aussi mis en lumière à travers la province. En effet, ce groupe est particulièrement vulnérable en raison des particularités engendrées par les troubles neurocognitifs de l'aidé et le peu d'aide disponible à cet égard. Cependant, bien que les médias traitent des problématiques rencontrées par les proches aidants de personnes âgées lorsque leur aidé vivait dans son domicile ou dans un centre d'hébergement, j'étais très étonnée de voir que très peu se sont attardés à la période de transition entre les deux milieux de vie. En effet, j'avais moi-même vécu la transition d'un de mes proches aînés dans un centre d'hébergement et cet événement me paraissait comme une expérience charnière dans le rôle de proche aidance, avec tous les changements occasionnés par un nouveau milieu de vie.

Cette interrogation m'a amené à effectuer des recherches sur le sujet et à réaliser que la littérature ergothérapique pourtant riche à propos de la transition occupationnelle ne traitait que très peu du changement dans le rôle de proche aidant lorsque la PVATN était relocalisée. Ainsi, cet essai vise à identifier les facilitateurs, les obstacles et les besoins des proches aidants de PVATN lors de la relocalisation de leur proche en centre d'hébergement de longue durée ainsi que des pistes de solutions acceptables pour eux.

Pour ce faire, les deux premières sections de l'essai, soit la problématique et la recension des écrits, présenteront la pertinence des questions à l'étude et feront état de la situation actuelle, puis le cadre conceptuel et la méthodologie utilisés dans le cadre de la recherche seront présentés. Ensuite, les résultats dégagés au terme de l'analyse des verbatims seront énoncés, suivis d'une discussion approfondissant la réflexion à leur propos.

2. PROBLÉMATIQUE

Le trouble neurocognitif majeur (TNCM) se définit comme un déclin significatif des facultés cognitives par rapport à l'état antérieur de la personne atteinte qui vient nuire à son autonomie dans les activités de la vie quotidienne (American Psychological Association [APA], 2015). Les TNCM les plus répandus au Canada sont la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la maladie à corps de Lewy et l'atteinte fronto-temporale ou temporale et comportent toutes un caractère dégénératif (Consortium National de formation en santé [CNFS], 2021). Ainsi, l'état de santé de la personne ainsi que ses capacités cognitives se détériorent au fil de la progression de la maladie, et ce, jusqu'au décès, sans rétablissement possible. La gravité de ces symptômes et le caractère inéluctable des TNCM invitent donc à se pencher sérieusement sur les besoins des personnes atteintes ainsi que ceux de leur entourage.

En plus de la gravité des symptômes et du pronostic, les personnes vivant avec un trouble neurocognitif (PVATN) sont aussi nombreuses et la prévalence de ces troubles ne cessera d'augmenter (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017). En effet, l'âge est le principal facteur de risque des TNCM, ce qui fait en sorte que le phénomène actuel de vieillissement de la population viendra accentuer la prévalence de ces troubles dans notre société (Société Alzheimer Canada, 2022). Ainsi, on s'attend à ce que le pourcentage de Québécois et Québécoises vivant avec un trouble neurocognitif augmente de 145% d'ici 2050 et qu'il atteindra 360 000 cas (Fédération Québécoise des sociétés d'Alzheimer [FQSA], 2022). La vitesse à laquelle ce phénomène déjà préoccupant prend de l'ampleur rend compte de l'importance de s'y attarder sérieusement, et ce, rapidement. Cette croissance est particulièrement préoccupante lorsque l'on s'attarde à la charge qui incombe aux proches aidants (partenaires de soins informels, aidants naturels) des personnes atteintes de TNC; elle touche un nombre exponentiel de personnes. En effet, la FQSA (2020) mentionne que pour chaque personne atteinte, il faut compter d'un à trois proches aidants, ce qui invite à s'interroger davantage sur leurs besoins non comblés dans leur rôle exigeant de proche aidant de PVATN.

Ensuite, il est évident que la charge qu'amène le rôle de proche aidant auprès d'une PVATN est considérable, et ce, à mesure que le TNCM progresse. En effet, les aidants naturels de PVATN dispensent en moyenne 26 heures de soins par semaine, comparativement à 17 heures

pour les aînés sans troubles neurocognitifs (l'Institut canadien d'information sur la santé [ICIS] 2018b). Cette surcharge de soins, un niveau de vigilance constant, l'intensité des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), l'instabilité de la condition médicale de l'aidé et un besoin d'assistance physique importante dans les AVQ sont les principaux facteurs particuliers à la proche aide auprès de PVATN qui contribuent à la détresse chez ces partenaires de soins informels (Crawford et al., 2015 ; ICIS, 2018b et Swartz et Collins, 2019). Ainsi, ce sont près de la moitié (45%) des proches aidants qui présentent des symptômes de détresse, soit presque le double des aidants naturels d'un aîné qui ne présente pas de TNCM (26%; ICIS, 2018b). Cette statistique est alarmante considérant qu'environ 1 Canadien sur 5 a déjà dû s'occuper d'une PVATN (Société Alzheimer Canada, 2018). Cette détresse serait liée à plusieurs conséquences de l'adoption du rôle de proche aidant auprès d'une personne atteinte d'un TNCM au niveau social et occupationnel, telles que de l'isolement social, une augmentation du stress et de l'anxiété, de la négligence de soi (exercice, sommeil) et l'arrêt des activités de loisirs et de socialisation (Crawford et al., 2015; Gaugler et al., 2020; Ineu de Oliveira, 2017; McCabe; 2016; Ridzuan, 2019 et Swartz et Collins, 2019). De plus, d'autres conséquences pourraient y contribuer, telles qu'un fardeau financier et physique (Crawford et al., 2015; Gaugler et al., 2020; McCabe; 2016; Ridzuan, 2019 et Swartz et Collins, 2019). De nombreux enjeux s'ajoutent au rôle de proche aidant lorsqu'il est exercé auprès d'une PAVTN, d'où la nécessité de les explorer et de mettre en place des stratégies qui correspondent à leurs besoins.

Ces difficultés rencontrées font en sorte que ce sont près d'un proche sur cinq qui se sentiront incapables de poursuivre leur prestation de soins, ce qui mènera le plus souvent à une relocalisation de l'aidé dans un centre d'hébergement de longue durée (ICIS, 2018a et Crawford et al., 2015). En effet, dans les pays occidentaux, ce sont entre 75% et 90% des personnes atteintes de TNCM qui seront relocalisées en centre d'hébergement de longue durée en raison de la sévérité du TNCM, la complexification des besoins en matière de soins et de la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD, Sury et al., 2013). Les SCPD sont des « comportements observables, potentiellement dangereux pour le résident ou les autres, occasionnant du stress, de la peur ou de la frustration pour le résident ou son entourage, et considérés comme socialement inacceptables. » (Beck et al., 1998; Voyer, 2013). Présentement, on estime que près de la moitié des résidents de ces établissements sont atteints d'un type de

TNCM (ICIS, 2018a; Wong et al., 2016). Ce taux justifie la pertinence de s'intéresser à cette population en particulier. À la lumière de ces statistiques au niveau de la proportion de PVATN vivant en établissements de soins de longue durée, il paraît primordial d'aborder le sujet de la transition de domicile. Considérant que l'état de l'aidé s'est grandement détérioré et qu'il n'arrive plus à exprimer un jugement juste et éclairé, la décision de la relocalisation d'une PVATN repose le plus souvent sur les aidants naturels et la famille. Il apparaît ainsi important de les accompagner dans un tel processus.

Cependant, la transition de l'aidé en centre d'hébergement n'est pas de tout repos et ne signifie pas la fin de la proche aidance. Bien qu'elle puisse rassurer les aidants naturels par la prise en charge adéquate de l'aidé ainsi que sa sécurité (Crawford et al., 2015), elle engendre son lot de conséquences et de besoins additionnels. Westacott et Ragdale (2015) mentionnent que la proche aidance ne cesse pas après la relocalisation en centre d'hébergement de longue durée. Plusieurs auteurs mentionnent que l'anxiété, le fardeau, le stress, et le niveau de dépression resteraient les mêmes, voire augmenteraient jusqu'à 18 mois après la relocalisation de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée (Gaugler et al., 2020; Schulz et al., 2004; Sury et al., 2013). De plus, des besoins supplémentaires chez les aidants naturels tels que le besoin de soutien émotionnel, de connaissances à propos du système de santé et des nouvelles compétences font leur apparition lors du processus de relocalisation (Afram et al., 2018; Cottrell et al., 2018; Crawford et al., 2015; Crider et al., 2015, Scalzo et al., 2016; Sury et al., 2013). Pourtant, ces mêmes auteurs relèvent le peu de ressources présentement disponibles à cet égard, mais aucun article (à notre connaissance) ne présente d'outils, de programmes ou d'interventions efficaces et réalistes qui seraient acceptables pour les proches aidants et qui les permettraient de se préparer à cette transition.

À la lumière des différents enjeux occupationnels soulevés par la littérature en lien avec l'expérience des aidants naturels pendant et après la relocalisation de la PVATN en centre d'hébergement de longue durée, une vision ergothérapique s'avère judicieuse pour explorer et décrire les besoins, les facilitateurs et les obstacles à l'adaptation occupationnelle dans l'optique de mettre en place des interventions auprès des proches aidants qui vivent cette réalité. Aussi, à notre connaissance, il existe peu de littérature scientifique et ergothérapique disponible à l'égard

du rôle de l'ergothérapeute auprès de cette clientèle et encore moins en ce qui concerne notre réalité québécoise ainsi qu'à la façon dont les proches voudraient être soutenus.

2.1. Constats et pertinence scientifique de l'étude

En somme, à la suite de la problématique présentée, les constats suivants peuvent être énoncés : 1) les troubles neurocognitifs représentent une problématique majeure avec une prévalence très élevée qui engendrent d'importantes inquiétudes chez l'aidé et ses proches, 2) les proches aidants de PVATN constituent une population importante et leur nombre augmentera certainement, étant donné la prévalence croissante des TNCM, 3) le caractère dégénératif des TNCM, leur symptomatologie complexe et les particularités de la proche aidance auprès de cette clientèle engendrent une relocalisation plus importante des PVATN en ressources d'hébergement et de soins de longue durée, 4) la relocalisation d'un proche en centre d'hébergement de longue durée est un processus complexe, épuisant et inquiétant pour le proche aidant 5) la proche aidance continue après la relocalisation. Il apparaît ainsi pertinent de décrire ce que souhaitent les aidants naturels en matière de services et de soutien pendant et après la transition de l'aidé en hébergement.

2.2. Questions et objectif de recherche

À la suite des constats énoncés ci-haut, trois questions sont posées :

1. Quels sont les facilitateurs et les obstacles rencontrés par les proches aidants de personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur lors de leur relocalisation?
2. Quels sont les besoins des proches aidants de personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur ressource d'hébergement de longue durée au Québec?
3. Quels sont les types de services de soutien auxquels ils ont eu accès et quels sont ceux qu'ils trouveraient facilitant de recevoir?

Ainsi les deux objectifs de la présente étude sont de décrire les éléments facilitateurs, les obstacles et les besoins des proches aidants de PVATN pendant et après la transition en centre d'hébergement de longue durée au Québec et d'explorer des pistes de solutions qui leur conviennent et qui permettront de faciliter leur implication dans leur rôle.

3. RECENSION DES ÉCRITS

La présente section permet d’approfondir les thèmes centraux soulevés dans la problématique en explorant la littérature déjà existante sur le sujet, et ce, afin de faire l’état des connaissances actuelles. Cette section présente une description des troubles neurocognitifs majeurs, de leur prévalence actuelle, de leur évolution dans le futur, des proches aidants de PVATN, de l’impact que la transition de l’aidé en centre d’hébergement peut avoir sur eux ainsi que les services/ressources actuellement disponibles au Québec pour soutenir les proches dans cette transition et dans leur nouveau rôle.

3.1. Troubles neurocognitifs majeurs (TNCM)

Le trouble neurocognitif majeur (TNCM), autrefois appelé démence, est décrit dans le DSM-5 (APA, 2015) comme étant un déclin des capacités cognitives significatif par rapport au niveau de performance antérieur dans au moins un domaine cognitif (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémoire, langage, perception-motricité ou cognition sociale) qui compromet l’indépendance de la personne dans ses activités quotidiennes. Ces déficits ne doivent pas être attribuables à un délirium ou à un autre trouble mental, comme le trouble dépressif majeur et la schizophrénie. Il se distingue du trouble neurocognitif léger (TNCL; APA, 2015), qui se caractérise par un modeste déclin cognitif qui n’interfère pas avec l’indépendance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ).

Au Canada, les atteintes neurocognitives les plus fréquemment rencontrées dans la population sont, dans l’ordre, la maladie d’Alzheimer, la démence vasculaire, la maladie à corps de Lewy et l’atteinte fronto-temporale ou temporale (CNFS, 2021). En premier lieu, la maladie d’Alzheimer entraîne une détérioration cognitive progressive, débutant généralement par la mémoire et les capacités d’apprentissage et qui s’étend ensuite à toutes les sphères cognitives (CNFS, 2021). En second lieu, la démence vasculaire présente une symptomatologie variable selon la région lésée par les infarctus cérébraux, qui mène généralement à une détérioration cognitive en paliers aigus et à plus long terme, à un déclin cognitif plus global et progressif (CNFS, 2021). En troisième lieu, la maladie à corps de Lewy se caractérise d’abord par l’apparition de symptômes cognitifs où toutes les fonctions peuvent être atteintes, puis évoluera par la manifestation de signes de parkinsonisme. Elle se distingue des autres atteintes neurocognitives par la fluctuation rapide

des symptômes (CNFS, 2021). Enfin, l'atteinte fronto-temporale ou frontale se distingue d'abord par un changement significatif au niveau de la personnalité et/ou du langage, puis par l'apparition de difficultés mnésiques et d'autres fonctions cognitives.

Bien que la plupart des TNCM apparentés à la maladie d'Alzheimer aient une symptomatologie et un processus de détérioration des capacités cognitives qui leur sont spécifiques, la façon dont l'autonomie et le fonctionnement de la personne atteinte se dégrade est généralement semblable. Ainsi, l'échelle de détérioration globale, également appelée échelle de Reisberg (Reisberg et al., 1982), permet de statuer sur la progression du déclin cognitif d'un TNC dégénératif majeur comme ceux mentionnés précédemment. Elle est composée de sept stades; les trois premiers sont les stades « pré-démence » et les quatre derniers, les stades de la démence (voir Annexe A). D'abord, au stade 3 (dernier stade « pré-démence »), la personne commence par éprouver de la difficulté au niveau des activités qui ont une haute demande exécutive, comme dans le travail et dans l'organisation d'événements. Ensuite, dès le stade 4, des difficultés notables font leur apparition au niveau des activités de la vie domestique (AVD) complexes (préparation d'un repas, gestion des finances, faire les courses). Puis, au stade 5, la personne atteinte d'un trouble neurocognitif ne peut plus vivre sans assistance et est souvent relocalisée dans un centre d'hébergement de longue durée. Désormais, ce sont généralement les proches et le personnel de soin qui prennent en charge les activités du quotidien plus complexes (courses, finances, médication) et qui assurent une surveillance étroite pour la sécurité de la personne atteinte. À ce stade, elle a besoin de supervision et de guidance verbale dans les AVQ, comme à l'habillage, à l'hygiène et à l'alimentation. Ensuite, l'aide physique d'une autre personne vient souvent s'ajouter aux rappels verbaux et à la supervision dans les AVQ et l'incontinence et les SCPD font leur apparition. Finalement, dans les derniers stades de la maladie, une assistance complète et permanente est requise pour l'ensemble des AVQ, la personne n'arrive plus à se déplacer et à communiquer et ses habiletés cognitives et motrices se détériorent jusqu'à son décès. Dépendamment de l'âge et du sexe de la PVATN, de la sévérité du TNC et de ses conséquences fonctionnelles, le pronostic varierait entre 5 et 9 ans suivant le diagnostic (Pautex et al., 2003). Ainsi, on peut entrevoir le processus typique de dégénérescence cognitive et fonctionnelle selon la maladie d'Alzheimer (ou autre TNCM dégénératif apparenté) et prévoir le déroulement des prochaines années pour la personne atteinte. Elle permet aussi de déterminer le niveau de soins

requis selon le milieu de vie de la personne dans le moment présent et de prédire les besoins lors de la détérioration inévitable.

3.2. Prévalence des personnes vivant avec un trouble neurocognitif (PVATN), leurs aidants naturels et considérations futures

Actuellement, plus de 55 millions de personnes sont atteintes d'une maladie neurocognitive dans le monde (Organisation mondiale de la Santé, 2023). Au Canada, ce sont plus de 600 000 personnes qui en souffrent (Société Alzheimer Canada, 2022), dont les deux tiers sont des femmes (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2020). Ce nombre déjà préoccupant continuera de prendre de l'ampleur, en raison, entre autres, du vieillissement de la population et de l'augmentation de son espérance de vie (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017), l'âge étant le principal facteur de risque de développer un trouble neurocognitif (Société Alzheimer Canada, 2022). En effet, l'ASPC (2020) indique que le risque de recevoir un diagnostic de démence double tous les cinq ans entre 65 et 84 ans. Lorsque toute la cohorte des *baby-boomers*, actuellement la plus nombreuse cohorte de canadiens (nés entre 1946 et 1965) aura plus de 85 ans, on s'attend à ce que le pourcentage de Canadiens et Canadiennes de plus de 65 ans vivant avec un trouble neurocognitif passe de 8,4% en 2020 à 13,2% en 2050 (Société Alzheimer Canada, 2022). Ainsi, selon ce qu'estime le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017), les québécois atteints de démence en 2014-2015 (Tremblay, 2018) passeront de 111 000 à 180 000 en 2030. Puisqu'il faut compter environ un à trois proches aidants pour chaque personne atteinte d'un TNC, (FQSA, 2020), le nombre de personnes touchées explose. Ainsi, on estime que presque un Canadien sur cinq aura à prendre soin d'une PVATN au courant de sa vie (Société Alzheimer Canada, 2018).

Le caractère dégénératif des troubles neurocognitifs ramène inexorablement au moment où la PVATN ne sera plus en mesure de vivre de façon autonome et sécuritaire à son domicile. Bien que la plupart des aînés au Canada veuillent conserver leur autonomie et rester dans leur communauté aussi longtemps que possible (Société Alzheimer Canada, 2022), il arrive parfois que les soins prodigués par les partenaires de soins informels et les professionnels de la santé au domicile ne suffisent plus pour assurer la sécurité et la santé du proche chez lui. Une relocalisation dans un milieu de vie plus adapté devient alors inévitable et c'est souvent aux proches aidants et à la famille que revient cette difficile décision. En 2018, environ le tiers des PVATN de 65 à 69 ans

et 42% de ceux de 80 ans et plus vivaient en centre d'hébergement de longue durée (Société Alzheimer Canada, 2022). De tous ces résidents, Wong et al. (2016) estiment que presque la moitié avaient reçu un diagnostic de démence). Ainsi, ce sont 75% à 90% de toutes les personnes atteintes d'un TNC qui seront relocalisées dans l'un de ces établissements en raison de la détérioration de leur état de santé (Sury et al., 2013). Mais pour quelles raisons retrouve-t-on plus de PVATN en établissements de soins de longue durée? Une étude exploratoire mixte conduite dans 8 pays européens par Afram et al. (2014) présente les principales raisons soulevées par les proches aidants pour justifier la relocalisation du proche atteint d'un TNCM en ressource d'hébergement de longue durée. Les motifs concernaient majoritairement l'intensité des SCPD, l'augmentation des besoins en matière de soins et la détérioration de la santé cognitive. Les aidants naturels rapportaient davantage de difficultés en lien avec les symptômes actifs des TNCM comme les agressions, l'errance et la perturbation du sommeil qu'avec les symptômes passifs, comme la dépression et l'apathie. Certains motifs concernant directement les proches aidants étaient aussi soulevés en moindre importance, tels que l'incapacité du proche aidant à continuer à prendre soin de l'aîné et la charge ressentie comme trop élevée.

De plus, la relation entre l'aidé et l'aidant influence les motifs de relocalisation. En effet, les conjoints des PVATN avaient tendance à mentionner davantage le fardeau ressenti et des raisons reliées à leur situation comparativement à leurs enfants. Cette charge additionnelle serait potentiellement expliquée par leur âge plus avancé, des problèmes de santé plus courants et du fait qu'ils vivent souvent avec l'aidé (Afram et al., 2014). Bien que cette étude concerne des pays européens avec des systèmes de santé différents, ils ressemblent beaucoup au Canada sur plusieurs aspects sociodémographiques et sociétaux. Le grand échantillon (791 participants) permet d'attester de la fidélité des résultats. Ainsi, pour plusieurs, l'hospitalisation de l'aidé est le moment charnière où les proches aidants réalisent qu'ils ne peuvent plus prendre soin adéquatement de l'aidé et que la relocalisation devient la meilleure solution (Crawford et al., 2015). À la lumière de ces statistiques au niveau de la proportion de PVATN vivant en établissements de soins de longue durée, il paraît important d'aborder le sujet de la transition de domicile auprès des aidants naturels. Ainsi, l'accompagnement et le soutien des proches dans une décision aussi déchirante et difficile s'avèrent nécessaires.

3.3. Être un proche aidant auprès de PVATN

En 2020, 350 000 Canadiens étaient proches aidants principaux de personnes atteintes d'un TNC vivant à domicile et ils dépasseront le million d'ici 2050 si la tendance se maintient (Société Alzheimer Canada, 2022). Plus de la moitié d'entre eux sont des enfants adultes (58%), 32% sont des conjoints et le 10% restant comprend d'autres proches et des membres de la communauté, comme des voisins et des amis (ICIS, 2018). La majorité des partenaires de soins informels sont des femmes et sont en âge de travailler (Société Alzheimer Canada, 2022). Ces aidants naturels ont fourni 470 millions d'heures de soins en 2020, ce qui équivaut à 235 000 emplois à temps plein non rémunérés (Société Alzheimer Canada, 2022). Ce portrait souligne l'ampleur de leurs défis, la quantité de temps consacré et les enjeux particuliers de cette population.

D'abord, le nombre moyen d'heures de soins dispensées à domicile aux PVATN est de 26 par semaine, par opposition à 17 heures pour les autres personnes âgées (ICIS, 2018b). Cette charge plus élevée peut s'expliquer par plusieurs facteurs qui découlent de la symptomatologie complexe et progressive de ces problèmes de santé. Ces proches aidants ont à gérer les SCPD et les changements dans la personnalité du proche et ils ont à faire des tâches physiques de plus en plus exigeantes en raison de la détérioration de l'état cognitif (habillage, transferts, hygiène, entretien ménager, préparation de repas etc.). En plus, ils ont à conserver un état de vigilance constant pour veiller à la sécurité du proche (Crawford et al., 2015; Swartz et Collins, 2019). En effet, l'étude marquante de la Société Alzheimer Canada (2022) indique qu'une personne vivant avec un TNCM à son domicile sur quatre a besoin de beaucoup d'aide pour les AVQ, présente des SCPD, des symptômes de dépression et/ou a été hospitalisée au moins une fois dans les 3 derniers mois (Société Alzheimer Canada, 2022).

Ces défis supplémentaires reliés à la proche aide à domicile auprès de PVATN engendrent leur lot de conséquences au niveau des sphères sociale, psychologique, financière, physique et fonctionnelle de l'aidant naturel. D'abord, les proches aidants de PVATN vivent davantage d'isolement social, ont moins de temps pour les autres membres de la famille et leurs amis et diminuent ou cessent les activités de socialisation et de loisir (Crawford et al., 2015; Gaugler et al., 2020; Ineu de Oliveira et al., 2017; McCabe et al., 2016; Swartz et Collins, 2019; Ridzuan et al., 2019; Westacott et Ragdale, 2015). Ces mêmes auteurs mentionnent aussi les

difficultés psychologiques que peuvent ressentir les aidants naturels : deuil des capacités de l'aidé, augmentation du stress et de l'anxiété, détresse, *burnout*, négligence des soins personnels (sommeil, exercice, habitudes alimentaires), sentiment d'impuissance, d'impatience, d'épuisement émotionnel et physique, d'insécurité et de peur de l'inconnu en lien avec la détérioration de l'état du proche. L'ICIS (2018b) ajoute que ces proches aidants sont plus susceptibles d'éprouver de la détresse (45%) que les aidants naturels des autres personnes âgées (26%), si bien que 21% des aidants naturels se sentent incapable de poursuivre leurs activités de prestation de soins. De plus, de nombreux enjeux exacerbant le stress financier sont soulevés : augmentation de l'absentéisme au travail, perte de salaire et d'opportunités de promotions et de formation, réduction de la pension de retraite (moins d'heures travaillées), charges pour les services de soins (modifications du logement, personnel de soutien, appareils spécialisés, déplacements, etc.; Gaugler et al., 2020; ICIS, 2018b; Ridzuan et al., 2019; Société Alzheimer Canada, 2022; Swartz et Collins, 2019). Ensuite, des conséquences au niveau physique et psychologique y sont associées, telles qu'une santé plus précaire, de l'insomnie, une augmentation du risque de mortalité, de maladies cardiovasculaires et de maladies chroniques, un risque augmenté de dépression et d'anxiété et (Crawford et al., 2015; Gaugler et al., 2020; McCabe et al., 2016; Ridzuan et al., 2019; Swartz et Collins, 2019). À priori, de nombreuses conséquences viennent complexifier la prestation de soins offerte par les proches aidants de PVATN. En revanche, la littérature consultée recense aussi des conséquences positives de l'expérience de proche aidance auprès de personnes vivant avec un TNC à leur domicile. Elle permet, entre autres, de donner un sens à sa vie, de se sentir utile, compétent et nécessaire et est perçue comme une opportunité d'épanouissement et de croissance personnelle (Grover et al., 2017; Swartz et Collins, 2019). Schulz et al. (2004) mentionnent que ces sentiments positifs seraient même un facteur de protection de la détresse psychologique qui retarde la relocalisation du proche aidé.

La fatigue et le sentiment de détresse et le fardeau des proches aidants de PVATN mènent bien souvent à la relocalisation de l'aidé (Afram et al., 2014). Certains déterminants semblent prédisposer ou protéger le proche aidant et par le fait même, à repousser la relocalisation de l'aidé. Les résultats d'une étude de Söylemez et al. (2020) soutiennent que le niveau d'éducation du proche aidant, le fonctionnement de l'aidé, l'intensité des SCPD de l'aidé et la détresse ressentie sont des éléments reliés à la perception subjective de la qualité de vie de ses derniers. Cependant,

cette étude a été faite en Inde, un pays oriental où les mœurs, le système de santé et les coutumes en lien avec la prise en charge des aînés sont différents qu'au Canada. Une étude canadienne datant de 2018 (Association canadienne de soins et de services à domicile [ACSSD], 2021) a démontré que 27% des proches aidants de PVATN n'ont pas eu accès à des services répit et 60% n'avaient qu'occasionnellement ou jamais reçu de support pour maintenir leur propre bien-être. Près de la moitié des aidants naturels de cette même étude se dit insatisfaite ou très insatisfaite de l'accès aux ressources d'aide à domicile, de la coordination des soins et de la planification du futur de l'aidé. Les listes d'attentes sont longues et le proche aidant peut attendre longtemps avant d'avoir accès à des services, si bien que cela puisse accélérer la relocalisation (McCabe et al., 2016).

Avoir confiance en sa capacité à prendre soin de la PVATN et être informé et formé à mesure que la maladie progresse au niveau des soins personnels permettraient d'éviter l'épuisement de l'aidant et de prolonger la vie au domicile de l'aidé (DiZazzo-Miller et al., 2020; Suwa et al., 2021). Les proches aidants qui vivent le plus haut sentiment de fardeau sont ceux qui sont moins éduqués, qui vivent avec l'aidé, qui fournissent plus de 21 heures de soins par semaine, qui se sentent obligés d'assumer ce rôle ainsi que les conjoints (Crawford et al., 2015; Grover et al., 2017; Schulz et al., 2004; Swartz et Collins, 2019; Westacott et Ragdale, 2015).

Suwa et al. (2021) ont interrogé des professionnels de la santé au sujet des besoins des proches aidants de leur clientèle, soit des PVATN vivant encore au domicile. Ces besoins concernaient les besoins d'information, de stratégies d'adaptation de la communication au fur et à mesure que la maladie progresse, de stratégies pour gérer les SCPD, de connaissances et de support dans la gestion des AVD et des AVQ et au sujet de l'accessibilité des soins formels et informels. Ces besoins perçus par les professionnels de la santé coïncidaient avec ceux mentionnés par les proches aidants de l'étude de McCabe et al. (2016). D'ailleurs, ces derniers soulèvent aussi que les proches aidants désirent que l'on prenne davantage en compte leurs besoins personnels, leur santé physique et mentale. Ils souhaitent être soutenus dans la recherche d'un équilibre dans leur vie. Ils critiquent le manque de sources d'information préventive et continue et le manque de flexibilité et d'accès aux services des instances de santé.

La littérature actuelle présente bien les enjeux particuliers et les conséquences de la proche aidance auprès de proches atteints de TNC vivant à leur domicile. Elle décrit les éléments qui

allègent ou augmentent leur charge de travail, lesquels déterminent la relocalisation de l'aidé. Cependant, ces études ont été faites dans des environnements parfois semblables, mais surtout différents qu'au Québec, qui présente des particularités au niveau de son système de santé. De plus, la littérature se fait plus rare pour comprendre les besoins de cette clientèle avant, pendant et après la relocalisation en centre d'hébergement de longue durée. De nombreuses critiques fusent dans les écrits concernant la segmentation des services de santé lors du processus de relocalisation. Il sera intéressant de percevoir la relocalisation comme un continuum et d'aller recueillir des informations pendant ces trois étapes (pré, mid et post relocalisation).

3.4. Impacts de la transition en ressource d'hébergement sur les proches aidants

Lorsqu'il est question d'établissement d'hébergement, de centre d'hébergement de longue durée, de résidence ou tout autre synonyme qui se trouve dans cet essai, l'auteure inclut tous les milieux de vie où une personne ne pouvant plus vivre seule pour des raisons de santé ou de sécurité se retrouve. Il doit s'agir de sa résidence principale où elle passe la majorité de son temps. Elle doit se retrouver en situation de dépendance pour au moins une AVQ ou AVD qui mettrait en péril sa sécurité ou sa santé si elle n'était pas supervisée. Tous les niveaux de soins sont acceptés et l'établissement peut être public, subventionné ou privé; au Québec, il peut s'agir de ressources intermédiaires (RI), de résidences de type familial (RTF), de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), de résidences privées pour aînés (RPA), de maisons des aînés (MDA) ou de résidences évolutives.

Malgré ce que certains pourraient penser, l'expérience de proche aidance ne cesse pas après la relocalisation de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée (Westacott et Ragdale, 2015). Bien que certains auteurs mentionnent l'allègement de quelques éléments du fardeau ressenti, comme une réassurance au niveau de la sécurité, la prise en charge de l'aidé et une amélioration de la qualité de vie par la reprise d'activités cessées pendant que l'aidé était à la maison (Crawford et al., 2015; Sury et al., 2013), d'autres préoccupations font leur apparition.

Plusieurs changements se succéderont rapidement dans la vie de l'aidant lors de la relocalisation dans un centre d'hébergement de longue durée. D'abord, le changement de milieu de vie de l'aidé oblige l'aidant naturel à s'immerger dans un environnement physique et social complètement nouveau et différent (Cottrell et al., 2020; Duggleby et al., 2011; Gaugler, 2005;

Schulz et al., 2004). Il devra s'adapter, entre autres, aux routines du nouveau milieu de vie, à leur façon de faire, à l'administration des lieux, aux règlements, à la communication et la collaboration avec le personnel de soin. De plus, il devra s'adapter à la nouvelle situation financière qu'implique le paiement de l'hébergement (Schulz et al., 2004). Ces changements environnementaux amènent le proche aidant à redéfinir son rôle (Cottrell et al., 2020; Crawford et al., 2015, Gaugler, 2005; Westacott et Ragdale, 2015). En effet, plusieurs proches aidants mentionnent l'importance de reconnaître le changement du rôle; notamment qu'il faut apprendre à devenir visiteur et à lâcher prise (Cottrell et al., 2020; Crawford et al., 2015; Gaugler et al., 2005; Westacott et Ragdale, 2015). Ces auteurs mentionnent que certains continuent d'aider dans les AVQ dans la nouvelle résidence et que la plupart continuent à s'occuper des AVD (finances, courses), mais que la plupart modifient les activités dans lesquelles ils s'impliquent. Les nouvelles tâches incluent le support émotionnel, l'engagement social et surtout, l'*advocacy* pour le proche (Gaugler, 2005; Gaugler et al., 2020), c'est-à-dire des activités de défense et de promotion des droits, des intérêts et besoins de son proche (Drolet et al., 2019, p.232). Les aidants naturels de PVATN font plus d'*advocacy* et c'est souvent beaucoup plus complexe que pour d'autres clientèles, car l'aidé n'arrive plus à exprimer clairement ses besoins à mesure que la maladie progresse (Crawford et al., 2013). Les proches aidants transforment leur rôle d'*advocacy* lors de la relocalisation en plaidoyant pour les soins reçus par leur proche, selon une étude de Legault et Ducharme (2009). Pour ce faire, ils commencent par développer leur confiance envers l'établissement, en analysant la relation du personnel avec le proche et leur vigilance à son égard et ses besoins, ainsi que par leur transparence en lien avec les incidents et les accidents. Ensuite, ils tentent de s'intégrer à l'établissement et de trouver leur place. Ils établissent une relation de réciprocité et de collaboration avec le personnel soignant et ils utilisent un style de communication « diplomatique » lorsqu'ils font des demandes pour le résident afin d'éviter de froisser le personnel soignant et que ça n'ait pas de retombées négatives pour le proche. Finalement, ils évaluent de façon continue la qualité des soins dispensés au proche, en prenant toutefois en compte le contexte avant de poser une action pour changer la situation qui les dérange (manque de personnel, surcharge de travail, épuisement, etc.). Toutefois, il est important de mentionner que cette étude ne porte que sur des proches aidants féminins qui sont les enfants de l'aidé. Il sera intéressant d'observer comment l'*advocacy* se traduit chez des proches aidants avec différentes caractéristiques sociodémographiques et avec un lien différent avec l'aidé. Ces nouvelles tâches engendrées par la relocalisation en centre d'hébergement de longue durée créent

alors un besoin de développer de nouvelles connaissances et compétences (Cottrell et al., 2020; Duggleby et al., 2011; Gaugler, 2005; Schulz et al., 2004).

Un besoin réitéré concerne les besoins en matière de communication, de soutien et d'information au niveau du TNC du proche, des options d'aide financière disponibles, des alternatives de soins possibles, de temps et d'un partenariat avec les professionnels de la santé (Afram et al., 2015; Groenvynck et al., 2020). Les proches aidants d'une étude d'Ineu de Oliveira et al. (2017) soulignaient qu'il ne fallait pas seulement considérer les besoins d'assistance technique lors de la relocalisation (assistance aux soins, aux AVD et aux AVQ), mais aussi sur les plans personnel, physique et émotionnel qui accablent le proche aidant depuis qu'il a intégré ce rôle. En effet, des thèmes récurrents tels que le « lâcher prise », « vivre avec la perte de contrôle, du proche et de soi » ainsi que la « redécouverte et la reconstruction de soi » post relocalisation ont émergé dans plusieurs études (Cottrell et al., 2020; Crawford et al., 2015; Gaugler, 2005; Westacott et Ragdale, 2015). Finalement les participants de deux études demandaient de l'aide pour développer des compétences nécessaires à la relocalisation en centre d'hébergement de longue durée, telles que l'apprentissage concernant l'établissement de relations (avec le personnel de soins), la communication, l'*advocacy* et la navigation dans le système de santé (Cottrell et al., 2020; Groenvynck et al., 2020). Ainsi, Groenvynck et al. (2020), ont proposé le *TRANSCIT Model*, un modèle théorique ayant pour but d'éviter la fragmentation des soins souvent retrouvée pendant le continuum de relocalisation des aînés en centre d'hébergement pour ainsi optimiser l'expérience de transition. Il identifie quatre besoins exprimés par les proches aidants et les aînés avant, pendant et après la relocalisation. D'abord, le besoin de soutien continu à la fois formel et informel, émotionnel et pratique, provenant d'un réseau soutenant et facilement accessible a été soulevé. Ensuite, un besoin de communication et d'échange initié par les professionnels pour partager le savoir, le ressenti et les attentes était attendu. Puis, un besoin d'information, d'éducation, de formation et d'entraînement centré sur les besoins du proche aidant et de l'aidé a été relevé. Finalement, un besoin de temps pour se préparer à la relocalisation et une continuité dans les soins reçus a été explicitement demandé. Cependant, ce modèle s'adresse à toute personne âgée qui vivra une relocalisation, il n'est donc pas spécifique aux PVATN et à leurs proches aidants.

Comme mentionné plus haut, la relocalisation de l'aidé en résidence n'indique pas la fin de la proche aidance, ni de la charge mentale, émotionnelle et physique qui y est liée (Westacott et Ragdale, 2015). En effet, plusieurs mentionnent que les difficultés psychologiques des proches aidants continuent, voir s'accroissent après la transition de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée (Gaugler et al., 2020; Schulz et al., 2004; Sury et al., 2013). Cette décision particulièrement difficile pour des proches aidants de PVATN engendre de nombreux sentiments négatifs, tels que la culpabilité, la solitude, l'impuissance, le doute, un sentiment de perte de sens et d'échec, voire un état de deuil (Afram et al., 2015; Cottrell et al., 2020; Crawford et al., 2015; Groenvynck et al., 2020; Schulz et al., 2004; Sury et al., 2013 et Westacott et Ragdale, 2015). Gaugler et al. (2020) statuent que le niveau de fardeau et de stress ressentis de ces aidants naturels resterait le même et pourrait même augmenter jusqu'à 12 mois après la relocalisation. Schulz et al. (2004) disent que les proches ressentaient des symptômes dépressifs et anxieux aussi élevés que lorsque l'aidé se trouvait à la maison et qu'ils utilisaient davantage d'anxiolytiques qu'avant le placement de l'aidé, et ce, jusqu'à 18 mois après la relocalisation. Ces impacts sont encore plus présents chez les conjoints, qui présentaient des niveaux d'anxiété plus élevés avant et après la relocalisation que leurs homologues ayant une autre relation avec l'aidé (Afram et al., 2015; Schulz et al., 2004). D'avoir le point de vue de proches aidants avec différents liens avec l'aidé sur les impacts ressentis permettra d'apporter un point de vue varié et représentant notre système de santé et les ressources disponibles actuellement au Québec.

D'autres facteurs peuvent nuire à l'expérience de transition en centre d'hébergement des aidants de PVATN et contribuer au sentiment de fardeau ressenti post-transition. Les proches aidants qui visitent davantage la résidence et qui sont insatisfaits des soins prodigués présentent un plus haut niveau d'anxiété et de symptômes dépressifs (Schulz et al., 2004). Rencontrer des difficultés à localiser un centre d'hébergement géographiquement accessible et recevoir peu d'information et de soutien à propos des formalités administratives (documentation à remplir, paiements) complexifient le processus et nuit ainsi au bien-être de l'aidé (Sury et al., 2013). Une expérience de relocalisation négative est aussi reliée à la perception que l'aidant a du placement de l'aidé. En effet, si l'aidant sent qu'il a trahi et abandonné l'aidé, le sentiment de culpabilité rend le processus difficile (Afram et al., 2015; Pritty et al., 2020; Sury et al., 2015). Une adaptation difficile de l'aidé à sa nouvelle résidence affecte aussi le niveau de symptômes dépressifs de

l'aidant en augmentant le niveau de culpabilité (Westacott et Ragdale, 2015). Un sentiment d'incompétence et d'inhabileté de la résidence à prendre soin du proche, un bris de confiance ou un manque de personnel contribuent aussi à l'exacerbation de la culpabilité ressentie par rapport à la relocalisation (Afram et al., 2015; Pritty et al., 2020). Les proches aidants qui vivent la relocalisation comme une perte de contrôle et qui ont de la difficulté à lâcher prise sont aussi sujets à vivre davantage d'inquiétudes en lien avec cette transition (Cottrell et al., 2020; Schulz et al., 2004; Sury et al., 2013). Une équipe de soin qui offre peu d'information au sujet de l'état de la personne et sur la détérioration typique des TNC augmente l'anxiété et laisse les proches aidants dans un état de choc quand des changements dans l'état de santé ou cognitif de la personne se produisent (Pritty et al., 2020; Sury et al., 2013). En effet, la relocalisation de l'aidé en centre d'hébergement peut entraîner des conséquences importantes sur son état, comme une augmentation des SCPD, des risques de chutes, une diminution de la cognition et l'apparition d'un délirium (Groenvynck et al., 2020; Sury et al., 2013). Cette transition peut aussi engendrer plusieurs obstacles au niveau social qui accentueront l'état de mal-être du proche aidant. D'abord, une perte de connexion, de relation avec la PVATN en raison de son déclin cognitif pouvant être accéléré par la relocalisation peut contribuer aux sentiments de désespoir et de culpabilité ressentis par l'aidant naturel (Afram et al., 2015; Duggleby et al., 2016; Pritty et al., 2020). Les proches aidants qui vivaient avec l'aidé ressentent en plus un sentiment de solitude et d'isolement à la suite de la relocalisation de l'aidé. Ensuite, un faible réseau social et des conflits familiaux viennent aussi assombrir le continuum de relocalisation pour les proches aidants (Afram et al., 2015; Sury et al., 2013). Finalement, ne pas arriver à connecter et à tisser des liens avec le personnel soignant amène un sentiment de rejet qui rend les visites au centre d'hébergement difficiles, puisque le partenaire de soins informels ne se sent pas inclus, intégré ou le bienvenu (Afram et al., 2015; Duggleby et al., 2013; Pritty et al., 2020; Sury et al., 2013).

En contrepartie, sept éléments clés sont ressortis dans la littérature consultée en ce qui concerne les éléments facilitant le processus de relocalisation pour l'aidant, réduisant par le fait même les conséquences négatives potentielles. D'abord, avoir une interprétation positive de la relocalisation permet une meilleure adaptation à cette nouvelle réalité. Reconnaître que la relocalisation était la meilleure solution pour des raisons de sécurité et que les besoins de l'aidé étaient devenus trop importants pour que l'aidant naturel en prennent soin de façon adéquate

permet d'apporter un sentiment de soulagement et de tranquillité d'esprit (Pritty et al., 2020; Sury et al., 2013). Avoir assez de temps pour se préparer à la relocalisation, pour faire un plan et pour prévoir les moments de crises se retrouve aussi parmi les éléments facilitateurs du processus de relocalisation (Afram et al., 2015; Groenvynck et al., 2020). Ensuite, une fois le centre d'hébergement choisi, le rôle et l'attitude de la résidence et du personnel de soins étaient un élément environnemental fondamentalement facilitant à l'expérience positive de relocalisation vécue par le proche aidant. En effet, avoir une perception positive de la résidence, avoir confiance au personnel et en leur habileté à prendre soin de l'aidé, se sentir accepté et intégré à l'équipe est un atout jouant un rôle majeur dans la perspective de l'aidant lors de la relocalisation (Afram et al., 2015; Crawford et al., 2015; Groenvynck et al., 2020; Legault et Ducharme, 2009; Pritty et al., 2020; Rogers Hendrix., 2021; Sury et al., 2014; Westacott et Ragdale, 2015). Un autre facilitateur majeur est celui d'être informé et informant. En effet, les proches aidants se sentaient mieux lorsqu'ils étaient perçus comme les experts de l'aidé par leur connaissance de ses besoins et de ses préférences et que le personnel se montrait appréciatif de ces informations (Crawford et al., 2015; Groenvynck et al., 2020; Legault et Ducharme, 2009; Pritty et al., 2020; Sury et al., 2014; Westacott et Ragdale, 2015). Il est cependant nécessaire que ce partage soit réciproque; les proches aidants apprécient que le personnel soignant soit transparent, qu'il partage facilement de l'information au sujet de l'aidé et qu'il se montre réceptif aux questionnements des aidants naturels (Crawford et al., 2015; Groenvynck et al., 2020; Legault et Ducharme, 2009; Pritty et al., 2020; Sury et al., 2014; Westacott et Ragdale, 2015).

Dans le même ordre d'idée, de partager la responsabilité des soins et des décisions concernant l'aidé allège aussi le processus de relocalisation pour l'aidant. Diviser la décision de la relocalisation avec d'autres membres de la famille et être soutenu par des professionnels de la santé permet de réduire la culpabilité ressentie (Afram et al., 2015; Groenvynck et al., 2020; Legault et Ducharme, 2009; Pritty et al., 2020). Par ailleurs, diviser les responsabilités au niveau des soins de la personne avec le personnel soignant réduit aussi se sentiment de culpabilité ainsi que celui de stress et d'inquiétude. Finalement, pouvoir établir un lien avec les différents acteurs présents dans le processus de relocalisation facilite la transition dans le rôle de proche aidant (Pritty et al., 2020; Sury et al., 2013). Créer un lien avec le personnel de soin permet de créer du sens à la relocalisation, un sentiment de familiarité. Cultiver le lien avec l'aidé pendant qu'il vit en résidence

permet de préserver la relation et le rôle d'aidant. Développer une relation avec d'autres proches aidants de la résidence ou avec d'autres personnes qui ont vécu une situation semblable (groupe de soutien, membres de l'entourage) permet de créer un sentiment d'universalité et de réassurance. Finalement, avoir un réseau social soutenant est un élément qui affecte positivement l'expérience de relocalisation (Groenvynck et al., 2020; Pritty et al., 2020; Sury et al., 2013). À notre connaissance, une faible proportion de la littérature étudiée concerne spécifiquement les proches aidants de PVATN, la majorité s'intéressant aux proches aidants de personnes âgées en général. Bien que certaines thématiques se rejoignent, il est important d'aller observer les changements, les conséquences, les facilitateurs, les obstacles et les besoins liés à la relocalisation à cette clientèle précisément en raison des particularités de la symptomatologie des TNC. Cela permettra ainsi de proposer des recommandations qui sont acceptables et pertinentes pour les proches aidants de PVATN.

3.5. Perspective ergothérapique de l'expérience du proche aidant en regard de la relocalisation de la PVATN

À la lumière de la recension faite par l'auteure au meilleur de ses connaissances, la littérature concernant l'expérience de la proche aidance auprès de PVATN lors de la relocalisation de ces derniers en centres d'hébergement de longue durée provient en grande majorité du domaine infirmier ainsi que celui de la santé mentale, de la psychiatrie, de gériatrie et de la psychologie. Ces écrits apportent une vision particulière sur le bien-être psychologique des proches aidants ainsi que sur les éléments qui l'affectent. Cependant, bien que la majorité des écrits traitent sommairement de la signifiante du rôle de proche aidant et des modifications au quotidien qu'un changement d'environnement annonce, ils ne s'attardent pas directement sur l'aspect du fonctionnement et de l'adaptation occupationnelle. À ce jour, la littérature ergothérapique et des sciences de l'occupation au sujet de l'expérience de relocalisation d'un proche aidant sous une visée occupationnelle est peu abondante (Dizazzo-Miller et al., 2017; DiZazzo-Miller et al., 2020; Ineu de Oliveira et al., 2017; Scalzo et al., 2016). Pourtant, selon certains éléments relevés dans la littérature d'autres domaines, une vision occupationnelle et ergothérapique se prête parfaitement aux transitions de vie telles que celles de la relocalisation d'un proche. D'abord, Scalzo et al. (2016) justifient que l'apport principal de cette vision concerne l'importance de l'engagement dans des occupations signifiantes pour aider le patient à s'adapter aux conditions et aux besoins changeants à la suite d'une transition causée par l'état de santé. De plus, la totalité de la littérature

consultée traitait de l'impact considérable de l'environnement sur l'expérience de proche aidance, mais seule la lecture ergothérapique contextualise réellement ce changement d'environnement physique, social, culturel et organisationnel (Scalzo et al., 2016). Ainsi, analyser les besoins, les facilitateurs, les obstacles et les interventions de l'expérience des aidants naturels des PVATN lors de leur relocalisation en centre d'hébergement de longue durée permettra de faire ressortir l'aspect occupationnel de cette transition et d'offrir des pistes de solutions sous un autre angle.

3.6. Services/Ressources présentement disponibles pour les proches aidants au Québec qui prennent en compte cette transition occupationnelle

Le soutien aux proches aidants de PVATN est majoritairement dispensé par des organismes communautaires. Par exemple, *L'Appui proches aidants* et *Proche aide Québec* soutiennent tous les proches aidants au Québec sans distinction de la condition de l'aidé, et ce, partout au Québec. Leur mission est d'améliorer les conditions de vie des proches aidants en facilitant leur quotidien pour préserver leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie. Les services offerts sont un service conseil (ligne d'appel), un soutien psychosocial, une liste des ressources disponibles (centre de répit, associations d'aidants naturels, lignes d'appel 24h, groupes d'entraide, etc.) pour chaque région et du répit. *L'Appui proche aidant* offre même des formations sur la proche aide. L'un de ces programmes se nomme « Avec toi sous un autre toit ! » et a été conçu dans le but de fournir des outils aux proches aidants qui accompagnent une PVATN vivant en centre d'hébergement de longue durée (Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers, s.d.). Le programme est disponible en ligne et fait partie d'un projet de recherche avec la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers, mais il n'est pas clair si l'efficacité en a été mesurée. De plus, puisque la personne aidée doit être en centre d'hébergement depuis au moins deux mois pour que la personne proche aidante puisse participer, toute la phase pré-relocalisation au processus ainsi que le déménagement et les premières semaines d'acclimatation sont exclus. Il serait pertinent de développer un programme continu qui suit l'aidé dans les trois phases de la relocalisation comme mentionné dans le modèle TRANSCIT (Groenvynck et al., 2020), soit la pré-relocalisation, le déménagement et l'acclimatation au nouveau milieu de vie. Cependant, ces ressources ne sont pas centrées directement sur la proche aide auprès de PVATN, ce qui pourrait nuire à l'applicabilité de l'information et des formations offertes, par exemple. En revanche, la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA) est « le principal organisme national consacré à la santé qui soutient

les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif, leurs familles et leurs proches aidants partout au Canada » (Société Alzheimer, s.d.). Elle regroupe l'ensemble des Sociétés Alzheimer du Québec. Une section complète du site est réservée aux soins de longue durée. Elle est composée de différents pamphlets, ressources, aide-mémoire et outils pour bien préparer la relocalisation et pour s'assurer que l'expérience de l'aidé et de l'aidant soient aussi positives que possible (Société Alzheimer Canada, s.d.). Toutefois, au meilleur des connaissances de l'auteure, il n'y a pas de recherche attestant de l'efficacité de ces formations offertes et de l'efficacité des ressources. Est-ce que les proches aidants de PVATN connaissent et utilisent ses ressources? Est-ce que ces programmes profitent d'une visibilité suffisante? Est-ce qu'ils les trouvent acceptables et pertinentes?

Les sites internet des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et des Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CISSS) consultés présentaient tous une page consacrée aux proches aidants qui comportait une liste des ressources et organismes de la région couverte. L'aide aux proches aidants semble davantage déléguée aux organismes de ces listes. Il a cependant été remarqué que la longueur de cette liste varie grandement selon les régions. Ces organismes présentent aussi généralement des ressources plus générales et moins centrées sur la proche aidance de PVATN. La majorité des CI(U)SSS offrent du soutien psychosocial et psychologiques individualisé par l'inscription à l'accueil psychosocial, du soutien à domicile et du répit (Gouvernement du Québec, 2023).

La pandémie de la Covid-19 a propulsé les proches aidants sur l'avant-scène en raison de l'augmentation de leur nombre, de l'accroissement de la quantité de leurs responsabilités et de la complexification de leur rôle d'aidant naturel engendré par la pandémie (ACSSD, 2021). Ce soulèvement d'indignation fut à la base de la mise en place d'un *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* par le gouvernement du Québec (2022). Celui-ci se compose de 60 mesures concrètes visant à contribuer à la santé, le bien-être et la qualité de vie des proches aidants. En plus, l'*Observatoire québécois de la proche aidance* (CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, 2020) fut fondé. Il se définit comme « un carrefour de production, de partage et de transfert de connaissances fiables, essentielles et pertinentes pour faire connaître et reconnaître la proche aidance afin de mieux soutenir l'ensemble des acteurs concernés ».

Une recension non exhaustive des meilleures pratiques à intégrer dans un programme ou à mettre en place pour soutenir les proches aidants lors de la relocalisation de PVATN dans un centre d'hébergement de longue durée a été réalisée. Certains éléments clés sont ressortis dans une grande partie des articles consultés. D'abord, en ce qui concerne le format du programme, des séances s'étendant sur plusieurs semaines et comportant des séances de rappel étaient préférées à des programmes courts (DiZazzo-Miller et al., 2017; DiZazzo-Miller et al., 2020). Inclure le proche aidant, l'aidé ainsi que la famille et le personnel de soin à la formation était recommandé (Duggleby et al., 2011; Groenvynck et al., 2020; Swartz et Collins, 2019). Des modalités d'apprentissages diversifiées, telles qu'un programme interactif en ligne, de la lecture, une ligne de soutien facilement joignable et de la pratique en temps réel étaient souhaitées pour s'adapter aux différents styles d'apprenant et aux différents besoins des participants (DiZazzo-Miller et al., 2017; DiZazzo-Miller et al., 2020; Swartz et Collins, 2019). Plusieurs thématiques se retrouvaient dans la majorité des programmes et des articles recensés. L'éducation au sujet des TNC, de la détérioration de l'état de la personne, de la gestion des SCPD, de la préparation à la transition, du choix d'hébergement selon les différents niveaux de soin et d'information concernant la documentation et le processus de relocalisation permettaient aux participants de se sentir préparés à ce qui arriverait tôt ou tard et à intervenir de façon appropriée au moment opportun (Afram et al., 2015; Gaugler et al., 2020; Groenvynck et al., 2020; Schulz et al., 2004; Swartz et Collins, 2019; Westacott et Ragdale, 2015). De l'entraînement et de la formation aux AVQ, aux tâches médicales et en lien avec la gestion des SCPD permettaient d'ajouter à cette préparation et parfois même de prévenir une relocalisation précoce (DiZazzo-Miller et al., 2017; DiZazzo-Miller et al., 2020; Logsdon, 2008; Swartz et Collins, 2019). Le support émotionnel, physique et psychologique était aussi un élément couramment mentionné. Les groupes de soutien, les ressources de répit, encourager l'implication des autres proches et de la famille, le développement de stratégies de gestion des émotions et d'acceptation engendrait un sentiment de support, de réconfort et réduisaient même les symptômes dépressifs et permettraient d'améliorer la qualité de vie du proche aidant (DiZazzo-Miller et al., 2020; Groenvynck et al., 2020; Ineu de Oliveira et al., 2017; Logsdon, 2008; Schulz et al., 2004; Swartz et Collins, 2019). Apprendre à s'intégrer dans le nouveau milieu de vie de l'aidé en développant des habiletés relationnelles de communication, de partenariat avec le personnel de soin, de gestion des conflits et d'*advocacy* tout apprenant à naviguer dans ce nouveau milieu et dans le système de santé faciliterait la transition (Afram et al.,

2015; Cottrell et al., 2020; Gaugler et al., 2020; Groenvynck et al., 2020). L'ergothérapie serait aussi une modalité pouvant permettre aux proches aidants de s'adapter à leur nouvelle réalité de visiteur et aux changements que la relocalisation engendre (DiZazzo-Miller et al., 2017; DiZazzo-Miller et al., 2020; Ridzuan et al., 2019). Ces éléments représentent les meilleures pratiques selon les professionnels et les demandes des proches aidants. Il reste à vérifier si ces recommandations sont applicables à la réalité québécoise (pénurie de personnel, grand territoire à couvrir) et si les programmes existants s'inspirent déjà de ces conseils.

Quelques programmes visant à soutenir les personnes proches aidantes de PVATN ont été mis en place et évalués à travers le monde. Une revue de la portée de Groenvynck et al. (2022) visant à synthétiser les interventions/programmes visant à améliorer la transition dans un centre d'hébergement de longue durée a recensé 13 programmes différents, dont 11 d'entre eux concernaient les proches aidants. Les thématiques principales abordées concernaient l'éducation, la communication/l'établissement de relations, l'amélioration du bien-être émotionnel, les soins personnalisés, la continuité des soins, l'apport de support et de l'accompagnement disponible au moment opportun. Toutefois, les résultats ont démontré une inadéquation au niveau des éléments engendrant une transition en centre d'hébergement de longue durée optimal et le contenu des programmes existants. La plupart des programmes n'accompagnaient les participants que pendant une partie de la relocalisation (avant, pendant ou après) et ils ne s'adressaient qu'à un seul acteur de la relocalisation plutôt qu'à la triade (proche aidant, aidé, personnel de soin), comme il est recommandé dans la littérature (Groenvynck et al., 2020; Groenvynck et al., 2022). Cependant, cette étude ne traitait pas nécessairement des proches aidants de PVATN en particulier, ce qui pourrait rendre plus complexe l'application de certaines recommandations à cette clientèle aux demandes particulières.

Ainsi, à notre connaissance, il existe peu de ressources spécialisées pour soutenir l'aidant lors de la transition d'une PVATN dans un établissement d'hébergement de longue durée. Le soutien cesse souvent dès la relocalisation de l'aidé (soutien ménager et alimentaire, répit). Les programmes qui existent présentement ne couvrent pas le processus de relocalisation dans sa globalité et présentent peu de validation scientifique ou des résultats peu concluants. L'objectif de

l'étude s'enquérant des besoins et de la façon dont les proches aidants de PVATN voudraient être soutenus s'avère ainsi justifié.

3.7. Résumé des connaissances actuelles, identification des connaissances manquantes et apport de l'essai

En conclusion, les besoins des proches aidants ainsi que l'impact de la relocalisation de l'aidé atteint d'un TNC en centre d'hébergement sont largement documentés et plusieurs programmes et ressources existent pour les soutenir. Cependant, il y a présentement un vide de connaissance en ce qui concerne leurs besoins sur un continuum allant de la décision de relocalisation jusqu'à l'installation de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée. De plus, la majorité des programmes mis en place jusqu'à présent ont peu ou pas de résultats favorables. Ainsi, il importe de s'interroger sur l'acceptabilité de ces programmes auprès de la population de proches aidants de PVATN et de s'assurer que la totalité de leurs besoins est couverte pendant cette transition de milieu de vie. De plus, aucune étude recensée n'a été réalisée au Québec. Finalement, la majorité de la littérature recensée est issue des soins infirmiers et de la psychologie. Une analyse ergothérapique pourra apporter un aspect occupationnel aux besoins, aux difficultés rencontrées et aux formes de soutien qui pourraient être offertes. Ainsi, l'objectif de la présente étude voulant décrire les besoins, les facilitateurs et les obstacles des proches aidants de PVATN pendant et après leur transition en centre d'hébergement de longue durée au Québec pour ensuite explorer des pistes de solutions qui leur conviennent vient combler ce vide de connaissances en plus de proposer des recommandations acceptables pour la population visée.

4. CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel utilisé pour l'étude est celui du modèle de l'occupation humaine (MOH) de Kielhofner (Kielhofner et Burke, 1980; Kielhofner, 2008; Taylor, 2017). Les concepts principaux de ce modèle seront décrits et des liens seront établis avec la présente recherche. De plus, deux autres concepts centraux ne faisant pas partie du MOH seront définis, puis liés à la recherche et au modèle, soit la transition occupationnelle et la proche aide. Ce modèle conceptuel ergothérapeutique a été utilisé afin de structurer l'analyse des données et les résultats ainsi que pour offrir une visée occupationnelle et ergothérapeutique à la recherche et à la discussion, tandis que les deux derniers concepts ont été utilisés pour définir clairement l'objet de la recherche, pour circonscrire la clientèle visée ainsi que pour établir les critères de sélection lors du recrutement des participants.

4.1. Modèle de l'occupation humaine

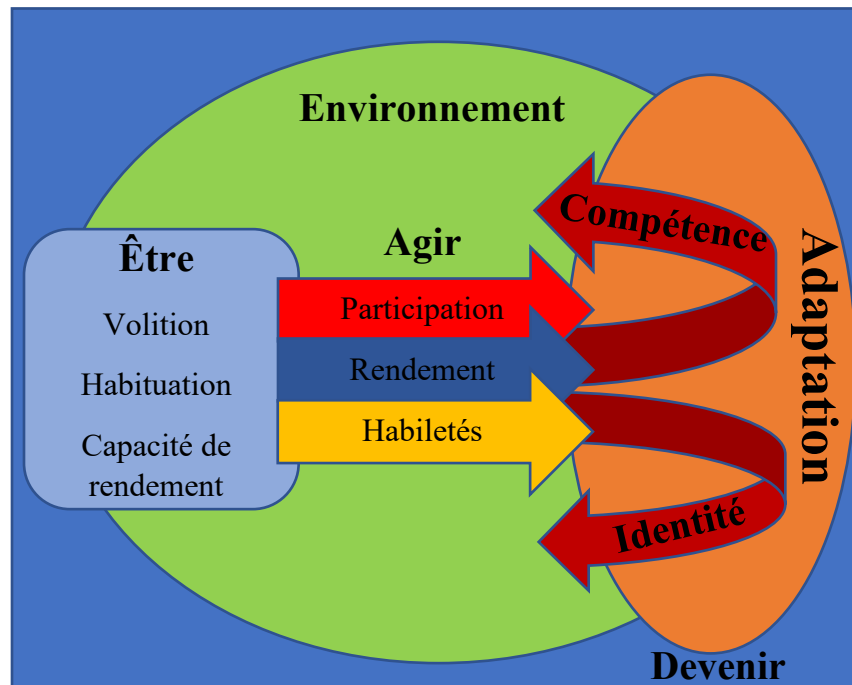


Figure 1. Inspirée du Modèle de l'occupation humaine de Kielhofner (2008)

Ce modèle (voir Figure 1.) a été élaboré par Kielhofner dans l'optique de décrire de façon holistique l'humain comme un être occupationnel, c'est-à-dire que l'occupation est un aspect central de l'expérience humaine (Kielhofner et Burke, 1980). C'est un système ouvert où les

différents éléments interagissent et s'influencent. Ce modèle très étudié et validé a été préféré à ses homologues d'abord pour son caractère occupationnel, mais plus spécifiquement pour l'aspect temporel accordé à l'adaptation occupationnelle, soulignant ainsi que l'être humain et ses occupations changent dans le temps. En effet, la transition occupationnelle que représente la relocalisation du proche aidé atteint d'un TNCM en centre d'hébergement de longue durée est un élément central à cette recherche et le dynamisme de ce modèle renforce l'idée que l'être humain et ses composantes changent au courant de sa vie et sont influencés par, entre autres, son environnement, ce qu'il fait, qui il est et ce qu'il veut devenir. Les concepts d'identité occupationnelle et de compétence occupationnelle s'avèrent pertinents pour répondre à l'objectif de la recherche, notamment pour comprendre le processus d'adaptation occupationnelle des proches aidants lors de la transition de l'aidé en hébergement de longue durée. Ainsi, ce modèle s'appuie sur quatre concepts principaux, soit l'Être, l'Agir, le Devenir et l'Environnement (Kielhofner et Burke, 1980; Kielhofner, 2008). Seuls les éléments pertinents à l'étude de chacun de ces quatre concepts seront détaillés.

4.1.1. L'Être

L'être humain est perçu de façon holistique, c'est-à-dire que son corps et son esprit forment un tout et qu'il est considéré dans sa globalité plutôt qu'en systèmes morcelés. Les composantes de l'Être sont au nombre de trois : la volition, l'habitude, et la capacité de rendement (Taylor, 2017).

La volition se définit comme étant ce qui motive la personne à réaliser une occupation et à lui accorder une certaine signification, une importance (Taylor, 2017). La volition se subdivise en trois composantes qui vont influencer la motivation à agir, soit les valeurs, les intérêts et les déterminants personnels. Les valeurs guident les choix et définissent ce qui vaut la peine d'être réalisé selon les attentes de la société et de la culture, les conséquences du passé, les circonstances actuelles et les possibilités futures. Plusieurs valeurs entrent en jeu et risquent de s'opposer et de s'influencer lors d'une décision qui engendre un changement important comme la relocalisation d'un proche atteint d'un TNCM en centre d'hébergement. Les intérêts représentent les préférences de la personne, ce qui mènera à une participation active et satisfaisante dans certaines occupations qui sont significatives et l'évitement d'autres activités, comme cela pourrait être le cas lorsque la

personne exerce son rôle de proche aidant. Les déterminants personnels évoquent l'image que la personne se fait d'elle-même à la suite des réussites et des échecs lorsqu'elle agit. Ils désignent comment la personne se perçoit apte à réaliser l'action de façon efficace et satisfaisante. Ainsi, l'image de soi évolue au travers des expériences vécues et peut favoriser, modifier ou freiner le désir d'explorer et de maîtriser des occupations. Les déterminants personnels comprennent le sentiment de compétence, qui est la croyance en ses capacités à s'engager dans les occupations désirées, ainsi que le sentiment d'efficacité personnel, qui est la croyance en l'efficacité de l'utilisation de ses capacités pour répondre aux exigences de l'environnement et de l'occupation. Cette composante est capitale pour l'objet de cette recherche, car la modification du rôle de proche aidant lors de la relocalisation du proche entraîne souvent une remise en question de l'image de soi, de son rôle de proche aidant et des compétences associées.

L'habitude intègre les choix conscients de la volition en routines et en comportements automatiques et prévisibles (Taylor, 20170). Elle se développe pour satisfaire à la fois aux exigences de la personne et à celles de l'environnement. Elle organise le comportement selon deux concepts grandement abordés dans cette recherche, les habitudes et les rôles. Les habitudes sont des actions quotidiennes structurant le temps qui, lorsqu'en accord avec les normes sociales, permettent de répondre et d'interagir avec l'environnement de manière appropriée de façon automatique ou sans attention consciente. Les habitudes évoluent pendant toute la vie d'une personne, de son développement et des changements dans ses rôles. Ainsi, elles doivent être à la fois rigides pour organiser l'existence humaine et flexibles pour s'adapter continuellement aux nombreux changements. La modification des habitudes des proches aidants lors de la relocalisation du proche aidé en centre d'hébergement de longue durée est un élément qui est fréquemment souligné dans la littérature recensée à ce sujet. Ainsi, il est pertinent de décrire ces changements dans les habitudes de vie des proches aidants ainsi que leur impact sur le quotidien et sur leur adaptation occupationnelle dans ce nouvel environnement. Les rôles représentent un groupe de comportement organisé de façon à répondre adéquatement aux valeurs, aux intérêts et aux exigences de l'environnement social. Une personne possède plusieurs rôles à la fois et ils peuvent changer et évoluer au courant de l'existence humaine par l'adaptation occupationnelle. Ici, le rôle de proche aidant est celui qui est mis en valeur en regard des questions du présent projet de recherche. En ce sens, l'évolution de ce rôle pendant et après la relocalisation du proche et son

influence sur les autres rôles de l'aidant naturel permettront de comprendre les impacts d'une telle implication et d'un changement d'environnement drastique sur l'adaptation occupationnelle de l'aidant naturel pendant et après la relocalisation. Ainsi, cette compréhension permettra d'émettre des pistes de solutions pour que les ergothérapeutes puissent mieux soutenir les proches aidants dans ce processus de modification et d'adaptation de ce rôle.

Les capacités de rendement représentent les composantes physiques et cognitives de la personne nécessaires à la réalisation d'une occupation ainsi qu'à sa perception de sa capacité à les mobiliser pour compléter l'activité (Taylor, 2017). Leur fonction est de produire un comportement sollicité par la volition et l'habituación de la personne. On en compte deux formes, la capacité de rendement objective et la subjective. La capacité de rendement objective dépend des différents systèmes du corps et représente la mise en œuvre de ses systèmes et de leurs capacités lorsque la personne fait une occupation. Ces capacités, telles que physiques et cognitives, sont donc observables et mesurables et permettent d'avoir une conception objective du rendement d'une personne dans une occupation donnée. La capacité de rendement subjective renvoie à la perception de la personne de son propre rendement et à l'expérience consciente de mobiliser ses capacités. Le corps vécu est le fait d'être et de comprendre par l'intermédiaire du corps, c'est-à-dire de vivre l'expérience subjective de ses capacités, par exemple, de ressentir de la douleur et de la fatigue. Ces éléments font partie de l'expérience des proches aidants de PVATN et ils sont parfois durement éprouvés lorsqu'ils offrent des soins et du soutien à l'aidé. Ainsi, en décrivant quels sont les aspects du corps vécu et de la capacité de rendement objective qui sont le plus éprouvés pendant et après le processus de changement de domicile de l'aidé, il sera plus facile d'émettre des recommandations justes en regard de ces éléments.

4.1.2. L'Agir

L'Agir est le concept du modèle traitant de la réalisation des occupations qui inclut les trois composantes suivantes, de la plus large à la plus précise : la participation occupationnelle, le rendement occupationnel et les habiletés occupationnelles (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017). L'Agir permet de s'occuper dans le moment présent, mais il influence aussi la réalisation des occupations futures et le cours de la vie. L'objectif de cette recherche est en partie de décrire l'Agir des proches aidants lors de la relocalisation de leur proche atteint d'un TNCM en centre

d'hébergement de longue durée ainsi que les changements potentiels dans ce que les aidants naturels font au quotidien. La participation occupationnelle est le concept le plus large de l'Agir, elle correspond au fait de s'engager dans des loisirs, le travail ou des occupations quotidiennes en raison de leur signifiante personnelle ou sociale de façon volontaire ou imposée. Elle évolue dans le temps et est façonnée par l'Être et l'Environnement. Le rendement occupationnel réfère au fait de s'engager dans l'ensemble des formes occupationnelles, soit une occupation, une activité ou une tâche. De se mettre en action dans une forme occupationnelle est influencé par l'habitué et l'Environnement et permet de réaliser la participation occupationnelle. Les habiletés occupationnelles englobent toutes les actions concrètes nécessaires au rendement occupationnel. Ce sont une séquence d'actions et/ou d'étapes nécessaires à la réalisation d'une occupation donnée. Elles comprennent les habiletés de communication, d'interaction, cognitives et motrices. La détérioration de l'état de la PVATN et le changement de milieu physique en ressource d'hébergement de longue durée peuvent amener une modification des séquences au niveau de ces habiletés occupationnelles et les mettre en lumière permettra d'émettre des recommandations en lien avec ce qui devrait être mis en place et enseigné aux proches aidants pour faciliter leur participation occupationnelle dans leur rôle d'aidant naturel.

4.1.3. L'Environnement

L'environnement représente le contexte dans lequel la personne se met en action et avec lequel elle interagit. Il est composé de ressources, de contraintes, de demandes et d'opportunités qui ont un impact significatif sur l'Être, l'Agir et le Devenir d'une personne. Il se définit comme étant l'ensemble des caractéristiques physiques, économiques, sociales, culturelles et politiques d'un contexte donné qui influence la participation occupationnelle d'une personne (Morel-Bracq, 2017). Le MOH divise l'Environnement selon les composantes physique, sociale et occupationnelle qui fournissent de l'information et de la rétroaction à la personne pour qu'elle puisse répondre à ses demandes (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017). Dans cette recherche, l'impact de l'environnement sur l'expérience de proche aidance en centre d'hébergement et de soins de longue durée a une place centrale, car c'est probablement le changement le plus drastique, autant au niveau physique que social. En effet, l'environnement dans lequel le proche aidant se retrouve à offrir des soins à l'aidé est totalement modifié. Le milieu physique devient le centre d'hébergement, de nombreux acteurs sociaux sont ajoutés avec les autres résidents et le personnel

de soin et les opportunités occupationnelles sont grandement affectées par le délaissement de certaines activités au profit d'autres. Ainsi, de reconnaître les éléments facilitateurs et les obstacles dans ce nouveau milieu permettra de proposer des pistes de solution qui permettront de limiter les entraves à l'adaptation occupationnelle et de maximiser les éléments de l'environnement la favorisant.

4.1.4. Le Devenir

Le Devenir et le processus de changement qui résulte de l'Agir. Il est influencé par les éléments de l'Être et survient lorsque l'interaction entre la personne, l'occupation et l'environnement est ébranlée (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017). Le Devenir est formé de trois concepts, l'identité occupationnelle, la compétence occupationnelle et l'adaptation occupationnelle. L'identité occupationnelle représente ce que la personne est et ce qu'elle souhaite devenir en tant qu'être occupationnel. En d'autres mots, cela correspond à ce que la personne souhaite de sa participation occupationnelle ultérieure, de ses aspirations et de ses possibilités d'avenir. L'identité occupationnelle est influencée par l'histoire occupationnelle de la personne, sa volition, son habitude et sa participation. D'en connaître davantage sur le type de proche aidant que les participants à l'étude voudraient être permet d'offrir du soutien et des pistes de solutions en accord avec cette identité. En effet, de savoir ce que les proches aidants voudraient mettre en place pour améliorer leur rendement dans leur rôle et pour se sentir mieux offrira des pistes de solutions qui coïncident avec ce qu'ils voudraient devenir. Lorsqu'un proche aidant se retrouve dans une situation où son identité occupationnelle concorde avec sa participation occupationnelle, elle se retrouve en fonctionnement optimal, car elle est en mesure de réaliser pleinement ce qu'elle souhaite être comme aidant naturel en plus de répondre aux demandes de l'environnement. Ainsi, d'en connaître davantage sur l'identité occupationnelle actuelle et « idéale » des proches aidants permettra d'apprécier la différence entre les deux et de proposer des stratégies qui permettront de réduire cet écart. De demander aux proches aidants ce qu'ils veulent travailler plutôt que de le supposer ou de se fier aux dires des professionnels permettra de proposer des solutions qui vont dans la même direction que leurs désirs en lien avec leur identité.

La compétence occupationnelle est la capacité de la personne à maintenir une participation occupationnelle qui reflète son identité occupationnelle (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017). En

d'autres mots, il s'agit de la mise en action de l'identité occupationnelle. Ce concept est important dans le cadre de cette recherche, où on cherche à offrir des pistes de solution qui facilitent l'atteinte d'une identité de proche aidant satisfaisante par le soutien de la compétence occupationnelle.

L'adaptation occupationnelle se définit comme le processus de construction d'une identité occupationnelle positive en accord avec la compétence occupationnelle de la personne à travers le temps qui dépend directement de l'histoire occupationnelle de la personne (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017). Pour être en situation d'adaptation occupationnelle, la personne doit se retrouver satisfaite de son identité et de sa compétence occupationnelle actuelle, mais elle doit aussi répondre aux exigences et aux demandes de l'environnement. De connaître les caractéristiques actuelles et souhaitées, les facilitateurs et les obstacles de l'adaptation occupationnelle chez les proches aidants de PVATN ayant été relocalisées en centre d'hébergement permettra d'offrir des pistes de solutions permettant de la soutenir.

4.2. Concepts centraux

4.2.1. Transition occupationnelle

L'utilisation d'une définition de la transition tirée de la science des occupations permet d'observer l'influence de la participation dans des activités nouvelles ou quotidiennes par rapport à l'expérience et les résultats d'une transition (Scalzo et al. 2016). Ainsi, la transition occupationnelle est définie par Jonsson (2011) comme étant un « changement majeur dans le répertoire occupationnel d'une personne dans lequel une ou plusieurs occupations changent, disparaissent et/ou sont remplacées par d'autres », ce qui rejoint en tout point la transition dans le rôle de proche aidant selon le milieu et les besoins. En effet, les aidants naturels passent d'une période où ils assument la majorité des soins aux AVQ de l'aidé, où ils sont bien souvent les seuls aidants qui soutiennent le proche et qui procurent une surveillance quasi-constante de sa sécurité à un milieu où tous ses besoins sont comblés par le personnel. En plus de présenter une définition occupationnelle de la transition, Jonsson (2011) et al. (2001) décrivent ses caractéristiques et ses conséquences de façon qualitative et holistique; les transitions occupationnelles et leurs conséquences sont idiosyncratiques, complexes, diverses, imprédictibles et sont influencées par l'environnement. Ils ajoutent des émotions susceptibles d'être associées à une période de transition occupationnelle qui peuvent inclure la frustration, le choc, l'appréhension, la confusion, la

surprise, la peur, l'anxiété et le deuil (Jonsson, 2011). Ces aspects ont fait partie intégrante de cette recherche dans la description du vécu du proche aidant pendant et après la relocalisation du proche. Décrire les émotions ressenties, les conséquences occupationnelles et l'impact de l'environnement d'une transition occupationnelle permet d'obtenir un portrait réaliste des répercussions possibles de la relocalisation d'une PVATN en ressource d'hébergement de longue durée sur les proches aidants et de suggérer des pistes de solutions qui considèrent ces difficultés. Aussi, cette définition traite de l'importance de l'engagement signifiant, de l'impact de cette transition sur les occupations, de l'utilisation des occupations comme stratégie pour reprendre le contrôle et qu'à la fin de cette transition, si elle est bien réalisée, un nouvel équilibre pourrait prendre place (Scalzo et al. 2016). Cette définition centrée sur l'occupation permet de bien justifier le rôle de l'ergothérapeute en lien avec la transition et d'en prouver la pertinence. Dans le cadre de cette recherche où il est question de la transition occupationnelle du rôle de proche aidant à domicile à dans un centre d'hébergement de longue durée, utiliser une définition dans le domaine de l'occupation est primordiale, car l'objectif est d'apporter des pistes de solutions et des stratégies liées à l'occupation pour aider ces gens à vivre une transition aussi positive que possible. En effet, la littérature ergothérapique met bien en évidence le rôle positif de l'engagement signifiant pour traverser une transition pour les personnes qui ont vécu un trauma ou une problématique de santé (Scalzo et al. 2016). Finalement, cette définition semble largement utilisée dans la littérature ergothérapique et correspond à l'élément d'intérêt de la recherche, soit la transition occupationnelle que vivent les proches aidants de PVATN lors de leur relocalisation en centre d'hébergement de longue durée.

4.2.2. Proche aidance

Une définition de la proche aidance qui considère notre système de santé ainsi que la culture québécoise était de mise pour bien situer la recherche dans son contexte. En effet, le concept de proche aidance guide l'entièreté de la recherche, de l'objectif de la recherche à la sélection des participants jusqu'à la discussion, d'où la pertinence d'établir une définition claire. Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ, 2021) définit une personne proche aidante ainsi :

Toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Le soutien est offert

à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple, l'aide aux soins personnels, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ, 2018) complète cette définition en ajoutant l'aspect non rémunéré et volontaire du soutien apporté à un proche. Ainsi, cette définition permet de bien situer l'acteur principal de la recherche et d'éviter les zones grises.

5. MÉTHODES

La présente section présentera la méthodologie utilisée pour réaliser cette étude. Elle a pour objectif de décrire la démarche scientifique qui a été mise en œuvre pour répondre à la question de cette étude. Ainsi, le devis de la recherche, la description et le recrutement des participants, la collecte de données, leur analyse et les considérations éthiques guidant l'étude seront présentés.

5.1. Devis de recherche

Le devis qui a été utilisé pour structurer cette recherche est le devis qualitatif descriptif simple (Fortin et Gagnon, 2022). L'objectif de ce type de devis est de décrire les caractéristiques d'un échantillon sur la base d'un ensemble d'attributs qui s'y rattachent et il permet d'acquérir des connaissances dans un domaine peu étudié (Fortin et Gagnon, 2022). Ainsi, ce devis a été sélectionné en raison de la concordance entre son objectif et celui de l'étude. En effet, le but de la recherche est de décrire les besoins des proches aidants de PVATN pendant et après la transition en centre d'hébergement de longue durée au Québec et d'explorer des pistes de solutions qui leur conviennent et qui permettront de faciliter leur implication dans leur rôle. De plus, l'état des connaissances en lien avec cette population à ce moment charnière de leur rôle de proche aidant étant à ce jour limité (Crawford et al. 2015; Cottrell et al. 2018; Sury et al., 2013). Ce devis a permis d'acquérir des connaissances en lien avec les caractéristiques et les besoins de cette population qui permettront d'émettre des hypothèses en lien avec d'éventuelles pistes de solution (Fortin et Gagnon, 2022). Ainsi, la description d'un point de vue ergothérapeutique du vécu des proches aidants de PVATN lors de la transition de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée est au centre de cette recherche.

5.2. Participants

5.2.1. Population

La population visée par cette étude comprend l'ensemble des proches aidants de PVATN qui ont vécu la relocalisation de ce proche en centre d'hébergement de longue durée au Québec. Deux critères de sélection ont permis de circonscrire la population ciblée par la présente recherche, soit d'être un proche aidant d'une personne atteinte d'un TNCM et d'offrir au moins trois heures de soins par semaine à la personne aidée. Le dernier critère limite la participation de proches aidants offrant au moins trois heures de soins ou d'implication directs par semaine vise à cibler les

proches aidants qui sont activement impliqués auprès de leur proche et pour qui ce rôle occupe une partie importante de leur vie, et ce, même après la relocalisation.

5.2.2. Recrutement

La sélection des participants s'est faite selon la méthode d'échantillonnage par convenance (Fortin et Gagnon, 2022). D'abord, la publication d'une affiche sur le site Facebook a été réalisée sur la page personnelle de la chercheuse, ainsi que sur les pages Facebook d'organismes de proche aide ainsi que des pages susceptibles de comporter des proches aidants de PVATN, comme *Proche aide Québec*. Cette affiche présentait l'objectif de la recherche, les critères de sélection des participants, l'implication que requiert la participation ainsi que les coordonnées de l'étudiante-chercheuse (voir annexe B). Elle pouvait être partagée par les membres de la page Facebook pour rejoindre un large éventail de participants potentiels. Afin de vérifier l'admissibilité des personnes intéressées, l'étudiante chercheuse explorait le TNC de l'aidé avec la personne intéressée à participer lors de la prise de contact préliminaire par appel téléphonique. Elle s'assurait de poser des questions sur le moment du diagnostic de TNC ainsi que sur son type et utilisait l'échelle de dégradation globale ou échelle de Reisberg (1982) pour évaluer sommairement la sévérité de l'atteinte pour ainsi pouvoir qualifier le TNC de majeur. Dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2015), le TNC majeur se distingue du TNC léger par l'ajout au critère diagnostique statuant que la personne atteinte n'est plus capable d'effectuer les AVQ de façon autonome, comme l'alimentation, l'hygiène et les finances. Ainsi, le stade de l'échelle de Reisberg (1982) équivalent à cette précision est le cinquième (voir annexe A) et il a été utilisé par l'étudiante chercheuse pour guider son questionnement et ainsi établir la sévérité de l'atteinte.

5.3. Collecte de données

La collecte de données a été réalisée sous forme d'entrevues individuelles réalisées par visioconférence sur la plateforme Zoom ou en présentiel à un endroit convenu par le participant et l'étudiante-chercheuse, selon la convenance du participant et son niveau de confort avec la technologie, de juin à juillet 2023. Pour éviter une problématique au niveau de la sauvegarde des données, toutes les rencontres ont été enregistrées simultanément par deux logiciels distincts, soit via la plateforme Zoom, l'application Dictaphone sur le téléphone de l'étudiante-chercheuse ou l'application Enregistreur vocal Windows de son ordinateur, selon le cadre de la rencontre (virtuel ou présentiel) dans le but de faciliter l'analyse des données. Les entrevues se sont déroulées en une

seule rencontre d'environ 60 à 90 minutes et se divisaient en deux parties. La première était constituée de 18 questions sociodémographiques qui permettaient d'établir un portrait des caractéristiques des participants (voir Annexe C). Selon la convenance du participant, ce questionnaire pouvait être complété à l'oral le jour de la rencontre avant le début de l'entrevue ou il pouvait être complété avant le rendez-vous fixé et renvoyé à l'adresse courriel de l'étudiante-chercheuse. Dans les deux cas, le temps de passation était d'environ 10 minutes. La deuxième partie consistait en une entrevue semi-dirigée qui durait de 50 à 80 minutes et qui avait pour objectif de récolter des informations au niveau des réflexions, du vécu et des émotions ressenties selon les différents thèmes à l'étude (Fortin et Gagnon, 2022), soit l'expérience de la proche aidance pendant et après la transition de l'aidé avec un TNCM en centre d'hébergement de longue durée. Elle était composée de 17 questions qui se divisaient parfois en sous-questions ou en question de relance (voir Annexe D). Elles traitaient de différents thèmes concernant leur expérience en tant que proche aidant d'une PVATN pendant et après la relocalisation de cette dernière en centre d'hébergement de longue durée, tels que les caractéristiques et le contexte de l'expérience de relocalisation du proche, les besoins et les difficultés rencontrées lors du changement de milieu de vie pour l'aidé ainsi que les obstacles, les facilitateurs et les pistes de solutions.

5.4. Analyse des données

Les données qualitatives ont été traitées selon la méthode d'analyse de contenu dans l'optique de faire ressortir les thèmes marquants et les tendances qui s'en dégagent (Fortin et Gagnon, 2022). D'abord, pour chaque entrevue, une écoute des enregistrements audios et leur transcription intégrale en verbatim ont été réalisées, puis un codage ouvert à l'aide du logiciel Word a permis de dégager les thématiques principales émises par les participants (Braun et Clarke, 2006; Fortin et Gagnon, 2016). Ensuite, un codage axial a été réalisé dans le but de mettre en lumière les relations entre les divers concepts et thèmes énoncés dans le premier codage et de les regrouper (Braun et Clarke, 2006; Fortin et Gagnon, 2022). L'analyse de contenu n'a pas fait l'objet d'une revue par les pairs.

5.5. Considérations éthiques

Le présent projet de recherche a été soumis à l'évaluation du comité d'éthique de la recherche avec des humains (CEREH) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et a été accepté. Le certificat d'éthique portant le numéro CER-23-297-07.04 a été émis le 1^{er} juin 2023 (voir Annexe E). Puisque lors du recrutement, seulement trois participants ont démontré leur intérêt pour participer à l'étude, une demande de modification a été demandée pour inclure des participants ayant un lien avec l'étudiante-chercheuse.

En plus, plusieurs modalités ont été mises en place pendant toute la recherche pour assurer le respect du consentement libre, éclairé et continu à la participation de chacun des participants. D'abord, lorsqu'un potentiel participant signifiait son intérêt pour contribuer à la recherche un document d'information exhaustif sur les considérations et l'implication que requiert la participation lui était envoyé. Ensuite, lors de la rencontre pour l'entrevue, les éléments clés étaient revus et les questions des participants à ce sujet, répondues. Puisque certaines entrevues se sont déroulées en mode virtuel, un consentement verbal à participer à la recherche et à l'enregistrement de l'entrevue à des fins de transcription leur était alors demandé.

Enfin, la mise en œuvre de plusieurs stratégies permettant le respect de la confidentialité des participants a été mise en place. D'emblée, une liste de correspondance verrouillée par un mot de passe que seule l'étudiante-chercheuse connaissait permettait de regrouper les coordonnées des participants et de leur attribuer un numéro d'identification. Ce numéro permettait d'anonymiser l'identité du participant dans le questionnaire sociodémographique, le verbatim ainsi que dans le présent essai. De plus, seuls les membres de l'équipe de recherche s'étant engagés à la confidentialité avaient accès aux données. Finalement, la totalité des données conservées sur l'ordinateur de la chercheuse principale était protégée par des mots de passe.

6. RÉSULTATS

Cette section a pour objectif de présenter les résultats issus de l'analyse des verbatims des différentes entrevues effectuées auprès des trois participants à l'étude. Les participants seront d'abord brièvement décrits, puis les résultats de l'analyse de contenu seront présentés selon l'ordre suivant : facilitateurs, obstacles et besoins liés à la relocalisation. Des extraits des verbatims viendront illustrer les unités de sens qui ont été dégagées.

6.1. Description des participants

Trois personnes qui sont/ont été proches aidantes d'une PVATN qui a été relocalisée en centre d'hébergement de longue durée ont pris part à l'étude (voir Tableau 1). Tous les participants (n=3) vivent au Québec, parlent principalement français et se définissent comme étant caucasiens. Pendant les entrevues, les personnes participantes ont mentionné vivre dans la région de Lanaudière (n=1) et de la Côte-Nord (n=2).

Tableau 1. *Portrait sociodémographique des participants*

Caractéristiques sociodémographiques de l'aidant	N=3	%	Étendue	Moyenne	Écart-type
Âge			[53, 69]	58,3	7,5
Genre					
Homme	1	33,3			
Femme	2	66,6			
Plus haut degré de scolarité					
Primaire	1	33,3			
Diplôme d'études professionnelles (DEP)	1	33,3			
Universitaire (Baccalauréat)	1	33,3			
État civil					
Marié	3	100			
Statut d'emploi					
Temps plein	2	66,6			
Retraité	1	33,3			
Années d'expérience dans le rôle de proche aidant			[3, 11]	6,3	3,4
Habitait avec l'aidé avant la relocalisation					
Oui	1	33,3			
Non	2	66,6			

Les personnes aidées (voir Tableau 2) étaient toutes des femmes âgées ayant un diagnostic de TNCM et certains présentaient d'autres troubles de santé, tels que des problèmes cardiaques, une pression artérielle élevée et de l'arthrite rhumatoïde. Un seul participant remplissait encore le rôle de proche aidant au moment de l'entrevue, les deux autres ayant vécu le décès de leur proche dans les dernières années.

Tableau 2. *Portrait sociodémographique des proches aidés*

Caractéristiques sociodémographiques de l'aidé	N	%	Étendue	Moyenne	Écart-type
Sexe					
Femme	3	100			
Trouble neurocognitif de l'aidé					
Maladie d'Alzheimer	1	33,3			
Démence mixte	1	33,3			
Maladie frontotemporale	1	33,3			
Lien avec le proche					
Parent/Enfant	1	33,3			
Conjoints	1	33,3			
Belle-mère/Belle-fille	1	33,3			
Nombre d'années en centre d'hébergement			[1, 5]	2,7	1,7

6.2. Facilitateurs de la relocalisation

La section sur les facilitateurs présente les éléments qui contribueraient à faciliter l'expérience du proche aidant dans la transition en centre d'hébergement de longue durée de l'aidé, soit les caractéristiques personnelles du proche aidant, l'environnement et le contexte de la relocalisation, l'expérience de l'aidé et les actions qui ont permis d'alléger le processus (voir Tableau 3).

Tableau 3. *Facilitateurs de l'expérience de relocalisation de la PVATN*

Facilitateurs de la relocalisation de la PVATN en centre d'hébergement de longue durée	
	<ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques personnelles du proche aidant <ul style="list-style-type: none"> ○ Personnalité et expériences passées d'aidance ○ Perceptions en lien avec la relocalisation de l'aidé • Environnement social <ul style="list-style-type: none"> ○ Équipe de soins ○ Résidence ○ Famille • Planification de la relocalisation et partage de la responsabilité <ul style="list-style-type: none"> ○ Avoir le temps de préparer la relocalisation ○ Partager la responsabilité entre les différents partis • Expérience de relocalisation positive de l'aidé <ul style="list-style-type: none"> ○ Acceptation de la relocalisation ○ Adaptation au nouveau milieu de vie

6.2.1. Caractéristiques personnelles du proche aidant

Les caractéristiques personnelles du proche aidant, notamment, sa personnalité, ses expériences passées et ses perceptions peuvent s'avérer des facilitateurs lors de la relocalisation. Les analyses suggèrent que la générosité et la propension au don de soi seraient des atouts pour faciliter l'adaptation au nouveau rôle du proche. Cette caractéristique personnelle rendrait naturel l'investissement auprès du proche pour le soutenir avant, pendant et après le processus de relocalisation : « *J'aime me sentir utile, j'aime donner [devient émotif]. J'aimais bien prendre soin d'elle, puis de sentir que le petit peu que je pouvais faire la rendait tellement heureuse. [...] Ça lui faisait du bien et à moi aussi.* » (Participant 3). De plus, le fait d'être confortable avec les PVATN, faciliterait la transition en centre d'hébergement de longue durée et l'aisance à côtoyer leur proche et les autres résidents de la résidence : « *Moi, vu mon métier, j'en n'avais pas de stress, je m'en allais là-dedans comme si de rien n'était* » (Participant 3).

Aussi, avoir une perception positive de la relocalisation de l'aidé en ressource d'hébergement de longue durée permettrait de mieux accepter le transfert. En effet, les analyses mettent en évidence que lorsque les proches aidants perçoivent que la relocalisation était la meilleure solution pour eux et pour l'aidé, cela faciliterait le processus, comme le rapporte ce participant : « *Si nous, on n'est pas capable de s'en occuper à la maison, il faut accepter que ça soit en CHSLD* » (Participant 1).

Savoir que l'aidé reçoit les soins appropriés et qu'il est en sécurité a permis d'alléger le sentiment de culpabilité des participants. Une perception positive de l'équipe soignante représente ainsi un autre facilitateur. Un participant souligne l'importance d'avoir une bonne capacité d'adaptation, de « lâcher-prise » et de faire preuve de reconnaissance envers l'équipe de soins pour favoriser une expérience de relocalisation positive :

[...] c'est à nous à s'adapter à cet environnement-là, parce que nous on voudrait que ça soit comme chez nous, mais [...] on n'est plus capable de garder ces personnes-là, donc faut accepter qu'il y en ait d'autres [qui en prennent soin], il faut avoir confiance en ces personnes-là (Participant 1).

Aussi, des habiletés de communication développées chez l'aidant permettraient une transmission rapide et claire des informations pertinentes et de leurs connaissances de l'aidé auprès

des autres acteurs (propriétaires, personnel de soins, professionnels de la santé). Cela rassurerait l'aidant, qui resterait ainsi impliqué dans la vie de l'aidé malgré la relocalisation. En plus, lorsqu'ils communiquent avec le personnel de soins ou qu'ils font des demandes pour l'aidé, les aidants s'assureraient d'utiliser une approche diplomate et bienveillante envers eux afin d'éviter les conflits et les potentiels préjudices envers leur proche :

[...] on essayait de leur amener ça, pas en leur disant qu'ils avaient fait une faute ou qu'ils faisaient mal leur travail. On mettait ça plus sur le dos de [l'aidée] que sur le dos du préposé ou de l'infirmière [...] pour pas se mettre personne à dos.
» (Participant 3).

Ainsi, le fait d'être positif, de faire preuve de reconnaissance et de tolérance envers le personnel de soins constitueraient une autre caractéristique de l'aidant facilitant la relocalisation, comme en témoigne ce participant : « *Moi je trouvais ça important de les remercier. Fait que nous, à Noël, on avait acheté des chocolats pour toutes les préposées parce que je me dis, c'est eux qui aident [aidée], ils font mon travail* » (Participant 1).

6.2.2. Environnement social

L'environnement social est ressorti comme un facilitateur important. Il regroupe, l'équipe de soins, de la résidence et de la famille. L'environnement social peut s'avérer un atout pour soutenir le proche aidant dans le processus de relocalisation. La douceur, la sensibilité et la capacité à donner des explications claires seraient des caractéristiques appréciées chez les différents professionnels de la santé lors du processus de relocalisation de l'aidé. La disponibilité du professionnel pendant tout le processus de relocalisation (avant, pendant et après) rassurerait aussi beaucoup les proches aidants. Les participants aiment sentir que le professionnel est impliqué dans le dossier de l'aidé, qu'il est proactif, disponible et qu'il communique activement avec les aidants :

Elle [travailleuse sociale] nous rassurait, elle nous expliquait bien les choses, les procédures, les bonnes démarches à faire, [...]. Puis elle avançait dans notre dossier, elle allait voir régulièrement [l'aidée], quasiment une fois par semaine. C'était incroyable tout le travail qu'elle amenait là puis elle nous contactait souvent [...] on était bien encadrés par cette TS-là, vraiment ça a été un gros support de l'avoir, elle nous sécurisait (Participant 3).

En plus de l'impact positif relevé par l'implication des professionnels de la santé (travailleurs sociaux, médecins), les analyses suggèrent que le personnel de soins présent à la résidence aurait aussi eu un impact positif tangible dans l'expérience de relocalisation des proches aidants. Un personnel attentionné, gentil et à l'écoute de l'aidé et de l'aidant permettrait de développer une relation de confiance qui contribuerait à diminuer le sentiment de culpabilité lié à la relocalisation, tel que rapporté par un participant : « *moi j'étais pas inquiet, je savais que [l'aidée] était en sécurité, puis que eux autres ils faisaient tout pour s'en occuper* » (Participant 1).

Aussi, se sentir le bienvenu à la résidence et d'être intégré comme un membre de l'équipe de soins constitue un autre facilitateur lié à l'environnement du nouveau milieu de vie. L'opportunité de se présenter à n'importe quelle heure sans préavis et observer que l'aidé est bien traité rassure l'aidant lorsqu'il est absent : « *Je me sens très bien, j'ai pas de critiques de rien. J'ai pas d'inquiétude pour [l'aidée], en partant. Tu arrives là [résidence] à l'heure que tu voudras, tout est bien.* » (Participant 2).

En plus, la stabilité du personnel serait un autre facteur facilitant provenant de l'environnement. En effet, il allégerait la conscience des aidants naturels, qui sentent leur proche plus serein et confortable. Cela permettrait, entre autres, de développer une routine et une relation de confiance avec la PVATN afin de la sécuriser et aussi d'avoir un personnel qui connaît bien les particularités et les besoins propres à l'aidé : « *le jour, [l'aidée] était comme plus relaxe aussi, elle était moins fatiguée, plus à l'écoute aussi puis c'était du personnel plus régulier* » (Participant 3).

Finalement, un réseau familial soutenant permet aux aidants principaux de pouvoir compter sur d'autres personnes pour pouvoir alléger le fardeau ressenti lors de la relocalisation. Des membres de la famille qui visitent l'aidé fréquemment, qui partagent les responsabilités, qui le soutiennent dans ses décisions et qui encouragent l'aidant à prendre soin de lui sont des éléments facilitants, tels que l'expriment ces propos : « *j'avais ma tante aussi, la sœur de [conjoint de l'aidée] qui l'accompagnait [à la résidence pour aller voir l'aidée], parce qu'il pouvait pas y aller seul, c'était trop difficile pour lui* » (Participant 1). Un réseau familial qui possède des connaissances et de l'expérience en lien avec la proche aide, la relocalisation et le milieu de la santé serait un atout additionnel pour le soutien de l'aidant principal, puisque ce savoir permettrait

de l'éclairer dans le processus de relocalisation. Il constituerait une source de savoirs fiable et accessible vers qui l'aidant principal pourrait se tourner et en qui il a confiance.

Les analyses suggèrent que l'environnement physique de la résidence où a été relocalisé l'aidé peut s'avérer facilitant pour le proche aidant. Cet environnement serait particulièrement facilitant lorsqu'il offre des opportunités occupationnelles de qualité à l'aidant et à l'aidé. Un participant mentionne la présence d'un « restaurant » à même la résidence où il peut dîner avec son proche :

Je dîne avec [aidée] en bas. Les gens nous faisaient les repas, on [proches aidants] payait, on était comme au restaurant. On lui disait : « Vient-en!, On s'en va au restaurant ». Alors on descendait. C'était un moment de qualité (Participant 1).

L'aménagement extérieur de la résidence (sentier, balançoires), la beauté des lieux ainsi que l'organisation d'activités ludiques avaient été relevés comme des facilitateurs de l'expérience de l'aidant. Ils permettent au proche aidant de passer des moments de qualité avec l'aidé et d'alléger la charge mentale ressentie, sachant que ce dernier se trouve dans un environnement agréable et stimulant.

Finalement, la proximité de la résidence du domicile de l'aidant serait aussi mentionnée comme un élément facilitant la relocalisation. En effet, ces derniers continueraient ainsi à se sentir présents et impliqués auprès de leur proche malgré la relocalisation :

[...] quand elle a été transférée à [ville de l'aidant], on habitait à 3 minutes de sa résidence. Là, on y allait tous, tous, tous les jours. On la sortait. On s'est comme un repris, ça nous a fait du bien de la ravoir près de nous, puis d'en prendre soin (Participant 3).

6.2.3. Planification de la relocalisation et partage de la responsabilité

Avoir le temps de planifier la relocalisation permet de réduire le stress lié à ce changement important et à ne pas prendre de décisions précipitées concernant le choix de la résidence (visites des résidences, discussions avec le propriétaire, concertation entre les aidants) : « J'ai [eu] une belle expérience. Avec le directeur de la société Alzheimer, on a cherché [des résidences], ça a été spécial, mais ça a bien été. Après l'évaluation, on a choisi [nom de la résidence] (Participant

2). Avoir le temps de se préparer a permis d'établir un protocole qui facilite la relocalisation, comme le mentionne un participant : « *Quand elle déménage, il faut le même décor qu'à la maison. On a suivi les étapes: on est sorti magasiner, on l'a emmenée [à la résidence]. Puis, un coup rendu là-bas, elle a dit : Je suis dans ma chambre! Ça a été correct* » (Participant 2).

Séparer la responsabilité décisionnelle concernant la relocalisation permettrait d'alléger la culpabilité liée à ce choix : « *il y avait l'accord [de toute la famille] pour poursuivre [avec la relocalisation] puis de la sortir de la maison. [...] On se disait qu'elle allait être plus en sécurité au puis qu'au moins elle allait manger* » (Participant 3).

En plus de l'accord des membres de la famille, recevoir le soutien des professionnels de la santé et d'organismes communautaires sécuriserait l'aidant dans sa décision en lui permettant de justifier sa décision avec des faits (évaluation par professionnel, médecin soutient la décision).

Enfin, séparer les tâches entre les différents aidants/membres de la famille allégerait la charge de l'aidant principal, comme par l'organisation des visites (planification d'un horaire de visites) et par la division des différentes tâches, telle que décrite par un participant : « *c'est elle [autre proche aidante] qui était responsable du mandat d'inaptitude [...], elle était très bonne côté papiers. [...] Moi, je gérais côté appareils auditifs, les rendez-vous médicaux parce que je travaillais souvent de soir* » (Participant 3).

6.2.4. Expérience de relocalisation positive pour l'aidé

L'adaptation de l'aidé au nouveau milieu de vie comme un facteur facilitant leur propre expérience de relocalisation. Un participant rapporte que voir l'aidé être heureux au centre d'hébergement lui apporte du réconfort et l'aide à être en paix avec sa décision :

C'est pour ça que je te dis que c'était pas dur pour moi de la laisser entrer là-bas. Parce qu'elle aime la musique et danser, puis elle chante là-bas. [...] elle veut rassembler les gens tout le temps, elle veut avoir du fun. C'est une femme rassembleuse (Participant 2).

6.3. Obstacles à la relocalisation de la PVATN en centre d'hébergement de longue durée

La présente section expose les obstacles rencontrés par les participants lors de la relocalisation de leur proche en centre d'hébergement de longue durée (voir Tableau 4). Ceux-ci

concernent l'aidant naturel lui-même, la résidence et son personnel soignant, l'expérience de l'aidé ainsi que le manque de soutien obtenu, notamment en lien avec des décisions importantes.

Tableau 4. Obstacles à l'expérience de relocalisation de la PVATN du point de vue des proches aidants

Obstacles à la relocalisation de la PVATN en centre d'hébergement de longue durée	<ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques et expériences vécues du proche aidant <ul style="list-style-type: none"> ○ Caractéristiques sociodémographiques de l'aidant ○ Perception du bien-être de l'aidé en résidence ○ Soutien d'autres proches • La résidence et le personnel de soins <ul style="list-style-type: none"> ○ Pénurie de personnel de soins ○ Perte de confiance envers la résidence et le personnel ○ Résidence éloignée géographiquement ○ • Décisions difficiles et faible accès aux ressources de soutien <ul style="list-style-type: none"> ○ Contexte décisionnel ○ Trouver des ressources par soi-même et revendiquer pour l'aidé ○ Réseau social peu soutenant • L'expérience et la relocalisation de l'aidé <ul style="list-style-type: none"> ○ Relocalisation imprévue et sans le consentement de l'aidé ○ Adaptation difficile au nouveau milieu de vie
---	---

6.3.1. Caractéristiques et expériences vécues du proche aidant

Certaines caractéristiques de l'aidant naturel peuvent complexifier la relocalisation à domicile, notamment l'âge de l'aidant, son lien de proximité avec l'aidé, sa perception du bien-être de l'aidé en résidence et le besoin de soutenir d'autres proches. Remplir le rôle de proche aidant serait plus difficile lorsque celui-ci est plus âgé et qu'il vivait avec l'aidé avant sa relocalisation:

Quelqu'un passe à travers de ça, c'est pas mal dur, pour notre âge. Je ne suis pas une personne de 55 ans. Je ne sais pas comment ils sont les autres aidants, mais quand c'est ton conjoint, c'est complètement différent d'un étranger. En partant, l'étranger tu vas l'aider, tu t'en occupes, mais c'est pas le tien. Quand c'est ton conjoint, c'est pas pareil, c'est tout le temps, c'est 24h/24 (Participant 2).

Lorsque le conjoint atteint de TNCM quitte le domicile pour la résidence, celui qui reste à la maison ressentirait un sentiment de solitude qui viendrait alourdir le fardeau émotionnel déjà engendré par la relocalisation, comme en témoigne ce participant : « *C'est plate manger tout seul, rester tout seul, faire des sorties tout seul. Moi j'avais beaucoup de billets avec ma femme, des spectacles achetés un an d'avance. [...] C'est dur de vivre tout seul à la maison* » (Participant 2).

La perception des participants concernant la relocalisation peut également nuire à leur expérience. L'impression que la relocalisation de l'aidé était le seul choix possible, que le manque de ressources matérielles et humaines à domicile a mené à cette décision rendrait la décision encore plus déchirante pour l'aidant: « *Si j'avais eu plus d'heures de répit je ne sais pas ce que j'aurais fait, peut-être que je serais encore ici [au domicile] avec* » (Participant 2).

Finalement, certaines inquiétudes et préoccupations des aidants naturels pourraient ajouter au fardeau émotionnel déjà ressenti par le proche aidant à la suite de la décision de la relocalisation. Les analyses relèvent que des inquiétudes au niveau financier qui peuvent survenir lors de la relocalisation. Un participant rapporte le prix exorbitant des résidences privées, tandis qu'un autre s'inquiète également du prix des résidences publiques :

Je me retrouvais avec mon [parent vivant seul à la suite de la relocalisation de l'aidée] qui lui, ça l'énervait beaucoup parce que on ne se le cachera pas, le CHSLD demande un gros montant quand tu t'en vas là. Et puis ça prenait tout le régime des rentes, puis le fond de pension à [aidée] plus autres [...]. Donc, ce sont les économies de mes parents et là l'anxiété a commencé à arriver, ça l'énervait tout ça parce que lui, il est dans sa maison avec son auto, alors il se voyait diminuer également. [...] venir chercher l'argent du couple qu'ils ont accumulé. (Participant 1).

Certaines préoccupations ayant émergées à la suite d'événements qui se sont produits à la résidence peuvent ébranler la tranquillité d'esprit des proches aidants. En effet, certains incidents tels que des chutes, des fugues ou une détresse chez l'aidé feraient culpabiliser et douter l'aidant, voire regretter sa décision: « *on ne dormait plus, on se disait : 'Ben voyons! Qu'est-ce qu'on a fait? Pourquoi on l'a placé là?'* » C'est plein de sentiments de culpabilité qui nous rattrapaient là. *On devenait enragés, on pleurait, on avait tous les sentiments* » (Participant 3). Il a été relevé qu'en plus de se soucier de l'aidé, les aidants seraient aussi préoccupés par les autres membres de leur famille. En effet, la relocalisation occasionnerait aussi de la détresse chez d'autres proches, ce qui affectait par le fait même l'aidant : « *Supporter mon conjoint dans tout ça aussi [sanglots]. Le support envers les autres, c'est, un défaut professionnel, mais là, c'est plus difficile de faire une barrière face à tout ça quand c'est dans ta famille* » (Participant 3).

6.3.2. La résidence et le personnel de soins

Le contexte de vie dans lequel l'aidé est relocalisé pourrait nuire de façon importante à l'expérience de relocalisation du point de vue des aidants naturels, particulièrement au niveau de la confiance auprès de la résidence et du personnel de soins.

Les analyses ont mis en évidence qu'un manque criant de personnel soignant dans au moins une des résidences où le proche a vécu aurait fait obstacle à une expérience de relocalisation positive. Cette pénurie a occasionné différentes situations inquiétantes pour les aidants, comme des chutes à répétition, une perte des biens de l'aidé, de l'intrusion continue d'autres résidents dans la chambre du proche, et même un sentiment que les besoins de la PVATN ne sont pas répondus, voire négligés :

Ils [propriétaires] disent que le personnel va surveiller. Le personnel, souvent, il était en moins, puis il en avait plusieurs à gérer, qui erraient beaucoup, [...]. Les proches aidants sont inquiets parce que là bon telle Madame ou tel Monsieur sont beaucoup après son parent, puis là cette personne là ça la rend très anxieuse puis elle pleure et elle crie. Toi t'es pas bien, tu ne veux pas laisser ton parent là-dedans. (Participant 3).

D'ailleurs, la trop grande diversité et complexité des besoins et des profils des usagers viendrait s'ajouter au manque de personnel, ce qui fait en sorte que les besoins ne sont pas comblés pour tous : « *Les demandes sont tellement lourdes, il y a trop de mélanges de maladies, de niveau de soins par étage en RI. Il y avait des personnes bien tranquilles en fauteuil roulant [...], tu avais des errants, tu en avais des agressifs* » (Participant 3).

Un élément qui contribuerait à l'inquiétude de l'aidant quant à la sécurité de son proche serait l'approche plus froide, parfois plus expéditive de certains membres du personnel et le fait qu'en raison de la pénurie, il y ait un roulement constant de travailleurs qui ne connaissent pas bien les besoins de l'aidé :

Il y en a qui ne prenaient pas le temps de l'écouter, d'écouter ses besoins physiques aussi. « Dépêchez-vous! Levez-vous » je veux bien, mais elle a de la misère à se bouger [...] C'est toujours l'approche dans le fond. Bon, c'est un nouveau, comment il va réagir? Il est brusque un peu, il est raide un peu ou celle-là rien qu'à la voir entrer, elle va pas l'aimer, c'est sûr. C'est ça qui est plus difficile (Participant 3).

Ensuite, certains obstacles au niveau de la communication entre les aidants naturels et les propriétaires de la résidence ou leurs employés affecteraient le lien de confiance et le sentiment de sécurité des proches et par le fait même, leur tranquillité d'esprit. Un manque de transparence de la part du personnel et des réponses vagues aux questions des aidants naturels concernant leur proche fragiliserait leur niveau de confiance: « *Je suis allé voir l'infirmière et j'ai demandé ' ma femme s'est enfuie? '. ' Ouain, on l'a pognée, elle s'est enfuie ', pas plus de détails de ça* » (Participant 2). Afin d'éviter de porter préjudice à l'aidé, certains éviteraient de faire trop de demandes ou de représailles aux propriétaires malgré leurs inquiétudes : « *On essayait d'amener ça pour pas se mettre personne à dos. On ne voulait pas qu'elle ait de maltraitance ou que le monde dise, c'est une vieille chialeuse* » (Participant 3).

La distance géographique de la résidence serait un élément particulièrement négatif qui complexifierait leur tâche de proche aidant et qui peut faire augmenter le sentiment culpabilité et le fardeau émotionnel. Le fait que la résidence soit éloignée du domicile de l'aidant peut l'empêcher de remplir son rôle et de visiter l'aidant aussi souvent qu'il le souhaiterait, comme mentionné par un participant :

On se sentait mal, on se disait : « on serait tu mieux de partir pour aller [à la résidence de l'aidé]? », mais ça prend 2 heures y aller, tu peux pas partir après souper, elle est couchée à 20h00 (Participant 3).

6.3.3. Décisions difficiles et faible accès aux ressources de soutien

Certains participants mentionnent la lourdeur de devoir prendre seuls certaines décisions en regard de leur proche inapte lors du processus de relocalisation, notamment au plan du niveau de soins, de l'homologation du certificat d'inaptitude et de la décision de la relocalisation en elle-même. Le manque de temps et de connaissances complexifierait la prise de décision de l'aidant :

. Moi là, je savais plus quoi faire, j'ai été la seule à décider. Mon parent voulait que je l'applique [mandat d'inaptitude], puis les autres personnes me disaient : « ça donne rien ». Je me pose encore la question. Ça valait tu la peine de faire ça? Elle est décédé 6 mois plus tard (Participant 1).

Plus particulièrement, le choix de la résidence serait complexe et stressant pour tous les participants. Avoir de la difficulté à trouver une résidence et la nécessité de sacrifier certains

besoins pour que la personne puisse être relocalisée rapidement engendrerait des dilemmes pour les proches aidants. Choisir des résidences coûteuses, éloignées et avoir un court délai pour prendre une décision augmenteraient l'anxiété reliée au processus décisionnel, ce qui ferait obstacle au bon déroulement de la relocalisation :

Il y a une place qui s'est libérée. C'était genre 1h10 de chez [l'aïdée et conjoint], moi c'est 50 minutes. Sauf qu'on s'est dit : " on n'a pas le choix, c'est ça qu'on trouve". Il faut tout le temps attendre qu'une place se libère en CHSLD. C'est que cette place-là, si on la prend pas, il y a quelqu'un d'autre qui va la prendre. Ça s'est décidé en 1h00 qu'il fallait qu'elle rentre [au CHSLD] (Participant 1).

En plus de ressentir un poids en lien avec toutes les décisions, une charge mentale supplémentaire serait ressentie par les proches aidants lorsqu'ils doivent trouver les ressources et les réponses à leurs questions par eux-mêmes. Sans information au sujet de la documentation légale ou les ressources disponibles pour soutenir l'aïdé et ses aidants (ressources financières disponibles), l'obligation d'effectuer les recherches par eux-mêmes exacerberait le sentiment de fardeau lié à la relocalisation et à leur rôle de proche aidant:

On a fait des recherches, puis ça a pris je pense 6 mois jusqu'à ce que je m'aperçoive qu'en téléphonant au gouvernement, étant donné que mon parent restait tout seul, il avait le droit à des suppléments garantis. [...] Ça fait un stress pour moi aussi d'appeler partout, « faites le 1, faites le 4... ». Même s'il y a les travailleuses sociales, il faut poser des questions, puis ils nous aident là-dedans, mais ça reste que c'est quand même à nous [de poser les questions et de faire les démarches] (Participant 2).

Le sentiment de devoir revendiquer sans cesse pour l'aïdé contribuerait à épuiser l'aidant lors du processus de relocalisation. Devoir faire continuellement des demandes, se battre pour que son proche reçoive des services adéquats, rester en état de vigilance constant et pousser pour que les démarches avancent seraient des tâches particulièrement frustrantes pour les aidants qui nuiraient à l'expérience de relocalisation :

Ils [propriétaires] nous disaient : « Elle commence à être lourde physiquement, son état se détériore ». Faites-la évaluer! Demandez une évaluation, c'est vous qui êtes-là, c'est vous qui savez jusqu'où votre personnel doit aller! Il fallait toujours aller voir l'infirmière qui était à la résidence pour lui dire : « Sa plaie, ça marche pas ». Elle disait : « on va la surveiller ». C'est parce que là on va

embaucher une infirmière qui fait ça les plaies, qui est spécialisée un peu là-dedans. Ça fait 2 ans que ça traîne, pas normal (Participant 3).

Recevoir peu d'aide de la famille au sujet de la revendication et des prises de décisions ainsi que l'apparition de conflits familiaux exacerberaient le sentiment de solitude, de stress et de fatigue des proches aidants. En plus, un sentiment d'être peu soutenu par le réseau de la santé et ses professionnels contribuerait davantage à la détresse de l'aidant :

J'ai été référée par le médecin pour pouvoir rencontrer une psychologue. Puis quand elle m'a rencontré en pré-rencontre qu'on appelle, pour voir à quel niveau je me situe au niveau de l'urgence de la demande, on m'a rien dit, on m'a pas offert rien d'autre. On m'a juste dit « on va vous rappeler quand il va y avoir de la place ». Puis c'était 2 ans [plus tard]. C'était trop tard quand ils m'ont appelé, je dis non, c'est correct, je me suis remise de tout. (Participant 1).

6.3.4. L'expérience de relocalisation de l'aidé

La façon dont l'aidé vit l'expérience affecte directement l'expérience même des aidants naturels, particulièrement au niveau de l'acceptation de sa relocalisation et de son adaptation à son nouveau milieu de vie. D'abord, l'aidé qui refuse la relocalisation en centre d'hébergement de longue durée serait un obstacle important à l'expérience de l'aidant. Constaté que l'aidé ne comprenait pas sa situation (manque d'autocritique et difficulté d'adaptation au nouveau milieu de vie) et que son déménagement engendrait une grande détresse chez lui les atteindrait profondément: « *Elle braillait là-bas, moi je braillais avec. Elle disait, « je ne sors plus d'ici, je suis dans ma chambre ici, je ne vais plus à l'hôpital. Vous me placez comme ma mère » (Participant 2).*

Un autre facteur qui affecterait négativement l'expérience de l'aidé et par le fait même, celle de son aidant naturel serait une relocalisation non préparée qui survient brusquement. En effet, un déménagement précipité ou engendré par une hospitalisation d'urgence liée à une détérioration de l'état de l'aidé serait aussi perçu comme un stresser additionnel en raison de son caractère imprévu et hâtif :

Le CLSC m'appelle : « Il faut que vous sortiez [l'aidée] de là, ce n'est pas sa place. S'il n'y a pas personne, on appelle l'ambulance et on va la porter à [l'hôpital], vous avez 4 semaines pour trouver un endroit ». Woo! j'ai 70 [ans] moi-là, mes enfants ne sont pas ici [...]. (Participant 2).

En plus, lorsque le retrait du milieu de vie qui se déroulerait sans le consentement de l'aidé, cela contribuerait au sentiment de culpabilité et à l'expérience négative de l'aidant associé à la relocalisation. Les proches aidants sentiraient un mal être en lien avec leur décision qui va à l'encontre des désirs de l'aidé:

Puis ça a été contre son gré. Au plus qu'elle a pu tolérer, elle a refusé d'aller à l'hôpital parce qu'elle se doutait que si elle sortait de chez elle, elle ne reviendrait pas, puis ça a été un dur combat. Les policiers sont venus, [...] mais elle ne voulait pas pareil. Elle s'est obstinée, ça a pris un 2 à 3h avant qu'ils réussissent à la convaincre de sortir de la maison. Elle a dit: " Toi je vais te donner ça sur la gueule ", elle était agressive, elle était très, très en colère (Participant 3).

L'apparition d'enjeux à la suite de la relocalisation au niveau de la collaboration de l'aidé avec le personnel de soins, de sa participation aux AVQ (hygiène, habillage), d'un état de tristesse et détresse, d'une aggravation/apparition de SCPD (fugue, agressivité, hallucinations, cris) et d'une détérioration de l'état cognitif ou de santé de l'aidé affecteraient grandement l'aidant:

C'était difficile de voir [l'aidée], habillée toute croche, puis elle s'habillait jamais tout croche, mais il faut faire des deuils de tout ça. À chaque fois, il y avait toujours quelque chose qu'elle perdait. Moi quand j'arrivais, elle était toute croche, puis habillée tout croche ou elle dormait avec d'une salière ou une poivrière. Tu te dis : " c'est pas [ton proche] ça " » (Participant 1).

6.4. Besoins des proches aidants et le type de soutien souhaité/obtenu

Cette dernière section présente les besoins des proches aidants qui ont émergé de l'analyse des résultats avant, pendant et après la relocalisation de leur proche en centre d'hébergement de longue durée. Ensuite, les stratégies qui ont été mises en place par les participants pour chacun de ces besoins seront présentées, suivies des stratégies qui auraient été appréciées par les participants (voir Tableau 5).

Tableau 5. *Besoins et pistes de solutions pour l'aidant*

Besoins des proches aidants et le type de soutien souhaité/obtenu	<ul style="list-style-type: none"> • Avant la relocalisation : besoin de répit et de connaissances sur les TNCM <ul style="list-style-type: none"> ○ Besoins : repos et connaissances sur les TNCM ○ Pistes de solutions : ressources de répits accessibles et lecture • Pendant la relocalisation : prise de décision et gestion administrative complexes <ul style="list-style-type: none"> ○ Besoins : soutien dans le processus décisionnel et administratif ○ Pistes de solutions : lecture et soutien proactif des professionnels • Après la relocalisation : soutien émotionnel et psychologique individualisé <ul style="list-style-type: none"> ○ Besoins : soutien individuel, apprendre à lâcher prise ○ Pistes de solutions : faciliter l'accès aux ressources de soutien, modifier l'environnement des résidences.
---	---

6.4.1. Avant la relocalisation : Besoin de répit et de connaissances sur les TNCM

Deux besoins ont émergé de l'analyse des verbatims traitant d'avant la relocalisation de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée, soit le besoin de répit et le besoin d'information.

Le manque de ressources disponibles pour accompagner les aidants dans la prise en charge de l'aidé à mesure que son état se dégradait à la maison a été soulevé comme un besoin primordial. Un manque de services comblant les besoins de l'aidant en matière de répit, de soutien aux AVQ-AVD et au niveau psychologique contribuerait à son épuisement et par le fait même, à la relocalisation précoce et non désirée du proche en centre d'hébergement :

Le CLSC a donné un répit de 8h par semaine, mais il n'y avait pas personne, j'étais sur la liste d'attente. On m'a appelé la journée que j'ai rentré Madame à la résidence. [...] Ça a mal tombé. (Participant 2).

En revanche, certains services présentement accessibles qui comblaient partiellement ces besoins auraient permis de faciliter l'expérience de proche aidance à domicile et par le fait même, à repousser la relocalisation : « *C'était déjà accoté [services offerts par le CLSC] dans les services qu'elle avait. Elle avait quelqu'un matin et soir qui venait lui donner la médication [...] » (Participant 3).*

Au niveau des stratégies qui auraient été appréciées par les participants pour les supporter dans leur rôle de proche aidant avant la relocalisation de leur proche avec un TNCM, des ressources de répit et de soutien à domicile qui seraient rapidement accessibles et disponibles sur le long terme avaient été relevées par la majorité des participants.

Le deuxième besoin qui était relevé parmi les participants concernait le besoin d'information, plus particulièrement le besoin d'information au sujet des TNCM, de leur symptomatologie et de leur évolution dans le temps, et ce, par la lecture (pamphlets, documentation) plutôt que par les rencontres de groupe. En connaître davantage sur les TNCM permettrait de mieux se préparer à la dégradation de l'état de l'aidé :

Mais fronto-temporal c'est incroyablement difficile à vivre pour les personnes qui le vivent et pour tout le monde autour parce qu'ils changent vraiment[...], ils n'ont plus d'inhibition. Ça dit des mots, là c'est sacré, puis c'est vraiment plus les mêmes personnes et c'est très très difficile d'accepter ça. Et moi je trouve qu'il y a pas assez d'aide par rapport à expliquer les étapes, moi j'aimerais que ça commence comme ça : de nous l'expliquer au début, parce que c'est déroutant, là nous on, tu sais à chaque fois qu'il y avait une régression dans quelque chose là. Bon ça je trouve qu'il y a un manque par rapport à ça (Participant 1).

Pour pallier ce besoin, une formation sur la proche aidance et l'Alzheimer offerte par un organisme communautaire a été soulevée. Les pamphlets offerts par l'organisme concernaient entre autres, la bonne façon d'entrer en contact avec une personne atteinte d'un TNCM, la description de la maladie d'Alzheimer et de son évolution et bien d'autres sujets concernant la proche aidance. L'organisme offrait aussi un soutien personnalisé en cas de questionnement sur les comportements de l'aidé : « *Si j'avais de la misère, j'allais voir [l'intervenante psychosociale]. Qu'est-ce qu'on fait avec ça? Elle disait : "tu fais ça, ça, ça" et c'était correct* » (Participant 2).

En revanche, les analyses ont mis en lumière le manque d'information reçu au sujet des organismes communautaires et des autres formes de soutien disponibles dans la région : « *Je ne sais même pas si à [ville de résidence de l'aidant], il y a une association de proches aidants. Moi j'ai juste demandé au CLSC [...]. On m'a pas rien dit, on m'a pas offert rien d'autre* » (Participant 1).

Le soutien émotionnel individualisé (intervenante psychosociale, psychologue) serait préféré aux groupes de soutien: « *on n'a pas toujours envie de voir d'autres personnes qui sont dans ça puis qui sont tristes aussi. [...] Lire là, c'est quand ça nous tente de lire. Aujourd'hui, bien on lit un petit bout sur ce qui va arriver* » (Participant 1).

6.4.2. Pendant la relocalisation : prise de décision et gestion administrative complexes

Lorsque la décision de la relocalisation était prise, le besoin d'information est à nouveau ressorti. Cependant, les informations recherchées concerneraient davantage le processus décisionnel et le côté administratif de la relocalisation. En effet, en plus d'avoir pris la difficile décision d'aller de l'avant avec la relocalisation, d'autres décisions lourdes de conséquences peuvent s'ajouter pendant le processus, telles que le choix de la résidence, du niveau de soins et de l'arrêt d'acharnement thérapeutique. Il serait difficile de faire ces choix à la place du proche et surtout lorsque les aidants sentiraient qu'ils ne possèdent pas les connaissances nécessaires pour faire un choix éclairé :

Il faut que le monde sache ça, que même si on dit que c'est un arrêt de traitement [d'acharnement thérapeutique], ils vont toujours nous appeler, il faut toujours notre accord pour donner [les soins]. Mais ça, il faudrait que ça soit dit, parce que toujours se faire appeler juste pour donner un antibiotique.... Tu es tout le temps en train de te dire, moi je suis pas médecin, mais il me semble qu'une infection urinaire, ça fait mal. C'est certain que tu as envie d'avoir des antibiotiques pour continuer ta vie. C'est pas expliqué, puis c'est difficile (Participant 1).

Le sentiment d'être démuni face aux procédures administratives liées à la relocalisation et à la perte d'autonomie de l'aidé complexifiait le processus de relocalisation. Davantage d'information et de soutien en lien avec les ressources financières disponibles lors d'une relocalisation ou sur la pertinence de l'homologation du mandat d'inaptitude serait facilitant. En effet, devoir chercher les réponses à leurs questions par eux même ajouterait au stress vécu par les proches aidants lors de la relocalisation de l'aidé. D'ailleurs, un participant mentionne avoir eu accès à ce type de documentation par l'entremise d'un organisme communautaire : « *J'ai suivi une formation de la société d'Alzheimer pour les aidants naturels (il montre les nombreux pamphlets de l'organisme sur le choix du foyer, préparatifs, quoi amener le jour du déménagement, etc.)* » (Participant 2).

Certaines stratégies ayant été mises en place par ou pour les participants lors du processus de relocalisation afin de les soutenir dans leur recherche d'information en lien avec les décisions et les procédures administratives complexes se sont avérées efficaces et appréciées par les participants soit le soutien offert par les travailleurs sociaux et les intervenants psychosociaux. En effet, les participants ont apprécié la disponibilité de ces professionnels et leur ouverture à répondre

à leurs questions rapidement et de façon bienveillante. « *C'est d'avoir confiance en sa travailleuse sociale. Elle nous rassurait, nous expliquait bien des choses, les procédures, les bonnes démarches, même si moi j'en connais un peu. Toute cette partie-là : procédures, papiers, tout ça. Elle était merveilleuse* » (Participant 3). Cependant, il serait apprécié que les intervenants prennent davantage l'initiative de poser des questions aux aidants et de proposer des solutions avant que les questionnements n'émergent.

Les stratégies qui étaient souhaitées par les participants pour répondre à ce besoin d'information consistaient généralement en information écrite et en suivi individualisé:

Il aurait pu y avoir 2 pamphlets : « Qu'est-ce qu'on doit faire quand la personne rentre en CHSLD » et « Où on peut appeler pour vérifier au niveau monétaire »? Moi je pense qu'il y a un manque vraiment par rapport à ça. Nous autres, on n'a pas eu ça, puis il a fallu que je cherche puis que je téléphone. [...] « On peut avoir du supplément garanti parce que [aidé] est là-bas! » Là, mon parent est content, écoute. C'est parce que j'ai appelé là, sinon je le savais pas, mais moi j'aurais aimé avoir des documents qui disent qu'est-ce qui se passe? qu'est-ce qui va se passer? qu'est-ce qu'on peut faire? Puis, peut-être avec dessus les ressources qu'on peut appeler avec des numéros de téléphone (Participant 1).

6.4.3. Après la relocalisation : Soutien émotionnel et psychologique individualisé

Finalement, lorsque les participants ont été questionnés à propos des besoins ressentis après le déménagement de l'aidé atteint d'un TNCM en centre d'hébergement de longue durée, ils disaient ne pas ressentir de besoins au niveau de leurs habiletés ou connaissances personnelles, mais davantage au niveau émotionnel. En effet, la relocalisation de l'aidé serait synonyme de grands changements pour eux et ils ressentiraient le besoin de prendre soin d'eux. À la suite du déménagement de l'aidé, ces derniers se retrouvaient seuls avec un sentiment de culpabilité, qui faisait obstacle à leur expérience positive post relocalisation : « *C'est ça, s'enlever la culpabilité. Si tu l'enlèves pas de ta tête, tu passeras jamais [au travers], puis tu vas lâcher [aidé]. [...] Tout ça est dû à toi-même aussi.* » (Participant 2). En plus, être spectateur de la détérioration de l'état de santé et cognitif de l'aidé à chaque visite à la résidence serait très confrontant et cela empêchait les aidants naturels à trouver une tranquillité d'esprit : « *C'était de voir les deuils à faire à chaque fois ou quand elle se regardait dans le miroir, [...], y avait plus rien. Tu vois qu'elle est plus là. C'est sûr que ça nous faisait de la peine* » (Participant 1). Dans un même ordre d'idée, apprendre à lâcher prise, à laisser le personnel prendre des décisions et gérer le quotidien de l'aidé constitue

notamment un besoin pour les proches aidants. En effet, il serait facilitant pour les aidants d'apprendre à laisser le personnel de soins prendre la relève et se déculpabiliser avec ce relâchement dans leurs tâches, ce qui ne serait toutefois pas facile et un travail sur soi de longue haleine : « *Puis là, un moment donné, j'ai dit non, non. On lâche prise. J'ai plus de contrôle là-dessus [l'habillement de l'aidé en résidence]* (Participant 1).

Du soutien psychologique rapidement accessible aiderait beaucoup à cheminer au niveau des sentiments ressentis pendant le processus de relocalisation : « *Elle [psychologue] dit : si vous avez d'autres besoins, vous avez juste à juste rappeler à la clinique. Puis non, ça va super bien, mon suivi a fait du bien, juste t'enlever la culpabilité dedans la tête* » (Participant 2).

Un soutien psychologique individualisé est préféré à un suivi de groupe (par exemple, un groupe de soutien), les participants n'ayant pas « *toujours envie de voir d'autres personnes qui sont dans ça puis qui sont tristes aussi.* » (Participant 1).

Finalement, une stratégie qui aurait pu être mise en place au niveau de l'environnement physique plutôt que social pour aider à réduire le sentiment de culpabilité et de détresse chez l'aidant naturel post relocalisation est en assurant le bien-être de l'aidé à la résidence. En sentant que le proche est confortable et heureux à la résidence, l'aidant peut diminuer son niveau de vigilance et la charge mentale qui y est associée :

Je sais qu'il y a des places en Europe, ils ont une section pour [personnes errantes] où il y a des fresques partout sur les murs, c'est comme une maison. Il y a des personnes fixées sur la porte, qui veulent s'en aller : ils ont peinturé les portes comme une bibliothèque, mais ça serait juste des petites choses comme ça qui pourraient aider le personnel et qui pourrait faire diminuer l'anxiété des résidents. Ça allègerait peut-être la tâche pour tout le monde, [...] puis celle des proches aidants. Parce que là, souvent, les proches aidants sont inquiets parce que bon tel résident dérange son parent. Puis, ça la rend très anxieuse, elle pleure et elle crie. Toi t'es pas bien, tu veux pas laisser ton parent là-dedans (Participant 3).

7. DISCUSSION

Cette section présente une critique des résultats présentés ci-haut tout en effectuant un retour aux questions de recherches ayant mené l'étude. D'abord, il sera précisé dans quelle mesure les objectifs de l'étude ont été atteints, puis les résultats obtenus seront comparés à ceux retrouvés dans la littérature en s'appuyant sur le cadre conceptuel sélectionné, soit le MOH (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017). Ensuite, les forces et les limites de l'étude seront énoncées ainsi que ses retombées potentielles. Finalement, des perspectives pour de futures recherches seront proposées.

Cette étude avait pour objectifs de décrire les éléments facilitateurs, les obstacles et les besoins des proches aidants de PVATN pendant et après la transition en centre d'hébergement de longue durée au Québec et d'explorer des pistes de solutions qui leur conviennent et qui permettront de faciliter leur implication dans leur rôle. Ainsi, les trois questions de recherches énoncées étaient en lien avec les facilitateurs, les obstacles, les besoins et les types de services désirés par les proches aidants de PVATN en ressource d'hébergement de longue durée. L'analyse des verbatims de trois participants a permis de faire ressortir les éléments qui facilitent et font obstacle au bon déroulement de l'expérience ainsi que leurs besoins avant, pendant et après le processus de relocalisation. En second plan, des pistes de solutions concernant le soutien des proches aidants pendant ce processus ont émergé des entrevues en ce qui concerne l'acceptabilité des stratégies déjà existantes et celles qu'ils aimeraient voir s'actualiser dans le futur.

Plusieurs facteurs ont eu un impact positif ou négatif sur l'adaptation occupationnelle (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017) des proches aidants lors de la relocalisation de ces derniers en centre d'hébergement de longue durée notamment, l'environnement social (employés de l'institution), physique (résidence) et occupationnel (accès à des services de soutien). En effet, le changement de milieu de vie apporte nécessairement des modifications dans l'environnement de l'aidant naturel et de l'aidé, ce qui converge avec la littérature (Cottrell et al., 2020; Duggleby et al., 2011; Gaugler, 2005; Schulz et al., 2004). En effet, ce changement de contexte a forcément un impact sur l'Agir (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017) de l'aidé, qui devra modifier ses habitudes et adapter son rôle afin d'atteindre une compétence occupationnelle satisfaisante pour lui (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017). Plusieurs auteurs (Cottrell et al., 2020; Crawford et al., 2015; Gaugler et al., 2005; Westacott et Ragdale, 2015) soulignent ce changement dans le rôle de proche

aidant, tout comme la majorité des participants, qui nomment devoir lâcher prise, apprendre à faire confiance à d'autres pour prendre soin de l'aidé. Lorsque ces facteurs sont positifs (savoir que l'aidé est bien traité à la résidence, que l'aidant naturel est le bienvenu), ils semblent faciliter l'expérience de l'aidant en réduisant les sentiments de culpabilité lié à la relocalisation, ce qui a été aussi largement documenté dans la littérature recensée (Afram et al., 2015; Crawford et al., 2015; Groenvynck et al., 2020; Legault et Ducharme, 2009; Pritty et al., 2020; Rogers Hendrix., 2021; Sury et al., 2014; Westacott et Ragdale, 2015). À l'inverse, lorsque le nouvel environnement de l'aidé inquiète le proche aidant, les sentiments d'inquiétude, de culpabilité et d'impuissance s'intensifiaient chez les participants. Cela a d'ailleurs été relevé par Schulz et al. (2004), qui rapportent que les proches aidants étant insatisfaits des soins prodigués par la résidence présentent un plus haut niveau d'anxiété et de symptômes dépressifs. Ainsi, les difficultés émotionnelles des proches aidants consultés dans le cadre de cette étude vont dans le même sens que les écrits, qui mentionnent que les difficultés psychologiques des proches aidants continuent, voir s'accroissent après la transition de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée (Gaugler et al., 2020; Schulz et al., 2004; Sury et al., 2013). Cependant, un élément surprenant concernant l'environnement occupationnel des proches aidants est en lien avec la divergence de l'accès aux services. En effet, certains participants disaient avoir eu accès à tous les services pour les soutenir dans leur rôle de proche aidant avant la relocalisation (répit, soutien à domicile) tandis que d'autres mentionnaient ne connaître aucune ressource dans leur région. L'aidé qui vivait seul à son domicile a reçu des soins à domicile du CLSC, tandis que les autres qui vivaient avec leur proche n'en avaient pas reçu (ou très peu). Il se pourrait que le réseau de la santé favorise la mise en place de services auprès de PVATN vivant seules en raison du niveau de dangerosité de la situation.

Un autre élément qui a eu beaucoup d'impact sur l'expérience des proches aidants lors du processus de relocalisation est l'adaptation de l'aidé à son nouveau milieu de vie. En effet, pendant les entrevues, les participants avaient tendance à parler de l'expérience de l'aidé plutôt que de la leur, et la majorité de leurs réponses se rapportaient au bien-être de leur proche. De nombreuses préoccupations étaient encore présentes après la relocalisation et leur rôle de proche aidant restait important. On peut ainsi dire que l'acclimatation de l'aidé à son nouveau milieu affectait l'adaptation occupationnelle de l'aidant à son nouveau rôle. Westacott et Ragdale (2015) en étaient aussi arrivés à la même conclusion, soulignant que l'expérience de proche aidance ne cesse pas

après la relocalisation et que l'adaptation difficile de l'aidé à sa nouvelle résidence affectait le niveau de culpabilité et les symptômes de l'aidant. Dans le but d'arrimer sa compétence occupationnelle à son identité occupationnelle désirée, les participants proches aidants ont nommé plusieurs besoins relevant de l'Environnement, de l'Être et de l'Agir (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017). Il s'agit du besoin d'information au sujet des TNCM et des démarches administratives, d'accès aux ressources de soutien psychologique et administratif. Ces besoins relevés concordent en partie à ce qui est retrouvé dans les écrits scientifiques. L'étude d'Afram et al. (2015) et celle de Groenvynck et al. (2020), un besoin qui est aussi ressorti est celui d'information au niveau du TNCM du proche, des options d'aide financière disponibles et des alternatives de soins disponibles. Cependant, ces auteurs relevaient un besoin d'apprendre à communiquer et à collaborer avec le personnel de soins. Ce besoin n'a pas été relevé parmi les participants, mais ces derniers mettaient déjà en place des stratégies efficaces tirées de ces écrits, comme la communication diplomatique, c'est-à-dire qu'ils prennent en compte le contexte avant de poser une action ou faire une demande et en se montrant compréhensif envers le personnel (Legault et Ducharme, 2009). Cette divergence avec les résultats pourrait s'expliquer par le fait que les participants avaient déjà de l'expérience dans le milieu de santé, soit parce qu'ils y travaillaient ou qu'ils avaient déjà été proches aidants par le passé. En effet, il se pourrait qu'ils ressentent de l'empathie et de la reconnaissance pour les travailleurs de la santé puisqu'ils ont déjà vécu une telle expérience auparavant. En plus, ils se pourraient que les qualités altruistes et bienveillantes relevées par l'analyse viennent faciliter la capacité des proches aidants à se montrer sensibles à la situation des travailleurs de la santé.

Une divergence a aussi été relevée entre les résultats de l'étude, les services disponibles dans la communauté et ce qui est relevé dans la littérature scientifique en ce qui concerne la modalité préférée par les proches aidants pour recevoir du soutien. Dans les écrits scientifiques, les groupes de soutien entre proches aidants étaient appréciés et s'étaient montrés efficaces pour soulager leurs symptômes psychologiques et émotionnels (DiZazzo-Miller et al., 2020; Groenvynck et al., 2020; Ineu de Oliveira et al., 2017; Logsdon, 2008; Schulz et al., 2004; Swartz et Collins, 2019). Au meilleur des connaissances de l'étudiante-chercheure, la plupart des programmes communautaires disponibles au Québec offrent majoritairement des groupes de soutien afin de soutenir les proches aidants. Cependant, les participants ont mentionné rechercher

d'avantage de suivi psychologique individualisé et de la lecture informative. Ainsi, il existerait une distance entre ce qui est disponible présentement pour soutenir les proches aidants et ce qu'ils souhaiteraient. Cela pourrait expliquer le haut niveau de détresse qui est encore aujourd'hui recensé par cette population. Certains participants ont eu de la difficulté à trouver des ressources et des modalités de soutien qui convenait aux composantes de leur Être, telles que leurs valeurs, leurs préférences et leurs intérêts (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017), ce qui les empêchait d'actualiser leur Agir de sorte à atteindre une identité occupationnelle satisfaisante pour eux.

Un autre aspect surprenant qui est ressorti des résultats est lié à l'accessibilité aux services de soutien. En effet, certains participants ont eu accès à des services (communautaires, publics, privés) rapidement (psychologique, répit, formation, lectures, etc.), et ce, dès le début du processus de relocalisation de leur aidé, tandis que d'autres n'avaient même pas été informés que de tels services existaient. Cette disparité dans l'accessibilité au soutien pourrait s'expliquer par le milieu de vie géographique de l'aidé. En effet, ceux qui avaient reçu de l'aide vivaient dans un milieu plus urbain, tandis que les autres dans un milieu plus éloigné. Ainsi, un besoin d'uniformisation de l'accès aux services dans tout le réseau de la santé québécois serait souhaitable pour que tous les proches aidants aient un environnement occupationnel facilitant et équitable.

7.1. Forces et limites de l'étude

Cette étude comporte des forces qu'il importe de souligner. Tout d'abord, l'utilisation d'un devis qualitatif descriptif dans la réalisation de cette étude a contribué à explorer en profondeur l'expérience des aidants lors de la relocalisation de leur proche. Le climat de confiance établi lors des entrevues a laissé place au dévoilement, avec transparence, de plusieurs enjeux et besoins rencontrés par les participants dans la réalisation de leur rôle pendant le processus de relocalisation de leur proche. Ensuite, la possibilité de faire l'entrevue par visioconférence ou en présentiel a favorisé l'augmentation de l'accessibilité à participer à l'étude pour les potentiels participants qui seraient moins à l'aise avec la technologie. Enfin, l'utilisation d'un modèle théorique propre au domaine de l'ergothérapie comme le MOH (Kielhofner, 2008; Taylor, 2017) a permis d'obtenir une vision de la problématique centrée sur l'interaction évolutive entre le rôle de proche aidant et son environnement lors du processus de relocalisation. Décrire ce phénomène sous un aspect occupationnel apparaît judicieux en raison de la transition occupationnelle qu'implique un

changement dans le rôle du proche aidant lors de la relocalisation de la PVATN en ressource d'hébergement. Cette perspective est d'autant plus justifiée considérant le peu de données disponibles. En plus, considérant le peu d'études disponibles à ce sujet, nos résultats permettent d'émettre des hypothèses en lien avec d'éventuelles pistes de solution (Fortin et Gagnon, 2022).

D'autre part, cette étude présente aussi des limites qui doivent être considérées, car elles représentent un obstacle à la transférabilité des résultats à des contextes variés. D'abord, la saturation des données n'a pas été atteinte et la taille de l'échantillon est assez réduite. Cependant, le peu de données disponibles sur le vécu des proches aidants de PVATN lors de ce moment charnière dans leur rôle (Crawford et al. 2015; Cottrell et al. 2018; Sury et al., 2013) ainsi que l'utilisation d'un devis qualitatif descriptif a cependant permis d'amorcer une réflexion et d'acquérir des connaissances en lien avec les caractéristiques et les besoins de cette population. Bien que l'échantillon de participant soit petit, il était très diversifié au niveau de son expérience vécue et de ses caractéristiques sociodémographiques, ce qui enrichit les résultats et constitue une force de l'essai, d'ailleurs. Deux des trois participants ne remplissaient plus leur rôle de proche aidant en raison du décès de l'aidé dans les dernières années. Cela pourrait avoir un impact sur le discours des aidants naturels, car le temps passé entre leur expérience et l'entrevue pourrait avoir contribué à estomper/émousser certains ressentis et leur perception de leur situation et modifier nos résultats. Finalement, seule l'étudiante-chercheuse a procédé au codage des verbatims, mais la directrice de recherche a contribué de façon rapprochée au processus d'analyse. La révision de l'interprétation des données par les participants ou par un lecteur externe aurait permis d'en confirmer le sens et de limiter les potentiels biais implicites provenant de l'étudiante-chercheuse.

7.2. Retombées scientifiques et professionnelles potentielles de l'étude

Cette étude sert de point de départ pour enrichir la littérature sur l'expérience des proches aidants de PVATN lors de la relocalisation de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée au Québec. Elle traite de leur perspective sous un nouvel angle, soit celui de l'ergothérapie, ce qui a été peu fait jusqu'à présent (Dizazzo-Miller et al., 2017; DiZazzo-Miller et al., 2020; Ineu de Oliveira et al., 2017; Scalzo et al., 2016). Considérant la prévalence de plus en plus élevée de proches aidants de PVATN liée au vieillissement de la population et des impacts occupationnels et personnels liés à la relocalisation, cet essai pourrait orienter les instances communautaires et les

proches aidants eux-mêmes au sujet des besoins relevés et les pistes de solutions acceptables pour ces derniers. Cette recherche peut permettre de bâtir un argumentaire afin de revendiquer pour les besoins des proches aidants de PVATN, et ce, pendant et après la relocalisation de l'aidé en centre d'hébergement de longue durée. Finalement, les participants ont été heureux de partager leur expérience parfois difficile, mais surtout valorisante de proche aidance dans le but de faire avancer les choses. Cela démontre l'avantage d'aborder cette problématique en donnant la parole aux principales personnes concernées afin de trouver des solutions qui leur conviennent.

7.3. Avenues de recherche

Dans la perspective de futures de recherches, une étude de plus grande envergure s'avère nécessaire dans le but d'atteindre la saturation des données et d'avoir un portrait plus complet de la situation actuelle au Québec. Par ailleurs, il serait intéressant de décrire les besoins des proches aidants d'une autre population que les PVATN (exemple : déficience physique, vieillissement normal) lors de la relocalisation afin de comparer leurs perceptions afin de mieux identifier les divergences dans les besoins et pour ainsi émettre des recommandations davantage généralisables. En ce sens, de plus amples études exploratoires et descriptives seraient encore nécessaires afin de bien circonscrire les besoins de cette population lors de la transition de l'aidé en ressource d'hébergement.

8. CONCLUSION

En résumé, plusieurs éléments du proche aidant, de l'aidé, de l'environnement et du processus de relocalisation ont été relevés comme des obstacles ou des facilitateurs lors de la relocalisation de l'aidé dans un centre d'hébergement de longue durée. Les entrevues semi-structurées ont permis de relever les besoins réels ressentis par les proches aidants lors de cette transition, notamment des besoins d'information, de répit et de soutien psychologique. Également, cette étude a permis d'identifier des modalités qui étaient souhaitables par les participants, plus particulièrement de la documentation écrite et un accès rapide aux services de répit et de soutien psychologique. Les deux objectifs de la présente étude ont donc été atteints et contribuent à la compréhension du contexte, des besoins et des pistes de solutions acceptables pour les proches aidants de PVATN qui font face à la relocalisation de leur aidé en centre d'hébergement de longue durée.

Il paraît important de se mobiliser afin de modifier l'offre de services actuelle au Québec pour cette population particulièrement vulnérable pendant cette période de transition pour qu'elle convienne à ses préférences et à ses besoins. Un autre point majeur qu'il sera urgent d'aborder dans un futur rapproché concerne la difficulté à accéder aux services de soutien déjà en place et de s'assurer de leur homogénéité à travers la province.

RÉFÉRENCES

- Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. et Hamers, J. P. (2015). Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *International psychogeriatrics*, 27(6), 891–902. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002154>
- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. C., Suhonen, R., Sutcliffe, C., Raamat, K., Cabrera, E., Soto, M. E., Hallberg, I. R., Meyer, G. et Hamers, J. P. H. (2014). Reasons for Institutionalization of People With Dementia : Informal Caregiver Reports From 8 European Countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(2), 108–116. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.012>
- Agence de la santé publique du Canada [ASPC]. (2020). *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Rapport annuel de 2020*. (publication no HP22-1F-PDF). <https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/ACSP-Une-strategie-sur-la-demencepour-le-Canada-rapport-annuel-de-2020.pdf>
- American Psychiatric Association [APA]. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5^e éd.). Elsevier Masson.
- Appui proches aidants. (s.d.). *Qui sommes-nous?* <https://www.lappui.org/fr/nous-sommes/qui-sommes-nous/>
- Association canadienne de soins et de services à domicile [ACSSD]. (2021). *Recourir aux compétences en intelligence émotionnelle pour habiliter les proches aidants : comprendre l'impact de la Covid-19 sur les proches aidants*. https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/10/Impact-of-COVID-19-on-Caregives_FRENCH.pdf
- Beck, C., Frank, L., Chumbler, N. R., O'Sullivan, P., Vogelpohl, T. S., Rasin, J., ... Baldwin, B. (1998). Correlates of disruptive behavior in severely cognitively impaired nursing home residents. *Gerontologist*, 38(2), 189-198.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec [CIUSSS MCQ]. (2021). *Soutien aux proches aidants*. <https://ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/soutien-a-lautonomie/soutien-aux-proches-aidants/>
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. (2020). *Observatoire proche aidance*. <https://observatoireprocheaidance.ca/mission-et-fonctions/>
- Consortium National de formation en santé [CNFS]. (2021). *Atteintes neurocognitives (DSM-V)*. <https://cnfs.ca/pathologies/depression/19-pathologies/95-atteintes-neurocognitivesdsm-v>
- Cottrell, L., Duggkeby, W., Ploeg, J., McAiney, C., Peacock, S., Ghosh, S., Holdroyd-Leduc, J.M., Nikolaichuk, C., Forbes, D., Paragg, J. et Swindle, J. (2018). Using focus group to explore caregiver transitions and needs after placement of family members living with dementia in

- 24-hours care home. *Aging & Mental Health*, 24(2), 227-232. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1531369>
- Crawford, K., Digby, R., Bloomer, M., Tan, H. et Williams, A. (2015). Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 19(8), 739-746. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2014.962008>
- Crider, C., Calder, C. R., Bunting, K. L. et Forwell, S. (2015). An Integrative Review of Occupational Science and Theoretical Literature Exploring Transition. *Journal of Occupational Science*, 22(3), 304-319. <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.922913>
- DiZazzo-Miller, R., Winston, K., Winkler, S. L. et Donovan, M. L. (2017). Family Caregiver Training Program (FCTP): A randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy*, 71, 7105190010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.022459>
- DiZazzo-Miller, R., Pociask, F. D. et Adamo, D. E. (2020). The role of confidence in family caregiving for people with dementia. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 38(4), 355-369. <https://doi.org/10.1080/02703181.2020.1762824>
- Drolet, M.-J. Lalancette, M. et Caty, M.-È. (2019). *ABC de l'argumentation, pour les professionnels de la santé (2^{ème} ed.)*. Québec : Presse de l'Université du Québec.
- Duggleby, W., Schroeder, D. et Nekolaichuk, C. (2013). Hope and connection: The experience of family caregivers of persons with dementia living in a long-term care facility. *BMC Geriatrics*, 13, 112. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-112>
- Duggleby, W. D., Swindle, J., Peacock, S. et Ghosh, S. (2011). A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC Geriatrics*, 11, 88. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-11-88>
- Fédération Québécoise des Sociétés D'Alzheimer [FQSA]. (2020). *Rapport d'impact 2020-2021*. <https://alzheimer.ca/federationquebecoise/sites/federationquebecoise/files/documents/FQSA%20Rapport%20d%20impact%202020-2021.pdf>
- Fédération Québécoise des Sociétés D'Alzheimer [FQSA]. (2022). *Rapport d'impact 2022-2023*. <https://alzheimer.ca/federationquebecoise/sites/federationquebecoise/files/documents/FQSA%20Rapport%20d%27impact%202022-2023%20version%20web.pdf>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives (3e éd.)*. Chenelière éducation.
- Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9(2), 105-118. <https://doi.org/10.1080/13607860412331310245>
- Gaugler, J.E., Statz, T.L., Birkeland, R.W., Louwagie,, K.W., Peterson, C.M., Zmora, R., Emery, A., McCarron, H.R., Hepburn, K., Whitlatch, C.J., Mittelman, M.S. et Roth, D.L. (2020). The ResidentialCare Transition Module : a single blinded randomized controlled evaluation of a telehealth support intervention for family caregivers of personnes with dementia living in residential long-term care. *BMC Geriatrics*, 20(133). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01542-7>

- Gouvernement du Québec. (2023). *Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS)*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/ciuss-et-ciuss>
- Groenvynck, L., de Boer, B., Beaulen, A., De Vries, E., Hamers, J., van Achterberg, T., Meijers, J. et Verbeek, H. (2022). The paradoxes experienced by informal caregivers of people with dementia during the transition from home to a nursing home. *Innovation in Aging*, 6(23). <https://doi.org/10.1093/geroni/igac059.085>
- Groenvynck, L., de Boer, B., Hamers, J. P. H., van Achterberg, T., van Rossum, E. et Verbeek, H. (2020). Toward a Partnership in the Transition from Home to a Nursing Home: The TRANSCIT Model. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(2), 351–356. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.041>
- Groenvynck, L., Fakha, A., Boer, B. de, Hamers, J. P. H., Achterberg, T. van, Rossum, E. et Verbeek, H. (2022). Interventions to Improve the Transition From Home to a Nursing Home: A Scoping Review. *Gerontologist*, 62(7), e369–e383. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab036>
- Ineu de Oliveira, T., Rodrigues Maziero, B., Ilha, S., Segabinazzi Pacheco, L. et Schroeder de Oliveira, F. (2017). DAILY FAMILY MEMBERS/CAREGIVER WITH ALZHEIMER: SUPPORT GROUP CONTRIBUTIONS. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 11(2), 506-514. <https://doi.org/10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201704>
- Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]. (2018a). *Démence à domicile et en soins communautaires*. <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-a-domicile-et-en#admission>
- Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]. (2018b). *Défis et soutien des aidants naturels*. <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels#care>
- Jonsson, H. (2011). Occupational Transitions: Work to Retirement. Dans C.-H. Christiansen et E.-A. Townsend (dir.), *Introduction to occupation: the art and science of living*. (2^e éd., p. 189-208). Pearson.
- Jonsson, H., Josephsson, S. et Kielhofner, G. (2001). Narratives and experience in an occupational transition: A longitudinal study of the retirement process. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(4), 424–432. <https://doi.org/10.5014/ajot.55.4.424>
- Kielhofner, G. et Burke, J. P. (1980, Sep). A model of human occupation, part 1. Conceptual framework and content. *Am J Occup Ther*, 34(9), 572-581. <https://doi.org/10.5014/ajot.34.9.572>
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation : theory and application* (5^e éd.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Legault, A. et Ducharme, F. (2009). Advocating for a parent with dementia in a long-term care facility: The process experienced by daughters. *Journal of Family Nursing*, 15(2), 198–219. <https://doi.org/10.1177/1074840709332929>

- Logsdon, R. G. (2008). Dementia: psychosocial interventions for family caregivers. *Lancet (London, England)*, 372(9634), 182–183. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61048-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61048-X)
- McCabe, M., You, E. et Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70-e88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd.). De Boeck Supérieur.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2017). *Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS. Directions des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.* https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-829-01W_Guide_pratiques_cliniques_complet_BR.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2021). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026.* (publication no 21-835-11W). La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé. (2023). *Démence.* <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Pautex, S., Gold, G. et Michel, J. (2003). Les patients atteints de démence sévère : quand, pourquoi et comment décèdent-ils?. *InfoKara*, 18(4), 163-167. <https://doi.org/10.3917/inka.034.0163>
- Pritty, B., De Boos, D. et Moghaddam, N. (2020). Factors influencing the transition experience of carers for persons with dementia, when the person with dementia moves into residential care : systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 24(9), 1371-1380. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1602591>
- Proche aidance Québec. (s.d.). *À propos.* <https://procheaidance.quebec/a-propos/>
- Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (2018). *Qu'est-ce qu'une personne proche aidante?* <https://procheaidance.quebec/la-personne-proche-aidante/>
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. et Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>.
- Ridzuan, S. A., Darussalam, S. E., Hisham, N. H. M., Namasivayam, P., Nichole, Y. M. Y., Zaid, D. S. S., Nor, N. H. M., Mohamed, M. H., Mooi, C. S., Devaraj, N. K., Ismail, I. B. I., Hashim, H. Z., Mat, L. N. I., Kee, H. F., Basri, H. et Sulaiman, W. A. W. (2018). A REVIEW OF BURDEN OF CAREGIVERS OF PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE. *MNJ (Malang Neurology Journal)*, 5(1), 42-45. <https://doi.org/10.21776/ub.mnj.2019.005.01.7>
- Rogers Hendrix, A., Palan Lopez, R. et Mohr, J. (2021). Scoping review of family caregivers' trust in long-term care homes. *Perspectives, Journal of the Canadian Gerontological Nursing*

- Association*, 42(1), 6-17.
<https://www.proquest.com/openview/de327d2e82fb013b971dab9a5dcd5133/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2026736>
- Scalzo, K., Forwell, S. J. et Suto, M. J. (2016). An integrative review exploring transition following an unexpected health-related trauma. *Journal of Occupational Science*, 23(4), 464–483.
<https://doi.org/10.1080/14427591.2016.1223742>
- Schulz, R., Belle, S., Czaja, S., McGinnis, K., Stevens, A. et Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*, 292(8), 961–967. doi:10.1001/jama.292.8.961
- Société Alzheimer Canada. (2018). *Comprendre les maladies cognitives. Rapport d'impact 2017-2018*. <https://rapportdimpact.alzheimer.ca/2018/>
- Société Alzheimer Canada. (2022). *Les troubles neurocognitifs au Canada : Quelle direction à l'avenir?* https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Etude-Marquante-rapport-1_Societe-Alzheimer-Canada.pdf
- Société Alzheimer Canada. (s.d.). *Soins de longue durée*. <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-prends-soin-dune-personne-atteinte-dun-trouble-neurocognitif/soins-de>
- Sury, L., Burns, K. et Brodaty, H. (2013). Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics*, 25(6), 867-876. doi:10.1017/S1041610213000057
- Suwa, S., Yumoto, A., Ueno, M., Yamabe, T., Hoshishiba, Y. et Sato, M. (2021). Practitioners' identification of informal caregivers' difficulties with activities of daily living interventions for older people with dementia in Japan. *Psychogeriatrics*, 21(4), 466-477.
<https://doi.org/10.1111/psyg.12689>
- Swartz, M.D. et Collins, L.G. (2019). Caregiver Care. *American Family Physician*, 99(11), 699-706. <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2019/0601/p699.html>
- Taylor, R.R. (2017). *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (5^e éd.). Wolters Kluwers.
- Tremblay, F. (2018). *Maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs au Saguenay-Lac-Saint-Jean*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3487982>
- Voyer, P. (2013). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (2 éd.). Éditions du renouveau pédagogique Inc.
- Westacott, D. et Ragdale. S. (2015). Transition into permanent care: the effect on the family. *Nursing and residential care*, 17(9), 515-518. <https://doi.org/10.12968/nrec.2015.17.9.515>
- Wong, S.L., Gilmour, H. et Ramage-Morin, P.L. (2016). Rapports sur la santé : *La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada*, (publication no 82-003-X). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2016005/article/14613-fra.htm>

ANNEXE A
ÉCHELLE DE DÉTÉRIORATION GLOBALE

Tableau 6. *Échelle de détérioration globale* [traduction libre]

Stade	Caractéristiques/Symptômes
1 Pas de déclin cognitif	<ul style="list-style-type: none"> - Absence de plainte subjective de perte de mémoire et de symptômes objectifs de déclin cognitif, fonctionnel comportemental et émotionnel. - Déclin cognitif subjectif : les symptômes ne sont pas notables pour les observateurs externes, mais les personnes atteintes se plaignent de difficultés cognitives et/ou fonctionnelles. Difficulté à trouver ses mots, à se rappeler les noms autrefois bien connus et l'emplacement d'objets familiers.
2 Déclin cognitif très léger (oublis liés à l'âge)	<ul style="list-style-type: none"> - Manifestations subtiles relevées par l'entourage immédiat. Apparition de difficultés exécutives (fonctionnement au travail, organisation d'événements complexes), de concentration, d'apprentissage, de nouvelles compétences, de mémoire (répétition des requêtes). Possibilité d'observer l'apparition d'anxiété. - Difficulté à accomplir des tâches complexes du quotidien (finances, magasinage, planification d'un repas avec des invités). Symptômes de perte de mémoire désormais évidents : erreurs franches dans la date, oubli d'événements récents marquants comme une visite d'un proche ou une fête. Apparition d'un affect plat et du déni de la détérioration cognitive.
3 Déficit cognitif léger (TNCL)	<ul style="list-style-type: none"> - Apparition de difficultés fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) de base, comme l'habillage, l'hygiène et l'alimentation. Besoin de supervision et de rappels. Les AVQ plus complexes sont généralement prises en charge par autrui (finances, médication, courses). Atteintes à la mémoire épisodique (souvenirs lointains), à la capacité à s'orienter dans le temps et l'espace et à calculer. - Capacité à effectuer les AVQ compromise. Supervision, puis aide physique pour l'habillage (mets les vêtements à l'envers), à l'hygiène (se laver, se brosser les dents) et apparition de l'incontinence. Oubli d'éléments récents (adresse, conditions météo de la journée), habiletés de communications diminuent, difficulté à reconnaître ou nommer les proches, difficulté à calculer importante et apparition des changements émotionnels et comportementaux (désillusions, obsessions, anxiété, agitation et actes de violence, apathie).
4 Déficit cognitif modéré	<ul style="list-style-type: none"> - Assistance permanente devient nécessaire pour toutes les AVQ, perte totale des habiletés verbales, ambulatoires, motrices (s'asseoir, tenir la tête) et de la capacité à sourire au courant de ce stade.
5 Déficit cognitif relativement grave	
6 Déficit cognitif grave	
7 Déficit cognitif très grave	

Fisher Center For Alzheimer's Research Foundation. (s.d.). *7 stages of Alzheimer's*.

<https://www.alzinfo.org/understand-alzheimers/clinical-stages-of-alzheimers/>

ANNEXE B
AFFICHE DE RECRUTEMENT

Numéro du certificat éthique: CER-23-297-07.04

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières
Ergothérapie

Participant(e)s recherché(e)s

Vous êtes ou avez été le proche aidant d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur (maladie d'Alzheimer, démence à corps de Lewy, démence vasculaire...) qui a été relocalisée en CHSLD, RI, RTF ?

L'aidé n'est plus capable d'effectuer les activités de la vie quotidienne seul (alimentation, hygiène, finances, etc.)?

Vous offrez ou avez offert minimalement 3 heures de soins par semaine?

Vous êtes invités à venir partager votre expérience en participant à mon projet de recherche portant sur

L'expérience des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur en ressource d'hébergement de longue durée au Québec

Implication

Participer à une entrevue d'environ 60 à 90 minutes au sujet de l'expérience de la relocalisation du proche aidé en centre d'hébergement ainsi que ses impacts sur votre quotidien

Pour participer ou pour obtenir plus d'informations, contactez Roxanne Deschênes, étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières:

- à l'adresse électronique suivante: roxanne.deschenes@uqtr.ca
- au numéro de téléphone suivant: 418-378-9394

ANNEXE C
QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

A) Caractéristiques personnelles

1. Quel est votre âge? _____
2. Quel est votre genre auquel vous vous identifiez? _____
3. Quelle est votre langue maternelle? _____
4. Quelle langue parlez-vous le plus à la maison? _____
5. Dans quel pays êtes-vous né(e)? _____
6. Si vous êtes né(e) au Canada, dans quelle province êtes-vous né(e)? _____
7. Quel est votre plus haut degré de scolarité complété? Cochez la case appropriée
 Primaire
 Secondaire
 Diplôme d'études professionnelles
 Diplôme d'études collégiales (technique ou pré-universitaire)
 Baccalauréat
 Maîtrise
 Doctorat
 Post-Doctorat
8. À quel groupe ethnique estimez-vous appartenir? Cochez la réponse qui s'applique.
 Asiatiques (ex. Cambodgien, Chinois, Coréen, Japonais, Vietnamien...)
 Caucasiens (ex. Australien, Européen, Nord-américain...)
 Hispanophones ou Latino-américains (ex. Brésilien, Cubain, Espagnol, Portugais...)
 Moyen ou Extrême Orientaux (ex. Afghan, Iranien, Israélien, Libanais, Tunisien...)
 Noirs (ex. Afro-américain, Haïtien, Jamaïquain, Sénégalais...)
 Peuples des Iles du Pacifique ou de l'Océan indien
 Premières Nations ou Peuples nomades (ex. Autochtone, Métis, Mongol, Rom, Touareg...)
9. Quel est votre état civil? Cochez la case appropriée.
 Célibataire
 Conjoint(e) de fait
 Marié(e)
 Séparé(e)
 Autre, précisez : _____
10. Quel est votre statut d'emploi? Cochez la case appropriée.
 Sans emploi
 Temps plein

Temps partiel

Étudiant

Retraité

B) Expérience de proche aidance

1. Depuis combien d'années êtes-vous proche aidant de votre proche/Combien d'années avez-vous été proche aidant? _____

2. Quel est votre lien avec votre proche? Cochez la réponse appropriée.

Frère/Sœur

Parent-Enfant

Voisin(e)

Autre, précisez : _____

3. Quel âge a votre proche/avait-il lors de son décès? _____

4. De quel type de trouble neurocognitif (démence) est-il atteint? Cochez la réponse appropriée.

Maladie d'Alzheimer

Démence à corps de Lewy

Démence mixte

Démence vasculaire

Démence frontotemporale

Démence de Korsakoff

Autre, précisez. _____

5. Combien de temps a-t-il passé en centre d'hébergement et de soins de longue durée (type CHSLD)? _____

6. Votre proche présente-t-il d'autres troubles de santé? Si oui, lesquels :

7. Viviez-vous avec votre proche avant sa relocalisation en centre d'hébergement? _____

a. Si non, à combien de temps de voiture vous trouviez-vous de son logement? _____

8. Souhaitez ajouter autre chose? Merci de le spécifier ici, le cas échéant.

ANNEXE D CANEVAS D'ENTREVUE

RÉCHAUFFEMENT

- A. Pourriez-vous me mettre en contexte en me parlant de/du :
 - a. Votre lien avec l'aidé?
 - b. Son trouble neurocognitif majeur et des impacts dans son quotidien?
 - c. Temps et type d'aide que vous lui apportiez avant la relocalisation en centre d'hébergement de longue durée (RTF, RI, CHSLD)?
 - d. Des autres proches impliqués?
- B. Pour quelle(s) raison(s) la relocalisation a-t-elle été nécessaire?
- C. Où habitait le proche avant d'être relocalisé et où habite-t-il maintenant? Habitez-vous ensemble?
- D. Parlez-moi du processus décisionnel concernant la relocalisation.
 - a. Y a-t-il eu un élément/événement déclencheur?
 - b. Avez-vous pris cette décision seule ou avec d'autres membres de votre famille?
 - c. Y a-t-il des professionnels qui vous ont soutenus dans votre décision?
 - d. Temps passé sur une liste d'attente et stratégies mises en place pendant ce temps?
- E. Comment vous sentiez-vous dans votre rôle avant la relocalisation? Que trouviez-vous difficile, facile?
- F. Aviez-vous déjà pensé à cette relocalisation auparavant? Comment cela vous faisait-il sentir?

PARTIE 1 : LES BESOINS/DIFFICULTÉS LORS DE LA TRANSITION DU PROCHE EN CENTRE D'HÉBERGEMENT DE LONGUE DURÉE

- 1. Avez-vous remarqué un changement dans votre rôle de proche aidant pré et post relocalisation?
 - a. Quelles activités/tâches faites-vous encore?
 - b. Quelles activités/tâches vous ne faites plus?
 - c. Y a-t-il eu de nouvelles tâches/activités qui se sont ajoutées à votre rôle post relocalisation?
 - d. Qu'est-ce qui a changé dans votre façon de soutenir votre proche?
 - e. Parlez-moi du temps investi dans votre rôle de proche aidant pré et post relocalisation.
- 2. Parlez-moi de votre niveau de confiance par rapport à vos aptitudes/vos compétences à remplir votre rôle de proche aidant :
 - a. Avant la relocalisation?
 - b. Après la relocalisation?
- 3. Comment s'est passée l'adaptation de votre proche et vous à son nouveau milieu de vie et votre intégration à ce nouvel environnement?
 - a. Qu'avez-vous trouvé difficile? Le plus difficile?
 - b. Qu'avez-vous trouvé facilitant? Le plus facilitant?

4. Comment ce changement dans l'environnement (et possiblement dans le rôle) a-t-il modifié votre quotidien?
 - a. Y a-t-il des activités que vous avez reprises? Lesquelles?
 - b. Y a-t-il des activités que vous ne faites plus? Lesquelles?
 - c. Faites-vous de nouvelles activités? Lesquelles?
5. Comment vous êtes-vous senti post relocalisation?
 - a. Y a-t-il eu apparition ou disparition de certain(e)s ressentis/sentiments/émotions?
 - b. Comment vous sentiez-vous lors de vos visites au centre d'hébergement? Comment était votre relation avec le personnel soignant?

PARTIE 2 : LES OBSTACLES, LES FACILITATEURS ET LES PISTES DE SOLUTIONS PERÇU(E)S

1. Comment vous êtes-vous adapté à ce changement dans l'environnement et dans votre rôle?
 - a. Quelles stratégies avez-vous mises en place (formations, conférences, pamphlets, recherche d'information, etc.)?
 - b. Auprès de quelles ressources (proches, organismes communautaires, associations) avez-vous cherché du soutien?
2. Ressentez-vous que vous avez été suffisamment soutenu lors de cette transition?
3. Qu'auriez-vous aimé que l'on mette en place pour vous soutenir davantage?
 - a. Quels sujets/besoins ont été non comblés?
 - b. De quelle façon (formation, documentation, site internet, groupe de soutien, etc.) auriez-vous aimé que l'on vous soutienne?
4. Qu'est-ce qui a contribué à combler vos besoins en matière d'adaptation à votre nouvelle réalité?
5. Résumez votre expérience de relocalisation en quelques concepts clés?
6. Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez ajouter ou préciser au sujet de votre expérience lors de la relocalisation de votre proche et les manières possibles de surmonter les difficultés rencontrées?

ANNEXE E CERTIFICATION ÉTHIQUE



4315

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : L'expérience des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur en ressource d'hébergement de longue durée au Québec

Chercheur(s) : Roxanne Deschênes
Département d'ergothérapie

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT CER-23-297-07.04

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 01 juin 2023 au 01 juin 2024

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Me Richard LeBlanc
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 01 juin 2023