

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

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

PAR
ÉMILIE GERVAIS

PROCHES AIDANTS DE PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE
NEUROCOGNITIF EN TEMPS DE PANDÉMIE : UNE ÉTUDE DE CAS

DÉCEMBRE 2021

Remerciements

Je souhaite adresser mes plus sincères remerciements à plusieurs personnes sans qui ce projet n'aurait pas vu le jour. Ces personnes ont contribué à l'élaboration de cet essai ainsi qu'à la réussite de ces années universitaires. Ainsi, il est important pour moi de les remercier une à une pour leur engagement et leur support.

Tout d'abord, je tiens à remercier M. Pierre-Yves Therriault, mon directeur d'essai, pour son soutien, son aide et sa rétroaction qui ont été grandement appréciés. Merci également pour l'intérêt porté envers mon sujet, ce qui m'a encouragée à poursuivre cet essai.

Ensuite, j'aimerais remercier la participante qui a donné de son temps personnel pour participer à l'étude. L'investissement porté envers mon sujet d'étude a permis le développement de connaissances riches et bénéfiques pour la pratique en ergothérapie. Sans sa participation, un tel projet n'aurait pu être réalisé.

Je souhaite également remercier mes collègues de séminaire pour leurs conseils bénéfiques et leur support, qui ont permis d'améliorer le cheminement de ce projet.

Finalement, je voudrais remercier mon entourage pour leur présence et leur énorme soutien au fil de mon parcours universitaire.

Table des matières

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS	vi
RÉSUMÉ	vii
1. INTRODUCTION	2
2. PROBLÉMATIQUE	3
2.1. Troubles neurocognitifs et démence	3
2.2. Personnes vivant avec un trouble neurocognitif (PVATN)	4
2.3. Aidance et proche aidant	5
2.4. Qui sont les proches aidants?	6
2.5. Facteurs qui influencent la vie des proches aidants	7
2.6. Défis psychologiques, physiques et sociaux auxquels les proches aidants font face.....	8
2.7. Défis occupationnels auxquels les proches aidants font face	9
2.8. Impacts généraux de la pandémie Covid-19 sur la population	10
2.9. Constats et pertinence de l'étude	11
2.10. Objectif de recherche	12
3. CADRE CONCEPTUEL	13
3.1. Modèle Personne-Environnement-Occupation.....	13
3.2. Personne.....	13
3.3. Environnement	14
3.4. Occupation	14
4. MÉTHODOLOGIE.....	15
4.1. Devis de recherche	15
4.2. Méthode d'échantillonnage	15
4.3. Méthode de collecte de données	16
4.4. Analyse des données	17
4.5. Considérations éthiques	17
5. RÉSULTATS	19
5.1 Caractéristiques de la participante	19
5.2 Le rôle d'accompagnement avant le confinement	20
5.2.1. Défis liés au rôle de proche aidant avant le confinement	20

5.3 Le rôle d'accompagnement pendant le confinement	21
5.3.1. Composante de l'environnement	21
5.3.1.1. Diminution du soutien	21
5.3.2. Composante de la personne	22
5.3.2.1. Défis psychologiques	22
5.3.2.2. Préoccupations quant à la PVATN	23
5.3.3. Composante de l'occupation	24
5.3.3.1. Diminution des activités de loisirs	24
5.3.3.2. Utilisation du temps de la proche aidante	25
5.4. Perception du rôle de proche aidante dans le futur	30
6. DISCUSSION	31
6.1. Rôle d'accompagnement avant le confinement	31
6.2. Rôle d'accompagnement pendant le confinement	32
6.2.1. Composante de l'environnement.....	32
6.2.2. Composante de la personne	33
6.2.3. Composante de l'occupation	34
6.3. Perception du rôle d'accompagnement dans le futur	35
6.4. Retombées de l'étude	36
6.5. Forces et limites de l'étude	37
7. CONCLUSION	38
RÉFÉRENCES	40
ANNEXE 1.....	44
ANNEXE 2	46
ANNEXE 3	53
ANNEXE 4	54

Liste des tableaux

Tableau 1. Nombre d'heures quotidiennes passées dans chaque catégorie d'occupation et moyenne des six journées 26

Tableau 2. Moyenne quotidienne de temps consacré par Anne dans chaque catégorie d'occupation 27

Tableau 3. Comparaison de la moyenne quotidienne de temps passé dans chaque type d'occupation entre Anne et une personne d'une catégorie équivalente28

Liste des abréviations

ASPC	Agence de la santé publique du Canada
CLSC	Centre local de services communautaires
CNFS	Consortium National de formation en santé
PEO	Modèle Personne-Environnement-Occupation
PVATN	Personnes vivant avec un trouble neurocognitif
RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec

Résumé

Introduction : Il est bien connu et documenté que les proches aidants de personnes vivant avec un trouble neurocognitif (PVATN) font face à plusieurs défis au quotidien. Ainsi, alors que ces défis sont nombreux et importants en temps normal, il est intéressant d'explorer comment ces personnes vivent la situation d'aidance en temps de confinement afin de mieux comprendre si un tel contexte entraîne des changements en regard de l'accompagnement. L'objectif de la présente étude est de décrire comment est vécu l'accompagnement dans une situation de confinement par un proche aidant de PVATN à domicile. **Cadre théorique :** Le cadre théorique utilisé dans la présente étude est le modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO). **Méthodologie :** Une étude de cas a été réalisée auprès d'un participant à l'aide d'une entrevue et d'un journal d'activités documentant les activités d'accompagnement et l'utilisation du temps du proche aidant. **Résultats :** L'étude a fait ressortir plusieurs défis vécus par la proche aidante en temps de pandémie, notamment sur les plans de l'environnement social (diminution du soutien), de la personne (défis psychologiques, préoccupations quant à la PVATN), et de l'occupation (diminution des loisirs). **Discussion :** Les résultats de l'étude suggèrent une exacerbation de l'ensemble des défis déjà vécus par les proches aidants avant le confinement. De plus, le fait d'approfondir sur le quotidien d'une proche aidante à travers les trois dimensions du modèle PEO a permis de comprendre davantage l'être humain dans son rôle d'aidant en mettant de l'avant une vision multidimensionnelle. **Conclusion :** Cette étude a permis une compréhension plus approfondie de l'accompagnement dans une situation de confinement par un proche aidant de PVATN à domicile. Ce faisant, l'étude a mis de l'avant l'importance du rôle de l'ergothérapeute auprès de cette clientèle afin d'agir de façon à améliorer la qualité de vie des proches aidants et prévenir leur épuisement.

Mots clés : Proches aidants, Confinement, Modèle PEO, Défis vécus, Ergothérapie

Abstract

Introduction: It is well known and documented that caregivers of people living with a neurocognitive disorder (PLWND) face many challenges on a daily basis. Thus, while these challenges are numerous and important in normal times, it is interesting to explore how these people experience the aid situation in times of confinement in order to better understand whether such a context leads to changes in terms of support. The objective of this study is to describe how the support in a confinement situation is experienced by caregiver of PLWND at home.

Theoretical framework: The theoretical framework used in this study is the Person-Environment-Occupation (PEO) model. **Methodology:** A case study was carried out with a participant using an interview and an activity diary documenting the support activities and the use of the caregiver's time.

Results: The study highlighted several challenges experienced by the PLWND in times of pandemic, particularly in terms of the social environment (decrease in support), the person (psychological challenges, concerns about PLWND), and occupation (reduction in leisure time, occupational imbalance). **Discussion:** The results of the study suggest an exacerbation of all the challenges already experienced by caregivers before confinement. In addition, exploring the daily life of a caregiver through the three dimensions of the PEO model allowed us to better understand the human being in his role by putting forward a multidimensional vision of the participant.

Conclusion: This study provided a more in-depth understanding of support in a confinement situation by PLWND caregivers at home. In doing so, the study highlighted the importance of the role of the occupational therapist with this clientele in order to act to improve the quality of life of caregivers and prevent their burnout.

Keywords : Caregiver, confinement, PEO model, Challenges experienced, Occupational therapy

Introduction

Il est bien connu et documenté dans la littérature que les proches aidants de personnes vivant avec un trouble neurocognitif (PVATN) constituent un groupe important de personnes qui vivent de multiples défis au quotidien. Ce groupe de personnes est ainsi davantage à risque de subir une altération de leur qualité de vie en raison du fardeau engendré par le rôle de proche aidant (Turcotte, 2013). C'est, entre autres, ce qui fait de ce regroupement d'individus une population vulnérable.

Dans un autre ordre d'idées, la pandémie qui a frappé l'ensemble de la population mondiale à partir de mars 2020 n'a pas été sans conséquence chez la plupart des individus. Au Québec, bien que les règles imposées par le gouvernement aient eu pour but de limiter la propagation du virus et d'assurer la santé des individus, le confinement a engendré de multiples conséquences sur la population, particulièrement sur le plan psychologique (Brooks et al., 2020). Ainsi, plusieurs études commencent à être publiées concernant les impacts de la pandémie, tant au Québec que dans d'autres pays. Toutefois, peu d'études sont disponibles à ce jour quant aux effets du confinement chez les proches aidants de PVATN à domicile. Ce faisant, il apparaît pertinent de se questionner sur les impacts de ce confinement chez les proches aidants, qui constituent déjà une population à risque d'épuisement.

L'objectif de la présente étude est de décrire comment est vécu l'accompagnement dans une situation de confinement par un proche aidant de PVATN à domicile. Pour ce faire, la problématique et la pertinence de s'intéresser à un tel sujet sont d'abord abordés. Par la suite, le modèle théorique utilisé dans cette étude est décrit. La méthodologie utilisée dans le cadre de cette recherche est ensuite détaillée. Pour poursuivre, les résultats ayant fait l'objet d'une analyse de contenu sont présentés, suivi d'une discussion portant sur l'interprétation de ces résultats en comparaison avec les données disponibles de la littérature ainsi que sur les forces et les limites de l'étude. Enfin, la conclusion aborde les implications pour la pratique en ergothérapie et les pistes de recherches futures sur le sujet.

Problématique

La présente section permet de documenter les thèmes centraux de l'étude en explorant la littérature déjà existante sur le sujet, et ce, afin de faire état de la pertinence de l'étude. Ainsi, cette section aborde les troubles neurocognitifs et la démence, les PVATN, les proches aidants et tous les défis auxquels ils font face (facteurs influençant leur fardeau, défis physiques, psychologiques, sociaux et occupationnels) ainsi que les impacts généraux de la pandémie sur la population. Enfin, suite au déploiement des constats émergent de la littérature, la question et l'objectif poursuivis dans la présente étude sont énoncés.

2.1. Troubles neurocognitifs et démence

Les troubles neurocognitifs sont caractérisés par une diminution des capacités mentales entraînant, entre autres, un déclin dans un ou plusieurs domaines cognitifs comme la mémoire, l'attention, le langage, les fonctions exécutives, les fonctions visuo-motrices ou les aptitudes sociales (Société Alzheimer du Canada, 2021). Ces pertes cognitives s'accompagnent d'une réduction de la capacité de la personne à s'occuper d'elle-même de manière autonome. Au Canada, les atteintes neurocognitives les plus fréquemment rencontrées dans la population sont, dans l'ordre, la Maladie d'Alzheimer¹, la Démence vasculaire², la Maladie à corps de Lewy³ et l'Atteinte fronto-temporale⁴ (Consortium National de formation en santé [CNFS], 2021). La Maladie d'Alzheimer, en premier lieu, entraîne un déclin cognitif progressif qui débute habituellement par la mémoire récente et les capacités d'apprentissage pour ensuite toucher l'ensemble des sphères cognitives (CNFS, 2021). Pour sa part, la Démence vasculaire a pour origine un problème vasculaire cérébral menant ensuite à une détérioration cognitive en paliers aigus, puis à un déclin cognitif global et progressif à long terme (CNFS, 2021). La Maladie à corps de Lewy, pour sa part, est caractérisée par des atteintes cognitives en premier lieu

¹ La maladie d'Alzheimer se caractérise par une atrophie du cortex cérébral des lobes frontaux, pariétaux et temporaux et de la région de l'hippocampe. Cette atrophie est causée par une accumulation de plaques β -amyloïdes et d'enchevêtrements neurofibrillaires dans le cortex et la matière blanche sous-corticale (CNFS, 2021).

² La démence vasculaire a pour cause une série d'infarctus cérébraux focaux et diffus qui engendrent une détérioration cognitive en paliers aigus et, à plus long terme, à un déclin cognitif plus global et progressif (CNFS, 2021).

³ La maladie à corps de Lewy se caractérise par l'apparition, dans le cytoplasme des neurones du cortex cérébral, d'inclusions cellulaires appelées « corps de Lewy », qui entraînent une dégénérescence cognitive (CNFS, 2021).

⁴ L'atteinte fronto-temporale ou frontale est relative à des troubles sporadiques qui affectent les lobes frontaux et temporaux du cerveau. La maladie de Pick, qui consiste en un agrandissement des sillons du cortex des régions frontale et temporale, en est la forme la plus fréquente (CNFS, 2021).

(touchant toutes les sphères cognitives), suivi de signes de parkinsonisme. Cette maladie se distingue des autres atteintes cognitives par sa fluctuation rapide des symptômes (CNFS, 2021). Enfin, l'Atteinte fronto-temporale entraîne d'abord des changements significatifs au niveau de la personnalité et du langage, puis des atteintes dans toutes les autres fonctions cognitives (CNFS, 2021).

Un autre terme populaire utilisé pour désigner ces atteintes neurocognitives est la démence. À ce sujet, la démence représente un terme qui permet de décrire les symptômes touchants les fonctions cérébrales, par exemple le déclin des capacités cognitives comme la mémoire et les fonctions exécutives (Agence de la santé publique du Canada, 2020). La démence peut être causée par une atteinte neurocognitive, telles que celles mentionnées plus haut. Ce faisant, il n'est pas rare d'entendre parler de démence pour désigner une personne présentant une des quatre atteintes décrites précédemment.

2.2. Personnes vivant avec un trouble neurocognitif (PVATN)

En 2010, 35 millions de personnes dans le monde étaient atteintes d'un trouble neurocognitif (CNFS, 2021). À ce même moment, au Canada, environ 500 000 personnes étaient atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté (CNFS, 2021). La Société Alzheimer du Canada (2021) prévoit que ce chiffre sera presque multiplié par deux d'ici 2030, considérant le vieillissement croissant de la population. Dans les années 2016 et 2017, plus de 432 000 canadiens vivaient avec un diagnostic de démence et les deux tiers de ces personnes étaient des femmes (Agence de la santé publique du Canada, 2020). De même, il est constaté que le risque de recevoir un diagnostic de démence double à tous les cinq ans entre 65 ans et 84 ans (Agence de la santé publique du Canada, 2020).

Au Québec, en 2008, plus de 100 000 personnes sont atteintes d'un trouble neurocognitif (Gouvernement du Québec, 2018). En se basant sur des estimations, le gouvernement prévoit que ce nombre passera à près de 180 000 en 2030. Le nombre de nouveaux cas diagnostiqués annuellement augmentera aussi, passant de 23 000 en 2008 à plus de 45 500 en 2030 (Gouvernement du Québec, 2018). Enfin, malgré que la plupart des personnes atteintes de démence soient âgées de 65 ans ou plus, un petit nombre d'entre elles peuvent développer l'un

ou l'autre de ces troubles dans la quarantaine ou la cinquantaine. Ces cas de troubles neurocognitifs sont alors considérés à début précoce (Société Alzheimer du Canada, 2021).

2.3. Aidance et proche aidant

Après avoir exploré les différentes atteintes cognitives et leur prévalence au Québec, au Canada et dans le monde, il est évident que ces troubles constituent une problématique majeure et qu'il est pertinent de porter un intérêt particulier aux personnes qui en souffrent. De ce fait, afin d'améliorer les données disponibles sur la démence au Canada, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC, 2020) a effectué un sondage national auprès d'environ 4 200 canadiens au début de l'année 2020. Ce sondage a permis d'évaluer la sensibilisation et les connaissances générales de la population sur la réduction des risques, les attitudes concernant la recherche d'informations sur le diagnostic, les opinions sur les capacités des personnes atteintes ainsi que leur expérience en matière de prestation de soins (ASPC, 2020). Ce sondage a révélé que 83% des répondants estiment que la démence a une ampleur variant de modérée à importante au Canada. De plus, 49% des répondants s'inquiètent d'être un jour eux-mêmes atteints de démence. Enfin, 64% des participants redoutent qu'un de leurs proches n'en soit atteint (ASPC, 2020). Cette dernière statistique reflète l'importance que les personnes accordent à la santé de leurs proches. Ainsi, les statistiques importantes soulevées lors du sondage révèlent que la majorité de la population est préoccupée par leur santé ou celle de leurs proches, et craignent de devoir un jour faire face à la maladie. Dans ce contexte, il est très pertinent de s'intéresser aux proches aidants de PVATN.

Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ, 2021) désigne le proche aidant de la façon suivante :

« 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 » (paragr. 1).

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ, 2018) ajoute à cette définition le caractère volontaire et non rémunéré de la prestation de soins envers un proche. Il mentionne

aussi le fait qu'être un proche aidant constitue un rôle additionnel à ce que la personne accomplit déjà dans son quotidien (RANQ, 2018). Enfin, les proches aidants poursuivent généralement trois objectifs, soit de permettre le rétablissement de la personne malade, blessée ou vieillissante, de supporter le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie et enfin, de favoriser une fin de vie satisfaisante et en adéquation avec les volontés de la personne (RANQ, 2018).

2.4. Qui sont les proches aidants?

En 2012, le Québec comptait 1,13 million de proches aidants (Théroux, 2017). Durant cette même année, une enquête menée par Turcotte (2013) a été effectuée afin d'obtenir des renseignements sur les aidants familiaux. Dans celle-ci, les proches aidants sont désignés comme des personnes de 15 ans et plus ayant fourni de l'aide ou des soins à une personne, dans les 12 derniers mois, en raison d'un problème de santé, d'une incapacité physique ou mentale ou encore en raison de problèmes liés au vieillissement. Parmi les aidants ayant participé à l'enquête, 39% d'entre eux aidaient leur mère ou leur père, 8% aidaient leur conjoint et 5% aidaient leur enfant. Les autres (48%) apportaient de l'aide à d'autres membres de la famille ou à des amis. De plus, chez les 45 à 64 ans, qui est le groupe le plus représenté parmi tous les aidants familiaux, environ 50% fournissent des soins à leur mère ou à leur père. Enfin, dans tous les différents groupes d'âge, les femmes prédominent, c'est-à-dire qu'il y avait plus de femmes proches aidantes que d'hommes. Pour appuyer ces résultats, une revue de la littérature effectuée par Laforme (2014) a fait ressortir le fait que les conjoints et les enfants adultes représentent la majorité des proches aidants, et que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à assumer le rôle de proche aidante. Dans une autre étude effectuée par Carlozzi et al. (2018), 80% des proches aidants sont des conjoints, 17% des enfants adultes prenant soin de leur parent et 3% un autre membre de la famille proche. Parmi ces participants, 80% sont des femmes (Carlozzi et al., 2018). L'ensemble de ces études permet de refléter le fait qu'en général, les proches aidants sont des femmes et des conjoints ou des enfants adultes s'occupant de leur parent.

Enfin, une enquête menée en 2014 par l'Association Alzheimer (cité dans Piersol et al., 2017) auprès de 3102 répondants a révélé que les trois raisons principales pour lesquelles les proches aidants décident de prodiguer des soins sont : le désir de garder la personne atteinte de

démence à la maison, le désir de vivre près de cette personne le plus longtemps possible et le sentiment de s'être engagé à le faire, en tant que conjoint ou partenaire de vie.

Maintenant que les termes « atteinte neurocognitive », « démence » et « proches aidants » ont été définis, il est important de décrire le quotidien des proches aidants afin de mieux comprendre leur réalité et les défis auxquels ils doivent faire face. Ainsi, la prochaine section porte sur l'ensemble des défis vécus par les proches aidants de PVATN.

2.5. Facteurs qui influencent la vie des proches aidants

Plusieurs études ont démontré que les problèmes de comportements de la PVATN représentent le facteur qui influence le plus le fardeau des proches aidants (Chiu et al., 2019; Dauphinot et al., 2016; Van der Lee et al., 2017). Van der Lee et al., (2017), soulignent que 77% des problèmes signalés par les proches aidants sont liés à des problèmes de comportement des aidés, par exemple l'agressivité, l'agitation ou encore les comportements d'errance. Les aidants de personnes présentant des symptômes comportementaux plus sévères sont alors plus susceptibles de vivre un fardeau important et d'avoir des niveaux inférieurs de bien-être (Chiu et al., 2019). Parmi les autres facteurs qui influencent le fardeau des aidants se trouvent le sexe et l'âge du soignant. En effet, il est ressorti que les femmes font généralement face à un risque plus élevé de détresse (Turcotte, 2013; Van der Lee et al., 2017). De plus, les soignants de 70 ans et plus risquent davantage de vivre du stress (Van der Lee et al., 2017). Les relations familiales peuvent également influencer le fardeau des proches aidants, indiquant que les conjoints se sentent généralement plus en détresse que les autres types d'aidants (Van der Lee et al., 2017). Toujours selon cette même étude, le niveau d'éducation joue un rôle important dans le fardeau des aidants; un niveau de scolarité élevé entraîne des niveaux inférieurs de détresse, puisque l'éducation détermine les stratégies choisies par les soignants pour gérer leur rôle de proche aidant. Une bonne qualité de vie et un sentiment de compétence élevé engendrent pour leur part une diminution du fardeau des proches aidants, et ainsi une augmentation de leur bien-être (Van der Lee et al., 2017). Enfin, des traits moins dominants chez les proches aidants et la gravité des symptômes neuropsychiatriques des PVATN sont des indicateurs d'un fardeau élevé chez les proches aidants (Van der Lee et al., 2017).

2.6. Défis psychologiques, physiques et sociaux auxquels les proches aidants font face

Premièrement, au niveau des défis sociaux, les proches aidants vivent de l'isolement (Carlozzi et al., 2018; Laforme, 2014). À ce sujet, dans une revue de la littérature effectuée par Laforme (2014), il est ressorti que les proches aidants ne vont pas tous chercher du soutien puisqu'ils n'ont pas conscience de leur isolement. De plus, une étude de Carlozzi et al. (2018) a effectué des groupes de discussion focalisée afin d'évaluer la qualité de vie des soignants de personnes atteintes d'une déficience cognitive légère. Il est important de savoir que les résultats obtenus dans cette étude s'appliquent également aux proches aidants de PVATN sévère, par exemple la Maladie d'Alzheimer (Carlozzi et al., 2018). L'étude a fait ressortir plusieurs défis sociaux auxquels les proches aidants font face. Effectivement, ceux-ci vivent premièrement un changement dans leur rôle social (Carlozzi et al., 2018). Par exemple, il a été rapporté par des proches aidants s'occupant de leur conjoint qu'ils ne se sentent plus mari ou femme, mais bien parent. De plus, les aidants affirment ne pas avoir suffisamment de soutien familial, informationnel, instrumental et communautaire (Carlozzi et al., 2018). Il a aussi été ressorti que les proches aidants sont préoccupés par la perte de camaraderie envers l'aidé (certains ont mentionné avoir perdu leur « meilleur ami »), et par leur changement de vocation (certains doivent diminuer le temps consacré à leur travail pour la prestation de soins) (Carlozzi et al., 2018). Enfin, les proches aidants ont mentionné vivre une stigmatisation liée à la façon dont les autres voient les PVATN, et ont aussi affirmé que cela influence leurs rôles sociaux (Carlozzi et al., 2018). À titre d'exemple, une femme qui s'occupe de son époux n'est plus invitée par leur groupe d'amis puisque selon ce groupe, le mari de la dame ne peut plus rien faire. En bref, l'ensemble de ces résultats démontre l'importance des défis sociaux vécus par les proches aidants.

Deuxièmement, en ce qui concerne les défis psychologiques, de façon générale, les proches aidants vivent des symptômes tels que la dépression, le stress, la colère et le sentiment d'être dépassé (Carlozzi et al., 2018; Laforme, 2014; Turcotte, 2013). Il ressort des études de Carlozzi et al., (2018) et de Laforme (2014) que les proches aidants sont préoccupés par l'avenir et vivent une perte de vision liée à celui-ci. Le sentiment de deuil lié à l'évolution de la maladie de leur proche constitue aussi un ressenti psychologique fréquemment vécu par ces derniers (Laforme, 2014). De plus, dans l'enquête effectuée par Turcotte (2013), les résultats ont

démontré que le fait d'être responsable d'un grand nombre de tâches peut engendrer une source importante de stress. Selon cette même enquête, la majorité des aidants rapporte vivre des signes de détresse psychologique. Plus précisément, 60% des proches qui aident leur parent, 74% de ceux aidant leur conjoint et 82% de ceux aidant leur enfant ont dit se sentir déprimés et vivre des signes de détresse. Enfin, la revue de la littérature effectuée par Laforme (2014) a abordé les différences vécues entre les enfants adultes aidants et les conjoints aidants. Effectivement, les enfants adultes vivent un renversement des rôles, puisque normalement, c'est le parent qui s'occupe de son enfant. Toutefois, lorsqu'il est devenu impossible pour le parent de s'occuper de lui-même, l'enfant adulte doit alors adopter un rôle de parent face à son parent (Laforme, 2014). De plus, il arrive que les enfants adultes doivent s'occuper non seulement de leur parent, mais aussi de leurs enfants, leur laissant ainsi peu de temps pour eux-mêmes. Ce phénomène, appelé la « génération sandwich », ressort des études de Laforme (2014) et de Piersol et al. (2017). Finalement, en ce qui concerne les conjoints aidants, ils vivent davantage de difficultés liées à la perte de leur partenaire de vie et de leur vision de l'avenir ensemble (Laforme, 2014).

Finalement, au niveau des défis physiques, la littérature met en évidence que les proches aidants sont à risque de devoir recourir à des médicaments tels que des antidépresseurs afin de les supporter à faire face à leurs responsabilités (Carlozzi et al., 2018; Turcotte, 2013). De plus, ils sont susceptibles de subir des blessures en exécutant certaines de leurs tâches, ils sont ainsi nombreux à consulter des professionnels de la santé suite à des problèmes associés à leurs responsabilités (Turcotte, 2013). Les problèmes de sommeil, la fatigue et la douleur sont aussi des manifestations couramment soulevées par les proches aidants (Carlozzi et al., 2018). Enfin, Chiu et al. (2019) affirment que la santé des proches aidants est sujette à se détériorer, entraînant une diminution du système immunitaire, des troubles du sommeil ainsi que des maladies cardiovasculaires; tous ces problèmes de santé étant identifiés comme des conséquences du stress lié à la prestation de soins.

2.7. Défis occupationnels auxquels les proches aidants font face

Dans leur étude abordant les défis occupationnels vécus par les soignants, Chiu et al. (2019), révèlent que le changement majeur dans les occupations des aidants est lié à une diminution de l'engagement dans les loisirs. À ce sujet, les loisirs peuvent constituer une

stratégie d'adaptation ainsi qu'une forme d'autogestion pour les proches aidants (Chiu et al., 2019). Les loisirs représentent un moyen de favoriser les interactions sociales et le plaisir. Ils permettent aussi aux proches aidants de se libérer de leurs responsabilités en offrant de la tranquillité et une paix mentale à l'aidant. En bref, les loisirs constituent une forme de répit pour les proches aidants (Chiu et al., 2019). Toutefois, malgré tous les bienfaits que les loisirs procurent, ceux-ci diminuent considérablement chez les soignants. Effectivement, il est souvent difficile pour les proches aidants de s'adonner à des activités de loisirs en raison de plusieurs facteurs. À titre d'exemple, l'isolement social auquel ils font face ou encore le manque de temps ou d'énergie associés à la charge élevée du rôle de proche aidant représentent des obstacles à l'engagement dans les loisirs (Chiu et al., 2019). Enfin, la participation à des loisirs procure souvent aux proches aidants un sentiment de culpabilité, les poussant ainsi à délaisser leurs occupations qui leur procurent du bien-être pour investir plus de temps auprès de l'aidé (Chiu et al., 2019).

Enfin, l'enquête menée par Turcotte (2013) a révélé que plusieurs aidants fournissent des soins sur une base équivalente à un emploi à temps plein. En effet, 31% des aidants procurant des soins à leur conjoint et 29% de ceux aidant leur enfant consacrent 30 heures ou plus par semaine à la prestation de soins envers leur proche (Turcotte, 2013). C'était aussi le cas de 7% des soignants fournissant des soins à leur mère ou leur père (Turcotte, 2013). Enfin, l'enquête a aussi fait ressortir le fait que plusieurs aidants vivent des difficultés à concilier leurs responsabilités d'aidant et leurs obligations professionnelles, qui se traduisent, entre autres, par des heures de travail perdues et une diminution de la productivité (Turcotte, 2013). L'ensemble de ces résultats témoignent du temps très élevé consacré à la prestation de soins, qui a ainsi un impact important sur plusieurs occupations du proche aidant.

2.8. Impacts généraux de la pandémie Covid-19 sur la population

Maintenant que les sujets des proches aidants et de leurs défis quotidiens ont été abordés, il est important de s'intéresser au deuxième sujet prédominant de la présente étude, soit le confinement lié à la pandémie Covid-19. Effectivement, cette pandémie a eu des effets importants sur l'ensemble de la population, entre autres, en lien avec les mesures mises en place

pour freiner la propagation du virus. Le confinement obligatoire est un bon exemple de mesure instaurée pour limiter la diffusion de la Covid-19.

Bien que ce confinement ait permis de mieux contrôler le virus, celui-ci n'a pas été sans conséquence. À ce sujet, une revue de la littérature effectuée par Brooks et al. (2020) a permis de révéler les nombreux effets psychologiques négatifs du confinement. Parmi ceux-ci se trouvent des troubles émotionnels, de la confusion, de la colère et même des symptômes de stress post-traumatique. D'autres études recensées dans le cadre de cette revue de la littérature ont fait état des baisses d'humeur, de la tristesse, de l'irritabilité, de l'anxiété et des troubles de sommeil vécus par l'ensemble de la population (Brooks et al., 2020). Il est ainsi évident de constater que la pandémie et l'ensemble des mesures instaurées ont eu plusieurs conséquences sur le quotidien de la population. De plus, plusieurs éléments stressants ont été relevés, permettant ainsi de mieux comprendre l'anxiété et les émotions vécues. Un premier élément est la durée de la quarantaine. Effectivement, il a été démontré dans les études recensées par Brooks et al. (2020) qu'une durée de confinement plus grande est associée à davantage de stress et à une altération considérable de la santé mentale. La peur d'être soi-même infecté par le virus ou qu'un proche en soit atteint est aussi un élément de stress important (Brooks et al., 2020). Un troisième facteur concerne la frustration et l'ennui causés par le confinement. Effectivement, la perte de la routine habituelle et la réduction des contacts sociaux et physiques avec les autres causent de la frustration et un sentiment d'isolement (Brooks et al., 2020). Enfin, parmi les autres facteurs de stress se trouvent l'information insuffisante et inadéquate (qui sèment une confusion quant aux mesures à prendre et quant à l'objectif du confinement) ainsi que le stress financier engendré par les multiples activités professionnelles interrompues durant le confinement (Brooks et al., 2020). Ainsi, considérant la détresse initiale et le registre occupationnel peu varié des proches aidants, les restrictions liées à la pandémie ont exacerbé les défis quotidiens des proches aidants.

2.9. Constats et pertinence de l'étude

En somme, suite à la recension des écrits, les constats suivants peuvent être énoncés :

- les troubles neurocognitifs représentent une problématique majeure qui engendre d'importantes inquiétudes et leur prévalence est très élevée;

- les proches aidants de PVATN constituent une population importante et leur nombre augmentera certainement, étant donné la prévalence croissante des personnes atteintes de démence;
- plusieurs études s'entendent pour affirmer que les proches aidants font face à de multiples défis au quotidien, que ce soit sur les plans physique, psychologique, social ou occupationnel;
- les proches aidants vivaient de multiples défis avant même la présence d'une pandémie;
- le confinement imposé par les mesures préventives associé à la présence d'une pandémie a engendré plusieurs conséquences sur la population générale, notamment sur le plan de la santé mentale.

Suite à ces constats, il apparaît pertinent de se questionner à savoir comment la situation des proches aidants, qui était décrite comme précaire avant la pandémie, s'inscrit dans le contexte du confinement lié à la pandémie actuelle. Ce questionnement permet de s'intéresser à la façon dont la situation liée à la pandémie Covid-19 a influencé le rôle et le vécu des proches aidants de PVATN.

2.10. Objectif de recherche

À la suite des constats énoncés ci-haut, la question suivante est posée : comment se vit la situation de confinement par un proche aidant de PVATN vivant à domicile? Ainsi, l'objectif de la présente étude est de décrire comment est vécu l'accompagnement dans une situation de confinement par un proche aidant de PVATN à domicile.

Cadre conceptuel

Cette section décrit le cadre conceptuel utilisé dans cette étude. Une présentation générale de ce cadre, ainsi qu'une description de chacune de ses composantes seront faites.

3.1. Modèle Personne-Environnement-Occupation

Le cadre conceptuel utilisé dans cette étude est le Modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) proposé par Law et al. (1996). Ce cadre théorique est un modèle utilisé en ergothérapie pour soutenir la démarche clinique. En effet, il permet d'offrir aux ergothérapeutes un large éventail d'interventions dans des contextes variés en intégrant trois concepts centraux, soit la personne, l'environnement et l'occupation (Morel-Bracq, 2017). Plus précisément, le Modèle PEO soutient l'idée que ces trois concepts centraux sont en constante interaction et permettent d'expliquer la performance occupationnelle d'un individu (Morel-Bracq, 2017). Le Modèle PEO appuie ses fondements sur une conception complexe, systématique et transactionnelle de la relation personne-environnement, qui est en opposition à une approche interactive. L'approche interactive stipule que les caractéristiques de la personne et de l'environnement sont indépendantes les unes des autres et peuvent être analysées de façon séparée (Morel-Bracq, 2017). Or, l'approche transactionnelle prône l'interdépendance de la personne avec son environnement (Morel-Bracq, 2017). Ce modèle permet ainsi une compréhension et une résolution des problèmes complexes liés aux performances occupationnelles des individus (Morel-Bracq, 2017). Il s'avère important ici d'expliquer en détails chacun des trois grands concepts centraux de ce modèle, soit la personne, l'environnement et l'occupation.

3.2. Personne

Le concept de la personne est défini comme un individu qui assume une variété de rôles simultanément (Townsend et Polatajko, 2013). Ces rôles sont considérés comme dynamiques, changeant avec le temps et sont dépendants du contexte quant à leur signification (Morel-Bracq, 2017). De plus, le modèle PEO perçoit la personne de façon holistique comme un ensemble d'esprit, de corps et de spiritualité (Morel-Bracq, 2017). La personne possède également un ensemble d'attributs et d'expériences qui lui sont propres telles que le style de personnalité, les

antécédents culturels, les compétences personnelles, l'histoire de vie, le vécu de la personne, etc. (Townsend et Polatajko, 2013). Enfin, le Modèle PEO tient aussi compte des différentes habiletés physiques, cognitives et sensorielles spécifiques à la personne (Morel-Bracq, 2017).

3.3. Environnement

Le concept de l'environnement est décrit de façon large dans le Modèle PEO. En effet, chaque composante de l'environnement a sa place dans le modèle, puisque celui-ci considère tous les éléments environnementaux selon la perspective de l'individu, d'un groupe, d'un quartier ou d'une collectivité (Morel-Bracq, 2017). Ainsi, les composantes culturelles, socioéconomiques, institutionnelles, physiques et sociales sont intégrées dans le concept de l'environnement du Modèle PEO (Townsend et Polatajko, 2013).

3.4. Occupation

L'occupation dans ce cadre est définie comme une hiérarchie allant des activités et des tâches aux occupations (Morel-Bracq, 2017). Plus précisément, l'occupation est un regroupement de tâches et d'activités auxquelles une personne participe dans le but de répondre à un besoin (Townsend et Polatajko, 2013).

Enfin, le résultat de l'interaction entre la personne, son environnement et ses occupations explique la performance occupationnelle de l'individu, qui est définie comme « l'expérience dynamique d'une personne qui participe à des activités et à des tâches déterminées par des objectifs, dans un environnement » (Townsend et Polatajko, 2013). Le modèle stipule ainsi que plus ces trois concepts centraux se superposent, plus ils agissent de façon harmonieuse, augmentant de ce fait la performance occupationnelle (Morel-Bracq, 2017).

En bref, l'utilisation du PEO comme modèle théorique permettra de répondre à l'objectif de cette étude en structurant les résultats selon les composantes du modèle. Ainsi, ce cadre permettra de faire ressortir les impacts du confinement sur les proches aidants de PVATN, tant au plan de la personne, de l'environnement et de l'occupation. Ce faisant, cela permettra de mieux comprendre comment ces répercussions influencent la performance occupationnelle des proches aidants de PVATN.

Méthodologie

Cette section expose les aspects méthodologiques de cet essai. En effet, elle a pour but de décrire la démarche scientifique utilisée pour répondre à la question de recherche de l'étude, qui est : comment se vit la situation de confinement par un proche aidant de PVATN vivant à domicile? Ainsi, le devis de recherche utilisé, la méthode d'échantillonnage, la méthode de collecte de données, la méthode d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques seront présentés.

4.1. Devis de recherche

Le devis de recherche utilisé dans le cadre de cet essai correspond à une étude de cas. Ce type de devis est approprié, puisque la présente étude a pour but d'analyser comment est vécue la situation de confinement par un proche aidant de PVATN vivant à domicile. En effet, selon Fortin et Gagnon (2016), l'étude de cas consiste à explorer une situation particulière (le confinement) et à l'analyser en profondeur afin de découvrir comment évoluent les phénomènes auxquels le chercheur s'intéresse (la façon dont les proches aidants de PVATN vivent ce confinement). Cette expérience est documentée à l'aide de données qualitatives provenant du point de vue du participant à l'étude.

4.2. Méthode d'échantillonnage

L'étude nécessite l'implication d'un seul participant. En effet, puisque le devis de recherche est une étude de cas, le fait de n'avoir qu'un seul participant est justifiable, car tel que mentionné précédemment, ce devis a pour but d'explorer en profondeur un cas précis. L'étude cible ainsi un proche aidant d'une personne présentant un trouble neurocognitif vivant à domicile. Le proche aidant doit être âgé de 50 ans ou plus, peu importe le genre, résider dans la région de Trois-Rivières ou de Lanaudière et être capable de s'exprimer aisément en français. Le seul critère d'exclusion de l'étude est un proche aidant qui a aussi un trouble neurocognitif ou un autre trouble majeur qui l'empêche de prendre soin de la personne atteinte. En effet, l'étude requiert la participation d'un proche aidant qui est en mesure de s'occuper de l'aidé afin d'explorer les défis vécus par celui-ci en contexte de confinement.

La méthode d'échantillonnage utilisée dans cet essai est de type non probabiliste par réseau (Fortin et Gagnon, 2016). Le recrutement s'est effectué en deux temps. Premièrement, l'information sur la présente étude a été diffusée, via une affiche de recrutement, à des personnes susceptibles de connaître des participants potentiels. Par la suite, ces personnes ont pu acheminer l'affiche aux participants potentiels. Lorsqu'une première personne s'est montrée intéressée envers l'étude, le projet lui a été expliqué plus en détails par la chercheuse. Le formulaire d'information et de consentement lui a alors été acheminé et une date a été fixée pour procéder à l'entrevue semi-dirigée.

4.3. Méthode de collecte de données

Deux méthodes de collecte de données ont été utilisées dans cette étude. Premièrement, une entrevue semi-dirigée a été réalisée. Cette méthode permet de recueillir de l'information sur les sentiments, les pensées et les expériences du participant sur des thèmes préalablement établis (Fortin et Gagnon, 2016). De plus, le fait que l'entrevue soit semi-dirigée permet une interaction plus souple avec le participant, car les questions sont formulées autour de thèmes importants à aborder, mais le participant peut s'exprimer davantage au besoin et des questions de relance peuvent également être posées permettant de comprendre plus en profondeur la pensée du participant afin de répondre à l'objectif de recherche (Fortin et Gagnon, 2016).

L'entretien dans le cadre de cette étude consiste en un récit des activités d'accompagnement du proche aidant avant et pendant le confinement, ainsi que sur la façon dont cette personne anticipe sa situation d'aidance dans le futur. L'entrevue auprès du participant s'est déroulée sur la plateforme de visio-conférence « Zoom », a duré 60 minutes et un enregistrement vidéo a été effectué. Un questionnaire d'entrevue a été développé et testé à une reprise par le superviseur de la chercheuse, afin d'apporter des modifications et de bonifier certaines questions. Ce questionnaire est présenté à l'Annexe 1.

Deuxièmement, il a été demandé au participant de compléter un questionnaire auto-administré appelé « Profil de la personne » (Therriault, 2013). Ce questionnaire comporte cinq sections différentes. Les deux premières consistent, respectivement, en une description des caractéristiques personnelles et de l'opinion du participant sur ses capacités (physiques, perceptuelles, cognitives, émotionnelles, sociales et communicatives). La troisième section

consiste en un journal d'activités dans lequel le participant note l'ensemble des activités de sa journée pendant sept jours afin de documenter l'utilisation de son temps. Puis, les deux dernières sections représentent une description des tâches saisonnières effectuées annuellement ainsi qu'une exploration du niveau d'intérêt pour diverses activités récréatives, permettant d'explorer les loisirs du participant. Le questionnaire est présenté dans l'Annexe 2.

4.4. Analyse des données

Les données qualitatives obtenues grâce à l'entrevue semi-dirigée ont fait l'objet d'une analyse de contenu selon Fortin et Gagnon (2016). Cette analyse consiste à réviser les réponses recueillies et les interpréter afin de repérer les unités de sens. Pour ce faire, les réponses obtenues lors de l'entrevue ont d'abord été transcrites manuellement dans un fichier électronique. Une méthode de codage manuel a ensuite été effectuée par la chercheuse, dans laquelle les thèmes saillants ainsi que la fréquence d'apparition de ceux-ci ont été dégagés. Cette méthode a permis de faire ressortir les tendances générales des propos du participant.

En ce qui concerne l'analyse des données obtenues par le questionnaire « Profil de la personne », seule la troisième section, soit le journal d'activités, a fait l'objet d'une analyse détaillée. Pour ce faire, les données recueillies ont été regroupées selon différentes catégories d'occupation, permettant ainsi de calculer le nombre d'heures quotidiennes qui y sont consacrées. Un tableau pour chaque journée où le participant a complété le journal a été effectué, ainsi qu'un tableau comportant la moyenne quotidienne d'heures passées dans chaque occupation. Par la suite, ces données ont été comparées avec des données théoriques sur l'utilisation du temps par une personne d'une catégorie équivalente (Institut de la statistique du Québec, 2018, 15 mars), afin d'analyser l'utilisation du temps d'un proche aidant en temps de pandémie.

4.5. Considérations éthiques

La présente recherche a été approuvée par le Comité éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Le certificat portant le numéro CER-20-272-07.18 (présenté à l'Annexe 1) a été attribué le 19 janvier 2021. Le participant a reçu une lettre d'information et un formulaire de consentement expliquant le projet en détails ainsi que ce qui était attendu de sa participation. De plus, les données recueillies lors de l'entrevue ont été

conservées sous clé, et le verbatim a été anonymisé, de façon à ce qu'aucune donnée ne permette de retracer le participant.

Résultats

La présente section rapporte les résultats de l'étude visant à décrire comment est vécu l'accompagnement dans une situation de confinement par un proche aidant de PVATN à domicile. Dans un premier temps, les caractéristiques du participant ainsi que ses activités d'accompagnement avant le confinement sont énoncées. Par la suite, les résultats obtenus sont divisés en trois grandes dimensions, soit la personne, l'environnement et l'occupation, afin d'avoir une vision de la problématique teintée du domaine de l'ergothérapie. Puis, les résultats sur l'utilisation du temps obtenus sont présentés. Enfin, la perception du participant quant à son rôle de proche aidante dans le futur est énoncée.

5.1. Caractéristiques de la participante

Anne (nom fictif) est une femme âgée de 57 ans qui réside à l'Assomption, dans la région de Lanaudière. Anne est une femme au foyer, n'occupant de ce fait aucun emploi. De plus, elle a un conjoint depuis plusieurs années, qui travaille à temps plein de la maison (dans le garage). Anne est proche aidante pour sa mère, une dame âgée de 87 ans vivant avec la Maladie d'Alzheimer, qui habite à son domicile. Anne s'occupe donc de sa mère à temps plein depuis environ trois ans.

De manière générale, Anne se décrit comme une femme active qui aime s'entraîner et faire des sorties en famille et entre amis. Elle fait du camping avec ses enfants, des sorties en « spyder⁵ » ou en motoneige avec ses amis et adore aller au restaurant avec son conjoint.

Enfin, en ce qui concerne le type d'aide apporté par Anne, celle-ci s'occupe de sa mère pour plusieurs activités de la vie quotidienne et domestique. À titre d'exemple, Anne prépare tous ses repas, effectue l'hygiène et l'habillage de sa mère et s'assure d'une supervision constante de cette dernière durant la journée. De plus, c'est Anne qui s'occupe de la gestion des finances de sa mère ainsi que de la prise de ses médicaments.

⁵ Le « Spyder » est un véhicule à trois roues (deux à l'avant, une à l'arrière) semblable dans sa conception à une motoneige. La roue arrière a pour rôle d'assurer la propulsion, alors que les roues avant contrôlent la direction. Il est fabriqué et distribué par le constructeur canadien Bombardier Produits récréatifs (BRP) (Wikipédia, 2019).

5.2. Le rôle d'accompagnement avant le confinement

Anne a décrit son rôle comme étant une façon d'offrir une bonne qualité de vie à sa mère et de maintenir son autonomie le plus longtemps possible. Avant le confinement, Anne percevait son rôle de proche aidante de façon positive.

5.2.1. Défis liés au rôle de proche aidant avant le confinement

Anne a mentionné avoir modifié ses activités de loisirs et avoir diminué ses activités sociales depuis qu'elle s'occupe de sa mère à temps plein :

« Avant, je sortais souvent avec mon conjoint, on allait se promener en spyder, on faisait de la motoneige, on allait au restaurant [...]. Là, je fais des choses que je peux faire de la maison, je fais de la peinture, l'été je vais travailler dehors sur le terrain, quand j'ai une journée de congé je vais voir mes enfants [...]. Je ne m'entraîne plus comme avant, et c'est très difficile [...] je sortais au moins trois à quatre fois par semaine pour m'entraîner, je ne peux plus faire ça. »⁶

Anne mentionne aussi qu'avant le confinement, sa mère l'accompagnait pour faire les courses et pour rendre visite à ses enfants et ses petits-enfants. Parmi les autres défis auxquels Anne faisait face en tant que proche aidante, elle mentionne que l'hygiène de sa mère était parfois plus difficile puisque celle-ci est plus corpulente et que cela est exigeant physiquement. De plus, elle souligne qu'elle avait parfois des journées où elle se sentait plus maussade et plus affectée par le fait de devoir diminuer ses activités de loisirs en raison du besoin constant de supervision de sa mère. Toutefois, de façon générale, Anne affirme que son moral était relativement bon avant le confinement.

Enfin, Anne mentionne que sa sœur venait chercher leur mère environ deux à trois fois par semaine pour une journée ou une nuit afin d'offrir du répit à Anne et à son conjoint. Toutefois, la participante a mentionné « Il n'y a personne qui va me dire [...] 'je sais que tu as toujours maman, regarde, cet été, prend ta semaine, je te donne une semaine'', je n'ai pas eu d'offre comme ça, jamais. » Finalement, étant donné que son conjoint travaille dans le garage, il était aussi possible pour lui d'entrer dans la maison afin de superviser sa mère lorsqu'Anne voulait sortir faire une course rapidement.

⁶ Les phrases entre guillemets correspondent à des extraits d'entretien avec la participante.

5.3. Le rôle d'accompagnement pendant le confinement

Cette section aborde les défis selon les trois grandes catégories du PEO, soit la personne, l'environnement et l'occupation. La catégorie de l'occupation contient également les résultats relatifs à l'utilisation du temps.

5.3.1. Composante de l'environnement

5.3.1.1. Diminution du soutien

Le défi majeur en lien avec le rôle de proche aidant durant le confinement est en lien avec l'environnement social. En effet, Anne a vécu une diminution de l'aide apportée de la part de son environnement social, en particulier ses frères et sœurs. L'énoncé suivant témoigne de ce résultat : « Ma sœur venait de temps en temps avant, elle nous donnait des journées ou des nuits, mais avec le confinement, du mois de mars jusqu'à la fin de l'été, elle n'est pas venue ». Anne mentionne également que son frère s'occupait lui aussi de leur mère environ une fois par semaine, chaque dimanche, mais que ce dernier a cessé de venir la chercher lorsque le confinement a débuté. Ainsi, alors que la proche aidante bénéficiait de répit quelques fois par semaine avant le confinement, les mesures gouvernementales relatives à l'isolement ont contribué à la réduction considérable de l'aide qui lui était apportée, augmentant ainsi sa charge de travail. C'est le défi le plus difficile qu'a vécu la participante. À ce sujet, elle mentionne : « Toujours me lever et avoir quelqu'un à m'occuper tout le temps, c'était difficile ». La participante a également vécu une diminution du soutien lorsque les mesures ont été assouplies, durant les mois de juillet et août 2020. L'énoncé suivant en est un exemple :

« Le plus difficile, c'est de ne pas avoir eu plus d'aide de ma famille. Je comprends qu'au début, le gouvernement disait vraiment de ne pas se voir, mais je te dirais que c'est de ne pas avoir eu plus d'aide quand durant l'été, il [le gouvernement] disait que c'était mieux et qu'on pouvait se voir. ».

Cette affirmation témoigne donc de la diminution de l'aide apportée par la famille durant le confinement ainsi que lors de l'assouplissement de certaines mesures de confinement. Enfin, Anne a aussi rapporté avoir refusé les services de répit offert par le Centre local de services communautaires (CLSC) de leur région durant la pandémie. Elle affirme « Je ne ferais pas venir tout le temps quelqu'un ici, pour avoir l'aide du CLSC pour prendre un après-midi, je trouve ça fatigant d'avoir toujours quelqu'un dans ma maison » et « Ma mère ne veut rien savoir de

l'aide du CLSC ». En bref, cela contribue également à la diminution du soutien apporté à la proche aidante durant le confinement.

5.3.2. Composante de la personne

5.3.2.1. Défis psychologiques

La participante n'a fait ressortir aucun défi physique lié à son rôle, mais a abordé plusieurs impacts psychologiques du confinement sur celui-ci. Premièrement, le fait de devoir toujours s'occuper d'une personne et de ne pas avoir d'aide ou de soutien de la famille a engendré une augmentation de la fatigue et de l'impatience. À ce sujet, Anne mentionne « Le confinement a commencé [...] au mois de mars, puis là on était rendu comme au printemps, avril/mai, j'étais fatiguée à ce moment-là, je n'avais pas d'énergie ». De plus, alors que la participante éprouvait déjà certains sentiments difficiles avant le confinement, ceux-ci ont été exacerbés durant la période d'isolement : « Je trouve ça dur, quelques fois je trouve ça dur. Puis, le temps du confinement, j'ai trouvé ça vraiment dur ». Cet énoncé témoigne de l'insistance de la participante sur le fait que le confinement a été vécu difficilement par celle-ci.

Deuxièmement, la diminution des contacts avec d'autres gens tels que les membres de la famille ou les amis lors du confinement a occasionné des émotions tels que de la tristesse et de la nostalgie. Cet extrait témoigne de ce résultat : « Mon cercle social est moins accessible, et ça me manque beaucoup ». Anne a également expliqué que ces sentiments étaient parfois présents avant que le confinement débute, étant donné que le simple fait d'être proche aidant entraîne une diminution des contacts sociaux. Toutefois, ces émotions ont été exacerbées avec le confinement, puisque le peu de contacts sociaux qu'elle avait ont été restreints davantage avec le confinement.

Un autre défi psychologique vécu par Anne durant le confinement a été l'augmentation de la solitude et de l'ennui. En effet, la participante a mentionné avoir refusé que son conjoint quitte la maison pour une longue période de temps pour ne pas se retrouver seule.

« Mon conjoint prend toujours une semaine l'hiver où il part avec ses amis en motoneige. Maintenant, ça ne me tente plus, parce que moi je ne peux pas sortir, et je vais me retrouver seule [...]. D'habitude, ça ne me dérange pas ces choses-là, mais avec le confinement, je sais que moi je vais me trouver casanière ici étant donné que je ne peux

pas sortir, que je vais me retrouver seule, que je ne pourrai pas aller voir ma fille ou mon fils comme je le fais d'habitude, que je ne pourrais pas sortir, pas aller magasiner, etc. »

Quant à l'ennui causé par le fait d'être un proche aidant en temps de confinement, Anne affirme « Je me retrouve souvent seule avec une personne plus vieille que moi, qui n'a pas beaucoup de conversation, ce n'est pas comme parler à une personne de mon âge, les discussions ne sont pas pareilles ».

Enfin, la diminution du soutien apporté et l'augmentation de la charge de travail lié au fait d'être proche aidant en temps de pandémie a influencé la motivation à faire face aux tâches liées à l'accompagnement. En effet, l'ensemble des émotions difficiles vécues par Anne, qui ont été mentionnées ci-haut, ont causé une incertitude quant à la motivation à continuer d'être proche aidant à long terme. À ce sujet, la participante mentionne : « Mon conjoint et moi, on ne sait pas jusqu'à combien de temps on pourrait donner comme ça ».

5.3.2.2. Préoccupations quant à la PVATN

Anne a abordé avoir certaines préoccupations quant à la santé de sa mère en lien avec le confinement. Premièrement, la participante a mentionné le fait d'avoir peur que sa mère contracte le virus et qu'elle soit malade. « À cause du confinement, il ne faut pas qu'elle attrape le virus, c'est toujours à faire attention ». Ainsi, Anne a affirmé ne plus pouvoir sortir faire des courses en compagnie de sa mère par peur que cette dernière contracte le virus.

Deuxièmement, Anne a abordé certaines préoccupations en lien avec la diminution de l'autonomie de sa mère. En effet, elle affirme que le confinement a imposé un mode de vie davantage sédentaire, diminuant ainsi les stimuli extérieurs permettant à la PVATN de maintenir une autonomie physique et cognitive. En effet, Anne affirme :

« Elle ne bougeait pas beaucoup [pendant le confinement]. Au début, elle était encore capable de marcher sur le terrain, c'était pas pire, mais après, non. Maintenant, elle fait des activités comme du coloriage, des choses comme ça, mais on ne peut plus la sortir ».

De plus, la participante a mentionné qu'il était devenu plus difficile pour sa mère de monter et descendre d'une voiture en lien avec la diminution de ses capacités physiques. Enfin, Anne a aussi mentionné que les habiletés cognitives de sa mère ont aussi diminué durant le

confinement : « Elle ne reconnaissait plus ses petits-enfants quand ils venaient de l'autre côté de la fenêtre ».

5.3.3. Composante de l'occupation

5.3.3.1. Diminution des activités de loisirs

Durant l'entretien, Anne a abordé ses activités avec sa famille. En effet, elle mentionne que le confinement a réduit considérablement ses moments avec sa famille, diminuant de ce fait ses temps de socialisation. Elle affirme « Mes enfants sont grands et j'étais souvent avec mes petits-enfants avant le confinement. Mais avec le confinement, c'est sûr que c'est du temps que je ne peux plus donner autant qu'avant ». De plus, tel que mentionné précédemment, la mère d'Anne était en mesure de sortir avec cette dernière pour voir leur famille avant le confinement. Toutefois, étant donné sa diminution d'autonomie, celle-ci ne peut maintenant plus sortir et accompagner Anne dans sa famille. De ce fait, étant donné que la proche aidante ne peut laisser sa mère seule, elle ne peut plus faire de sorties avec sa famille comme avant. En bref, alors que les moments où Anne pouvait être avec ses proches étaient déjà restreints avant le confinement, ceux-ci ont été considérablement diminués durant cette période.

La participante affirme aussi avoir réduit ses activités de loisirs avec son conjoint et ses amis : « Mon conjoint et moi, on a des amis aussi qui sont à la retraite et qui font du spyder, ils se promènent beaucoup, mais moi je ne peux plus les accompagner, comme avant ». Elle dit aussi : « Dans une fin de semaine normale, moi et mon conjoint on se lève et on va en spyder, on avait toujours quelque chose, mais là ça a beaucoup changé, je ne peux plus sortir ». Anne avait déjà mentionné que ce défi était présent avant le confinement, puisque le simple fait d'être proche aidante engendre une diminution de l'engagement dans les loisirs. Toutefois, le confinement a contribué à l'exacerbation de cette difficulté selon Anne. Effectivement, les règles imposées par le gouvernement ont poussé les gens à restreindre le plus possible leurs contacts avec d'autres, ce qui explique, d'une part, la diminution des activités de loisirs entre amis. D'autre part, le fait que l'aide apportée à la proche aidante ait considérablement diminué lors du confinement a poussé cette dernière à devoir rester constamment chez elle pour s'occuper de sa mère. Ce faisant, Anne ne pouvait plus sortir avec ses amis ou son conjoint puisqu'il n'y avait plus personne pour prendre la relève et s'occuper de sa mère.

En conclusion, les deux affirmations suivantes, dites par Anne durant l'entrevue, résument bien l'ensemble des difficultés vécues par la proche aidante durant le confinement, qui ont été abordées précédemment : « J'ai perdu beaucoup de liberté » et « C'est plus pesant, plus lourd parce que tout est plus compliqué. Je suis plus seule, dans mon coin à faire mes choses, je ne peux plus participer comme avant ».

5.3.3.2. Utilisation du temps de la proche aidante

Anne a fourni des données pour quatre jours de semaine et deux autres de fin de semaine. Ces données ont été catégorisées et comparées à la typologie utilisée par l'Institut de la statistique du Québec (2013, 10 juin) (Voir l'Annexe 4 pour une description exhaustive de chaque catégorie d'occupation). Le tableau suivant a ainsi pu être généré⁷ :

⁷ Certaines catégories d'occupations ont été retirées du tableau lorsque la participante n'avait aucun temps passé dans ce type d'activité. Ainsi, seules les catégories d'occupation pour lesquelles la participante avait fait des activités y correspondant ont été conservées dans le tableau.

Tableau 1.
Nombre d'heures quotidiennes passées dans chaque catégorie d'occupation

Catégories d'occupations		Jours de la semaine					
		Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche	Lundi
Sommeil, soins personnels et alimentation	Sommeil, repos et relaxation	8h	7h30	7h30	8h30	10h	9h
	Soins personnels	1h	1h	0h30	1h	1h	0h30
	Boire ou manger	1h	1h15	2h	1h	1h	1h30
Travail non rémunéré	Tâches domestiques	6h	4h30	5h30	3h30	2h30	5h
	Soins à un adulte du ménage	5h30	4h15	4h	1h	2h30	4h30
	Soins ou aide à une personne hors ménage	0h	0h	0h	1h30	0h	0h
	Magasinage de biens ou de services	0h	2h	0h	1h	0h	0h
Temps libre ⁸		2h30	3h30	4h30	6h30	7h	3h30

Par la suite, une moyenne quotidienne de temps consacré par la participante dans chaque catégorie d'occupation a été générée dans le tableau suivant :

⁸ Les activités correspondant à la catégorie « Temps libre » sont les suivantes : socialisation et communications, activités civiques, religieuses et auprès d'organismes, activités sportives, événements sportifs et visites culturelles, utilisation des technologies (incluant les jeux vidéo), arts, passe-temps, jeux (autres que vidéo) et écriture, visionnement de la télévision ou de vidéos, lecture, écoute de la radio ou de musique.

Tableau 2.
Moyenne quotidienne de temps consacré par Anne dans chaque catégorie d'occupation

Catégories d'occupations		Moyenne quotidienne de temps consacré par Anne
Sommeil, soins personnels et alimentation	Sommeil, repos et relaxation	8h25
	Soins personnels	0h50
	Boire ou manger	1h18
Travail non rémunéré	Tâches domestiques	4h30
	Soins à un adulte du ménage	3h38
	Soins ou aide à une personne hors ménage	0h15
	Magasinage de biens ou de services	0h30
Temps libre		4h35

Enfin, les données relatives à la moyenne quotidienne de temps consacré par la participante dans chaque occupation ont été comparées aux données d'une personne d'une catégorie équivalente. À ce sujet, aucune donnée théorique sur l'utilisation du temps d'un proche aidant n'a été trouvée. L'utilisation du temps de la participante a donc été comparée à l'utilisation du temps d'une femme au foyer en temps normal (avant la pandémie) (Institut de la statistique du Québec, 2018, 15 mars), ce qui représente le plus les caractéristiques de la participante de cette étude. Les données relatives à cette comparaison sont présentées dans le tableau suivant :

Tableau 3.
Comparaison de la moyenne quotidienne de temps passé dans chaque type d'occupation

Catégories d'occupations		Moyenne de temps consacré par Anne dans chaque occupation	Moyenne de temps consacré par une femme au foyer dans chaque occupation (Institut statistique du Canada, 2018, 15 mars)
Sommeil, soins personnels et alimentation	Sommeil, repos et relaxation	8h25	9h01
	Soins personnels	0h50	1h
	Boire ou manger	1h18	1h47
Travail non rémunéré	Tâches domestiques	4h30	3h26
	Soins à un adulte du ménage	3h38	2h03
	Soins ou aide à une personne hors ménage	0h15	3h03
	Magasinage de biens ou de services	0h30	1h32
Temps libre		4h35	6h36

De façon générale, la comparaison de l'utilisation du temps entre la participante et une personne d'une catégorie équivalente démontre plusieurs écarts quant au temps investi dans chaque occupation. Premièrement, le temps de sommeil de la participante est diminué par rapport à une personne d'une catégorie équivalente, démontrant ainsi que celle-ci bénéficie de moins d'heures de sommeil qu'une femme au foyer en temps normal. En ce qui concerne les catégories « soins personnels » et « boire ou manger », les résultats sur l'utilisation du temps sont relativement semblables, quoi qu'il y ait une légère diminution des temps consacrés à ces activités dans le cas de la proche aidante. Au niveau des tâches domestiques, il y a une augmentation du temps consacré à cette occupation par la proche aidante en temps de pandémie, comparativement à une personne d'une catégorie équivalente en temps normal. Cette

augmentation de temps est aussi présente dans la catégorie « soins à un adulte du ménage », illustrant par le fait même que la participante consacre plus de temps à s'occuper de sa mère en comparaison avec une femme au foyer qui s'occupe d'un autre adulte du même ménage. Finalement, pour ce qui est des catégories « soins ou aide à une personne hors ménage », « magasinage de biens ou de services » et « temps libre », la participante (en temps de confinement) consacre moins de temps à ce type d'activité qu'une personne d'une catégorie équivalente en temps normal. Ces données sont d'ailleurs en concordance avec les résultats de l'entrevue semi-dirigée quant à la diminution des sorties, des temps de socialisation et des activités de loisirs abordés par Anne.

Au moment de la cueillette de données, certaines mesures gouvernementales avaient été assouplies, notamment en lien avec les rassemblements extérieurs, qui étaient permis selon un nombre maximal de personnes. De plus, à ce moment, les membres de la famille de la participante avaient recommencé à lui offrir de l'aide, par exemple en allant chercher sa mère durant certaines journées. De ce fait, dans les six journées où Anne a complété le journal d'activités, la sœur d'Anne est venue chercher leur mère du vendredi soir jusqu'au samedi vers 17h. De plus, le frère d'Anne a aussi offert du répit à cette dernière en s'occupant de leur mère du dimanche après-midi jusqu'en soirée. Ces moments de répit ont permis à Anne de visiter sa fille et ses petits-enfants le samedi durant la journée, et d'inviter des amis chez elle le dimanche après-midi. Ainsi, en se référant au tableau 1, il est possible de constater que le nombre d'heures passées dans la catégorie « Temps libre » est beaucoup plus élevé dans les journées de samedi et dimanche, en comparaison avec le reste des journées, pouvant aller jusqu'à 4h30 de différence. Les journées où Anne ne bénéficiait pas de répit sont donc beaucoup plus semblables à son quotidien pendant le confinement, lorsque les règles étaient plus sévères et que les contacts extérieurs étaient interdits. En bref, les résultats quant à l'utilisation du temps de la proche aidante en temps de pandémie comparativement à l'utilisation du temps d'une femme au foyer en temps normal témoignent des défis vécus par Anne en tant que proche aidante durant le confinement.

5.4. Perception du rôle de proche aidante dans le futur

Vers la fin de l'entrevue, Anne a été interrogée sur la façon dont elle anticipe son rôle de proche aidante dans le futur, lorsque le confinement sera terminé. À ce sujet, elle se sent encouragée, d'une part, de savoir qu'à la fin du confinement, sa mère aura enfin plus d'opportunités de voir d'autres personnes, par exemple de prendre ses arrières petits-enfants dans ses bras. De plus, Anne a abordé la volonté de redonner à sa mère. En effet, elle mentionne que sa mère l'a toujours soutenue lorsqu'elle était plus jeune, et que c'est maintenant à son tour de la soutenir et de l'aider. Elle ajoute également :

« C'est ma mère, ce n'est pas n'importe qui [...]. Ma mère peut vivre longtemps encore, elle est en bonne santé à part son arthrose et son Alzheimer, elle pourrait vivre jusqu'à 95 ans, et moi je suis en forme actuellement, puis je trouve que ce sont de belles années que je lui donne. »

Toutefois, Anne a affirmé son souhait de vouloir retrouver une vie plus « normale » et de reprendre les activités qu'elle faisait avant le confinement, mais aussi avant d'être proche aidante. À ce sujet, elle mentionne :

« Mais est-ce que je vais continuer comme tel quand les choses vont rentrer dans l'ordre, quand je sais que tout va être correct? Ça par contre, je ne pense pas. J'aimerais recommencer à faire des activités avec mon conjoint, à reprendre une vie plus normale. »

De plus, Anne ne croit pas qu'elle aura plus d'aide de sa famille lorsque le confinement sera terminé et qu'elle voudra faire plus d'activités : « Si je reprends mon quotidien, c'est sûr que ce ne sera pas ma famille qui va me donner de l'aide, c'est sûr qu'il faudrait qu'on place ma mère ». Ainsi, malgré sa volonté de redonner à sa mère et d'en prendre soin, l'envie de reprendre sa vie normale et de retrouver ses loisirs est bien plus présente. Enfin, voici un extrait qui résume bien la volonté de la proche aidante de reprendre son quotidien :

« Pour avoir l'aide du CLSC, c'est souvent des demi-journées, dans la normale des choses, un après-midi ou deux par semaine, mais moi ce n'est pas ce que je veux. Quand je veux reprendre ma vie, je veux la reprendre à 100%. Je ne veux pas avoir à me soucier à quelle heure de dois revenir, à quelle date je dois revenir, je veux reprendre ma vie à 100%. »

Discussion

L'objectif de cette étude était de décrire comment est vécu l'accompagnement dans une situation de confinement par un proche aidant de PVATN à domicile. Afin de répondre à cet objectif de recherche, une étude de cas a été réalisée auprès d'une participante par le biais d'une entrevue semi-dirigée et d'un questionnaire. Les données obtenues ont permis de dresser un portrait de la situation d'accompagnement de la proche aidante durant le confinement lié à la pandémie Covid-19.

De façon générale, les résultats démontrent une exacerbation des défis déjà rencontrés par les proches aidants avant le confinement. En effet, tel que souligné, les proches aidants vivaient déjà de multiples défis au quotidien avant le confinement, tant sur les plans social, psychologique, physique et occupationnel. Ainsi, les résultats de cette étude démontrent que ces difficultés ont été grandement exacerbées durant la période de confinement.

Cette section présente la discussion de la présente étude. Ainsi, une comparaison entre les résultats de l'étude de cas et les données de la littérature sera effectuée selon les trois composantes interdépendantes du modèle choisi pour cette étude, soit le PEO. Enfin, les retombées de l'étude ainsi que les forces et les limites de celles-ci seront présentées.

6.1. Rôle d'accompagnement avant le confinement

Les résultats ont fait ressortir les différents défis auxquels un accompagnant faisait face avant le confinement. Parmi ceux-ci se trouvaient une diminution des activités de loisirs et des activités sociales, des difficultés physiques comme des douleurs liées aux tâches d'hygiène de la PVATN et une augmentation des émotions difficiles comme la tristesse à l'occasion. Ces résultats sont en concordance avec les données recueillies dans la littérature concernant les défis auxquels les proches aidants font face en temps normal. Effectivement, les proches aidants sont confrontés à une diminution de leurs activités de loisirs, même si ceux-ci sont considérés comme des stratégies d'adaptation et une forme d'autogestion (Chiu et al., 2019). De plus, ils sont à risque de subir des blessures en exécutant certaines tâches, et les douleurs et la fatigue sont des symptômes régulièrement soulevés par les proches aidants (Carlozzi et al., 2018; Turcotte, 2013). Concernant les défis psychologiques, plusieurs études s'entendent pour affirmer que la

tristesse, le stress et le sentiment d'être dépassé sont des manifestations couramment vécues par les proches aidants (Carlozzi et al., 2018; Laforme, 2014; Turcotte, 2013). Enfin, il a été mentionné qu'avant le confinement, la participante bénéficiait de certaines périodes de répit par sa famille à l'occasion, mais jamais durant de longues périodes, par exemple pour plusieurs jours ou nuits. Ces résultats sont en concordance avec les défis sociaux vécus en temps normal par les proches aidants, soit une diminution du soutien familial (Carlozzi et al., 2018).

En bref, les défis vécus avant le confinement sont semblables à ceux identifiés dans la littérature, ce qui permet d'affirmer que la participante fait partie de la majorité des proches aidants vivant des difficultés avant le confinement.

6.2. Rôle d'accompagnement pendant le confinement

Les sections suivantes abordent l'interprétation des résultats concernant le rôle d'accompagnement durant le confinement, et ce, selon les trois catégories du PEO.

6.2.1. Composante de l'environnement

La présente étude fait ressortir que le défi majeur en lien avec le rôle de proche aidant durant le confinement est la diminution du soutien apporté à l'aidant. En effet, dans le cas étudié, en raison des règlementations liées au confinement, la famille a cessé d'apporter de l'aide à l'accompagnant. De ce fait, alors que les périodes de répit dont la participante bénéficiait avant le confinement étaient présentes sur de courtes périodes, celles-ci ont complètement cessé durant le confinement, engendrant davantage d'isolement chez la participante, en plus d'augmenter la charge de travail. Ces résultats concordent avec des observations similaires à celles recensées dans les écrits. En effet, une étude de Vaitheswaran et al. (2020) affirme que la diminution du soutien et de l'aide apportée aux proches aidants durant le confinement a engendré une charge de travail supplémentaire pour ces derniers. De plus, deux études font valoir le fait que la diminution du soutien est l'impact le plus important du confinement pour les proches aidants, ce qui est en concordance avec les observations faites (Giebel et al., 2021; Vaitheswaran et al., 2020). Enfin, le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux (2020) rapporte que le confinement a accru l'isolement des aidants. Plus particulièrement, 52% des aidants ayant participé à l'enquête ont déclaré avoir été seuls à accompagner leur proche pendant le

confinement. Les résultats de la présente étude vont dans le même sens, ce qui confirme que la diminution du soutien durant le confinement est une difficulté largement vécue par les aidants.

6.2.2. Composante de la personne

Les résultats ont mis en évidence plusieurs impacts du confinement sur le plan psychologique. En effet, le fait de constamment devoir s'occuper d'une personne, en plus de la diminution d'aide apportée par la famille, a engendré beaucoup de fatigue, une perte d'énergie et des émotions négatives comme de l'impatience et de l'ennui. La fatigue occasionnelle était présente avant le confinement, mais le fait d'être seul à devoir s'occuper d'un parent, sans avoir de soutien et d'aide, a exacerbé ces sentiments. En effet, tel que mentionné précédemment, la charge de travail de la participante a augmenté en raison de la diminution du soutien qui lui était apporté durant le confinement. Ce faisant, cette dernière a vécu davantage de fatigue et d'émotions négatives en lien avec son rôle de proche aidante. Ce résultat témoigne de l'interaction entre les composantes de l'environnement social et de la personne dans le PEO, puisque la diminution du soutien apporté par l'environnement social a eu de nombreux impacts sur le plan psychologique de la personne. De plus, ces résultats concordent avec ceux d'une enquête menée par le Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ, 2020) dans le but de découvrir comment les proches aidants ont vécu la pandémie. Dans ce sondage, 30% des répondants mentionnent ne plus se sentir très en forme et avoir de moins en moins d'énergie. De plus, 25% des proches aidants affirment qu'ils sont plutôt tristes et irritables et qu'il est de plus en plus difficile pour eux de remonter la pente. Enfin, environ 40% des répondants rapportent manquer quelques fois de patience envers leurs proches. L'augmentation du sentiment de détresse durant le confinement est ainsi ressentie chez une grande partie des proches aidants.

La présente étude démontre également que la participante a vécu de la tristesse en lien avec la perte de ses contacts sociaux durant le confinement. À ce sujet, l'enquête de la RANQ (2020) fait ressortir que 60% des répondants se sentent souvent isolés de leur famille ou de leurs amis. Enfin, Anne a aussi abordé l'impact du confinement sur sa motivation à accomplir ses tâches à long terme. Effectivement, elle a mentionné que l'augmentation de sa charge de travail et l'ensemble des émotions difficiles vécues ont causé une incertitude quant à sa motivation à assumer son rôle d'aidante à long terme. À ce sujet, l'enquête révèle que 57% des proches

aidants sentent parfois qu'ils ne seraient plus capables de prendre soin de leur proche pour encore bien longtemps (RANQ, 2020). En bref, l'ensemble des difficultés sur le plan de la personne vécues par la participante sont en cohérence avec l'affirmation suivante : « Les proches aidants ont vécu très difficilement la pandémie. Alors que certains étaient déjà épuisés, la crise de la Covid-19 est venue accroître l'épuisement psychologique et physique de nombreux aidants naturels » (RANQ, 2020).

L'analyse de contenu effectuée dans le cadre de cette étude révèle que la crainte que la PVATN contracte le virus fait partie des impacts psychologiques du confinement chez la proche aidante. De ce fait, la PVATN reste davantage à l'intérieur de sa maison afin d'éviter l'exposition au virus. Ce résultat concorde avec l'étude de Vaitheswaran et al. (2020) qui affirme que les proches aidants vivent des inquiétudes quant à la protection de leurs proches atteints de démence contre l'infection à la Covid-19.

Enfin, les résultats de l'étude témoignent d'une préoccupation face à l'autonomie de la PVATN. Effectivement, la participante a affirmé que le mode de vie sédentaire imposé par le confinement a entraîné une diminution des stimulations extérieures qui permettent de maintenir l'autonomie physique et cognitive de la PVATN. À ce sujet, une étude de Giebel et al. (2021) rapporte que de nombreux soignant s'inquiètent d'une détérioration plus rapide des symptômes de démence suite aux mesures imposées par la santé publique, puisque le confinement a diminué les stimulations mentales et l'activité physique de ces personnes. Les résultats de la présente étude concordent avec les données de la littérature.

6.2.3. Composante de l'occupation

Les données relatives à l'utilisation du temps durant le confinement ont démontré une augmentation du temps consacré aux tâches domestiques et à des soins à un adulte du même ménage, ainsi qu'une diminution du temps consacré à des soins à une personne hors ménage, à du magasinage de biens ou de services et à du temps libre. Ces résultats appuient également les données recueillies lors de l'entrevue quant à la diminution des activités sociales et des loisirs durant le confinement. Ces résultats s'expliquent entre autres par la diminution du soutien apporté durant le confinement. En effet, étant donné que la participante ne bénéficiait plus d'aide de sa famille ou encore de moments de répit, cela a augmenté sa charge de travail, limitant de

ce fait son temps libre et ses opportunités de sortir et de faire des activités sociales avec sa famille ou ses amis. Ces résultats témoignent de l'interaction dynamique entre les composantes de l'environnement et de l'occupation dans le modèle PEO. Ces composantes sont également en interaction avec celle de la personne, puisque la diminution du soutien, l'augmentation de la charge de travail et la diminution des loisirs ont engendré plusieurs émotions difficiles.

Les résultats de l'étude quant à l'utilisation du temps de la participante mettent en évidence le manque d'aide apportée à celle-ci durant la période de confinement, entre autres, dû au fait que plusieurs organismes communautaires ont réduit, voire cessé leurs services et que les consignes gouvernementales ne recommandaient pas les rencontres familiales. De ce fait, plusieurs besoins n'ont pas été répondus durant cette période, limitant ainsi l'équilibre dans l'ensemble des occupations. Ces résultats sont d'ailleurs en cohérence avec l'enquête de la RANQ (2020), qui aborde les services dont les proches aidants auraient eu le plus besoin durant le confinement. Parmi les répondants, 29% auraient eu besoin de soutien aux tâches ménagères à domicile, 28% auraient eu besoin de répit à domicile, 24% auraient souhaité bénéficier de répit hors domicile, et 24% auraient voulu recevoir du soutien psychosocial individuel, par téléphone, par exemple (RANQ, 2020). Ces données illustrent les multiples besoins des proches aidants durant le confinement. Elles confirment également que l'utilisation du temps à l'étude serait davantage semblable à la personne d'une catégorie équivalente si elle avait pu bénéficier de ces différents services.

6.3. Perception du rôle d'accompagnement dans le futur

Les résultats de l'étude quant à la perception du rôle de proche aidant après le confinement ont fait ressortir l'incertitude quant à la capacité et la volonté de la participante à assumer son rôle de proche aidante dans le futur, en raison d'une prise de conscience de l'importance de maintenir un équilibre occupationnel. En effet, l'ensemble des défis durant le confinement ont engendré davantage d'épuisement. De plus, la participante a abordé la volonté de vouloir reprendre sa vie à 100%, sans toutefois croire qu'elle pourra bénéficier de plus d'aide. Ces résultats concordent avec l'étude de Vaitheswaran et al. (2020) affirmant que les proches aidants souhaitent avoir de meilleures politiques pour répondre à leurs besoins après le confinement.

6.4. Retombées de l'étude

À la lumière des résultats de cette étude, le fait d'approfondir en détails l'accompagnement d'une personne proche aidante à travers les trois dimensions du Modèle PEO permet de comprendre davantage le rôle de proche aidant durant le confinement. De ce fait, la pertinence de l'ergothérapie auprès des proches aidants devient plus évidente, puisque le rôle d'expert en habilitation de l'occupation permet d'appréhender la dimension multidimensionnelle du quotidien des proches aidants. Plus précisément, le fait de prendre en compte chaque dimension entourant l'aidant, soit son environnement, ses caractéristiques personnelles et les occupations auxquelles il consacre son temps permet à l'ergothérapeute de dresser un portrait holistique de la personne, qui reflète chaque composante principale du domaine de l'ergothérapie. En effet, les résultats de cette étude démontrent que le confinement a eu des répercussions considérables sur chaque composante principale en ergothérapie, et que chacune d'entre elles a eu une interaction avec une autre. À titre d'exemple, la diminution du soutien apporté par l'environnement social de la proche aidante a eu un impact considérable sur l'investissement de son temps dans ses occupations et sur sa charge de travail, ayant de ce fait engendré des conséquences sur le plan psychologique telles que des émotions négatives et de l'épuisement. Ainsi, le rôle de l'ergothérapeute auprès des proches aidants est de promouvoir des changements positifs permettant d'améliorer leur qualité de vie et de limiter les risques d'épuisement, en agissant en prévention et en promotion de la santé (par exemple en faisant de l'enseignement sur les principes d'équilibre occupationnel).

Les résultats de cette étude ont également mis de l'avant un sujet peu abordé dans la littérature, étant donné le contexte d'actualité dans lequel il prend place. Ainsi, alors que les difficultés auxquelles les proches aidants faisaient face avant la pandémie étaient déjà bien connues, cette étude a permis d'illustrer l'ampleur du confinement sur la vulnérabilité de ce groupe de personnes. L'étude démontre la pertinence de considérer la qualité de vie des proches aidants dans le futur, étant donné que le confinement imposé par la pandémie Covid-19 aura plusieurs répercussions sur leur vie future.

6.5. Forces et limites de l'étude

Cette étude présente des forces et des limites. Pour ce qui est des forces, le fait d'utiliser deux outils de cueillette des données différentes, soit l'entrevue semi-dirigée et le questionnaire, permet de donner davantage de rigueur à l'étude. De plus, c'est une des premières études qui aborde l'impact du confinement sur les proches aidants, ce qui en fait un très bon point de départ dans le développement des connaissances à ce sujet. Puis, l'utilisation d'un modèle théorique propre au domaine de l'ergothérapie a permis d'obtenir une vision de la problématique qui couvre les dimensions les plus importantes entourant le proche aidant. Le fait de séparer les résultats et la discussion selon ces composantes a également permis d'améliorer la compréhension de la situation des proches aidants en temps de confinement.

En ce qui concerne les limites de l'étude, les résultats sont difficilement généralisables à d'autres contextes. Malgré le fait que la proche aidante répondait à tous les critères d'inclusion de l'étude, les résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble des proches aidants de différentes populations, puisque l'échantillonnage ne comprend qu'un proche aidant d'une PVATN (dans ce cas-ci la mère du participant), et non un proche aidant d'une autre population comme un enfant ou un conjoint. Enfin, la comparaison de l'utilisation du temps n'a pas été faite avec un proche aidant avant la pandémie étant donné l'absence de résultats trouvés à ce sujet (elle a été faite avec une femme au foyer). Ce faisant, il peut être difficile de cerner les données provenant du confinement de celles provenant simplement du fait d'être un proche aidant.

Conclusion

La présente étude a permis de décrire comment est vécu l'accompagnement dans une situation de confinement par un proche aidant de PVATN à domicile. Cette description s'appuie sur le vécu expérientiel d'un participant par le biais d'une entrevue semi-dirigée qui aborde l'accompagnement avant le confinement, pendant le confinement et la façon dont elle anticipe le futur. Les résultats s'appuient également sur la troisième section du questionnaire « Profil de la personne », soit le journal d'activités. Les résultats de l'étude font valoir une exacerbation des défis déjà vécus par les proches aidants avant le confinement, notamment sur les plans de l'environnement, de la personne et de l'occupation, qui sont les grandes composantes du modèle théorique choisi pour cet essai, soit le Modèle PEO. En effet, les résultats de l'entrevue suggèrent une diminution du soutien apporté à la personne durant le confinement, plus particulièrement provenant de la famille de la participante. De plus, l'augmentation de la charge de travail et l'isolement causés par cette perte de soutien engendrent une aggravation des défis psychologiques déjà vécus avant le confinement, tels que la fatigue, l'impatience, la tristesse, la solitude et l'ennui. Enfin, les résultats du questionnaire indiquent une augmentation du temps passé dans les tâches domestiques et dans les soins à un adulte du même domicile, ainsi qu'une diminution des moments de temps libres. L'étude a également soulevé l'importance du rôle de l'ergothérapeute auprès des proches aidants en mettant en évidence les défis de l'accompagnement selon les dimensions principales auxquelles l'ergothérapeute s'intéresse. Ainsi, grâce à son rôle d'expert en habilitation de l'occupation, l'ergothérapeute est en mesure de modifier le quotidien des proches aidants afin d'améliorer leur qualité de vie et limiter les risques d'épuisement. Enfin, bien que les résultats de l'étude soient un point de départ au développement des connaissances dans ce domaine, ceux-ci ont permis de faire ressortir plusieurs éléments importants.

Cette compréhension plus approfondie de l'accompagnement dans une situation de confinement par des proches aidants de PVATN à domicile aidera l'ergothérapeute à développer des méthodes d'évaluation et d'intervention adaptées aux besoins des proches aidants. Ce faisant, de futures études sont nécessaires afin de poursuivre l'enrichissement des connaissances

quant à la qualité de vie des proches aidants afin de développer des outils de prévention et de promotion de la santé chez cette clientèle.

Références

- 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-demence-pour-le-Canada-rapport-annuel-de-2020.pdf>
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. et Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet* 395(10227): 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Carlozzi, N. E., Sherman, C. W., Angers, K., Belanger, M. P., Austin, A. M. et Ryan, K. A. (2018). Caring for an individual with mild cognitive impairment: a qualitative perspective of health-related quality of life from caregivers. *Aging Ment Health* 22(9): 1190-1198.
- 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-l-autonomie/soutien-aux-proches-aidants/>
- Chiu, Y. C., Liao, H. C., Li, C. L., Lin, C. H., Hsu, J. L., Lin, C. Y. et Hsu, W. C. (2020). The mediating effects of leisure engagement on relationships between caregiving stress and subjective wellbeing among family caregivers of persons with cognitive impairment: A cross-sectional study. *Geriatr Nurs* 41(2): 124-131.
- Consortium National de formation en santé [CNFS]. (2021). *Atteintes neurocognitives (DSM V)*. <https://cnfs.ca/pathologies/depression/19-pathologies/95-atteintes-neurocognitives-dsm-v>
- Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux [CIAAF]. (Octobre 2020). *Impact du confinement : Une charge supplémentaire pour les aidants*. Institut de Recherches

- Économiques et Sociales. <https://www.unaf.fr/IMG/pdf/impact-du-confinement-aidants-enquete-ciaaf.pdf>
- Dauphinot, V., Ravier, A., Novais, T., Delphin-Combe, F., Mouchoux, C. et Krolak-Salmon, P. (2016). Risk Factors of Caregiver Burden Evolution, for Patients With Subjective Cognitive Decline or Neurocognitive Disorders: A Longitudinal Analysis. *J Am Med Dir Assoc* 17(11): 1037-1043.
- Fortin, M-F, et Gagnon, J (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal : Chenelière éducation.
- Giebel, C., Cannon, J., Hanna, K., Butchard, S., Eley, R., Gaughan, A., Komuravelli, A., Shenton, J., Callaghan, S., Tetlow, H., Limbert, S., Whittington, R., Rogers, C., Rajagopal, M., Ward, K., Chaw, L., Corcoran, R., Bennett, K. et Gabbay, M. (2021). Impact of COVID-19 related social support service closures on people with dementia and unpaid carers: a qualitative study. *Aging & Mental Health*, 25(7), 1281-1288, <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1822292>
- Gouvernement du Québec. (2018). *Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>
- Institut de la statistique du Québec (2013, 10 juin). Emploi du temps – Définitions, méthodologie et informations utiles. *Enquête sociale générale de 2015*. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/emploi-du-temps-2015/publication/cdmi-emploi-du-temps>
- Institut de la statistique du Québec. (2018, 15 mars). Moyenne quotidienne de temps consacré par les participants aux activités de l'emploi du temps, selon l'activité principale des sept derniers jours et selon le sexe, Québec, 2015. *Enquête sociale générale de 2015*. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/emploi-du-temps-2015/tableau/moyenne-quotidienne-de-temps-consacre-par-les-participants-aux-activites-de-lemploi-du-temps-selon-lactivite-principale-des-sept-derniers-jours-et-le-sexe-quebec-2015>

- Laforme, C. (2014). Développer un programme d'intervention de musicothérapie pour soutenir les proches aidants de parents étant aux stades modérés de la maladie d'Alzheimer. *Revue canadienne de musicothérapie*, 20(2): 205-236.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The personenvironment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian journal of occupational therapy*, 63(1), 9-23.
- Morel-Bracq, M. C. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux (2^e ed.). De Boeck Supérieur.
- Piersol, C. V., Canton, K., Connor, S. E., Giller, I., Lipman, S. et Sager, S. (2017). Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review. *Am J Occup Ther* 71(5): 1-10.
- Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (2018). *Qu'est-ce qu'une personne proche aidante?* <https://ranq.qc.ca/procheaidante/>
- Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ]. (Juillet 2020). *Les personnes proches aidants, épuisées et appauvries par la pandémie. Résultats d'un sondage effectué par le Regroupement des aidants naturels du Québec.* <https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2020/08/SondageRANQ-cons%C3%A9quences-pand%C3%A9mie-Aout2020-VFinale-1.pdf>
- Société Alzheimer du Canada. (2021). *Que sont les troubles neurocognitifs?* <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs>
- Théroux, M. (2017). *Proche aidant, un sujet de plus en plus visible.* L'Appui pour les proches aidants. <https://www.lappui.org/Regions/Montregie/Actualites-et-Activites/Actualites/2017/Proche-aidant-un-sujet-de-plus-en-plus-visible>
- Therriault, P-Y. (2013). Profil de la personne (Version 1,0). *EAQ Publications*.

- Townsend, E., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (N. Cantin Ed. 2e ed.). Ottawa, Ontario: CAOT Publications ACE.
- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? *Statistique Canada*, 75(6): 1-14.
- Spyder. (2019). Dans *Wikipédia*. https://fr.wikipedia.org/wiki/Can-Am_Spyder
- Vaitheswaran, S., Lakshminarayanan, M., Ramanujam, V., Sargunan, S. et Venkatesan, S. (Juin 2020). Experiences and Needs of Caregivers of Persons With Dementia in India During the COVID-19 Pandemic – A Qualitative Study. *Am J of Geriatric Psychiatry*, 28(11): 1185–1194.
- Van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J. et Dröes, R. M. (2017). Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging Ment Health* 21(3): 232-240

ANNEXE 1

QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE

Quelles sont vos caractéristiques démographiques? (nom, ville, âge, depuis combien de temps êtes-vous proche aidant? Avez-vous un travail? Si oui, combien d'heures par semaine travaillez-vous?)

Décrivez la personne que vous accompagnez (votre lien avec cette personne, son âge, sa maladie, depuis combien de temps elle a cette maladie)

Comment percevez-vous votre rôle d'accompagnateur? Qu'est-ce qu'accompagner quelqu'un signifie pour vous? – possibilité de questions de relance

Où accompagnez-vous la personne? Où se passe votre accompagnement? (pour me permettre de cibler la situation) Est-ce que ça fait longtemps que la personne habite avec vous?

Quelles sont les activités que vous faites seulement pour vous (par exemple vos loisirs)? Autrement dit, au-delà de votre rôle d'accompagnement, qu'est-ce que vous faites pour vous-mêmes? – possibilité de questions de relance

Section 1 : Maintenant que l'on comprend mieux la situation, nous allons entrer dans les questions plus centrées dans votre rôle en parlant de l'avant-pandémie, c'est-à-dire avant mars 2020

- Décrivez-moi comment se déroulait une journée type dans votre vie avant le confinement (en incluant les occupations que vous faites pour vous mais aussi pour votre accompagné) – possibilité de questions de relance
- Décrivez-moi quels étaient les défis auxquels vous faisiez face en tant que proche aidant avant le confinement? (défis psychologiques, sociaux, occupationnels)– possibilité de questions de relance
- Comment décririez-vous le niveau de soutien qui vous était apporté avant le confinement? – possibilité de questions de relance

Section 2 : Entre mars 2020 et aujourd'hui, donc depuis le confinement :

- Décrivez-moi comment se déroule une journée type dans votre vie depuis le confinement (en incluant les occupations que vous faites pour vous mais aussi pour votre accompagné) – possibilité de questions de relance
- Décrivez-moi quels sont les défis auxquels vous faites face en tant que proche aidant pendant le confinement? – possibilité de questions de relance
- Comment décrivez-vous le niveau de soutien qui vous est apporté depuis le confinement? – possibilité de questions de relance

- Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous, dans votre rôle de proche aidant, durant le confinement? Est-ce que ces difficultés étaient présentes avant le confinement? – possibilité de questions de relance

Section 3 : Ce qu'est devenu l'accompagnement aujourd'hui

- Comment le confinement lié à la pandémie Covid-19 a-t-il influencé votre situation d'aidance? – possibilité de questions de relance
- Qu'est-ce qui a changé dans votre rôle de proche aidant depuis le confinement? – possibilité de questions de relance

Section 4 :

- Sachant que la pandémie n'est pas encore terminée et qu'un vaccin sera éventuellement disponible pour la majorité de la population, comment percevez-vous l'accompagnement pour les prochains mois? – possibilité de questions de relance
- Comment vous projetez-vous à l'été 2021 si la pandémie se résorbe? – possibilité de questions de relance

En terminant, avec-vous des questions ou d'autres commentaires à ajouter? – possibilité de questions de relance

ANNEXE 2

QUESTIONNAIRE « PROFIL DE LA PERSONNE »

Profil de la personne

Version 1,0

Ce profil consiste en un questionnaire auto-administré qui comprend cinq différentes sections : 1) Caractéristiques personnelles, 2) Opinion sur vos capacités, 3) Journal d'activité, 4) Tâches saisonnières réalisées et 6) Exploration du niveau d'intérêt pour diverses activités récréatives. Les réponses que vous donnerez me permettront de mieux cerner votre situation occupationnelle actuelle. Répondez le plus librement aux différentes questions de chacune des sections.

Section 1 - Caractéristiques personnelles

Nom			
Adresse			
Téléphone(s)			
Courriel			
Date de naissance			
Genre	<input type="radio"/> Féminin	<input type="radio"/> Masculin	
Dominance	<input type="radio"/> Droite	<input type="radio"/> Gauche	
Verres correcteurs	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Catégorie de vision :
Appareil auditif	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	
Permis de conduire	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Catégorie :
Véhicule automobile	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Modèle :
Niveau de scolarité	<input type="radio"/> Primaire	<input type="radio"/> Secondaire	<input type="radio"/> Collégial <input type="radio"/> Universitaire
Personne à contacter au besoin (nom, téléphone)			
Histoire personnelle (famille, rôles, ...)			
Condition de santé en général			

Section 2 – Opinion sur vos capacités

Pour cette section, vous devez « cocher » pour chaque action identifiée si « Oui » ou « Non » vous êtes capable de la réaliser. N'hésitez pas à donner des précisions si vous le désirez.

a. Motricité

	Oui	Non		Oui	Non		Oui	Non
Être debout	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Être assis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Être accroupi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Être couché	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Être à genoux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Lever les bras au niveau des épaules	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Marcher 30 m à l'intérieur d'un bâtiment	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Monter/Descendre un escalier (12 marches)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Monter/Descendre une pente (10 m)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utiliser une échelle (monter/descendre)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Utiliser un chariot à roulette (tirer/pousser)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Prendre et déposer un objet de taille moyenne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Marcher 30 m à l'extérieur d'un bâtiment	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Déplacer des objets volumineux (meuble, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Déplacer des petits objets sur une surface	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pratiquer une activité physique légère durant 30 min	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Pratiquer une activité physique moyenne durant 30 min	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Rester assis à une table durant 45 min	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
			Utiliser un équipement de déambulation (cane, marchette, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			

b. Perception

	Oui	Non		Oui	Non		Oui	Non
Entendre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	identifier un objet par le toucher sans le voir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	S'orienter dans un lieu nouveau	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Voir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	identifier une odeur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Identifier une saveur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Identifier des formes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Différencier les couleurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Entendre un signal sonore	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

c. Cognition

	Oui	Non		Oui	Non		Oui	Non
Apprendre une routine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mémoriser 4 éléments nouveaux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	S'ajuster à un événement nouveau	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conduire un véhicule automobile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Conduire un appareil de mobilité (quadriporteur, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Raconter un événement immédiat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prendre des initiatives	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Résoudre un problème	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Porter attention aux détails	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Connaître la date et l'heure du jour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Raconter une histoire ancienne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			

d. Communication

	Oui	Non		Oui	Non		Oui	Non
Communiquer par des gestes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Lire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Écrire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parler	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sourire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Converser avec autrui plus de 5 min	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

e. Émotion

	Oui	Non		Oui	Non		Oui	Non
Prendre des décisions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Contrôler ses émotions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Avoir peur d'autrui	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avoir peur de sortir de son domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	S'adapter à des situations nouvelles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Tolérer la frustration	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maintenir son intérêt sur la durée d'une activité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Éprouver de la satisfaction	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Être empathique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

f. Comportement social

	Oui	Non		Oui	Non		Oui	Non
Être compétitif	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Collaborer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Être solitaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Faire preuve de leadership	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Être dans un groupe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Respecter les règles d'usage (hygiène, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Respecter les autres lors d'une conversation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Être ponctuel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Être assidu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Section 3 – Journal d'activité

Pour cette section, nous vous demandons de compléter, pour une semaine et une fin de semaine, les deux grilles suivantes. La première partie permet d'identifier la date et le jour de la semaine concerné, la tâche que vous considérez comme la plus importante du jour, le niveau de satisfaction ressenti ainsi que d'identifier les événements qui ont perturbé la planification envisagée. La seconde partie réfère au déroulement temporel des activités de votre journée. Pour chaque période de 30 minutes, vous devez identifier ce que vous avez réalisé. Nous vous demandons de fournir un maximum d'éléments reliés au déroulement de vos tâches habituelles. Si vous désirez ajouter des informations concernant par exemple : le lieu où s'effectue l'activité, les personnes présentes, une condition climatique particulière (neige, pluie, ...), n'hésitez pas.

| Journée de semaine

Date et jour de la semaine	
Tâche centrale du jour	
Niveau de satisfaction quant à sa réalisation	
Événement(s) marquant(s)	

Heures	Activités
00h00	
00h30	
01h00	
01h30	
02h00	
02h30	
03h00	
03h30	
04h00	
04h30	
05h00	
05h30	
06h00	
06h30	
07h00	
07h30	
08h00	
08h30	
09h00	
09h30	
10h00	
10h30	
11h10	
11h30	

Heures	Activités
12h00	
12h30	
13h00	
13h30	
14h00	
14h30	
15h00	
15h30	
16h00	
16h30	
17h00	
17h30	
18h00	
18h30	
19h00	
19h30	
20h00	
20h30	
21h00	
21h30	
22h00	
22h30	
23h10	
23h30	

Journée de fin de semaine

Date et jour de la semaine	
Tâche centrale du jour	
Niveau de satisfaction quant à sa réalisation	
Événement(s) marquant(s)	

Heures	Activités
00h00	
00h30	
01h00	
01h30	
02h00	
02h30	
03h00	
03h30	
04h00	
04h30	
05h00	
05h30	
06h00	
06h30	
07h00	
07h30	
08h00	
08h30	
09h00	
09h30	
10h00	
10h30	
11h10	
11h30	

Heures	Activités
12h00	
12h30	
13h00	
13h30	
14h00	
14h30	
15h00	
15h30	
16h00	
16h30	
17h00	
17h30	
18h00	
18h30	
19h00	
19h30	
20h00	
20h30	
21h00	
21h30	
22h00	
22h30	
23h10	
23h30	

Section 4 – Tâches saisonnières réalisées

Pour cette section, nous vous demandons de compléter pour chacune des saisons les différentes tâches réalisées. Par exemple, pour « Hiver », vous pourriez inscrire « Faire de la raquette », « Nettoyer l'escalier extérieur enneigé », « Faire un voyage dans le sud », ... N'hésitez pas à donner des précisions si vous le désirez.

Hiver	Printemps
Été	Automne

Section 5 – Exploration du niveau d'intérêt pour diverses activités récréatives

Pour cette dernière section, nous vous demandons d'abord d'identifier par « Oui » ou « Non » pour chaque tâche, numérotée de 1 à 73, si vous l'avez déjà pratiquée (colonne « **Avant** »), si vous la pratiquez actuellement (colonne « **Maintenant** ») ou si vous prévoyez éventuellement la pratiquer (colonne « **Dans le futur** »). Par la suite, vous devez qualifier pour chacune votre niveau d'intérêt actuel en inscrivant un « x » dans la colonne appropriée (« **Faible** », « **Moyen** » ou « **Fort** »). N'hésitez pas à donner des précisions si vous le désirez.

Activités	Avant		Maintenant		Dans le futur		Niveau d'intérêt actuel		
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Faible	Moyen	Fort
1. Participer à un programme d'aérobic									
2. Pratiquer un sport de combat (aikido, judo, ...)									
3. Pratiquer un sport d'équipe (hockey, basket, ...)									
4. Faire de la bicyclette de montagne									
5. Bricoler									
6. Aller en canot									
7. Aller au cinéma									
8. Cuisiner									
9. Aller danser									
10. Chanter en groupe									
11. Écouter de la musique									
12. Écrire									
13. Faire de l'équitation									
14. Pratiquer l'escalade									
15. Faire du patin (à glace, à roues alignées, ...)									
16. Faire des casse-têtes									
17. Manger au restaurant									
18. Pratiquer la gymnastique									
19. Jardiner									
20. Jouer à l'ordinateur									
21. Faire une recherche « internet »									
22. Jogger									
23. Lire des livres									
24. Magasiner									
25. Faire de la musique									
26. Nager									
27. Aller à la pêche									
28. Faire de la photographie									
29. Jouer du piano									
30. Faire de la planche à neige									
31. Jouer au bingo									
32. Faire de la planche à voile									
33. Pratiquer des activités de plein air									
34. Faire de la plongée sous-marine									
35. Donner des premiers soins									
36. Effectuer une randonnée pédestre									
37. Recevoir des amis									
38. Faire de la relaxation									
39. Rénover un meuble									
40. Collectionner des timbres									

43. Faire parti d'une association (Âge d'or, ...)									
44. Faire du ski									
45. Participer à une action pastorale									
46. Sortir avec des amis									
47. Jouer à des jeux de tables (carte, Monopoly, ...)									
48. Écouter la télévision									
49. Clavarder (internet)									
50. Faire du théâtre									
51. Faire du tourisme									
52. Pratiquer le camping									
53. Jouer au volley-ball									
54. Apprendre une langue étrangère									
55. Aller au musée									
56. Tweeter									
57. Consulter « Facebook »									
58. Aller au théâtre									
59. Assister à une rencontre sportive									
60. Faire de la décoration									
61. Faire des ballades en voiture									
62. Pratiquer le scrapbooking									
63. S'occuper d'un animal									
64. Faire du bénévolat									
65. Lire des magazines									
66. Collection des objets									
67. Peindre (huile, acrylique, ...)									
68. Réparer des petits objets									
69. S'entraîner, se mettre en forme									
70. Aller au parc									
71. Jouer à la pétanque									
72. Jouer avec des enfants									
73. Faire du dessin									

À partir de cette liste, identifiez vos 5 principaux intérêts :

1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

ANNEXE 3

CERTIFICAT ÉTHIQUE

3542



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 : **Le vécu de proches aidants de personnes présentant un trouble neurocognitif en temps de pandémie: une étude de cas**

Chercheur(s) : Émilie Gervais
 Département d'ergothérapie

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : **CER-20-272-07.18**

PÉRIODE DE VALIDITÉ : **Du 19 janvier 2021 au 19 janvier 2022**

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 : 19 janvier 2021

ANNEXE 4

TYPOLOGIE UTILISÉE PAR L'INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC

Tableau 4.

Description exhaustive des activités selon la typologie utilisée par l'Institut de la statistique du Québec (2013)

Typologie utilisée	Description exhaustive de activités
Sommeil, soins personnels et alimentation	Sommeil, repos et relaxation; soins personnels; alimentation (incluant les boissons).
Sommeil, repos et relaxation	Sommeil, sieste, repos, relaxation et alitement (convalescence au lit).
Soins personnels	Hygiène personnelle, prière, activités spirituelles, méditation, activités sexuelles et soins autoadministrés, tels que la prise de la pression, de la glycémie et de médicaments, et autres traitements.
Boire ou manger	Repas, collations et boissons; pauses ou dîners, peu importe leur lieu (à la maison ou sur la propriété, au travail, aux études, etc.)
Travail rémunéré et études	Travail rémunéré et recherche d'emploi; études ou apprentissages.
Travail rémunéré et recherche d'emploi	Travail rémunéré, autres activités générant des revenus, formation rémunérée et vente de biens ou de services et recherche d'emploi.
Études ou apprentissage	Cours à temps plein ou à temps partiel dans une école et en ligne, devoirs et étude, développement personnel et cours liés aux loisirs et aux champs d'intérêt particuliers.
Travail non rémunéré	Tâches domestiques; soins à un enfant du ménage; soins à un adulte du ménage; soins ou aide à une personne hors ménage; magasinage de biens ou de services.
Tâches domestiques	Préparation de repas, goûters ou collations; cuisson, congélation et emballage d'aliments; ménage, vaisselle et rangement; sortie des poubelles, du recyclage, du compost et déballage de biens; lavage, repassage, pliage, couture, reprisage et soin des chaussures; réparation, peinture et rénovation; organisation, planification et paiement de comptes; dépaquetage de l'épicerie, bagages pour un voyage et boîtes en vue d'un déménagement; réparation de véhicule, entretien de la cour, pelletage de la neige et tonte de la pelouse; plantation, récolte, entretien et nettoyage des plates-bandes ou du potager, entretien des plantes intérieures, soins des animaux (les nourrir, les promener, les toiletter et jouer avec eux).

Soins à un enfant du ménage	Soins personnels et émotionnels, préparation pour l'école, aide aux devoirs et à l'apprentissage, lecture, jeux et réprimandes; accompagnement à l'école ou à l'arrêt d'autobus, accompagnement lors d'activités sportives ou autres, et lors de rencontres scolaires ou de rendez-vous.
Soins à un adulte du ménage	Hygiène, soins personnels et gestion financière; accompagnement aux rendez-vous et magasinage.
Soins ou aide à une personne hors ménage	Supervision, alimentation et accompagnement d'un enfant ne faisant pas partie du ménage, et discussions avec lui; préparation de repas, ménage, soins personnels, gestion financière, organisation et entretien intérieur et extérieur pour un adulte ne faisant pas partie du ménage; accompagnement aux rendez-vous et magasinage pour un adulte ne faisant pas partie du ménage; aide aux proches, amis, voisins et connaissances (excluant les soins).
Magasinage de biens ou de services	Magasinage ou achat de biens comme de l'essence, de la nourriture, des vêtements et une voiture; magasinage de services juridiques, de services comptables et d'entretien d'un véhicule; recherche de biens ou services; visite ou consultation d'un professionnel de la santé.
Temps libre	Socialisation et communications; activités civiques, religieuses et auprès d'organismes; activités sportives, événements sportifs et visites culturelles; loisirs.
Socialisation et communications	Socialisation ou communication en personne ou en utilisant tout type de technologie (téléphone, courriel, médias sociaux, Skype).
Activités civiques, religieuses et auprès d'organismes	Activités communautaires; travail bénévole; activités religieuses; activités civiques telles que voter ou être membre d'un jury; entraînement ou administration d'un sport.
Activités sportives, événements sportifs et visites culturelles	Activités sportives; événements sportifs et visites culturelles.
Activités sportives	Activités physiques ou sportives; pratique d'un ou de plusieurs sports récréatifs organisés; pratique d'un ou de plusieurs sports compétitifs (intérieurs ou extérieurs); pratique d'un ou de plusieurs sports extérieurs (non compétitifs) tels que le ski, le patin, la natation, le tennis, le football et la balle molle; activités extérieures telles que la pêche et la chasse.
Événements sportifs et visites culturelles	Sorties au cinéma, visites d'expositions et de bibliothèques, concerts, pièces de théâtre et spectacles; événements sportifs; visites de musées, de galeries d'art, de sites historiques, de zoos et d'observatoires.

Loisirs	Utilisation des technologies (incluant les jeux vidéo); arts, passe-temps, jeux (autres que vidéo) et écriture; visionnement de la télévision ou de vidéos; lecture et écoute de la radio ou de musique.
Utilisation des technologies (incluant les jeux vidéo)	Utilisation générale de l'ordinateur, des jeux vidéo, utilisation d'Internet et production d'art ou de musique.
Arts, passe-temps, jeux (autres que vidéo) et écriture	Dessin, peinture, artisanat, pratique d'un instrument de musique, danse, collections, tricot, photographie, jeux de société, de cartes et de hasard; marche, balade en voiture et observation d'oiseaux; écriture de lettres, de cartes, de livres et de poèmes.
Visionnement de la télévision ou de vidéos	Visionnement de la télévision ou de vidéos.
Lecture, écoute de la radio ou de musique	Lecture de lettres, de journaux, de revues et de livres, en ligne ou en format papier; écoute de la radio et de musique.
Transport	Transport en véhicule privé; transport actif; transport en commun; moyens de transport autres ou non déclarés.
Véhicule privé	Déplacements en véhicule privé, comme conducteur ou passager.
Transport actif	Déplacements à la marche et en vélo.
Transport en commun	Déplacements en autobus, en train de banlieue, en métro, en avion, en taxi, en bateau, en traversier et en limousine.
Autre ou non déclaré	Autre moyen de transport, ou non déclaré.
Autre ou activité inconnue	Temps d'attente, insomnie, fumer, et toute autre activité non codable ou inconnue.