



Chaire Desjardins en soins infirmiers
à la personne âgée et à la famille

RAPPORT DE RECHERCHE

ÉTUDE ÉVALUATIVE DES EFFETS DE BALUCHON ALZHEIMER
SUR LES PROCHES AIDANTS ET LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE LA
MALADIE D'ALZHEIMER

**ÉTUDE ÉVALUATIVE DES EFFETS DE BALUCHON ALZHEIMER
SUR LES PROCHES AIDANTS ET LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

Francine Ducharme, Ph.D., chercheure
Louise Lévesque, M.Sc., chercheure émérite
Josette Dupuis, MLIS, coordonnatrice de projet
Lise Lachance, Ph.D., chercheure et psychométricienne

Chaire Desjardins en soins infirmiers
à la personne âgée et à la famille

Avril 2016

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX	4
LISTE DES ENCADRÉS ET DES FIGURES	5
LISTE DES ANNEXES.....	6
REMERCIEMENTS	7
SOMMAIRE.....	8
SECTION I	
CONTEXTE DE L'ÉTUDE ET ÉTAT DES CONNAISSANCES	11
PERTINENCE DE L'ÉTUDE	13
OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET HYPOTHÈSES	14
DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE.....	16
DEVIS	16
STRATÉGIES D'ÉCHANTILLONNAGE	18
<i>Critères d'éligibilité et procédure de recrutement</i>	18
<i>Taille des échantillons</i>	18
COLLECTE DE DONNÉES.....	23
<i>Description des outils de mesure</i>	23
<i>Déroutement de la collecte de données</i>	26
<i>Considérations éthiques</i>	27
ANALYSE DES DONNÉES QUANTITATIVES ET QUALITATIVES	28
SECTION II	
RÉSULTATS QUANTITATIFS.....	30
DESCRIPTION DES PARTICIPANTS ET CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES	30
RÉSULTATS DESCRIPTIFS CONCERNANT LES MESURES DES EFFETS ATTENDUS	33
DIFFÉRENCES ENTRE LA QUALITÉ DE VIE DES AIDANTS ET DE LEUR PROCHE AVANT ET APRÈS BALUCHON ALZHEIMER (BA).....	35
NOMBRE DE VISITES AUX SALLES D'URGENCE DES CENTRES HOSPITALIERS, HOSPITALISATIONS ET INTENTION D'HÉBERGER LE PROCHE	36
DIFFÉRENCES ENTRE LE SOUS-GROUPE RECEVANT LES SERVICES DE BALUCHON ALZHEIMER (BA) ET LE SOUS-GROUPE RECEVANT DES SERVICES DE RÉPIT DE COURTE DURÉE (RCD)	37
SYNTHÈSE DES RÉSULTATS QUANTITATIFS	37
RÉSULTATS QUALITATIFS.....	39
PERCEPTION DES AIDANTS CONCERNANT L'OFFRE DE SERVICES DE BALUCHON ALZHEIMER (BA).....	39
PERCEPTION DES AIDANTS CONCERNANT LA QUALITÉ DE VIE ET DU SOUTIEN REÇU PENDANT LA PÉRIODE D'ATTENTE DE L'HÉBERGEMENT	53
PROPOSITIONS CONCERNANT L'OFFRE DE SERVICES DE BA ISSUES DES PROPOS DES AIDANTS.....	55
RÉSULTATS DE L'ANALYSE DE CONTENU DES JOURNAUX D'ACCOMPAGNEMENT ET SUGGESTIONS DÉCOULANT DE L'ANALYSE.....	56
LIMITES DE L'ÉTUDE ET CONCLUSION.....	69
RÉFÉRENCES	71
ANNEXES	73

Liste des tableaux

Tableau 1 :	Nombre de sujets référés	19
Tableau 2 :	Nombre de sujets non éligibles.....	19
Tableau 3 :	Répartition des participants par régions.....	20
Tableau 4 :	Nombre d'entrevues complétées et motifs d'attrition selon les différents temps de mesure.....	22
Tableau 5 :	<i>Comment vous êtes-vous senti(e) lors de votre retour à la maison?.....</i>	39
Tableau 6 :	<i>Pourriez-vous me donner un exemple d'aide que ce journal vous a apporté dans les soins que vous donnez à votre proche?.....</i>	41
Tableau 7 :	<i>Par rapport à votre qualité de vie et aux situations difficiles que vous vivez en tant qu'aidant(e), qu'est-ce que le service de BA vous apporté?.....</i>	42
Tableau 8 :	<i>Selon vous, quelles seraient les choses à améliorer dans l'aide apportée par BA?.....</i>	44
Tableau 9 :	<i>Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter à propos du service de Baluchon Alzheimer?.....</i>	47
Tableau 10 :	<i>À quel moment du parcours des aidant(e)s pensez-vous que le service de BA devrait être accessible idéalement?.....</i>	48
Tableau 11 :	<i>Y-a-t-il une chose en particulier à laquelle vous voudriez être mieux préparée?.....</i>	49
Tableau A :	Coefficients alpha pour le devis avant-après et le devis comparatif (BA vs RCD)	74
Tableau B :	Caractéristiques sociodémographiques au temps 1 : devis avant-après (n=133) ..	75
Tableau C :	Caractéristiques sociodémographiques au temps 1 : devis comparatif (n=96).....	77
Tableau D :	Statistiques descriptives (moyennes, écarts types et étendue) au prétest pour le devis avant-après	80
Tableau E :	Statistiques descriptives (moyennes, écarts types et étendue) au prétest pour le devis comparatif	81
Tableau F :	Matrice de corrélations entre les variables et les covariables potentielles au temps 1 (tous) : devis comparatif	82
Tableau G :	Résultats des tests <i>t</i> appariés et des analyses de variance à mesures répétées : devis avant-après.....	83
Tableau H :	Résultats des analyses de variance en fonction du groupe et du temps : devis comparatif	86
Tableau I :	Résultats des analyses de covariance : devis comparatif	91

Liste des encadrés et des figures

Encadré 1 :	Instruments de mesure des indicateurs de qualité de vie	24
Encadré 2 :	Principales analyses statistiques effectuées avant la vérification des hypothèses	28
Figure 1 :	Répartition des groupes selon les devis et temps de mesure	17
Figure 2 :	Répartition des aidants selon le devis comparatif	20

Liste des annexes

Annexe 1	Tableaux statistiques.....	73
Annexe 2	Liste des suggestions à la suite de l'analyse des journaux d'accompagnement ...	94

Remerciements

Cette étude évaluative a été subventionnée par le programme « *Québec Amis des aînés* » (QADA) du Gouvernement du Québec. Elle a été réalisée par l'équipe de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille détenant une expertise scientifique en évaluation de programmes. Ayant comme seul motif l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des proches aidants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'équipe de Baluchon Alzheimer (BA) s'est prêtée à l'évaluation de ses services. Nous remercions chaleureusement Madame Guylaine Martin, Directrice générale de BA et tous les membres de son équipe pour leur précieuse collaboration sans laquelle ce projet n'aurait pu se concrétiser.

Toute notre reconnaissance également aux Sociétés Alzheimer qui ont participé activement à certains volets de cette étude évaluative : les Sociétés Alzheimer de la Rive-Sud et de la région de Chaudière-Appalaches. Nous souhaitons particulièrement souligner la collaboration de mesdames Geneviève Grégoire et Annie Bergeron, respectivement directrice générale et directrice des services aux familles de la Société Alzheimer de la Rive-Sud, pour l'aide précieuse apportée lors du recrutement des participants de leur région; de même, un merci sincère à madame Sonia Nadeau, directrice générale, et aux intervenants de la région Chaudière-Appalaches qui nous ont permis d'obtenir la collaboration de nombreux aidants sur ce vaste territoire.

Il importe de souligner que ce projet n'aurait pu prendre forme sans la contribution exceptionnelle des nombreux aidants qui ont accepté généreusement de nous ouvrir leur porte et de partager leur réalité eu égard aux services de répit qu'ils reçoivent. Notre exceptionnelle équipe d'intervieweuses sur le terrain mérite également des remerciements. Il s'agit de mesdames Danielle Bellemarre, Louise Belzile, Caroline Camatéros, Diane Chené, Suzette Clément, Lise Lévesque, Francine Patry et Monique Richard. Plusieurs d'entre elles ont parcouru de longues distances pour rencontrer les aidants de différentes régions du Québec. Elles ont été grandement appréciées, voire même louangées par de nombreux aidants pour leur professionnalisme, leur disponibilité et leur écoute tout au long du processus d'entrevues.

En terminant, nous offrons notre gratitude au Gouvernement du Québec qui, par l'entremise de son programme de subvention « *Québec ami des aînés* », a offert le soutien financier nécessaire à la réalisation de cette étude évaluative au cours des trois dernières années, soit d'avril 2013 à mars 2016.

Sommaire

Les objectifs de cette étude consistaient à évaluer la perception des aidants quant : (1) aux effets du service Baluchon Alzheimer sur différents indicateurs liés à leur qualité de vie et à celle de leur proche âgé atteint de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée) vivant à domicile; (2) à des variables liées à l'hébergement, aux visites à urgence et aux hospitalisations à la suite du service reçu de BA; (3) aux compétences acquises face à leur rôle d'aidant à la suite du service offert par Baluchon Alzheimer. De même, cette étude visait à explorer l'expérience des aidants quant à différents aspects du service de Baluchon Alzheimer, notamment : leur expérience suivant le retour à domicile; l'utilité du journal d'accompagnement; les apports de BA sur la qualité de vie, de même que les éléments appréciés et à améliorer.

Ce projet évaluatif a été réalisé à l'aide d'une approche mixte, soit par le biais d'une combinaison d'approches quantitative et qualitative de recherche. Deux devis de recherche ont également été retenus pour effectuer l'évaluation de ce service, soit un devis avant-après (avoir reçu le service de Baluchon) et un devis comparatif où étaient comparés un groupe recevant les services de Baluchon Alzheimer (BA) et un groupe recevant des services de répit de courte durée (RCD) de quelques heures par semaine, offerts par deux Sociétés Alzheimer régionales.

La collecte de données, réalisée à l'aide de questionnaires standardisés et de questions ouvertes, s'est échelonnée de septembre 2013 à janvier 2016. Des intervieweuses, expérimentées et formées spécifiquement pour cette étude, ont effectué des entrevues au domicile d'aidants ayant été référés par Baluchon Alzheimer ou par les Sociétés Alzheimer. Plus précisément, l'évaluation d'indicateurs de qualité de vie (bien-être psychologique, fardeau, perception de surcharge et de captivité, sentiment de préparation au rôle d'aidant, sentiment d'auto-efficacité en regard du rôle d'aidant, fréquence des comportements difficiles du proche et intensité des réactions pénibles de l'aidant face à ces comportements) était réalisée par le biais d'entrevues standardisées. Des questions ouvertes portant sur la perception des aidants quant à BA étaient également posées. Un court appel téléphonique, six mois après avoir reçu le service, était effectué afin d'évaluer certains aspects liés à « l'hébergement » ainsi que le nombre de visites aux urgences et d'hospitalisations du proche depuis le baluchonnage.

Cent trente-trois (133) aidants recevant les services de BA et provenant de neuf régions administratives où les services de BA sont dispensés ont participé au devis avant-après de l'étude. Quant au devis comparatif, 96 aidants y ont pris part, soit 44 provenant du groupe Baluchon Alzheimer (BA) et 52 provenant du groupe Répit de courte durée (RCD).

Des analyses descriptives, inférentielles et qualitatives ont été réalisées afin de répondre aux objectifs de l'étude. Les analyses descriptives soulignent, comme dans de nombreuses études, une majorité de femmes aidantes, pour la plupart des conjointes ou des filles aidantes et dont la moyenne d'âge se situe dans la soixantaine. Ces aidants offrent en moyenne 18 heures par jour de soins ou de surveillance à leur proche et apportent cette aide depuis en moyenne 5,6 ans. La moyenne d'âge des proches aidés se situe à plus de 80 ans.

Des différences significatives entre les deux groupes (BA et RCD) sont notées sur le plan sociodémographique. Les aidants du groupe BA sont plus jeunes, plus scolarisés, ont un revenu supérieur et offrent un moins grand nombre d'heures de soins par jour. Ces aidants reçoivent également plus d'heures de répit par mois, autres que celles provenant du service BA. De plus, ils sont davantage susceptibles d'avoir recours à des agences privées pour combler d'autres besoins.

Quant aux analyses inférentielles, elles soulignent :

- 1) une diminution significative du sentiment de *surcharge liée au rôle d'aidant* à la suite de la période de baluchonnage ;
- 2) des tendances, pour les aidants ayant bénéficié d'un baluchonnage plus long (8 à 14 jours vs 4 à 7 jours), à rapporter plus d'effets bénéfiques, soit : une fréquence moindre de *comportements dépressifs du proche*; une perception plus grande de *soutien émotionnel* de leur famille et amis, un moindre sentiment de *surcharge liée au rôle d'aidant* et un plus grand *bien-être psychologique* ;
- 3) des différences significatives dans les résultats en fonction de la fréquence du baluchonnage : les aidants n'ayant pas reçu de baluchonnage dans l'année précédant le projet, perçoivent une plus grande intensité de leur réaction face aux comportements dépressifs de leur proche, se sentent moins bien préparés à exercer leur rôle d'aidant et perçoivent plus d'anxiété. Certaines tendances ($p < 0,10$) se dessinent également : les aidants n'ayant pas reçu de baluchonnage dans l'année précédente tendent à percevoir davantage de difficultés à composer avec les pensées dérangeantes et à avoir une perception moindre de leur bien-être psychologique ;
- 4) aucune différence significative avant-après BA concernant les visites à l'urgence et les hospitalisations. Une probabilité plus grande d'héberger le proche est toutefois observée avec le temps ;
- 5) des différences significatives entre les groupes ayant reçu du baluchonnage (BA) et le répit de courte durée (RCD) eu égard à la *captivité liée au rôle d'aidant* et au *sentiment de fardeau*, le groupe ayant reçu le baluchonnage percevant plus de

captivité et de fardeau. Les analyses de covariance soulignent toutefois que ces différences ne proviennent pas de l'expérience du baluchonnage, mais étaient présentes *a priori*. Les deux groupes ne diffèrent pas significativement à l'égard des visites à l'urgence, des hospitalisations à la suite des visites à l'urgence et de la probabilité d'hébergement du proche atteint.

Par ailleurs, sur le plan qualitatif, les aidants du groupe avant-après ont répondu, un mois après la fin de la période de baluchonnage, à sept (7) questions ouvertes visant à recueillir leurs perceptions à la suite des services reçus de BA. Les résultats soulignent leur grande appréciation concernant ce service novateur qui leur permet une trêve dans leur vie quotidienne. La qualité de l'accompagnement des baluchonneuses est particulièrement invoquée. Toutefois, un besoin de soutien post-baluchonnage, des périodes de répit plus longues, plus fréquentes et dès le début du parcours des aidants, de même qu'une plus grande facilité d'accès à ce service sont mentionnés. Ces résultats font l'objet de propositions pour l'amélioration du service de BA.

Enfin, l'analyse des journaux d'accompagnement des baluchonneuses a permis d'évaluer la dimension formation du service BA sur le sentiment de compétence des aidants. L'analyse de contenu de 31 journaux sélectionnés selon un échantillon aléatoire systématique nous permet de formuler plusieurs suggestions en vue de raffiner la portée de cet outil original qui fait la distinction de BA. Les suggestions touchent, entre autres, les interventions des baluchonneuses concernant la communication avec le proche atteint; les situations difficiles survenues lors du baluchonnage; les moyens auxquels les baluchonneuses ont recours pour préserver l'estime de soi de l'aidé; le soutien donné aux aidants et la clarté des notes inédites des baluchonneuses quant au déroulement du baluchonnage. Ces suggestions amènent à proposer différentes formations pour les baluchonneuses.

En dépit de ses limites, les résultats de cette étude fournissent des pistes concrètes pour l'amélioration de la qualité du service BA et font ressortir l'importance de maintenir une évaluation continue de ce service novateur qui apporte aux aidants des stratégies pour composer avec leur difficile réalité quotidienne.

SECTION I

Contexte de l'étude et état des connaissances

En 2008, plus de 100 000 Québécois étaient atteints de la maladie d'Alzheimer. On prévoit que le nombre de personnes de 65 ans et plus qui sont atteintes de cette maladie augmentera et passera de 115 195 en 2015 à environ 178 000 en 2030. De plus, le nombre de nouveaux cas diagnostiqués augmente rapidement : il s'élevait à 29 655 en 2015, et devrait atteindre 45 795 cas en 2030 (Ministère de la santé et des services sociaux, 2016).

Par ailleurs, la volonté des Québécoises et des Québécois âgé(e)s est de vivre dans leur maison le plus longtemps possible. Cette volonté est partagée par le Gouvernement du Québec qui fait la promotion du « Vieillir chez soi » (Gouvernement du Québec, 2003 et 2012). Cette volonté est un idéal à atteindre, mais des moyens doivent être mis en place pour que ce projet de société soit une réussite, notamment dans les situations où des personnes atteintes de déficits cognitifs sont soutenues à domicile par leurs proches aidants.

Les heures de soins informels non rémunérées et effectuées par les proches aidants, le plus souvent des membres de la famille, devraient plus que tripler, allant de 444 millions d'heures en 2011 à 1,2 milliards d'heures en 2040 (Société Alzheimer, 2016). Dans ce contexte, l'étude canadienne sur la santé et vieillissement (1994) a déjà démontré, il y a de nombreuses années, que les aidants constituent un groupe à risque sur le plan de leur santé physique et psychologique. Il est donc essentiel d'offrir du répit et des ressources à ce groupe vulnérable de plus en plus important dans la société afin qu'ils puissent exercer leur rôle avec le plus de compétences possibles de manière à répondre aux besoins de la personne atteinte en assurant sa qualité de vie, tout en les protégeant de l'épuisement et des conséquences négatives de cette prise en charge sur leur santé.

Baluchon Alzheimer (BA) est actuellement le seul organisme reconnu qui offre un répit de longue durée à l'aidant, tout en accompagnant, à domicile, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur une période variant de 4 à 14 jours, 24h/24, 7 jours/semaine. La mission de Baluchon Alzheimer (BA) est de soutenir et d'accompagner les aidants qui désirent garder à domicile leurs proches âgés atteints de la maladie d'Alzheimer en leur offrant ce répit-accompagnement. Ce service novateur se distingue par son volet formation à l'aidant, lequel se traduit notamment par la complétion d'un journal par les personnes qui accompagnent à domicile les personnes atteintes pendant le répit, personnes appelées « baluchonneuses ».

L'offre de services de BA comprend quatre volets: répit, accompagnement, formation et continuité des services.

Le volet répit (4 à 14 jours) :

Le volet répit consiste à offrir des périodes de répit, appelées « baluchonnages », aux aidants de proches âgés sur une période variant de 4 à 14 jours consécutifs. Pendant cette période, la baluchonneuse remplace l'aidant à domicile 24h sur 24, 7 jours par semaine, tout en assurant durant cette période, la sécurité et l'ensemble des soins à la personne atteinte. Pour cette dernière, c'est aussi une occasion de répit dans son environnement familial. Le service est disponible 12 mois par année.

Le volet accompagnement :

Au cours de la période de baluchonnage, un journal d'accompagnement est rédigé à l'intention de l'aidant. Ce journal comprend des observations sur les principaux événements qui se sont déroulés au cours du baluchonnage, de même que sur les circonstances entourant la manifestation de comportements difficiles à gérer pour l'aidant en regard de l'autonomie fonctionnelle, des capacités cognitives du proche et de sa qualité de vie. Les baluchonneuses reçoivent une formation initiale de 35 heures. Par la suite, elles reçoivent 30 heures de formation continue annuellement. En plus de posséder une grande connaissance de la maladie d'Alzheimer et de ses conséquences sur les comportements des personnes atteintes, les baluchonneuses doivent connaître les façons de communiquer avec ces personnes, assurer leur qualité de vie et savoir observer attentivement leurs comportements pour pouvoir les gérer de façon efficace. Elles doivent également savoir écouter les aidants avec empathie, être capables d'établir une relation constructive avec eux et posséder l'art d'apaiser les situations tendues. Parmi les autres qualités recherchées, il y a la maîtrise de soi et la capacité de s'adapter à divers contextes d'accompagnement.

Le volet formation :

Les observations contenues dans le journal d'accompagnement font l'objet d'une discussion avec l'aidant quant aux moyens à prendre pour composer avec des situations difficiles de soins. Les comportements difficiles du proche entraînent le plus souvent des réactions pénibles chez l'aidant. Il arrive que ces réactions soient liées à une fausse interprétation des comportements du proche. Le volet formation, via le journal d'accompagnement, sert à transmettre aux aidants des connaissances et des habiletés afin qu'ils puissent exercer leur rôle avec le plus de compétences possibles. Une copie du journal d'accompagnement est envoyée aux aidants par la poste, dans les semaines qui suivent le service reçu de BA.

Le volet continuité des services en lien avec le Réseau de la Santé et des Services sociaux :

La collaboration et la communication entre le service BA et l'intervenant responsable du dossier de la personne atteinte, au Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la région des utilisateurs de BA, sont des caractéristiques permettant

d'assurer la continuité des soins et services. Un suivi téléphonique, lorsque jugé nécessaire, est assumé par le personnel de BA afin de faciliter cette continuité après le départ de la baluchonneuse.

BA a développé une expertise pour aider les aidants à mettre en place des stratégies afin d'assurer le mieux possible la qualité de vie de leurs proches atteints, d'alléger leur fardeau quotidien et de renforcer leurs compétences en tant qu'aidant après le départ de la baluchonneuse. Ceci est réalisé dans le respect de l'autonomie de la personne atteinte sans produire de rupture dans sa routine de vie. **Par ailleurs, ce service novateur a peu fait, à ce jour, l'objet d'études évaluatives systématiques quant à ses effets sur la qualité de vie des aidants et des personnes atteintes.** Une évaluation, à caractère qualitatif, a été réalisée au début de la mise sur pied de BA par sa fondatrice (Marie Gendron, Ph.D.) en utilisant l'approche du groupe de discussion focalisée (*focus group*) avec un petit nombre d'aidants (Gendron, 2003). Une seconde étude a été réalisée dans le cadre d'une étude doctorale (Landry, 2013).

Dans cette perspective, les objectifs de cette étude évaluative consistaient à vérifier si Baluchon Alzheimer a des effets sur la qualité de vie des aidants et sur certains indicateurs liés à la situation de vie de leur proche âgé atteint de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée) qui vivent à domicile.

Pertinence de l'étude

Plusieurs études épidémiologiques (Schulz et al., 2004), dont l'étude canadienne sur la santé et le vieillissement (1994), ont déjà démontré, tel que mentionné précédemment, la précarité de l'état de santé des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Selon l'étude de Schulz et Beach (1999), le fardeau des aidants augmenterait de plus de 60% leur risque de mortalité durant les premières années de prise en charge de leur proche. Dans ce contexte, des mesures de répit et d'accompagnement de ces personnes sont essentielles. BA se distingue par son caractère inédit. Ce service répond aux désirs des aidants et des proches âgés de continuer à vivre à domicile et d'éviter, dans la mesure du possible, l'hébergement en milieu de soins de longue durée.

Ainsi, il est reconnu depuis de nombreuses années que les aidants contribuent largement aux soins de leur proche âgé et que leur qualité de vie est affectée par les exigences des soins à prodiguer. Dans le cas d'une démence de type Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées, ces soins sont complexes et nécessitent des habiletés et des compétences spécifiques. Dans cette perspective, il y a lieu de croire que par le biais de son volet formation, BA pourrait permettre de renforcer les compétences des aidants dans l'exercice de leur rôle au quotidien. Par ailleurs, il y a aussi lieu de formuler

l'hypothèse que le répit offert par BA pourrait éviter ou retarder l'hébergement, envisagé en dernier recours et uniquement lorsque l'aidant est à bout de souffle.

Jusqu'à présent, tel que mentionné, aucune étude évaluative systématique de cette ampleur n'avait été réalisée sur les effets de BA. En plus de fournir un profil de la clientèle desservie, profil non disponible jusqu'à maintenant, l'évaluation réalisée dans le cadre de la présente étude visait à augmenter la portée de BA en fournissant des informations sur ses effets et sur la perception de ce service, de même qu'à proposer des pistes d'amélioration.

Objectifs de l'étude et hypothèses

Les objectifs de l'étude étaient d'évaluer les effets de l'offre de Baluchon Alzheimer (BA) sur les proches aidants et les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée), de même que la perception des aidants utilisateurs quant à différents aspects de ce service. Plus précisément, les indicateurs considérés étaient :

1. la qualité de vie des aidants et de leur proche âgé : bien-être psychologique, fardeau, perception de surcharge et de captivité, sentiment de préparation au rôle d'aidant, sentiment d'auto-efficacité en regard du rôle d'aidant; fréquence des comportements difficiles du proche et intensité des réactions pénibles de l'aidant face à ces comportements ;
2. l'intention d'héberger le proche âgé et des dimensions liées à l'hébergement soit : la perception de la qualité de vie et du soutien reçu de BA pendant la période d'attente à l'hébergement; le nombre de visites aux salles d'urgence de centres hospitaliers et le nombre d'hospitalisations du proche âgé à la suite de ces visites ;
3. la perception des aidants quant à BA et les compétences acquises des aidants à l'égard de leur rôle, via le volet formation de BA, plus précisément le journal d'accompagnement.

Quant aux hypothèses, nous nous attendions, sur le plan quantitatif, à des changements significatifs quant à certaines dimensions de la qualité de vie des aidants et des personnes âgées atteintes, à la suite des services reçus de BA, soit à :

- H1)** un niveau plus élevé de bien-être psychologique ;
- H2)** un niveau moins élevé de fardeau lié au rôle d'aidant ;
- H3)** une perception moindre de surcharge et de captivité liées au rôle d'aidant ;

- H4)** un sentiment d'être mieux préparé à donner les soins au proche ;
- H5)** un plus grand sentiment d'auto-efficacité pour : (a) réagir aux comportements difficiles du proche liés à maladie d'Alzheimer; et (b) contrôler les pensées négatives face au rôle d'aidant ;
- H6)** une diminution : a) de la fréquence perçue des comportements difficiles du proche âgé; et b) de l'intensité des réactions pénibles éprouvées par les aidants, lorsque ces comportements se manifestent.

Démarche méthodologique

DEVIS

Afin de réaliser cette étude évaluative, une approche mixte a été retenue en empruntant deux modalités d'évaluation, soit un devis avant-après et un devis comparatif (Baluchon Alzheimer (BA) versus Répît de courte durée (RCD) offert par des Sociétés Alzheimer).

Première modalité d'évaluation : le devis avant-après

L'évaluation des indicateurs de qualité de vie a été réalisée par le biais de trois entrevues standardisées, d'une durée d'environ une heure chacune, conduites au domicile des aidants (ou à un endroit de leur choix) : une première de 7 à 14 jours avant de recevoir le service de BA (mesure prétest ou de base), une deuxième, un mois¹ après avoir reçu le service (mesure post test) et une dernière, 2 mois plus tard (mesure de suivi – évaluation du maintien des effets). À la fin de la 2^e entrevue standardisée, des questions ouvertes (voir section sur les outils de collecte de données) portant sur la perception des aidants quant à BA étaient également posées par les intervieweuses (par exemple : « *Par rapport à votre qualité de vie et aux situations difficiles que vous vivez en tant qu'aidant, qu'est-ce que le service de BA vous a apporté? » Selon vous, quelles seraient les choses à améliorer dans l'aide apportée par BA? »*).

En plus de ces trois entrevues, un court appel téléphonique, six mois après avoir reçu le service, a également été effectué par la coordonnatrice de l'étude afin d'évaluer l'intention d'héberger le proche et le nombre de visites aux urgences et d'hospitalisations du proche à la suite d'une visite à la salle d'urgence depuis le baluchonnage (2^e objectif).

Enfin, considérant que le volet formation des aidants, via le journal d'accompagnement rédigé par les baluchonneuses, est un aspect inédit de BA, une évaluation des journaux d'accompagnements a été réalisée (3^e objectif).

Deuxième modalité d'évaluation : devis comparatif

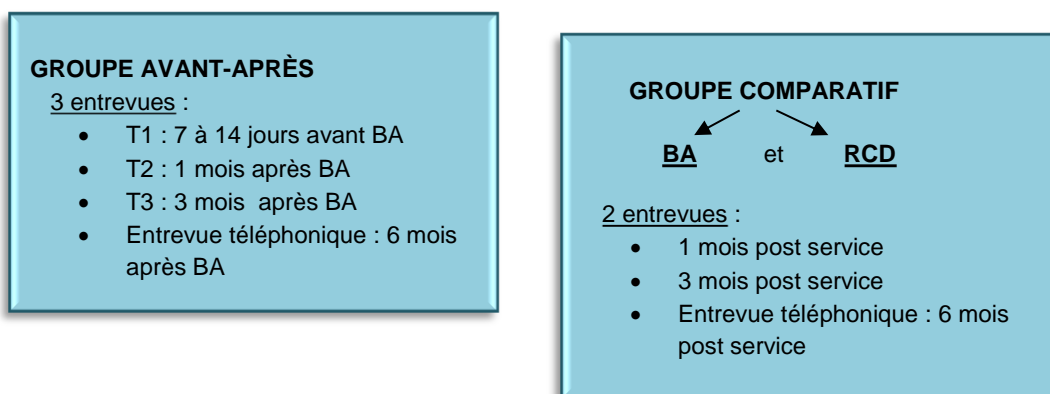
Prenant en considération l'impossibilité, sur le plan de la faisabilité, de retenir un devis expérimental avec assignation au hasard, nous avons considéré une autre modalité d'évaluation des effets de BA, soit un devis évaluatif comparatif. Un groupe d'aidants recevant les services de BA a été comparé à un groupe recevant un répît de courte durée (RCD) offert par les Sociétés Alzheimer provenant de deux régions (Chaudière-Appalaches et Montérégie). L'ajout d'un tel groupe de comparaison au devis de cette

¹ Le délai d'un mois s'explique par le fait qu'une copie du journal d'accompagnement, complété par la baluchonneuse, est envoyée par la poste à l'aidant environ deux semaines après avoir reçu BA et qu'un certain temps est nécessaire à l'aidant pour intégrer ses informations.

étude visait à documenter les effets d'un répit en continu (BA) par rapport à un répit de courte durée de moindre intensité (quelques heures par semaine ou par mois, sans journal d'accompagnement), sur certains indicateurs de la qualité de vie des aidants. Dans chacun de ces groupes, des aidants étaient ou non en attente d'hébergement (inscrits sur une liste d'attente d'une place en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) pour leur proche).

Deux entrevues standardisées, utilisant les mêmes questionnaires quantitatifs que dans le devis avant-après, ont été conduites auprès de ces deux groupes de comparaison. Les aidants du groupe BA ont complété une première entrevue, 1 mois après la fin de la période de baluchonnage ; ceux du groupe RCD complétaient cette première entrevue au moment qui leur convenait le mieux étant donné qu'ils recevaient régulièrement, toutes les semaines, ce service de courte durée. Les deux groupes (BA et RCD) complétaient la 2^e entrevue deux mois après la première. Les aidants de ces deux groupes recevaient un court appel téléphonique par la coordonnatrice, six mois plus tard, afin d'explorer leur intention d'héberger leur proche et le nombre de visites aux urgences et d'hospitalisations du proche à la suite d'une visite à la salle d'urgence.

Figure 1 Répartition des groupes selon les devis et temps de mesure



STRATÉGIES D'ÉCHANTILLONNAGE

Critères d'éligibilité et procédure de recrutement

Les participants éligibles à l'étude devaient : (1) être un aidant principal (conjoint/conjointe, fils/fille, frère/sœur, autre membre de la famille, ou un ami/amie du proche) se définissant comme étant celui ou celle qui a la responsabilité principale (notion d'aidant principal) d'un proche âgé diagnostiqué de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée) recevant les services de BA ou du RCD et; (2) parler couramment le français. De plus, les aidants du groupe RCD ne devaient pas avoir reçu les services de BA au cours des trois mois précédant leur participation afin d'éviter la contamination.

Pour les sujets recrutés via BA : Suivant l'envoi au sujet (aidant principal) d'une lettre signée par la Directrice de BA l'informant qu'une étude était en cours sur l'évaluation du service de BA, la coordonnatrice du projet, dont le bureau était situé au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, vérifiait les critères d'inclusion lors d'un appel téléphonique, expliquait le projet à l'aidant et lui demandait s'il consentait à y participer et à ce qu'une intervieweuse communique avec lui. Lorsque le sujet acceptait, l'intervieweuse lui téléphonait dans les jours suivants afin de lui expliquer davantage le projet, prendre rendez-vous au moment qui lui convenait le mieux et à l'endroit de son choix afin de lui expliquer le consentement à l'étude, signer les formulaires de consentement et amorcer, au moment convenu, la première entrevue.

Pour les sujets recrutés par le biais des Sociétés Alzheimer participantes : À la suite d'une consultation avec les sujets potentiels, le personnel de ces Sociétés transmettait les coordonnées des aidants recevant du répit de courte durée et ayant accepté de recevoir de plus amples informations à propos de l'étude, à la coordonnatrice qui procédait par la suite à l'appel téléphonique, de la même manière que pour les sujets de BA.

Taille des échantillons

Les tableaux suivants illustrent les nombres de sujets référés par BA et par les Sociétés Alzheimer au cours de l'étude ainsi que le nombre de sujets non éligibles.

Tableau 1. Nombre de sujets référés

	Nombres de sujets référés par Baluchon Alzheimer (BA)	Nombres de sujets référés les Sociétés Alzheimer (RCD)	TOTAL
	407		
	- 147 (renouvellement de baluchonnages)	38 (SA de la Rive-Sud)	
	- 44 (annulation de baluchonnages)	+22 (SA de Chaudière-Appalaches)	
	216	60	276

Tableau 2. Nombre de sujets non éligibles

	Nombres de sujets référés par Baluchon Alzheimer (BA)	Nombres de sujets référés les Sociétés Alzheimer (RCD)	TOTAL
Raisons de la non éligibilité :			
- Endroits éloignées	18	-	18
- Langues	3	3	6
- Autres diagnostics	-	4	4
TOTAL	21/216 (9,7 %)	7/60 (11,7 %)	28/276 (10,1 %)

Devis avant-après : Cent trente-trois (133) aidants recevant les services de BA (en attente ou non d'hébergement) ont participé à cette partie de l'étude. Ces aidants provenaient de neuf régions administratives où les services de BA sont dispensés :

- 02 : Saguenay-Lac-Saint-Jean
- 03 : Capitale-Nationale
- 05 : Estrie
- 06 : Montréal
- 12 : Chaudière-Appalaches
- 13 : Laval
- 14 : Lanaudière
- 15 : Laurentides
- 16 : Montérégie

Les quatre régions n'ayant pas été couvertes au Québec sont le Bas-St-Laurent (01) et le Nord-du-Québec (10) puisque BA n'avait encore reçu aucune demande d'offre de services dans ces régions, ainsi que la Mauricie Centre du Québec (04) et l'Abitibi-

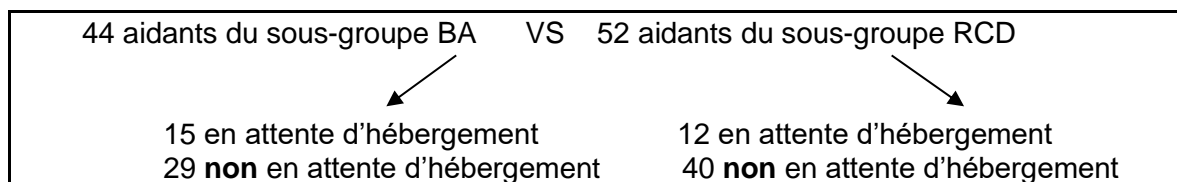
Témiscamingue (08), l'offre de services ne s'étant concrétisée qu'en fin de projet pour ces deux régions.

Tableau 3. Répartition des participants par régions

Participants par régions	Devis Avant-après BA	Devis comparatif Groupe BA	Devis comparatif Groupe RCD
Saguenay-Lac-Saint-Jean	9		
Capitale-Nationale	19		
Estrie	9		
Montréal	50		
Chaudière-Appalaches	-	5	20
Laval	12		
Lanaudière	12		
Laurentides	19		
Montérégie	3	39	32
Quotas obtenus:	133	44	52

Devis comparatif : Tel que mentionné, les sujets faisant partie du groupe RCD ont été recrutés avec la collaboration des Sociétés Alzheimer de deux régions du Québec, les régions de Chaudière-Appalaches et de la Montérégie. Un répit à court terme est offert par ces Sociétés régionales durant quelques heures par semaine pour que l'aidant puisse vaquer à ses occupations. Pour cette partie de l'étude, un total de 52 aidants participant à l'étude provient d'une des deux Sociétés Alzheimer (20 pour la SA de Chaudière-Appalaches et 32 pour la SA de la Rive-Sud²) et 44 aidants de BA.

Figure 2 Répartition des aidants du devis comparatif



² La Société Alzheimer de la Rive-Sud est située dans la région de la Montérégie.

Les raisons de refus de participation pour l'ensemble des sujets éligibles ayant été référés par BA (pour les devis avant-après et comparatif) et pour le groupe RCD sont le manque de temps (n= 9), le manque d'intérêt (n= 7) et l'épuisement (n= 3). Le taux global de refus est de 7,7 %.

Les **177 participants de BA** (216 sujets référés par BA, auxquels 21 sujets non éligibles et 18 refus ont été soustraits) se répartissent comme suit : 133 sujets pour le groupe avant-après et 44 pour le sous-groupe comparatif BA. Pour le **sous-groupe RCD, le total est de 52 participants** (60 sujets référés par les Sociétés Alzheimer, auxquels 7 sujets non éligibles et 1 refus ont été soustraits).

Considérant la date de la fin de la subvention (mars 2016) et conséquemment la date de fin de la collecte de données (fixée au 10 janvier 2016), pour le groupe avant-après, 128 aidants ont complété les deux premières entrevues (T1 et T2); 114 aidants ont complété les 3 entrevues (T1, T2, T3) et 104 aidants ont complété le cycle complet des 3 entrevues (T1, T2, T3), de même que l'entrevue téléphonique à 6 mois.

Pour le groupe comparatif BA, 39 aidants ont complété les 2 premières entrevues (1 mois et 3 mois) et 36 aidants ont complété le cycle complet, soit 2 entrevues (1 mois et 3 mois) **et** l'entrevue téléphonique à 6 mois. Finalement, pour le groupe comparatif RCD, 50 aidants ont complété les 2 entrevues (1 mois et 3 mois) et 41 aidants ont complété les 2 entrevues (1 mois et 3 mois), de même que l'entrevue téléphonique à 6 mois (voir tableau 4).

Tableau 4. Nombre d'entrevues complétées et motifs d'attrition selon les différents temps de mesure

Devis	Entrevues complétées	Hébergement	Décès	Abandon	Fin de la collecte ***
Avant-après :					
- T1	133	3	2	-	-
- T2	128	6	4	-	4
- T3	114	-	1	-	9
- 6 mois	104	-	-	-	-
Comparatif BA :					
- 1 mois	44	5	-	-	-
- 3 mois	39	-	2	-	1
- 6 mois	36	-	-	-	-
Comparatif RCD :					
- 1 mois	52	1	-	1	-
- 3 mois	50	-	2	-	7
- 6 mois	41	-	-	-	-
Total de l'attrition :		15	11	1	21

*** Nombre de participants n'ayant pu compléter le cycle des entrevues dû à la date butoir de la fin de la collecte de données (10 janvier 2016)

COLLECTE DE DONNÉES

Description des outils de mesure

Les instruments standardisés qui ont été choisis pour vérifier les hypothèses ont une fidélité et une validité reconnues, et sont sensibles au changement. La grande majorité de ces instruments, conçus pour une population d'aidants de proches âgés en perte d'autonomie cognitive, recourent à des échelles de type *Likert* avec plusieurs choix de réponses et ont déjà été utilisés dans plusieurs études internationales (Schulz & Martine, 2004) et québécoises (Ducharme et al., 2011 ; Hébert et al., 2003). Voici une brève description de ces mesures :

H1) le bien-être psychologique. Cet indicateur de qualité de vie a été mesuré à l'aide du *Hospital Anxiety and Depression Scale*, (Zigmond et al., 1983) dont les 14 items portent sur les troubles anxieux et dépressifs des aidants ressentis au cours de la dernière semaine (p. ex., « *Je me sens tendu(e) ou énervé(e)* » : la plupart du temps, souvent, de temps en temps, jamais).

H2) le fardeau. L'Inventaire du fardeau (Hébert et al., 2000 ; Hébert et al., 1993) comprend 12 items permettant de mesurer le fardeau éprouvé par l'aidant (p. ex. « *Sentir qu'à cause du temps consacré à votre proche, vous n'avez plus assez de temps pour vous* » : presque toujours...à jamais).

H3) la surcharge et la captivité. Le *Role Overload Scale* (Pearlin et al., 1990) comporte quatre items concernant la fatigue éprouvée par l'aidant (p. ex., « *Vous êtes épuisé(e) lorsque vous vous mettez au lit le soir* »), tandis que le *Role Captivity Scale* (Pearlin et al., 1990) évalue, à l'aide de trois items, dans quelle mesure l'aidant se sent pris par la situation de soins (p. ex., « *Vous vous sentez pris(e) par la maladie de votre proche* »). Le choix de réponses est le même pour ces deux échelles et varie de « pas du tout...à beaucoup ».

H4) le sentiment d'être bien préparé à donner les soins a été mesuré à l'aide du *Preparedness for Caregiving Scale* (Archbold et al., 1990) qui permet, avec 8 items, d'évaluer le degré de préparation des aidants pour effectuer les soins à leur proche (p. ex., « *Vous sentez-vous bien préparé à gérer le stress que peuvent causer les soins à donner à votre proche?* »). Les réponses varient de « pas préparé du tout » à « très bien préparé ».

H5) le sentiment d'auto-efficacité. Le *Self-Efficacy Scale* de Steffen et al. (2002) comprend deux sous échelles qui visent à évaluer la perception des aidants face à leurs capacités à : (a) réagir aux comportements difficiles du proche (cinq items, p. ex., « *Pouvoir répondre à votre proche sans vous disputer lorsqu'il interrompt sans cesse*

vos activités »); et (b) contrôler leurs pensées dérangeantes au sujet du rôle d'aidant (cinq items, p. ex., « *La belle vie que vous aviez avant la maladie de votre proche et sur tout ce que vous avez perdu* »). Le choix de réponse varie de « absolument incapable » à « tout à fait capable ».

H6) les comportements difficiles du proche et réactions des aidants. L'Inventaire révisé des problèmes de comportements et de mémoire (Teri et al., 1992, validé par Hébert et al., 1993) mesure la fréquence de problèmes de comportements et de mémoire (jamais arrivé au cours du dernier mois...à tous les jours), de même que les réactions pénibles que ces problèmes entraînent chez l'aidant. Pour chacun des problèmes ($n=17$ dans la présente étude) (p. ex., « *Durant le dernier mois, combien de fois est-il arrivé à votre proche de faire des choses qui vous gênent?* »), l'aidant indique à quel point il est dérangé/bouleversé (pas du tout à extrêmement) lorsque ce comportement se manifeste.

L'encadré # 1 résume les instruments de mesure évaluant la qualité de vie.

Encadré 1

Instruments de mesure des indicateurs de qualité de vie

H # 1 : Bien-être psychologique (*Hospital Anxiety and Depression Scale*, Zigmond et al., 1983).

H # 2 : Fardeau (Inventaire du fardeau, Hébert et al., 2000).

H # 3 : Surcharge et captivité (*Role Overload Scale* et *Role Captivity Scale*, Pearlin et al., 1990).

H # 4 : Sentiment de préparation à donner les soins au proche (*Preparedness for Caregiving Scale*, Archbold et al., 1990).

H # 5 : Sentiment d'auto-efficacité (*Self-efficacy Scale*, Steffen et al., 2002).

H # 6 : Comportements difficiles du proche et réactions des aidants face à ces comportements (Inventaire révisé des problèmes de comportements et de mémoire Teri et al., 1992; Hébert et al., 1993)

Données sociodémographiques et variables confondantes:

Des données sociodémographiques concernant les aidants ont également été recueillies lors de la première entrevue standardisée, de même que des données portant sur certaines variables potentiellement confondantes pouvant avoir une influence sur les résultats : âge, sexe, scolarité, revenu, état civil, emploi, région, lien de parenté avec le proche, état de santé, durée de la prise en charge du proche, attente ou non d'hébergement, ainsi que services formels de soutien (p. ex., service de centre de jour ou autres) et aide informelle reçue de l'entourage au cours du dernier mois (mesurée à l'aide de l'Inventaire des soutiens sociaux, Krauss & Markides, 1990).

Des données ont aussi été colligées sur le proche âgé atteint: âge, sexe, degré d'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne (échelle de Gendron et al., 1993) et capacités cognitives (*Cognitive Status Scale*, Pearlin et al., 1990). L'ensemble de ces données a permis de décrire le profil de la clientèle desservie par BA, de même que les aidants bénéficiant du répit de courte durée offert par les deux Sociétés Alzheimer.

Données quantitatives et qualitatives portant sur l'hébergement et les hospitalisations :

Afin de considérer des dimensions liées à l'hébergement ou à l'intention d'héberger le proche âgé, tous les aidants qui n'étaient pas inscrits sur une liste d'attente pour un hébergement de leur proche ont répondu à la question suivante (une question similaire a été utilisée dans deux études québécoises (Ducharme et al., 2007 ; Hébert et al., 2003) :

« Si on vous demandait de vous projeter dans l'avenir, quelles seraient, selon vous, les chances ou les probabilités que votre proche devienne un(e) résident(e) d'un centre d'hébergement de soins de longue durée au cours des six prochains mois? ».

Les aidants ont répondu de nouveau à cette question au cours de l'appel téléphonique, six mois plus tard, en ajoutant un choix de réponse : *« Mon proche a été hébergé au cours des six derniers mois ».*

Étant donné que la clientèle de BA peut être, dans le contexte actuel, des aidants en attente d'hébergement référés par des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), et que cette période d'attente est souvent pénible pour les aidants, nous avons également considéré le soutien reçu au cours de cette période d'attente. Ainsi, lors de l'entrevue standardisée ayant lieu deux mois après avoir reçu les services, les aidants du sous-groupe BA et du sous-groupe RCD (devis comparatif) qui étaient en attente d'hébergement, ont répondu à des questions ouvertes afin de connaître leur perception durant cette période (p. ex., *« Comment vous sentez-vous durant cette période d'attente de l'hébergement de votre proche? Quelles sont vos principales inquiétudes présentement?»*).

Enfin, compte tenu que des observations cliniques sont à l'effet que les aidants parfois vont à l'urgence des centres hospitaliers lorsqu'ils sont désemparés durant l'attente de l'hébergement, et qu'il peut s'en suivre que le proche soit hospitalisé dans les unités gériatriques ou autres unités des centres hospitaliers en attendant une place disponible en milieu de soins de longue durée, la première entrevue standardisée comprenait deux questions à ce sujet pour les aidants en période d'attente (« *Au cours des six derniers mois, quel est le nombre de visites aux urgences d'un centre hospitalier que vous avez fait pour votre proche? Au cours des six derniers mois, votre proche a-t-il été hospitalisé à la suite de votre visite (ou de vos visites) aux urgences?* »). Ces mêmes questions ont été posées au cours de l'appel téléphonique à six mois.

Autres données qualitatives :

Sur le plan qualitatif, les aidants du groupe avant-après ont répondu, un mois après la fin de la période de baluchonnage, à sept (7) questions ouvertes visant à recueillir leurs perceptions à la suite des services reçus de BA. Plus précisément, ces questions portaient sur différents aspects de l'offre de services, notamment sur : la période suivant le retour à domicile des aidants; l'utilité du journal d'accompagnement; les apports de BA eu égard à la qualité de vie; les éléments à améliorer ou ceux appréciés de BA.

Voici les sept (7) questions qui étaient posées :

- 1) « *Comment vous êtes-vous senti(e) lors de votre retour à la maison?* »
- 2) « *Pourriez-vous me donner un exemple d'aide que ce journal vous a apporté dans les soins que vous donnez à votre proche?* »
- 3) « *Par rapport à votre qualité de vie et aux situations difficiles que vous vivez en tant qu'aidant(e), qu'est-ce que le service de BA vous a apporté?* »
- 4) « *Selon vous, quelles seraient les choses à améliorer dans l'aide apportée par BA?* »
- 5) « *Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter à propos du service de Baluchon Alzheimer?* »
- 6) « *À quel moment du parcours des aidant(e)s pensez-vous que le service de BA devrait être accessible idéalement?* »
- 7) « *Y a-t-il une chose en particulier à laquelle vous voudriez être mieux préparé(e)?* »

Déroulement de la collecte de données

Les aidants qui répondaient aux critères d'éligibilité ont été interviewés à mesure qu'ils étaient recrutés et ce, pour l'un ou l'autre des devis. Les aidants ont été interviewés par la même personne aux trois temps de l'étude (prétest, post-test, suivi). Les intervieweuses, étrangères aux objectifs de l'étude et expérimentées dans la conduite

d'entrevues standardisées, ont reçu une formation offerte par l'équipe de recherche à l'aide d'un guide d'utilisation des outils de mesure. Elles ont été également formées à la démarche qualitative requise pour explorer l'expérience des aidants à l'aide de questions ouvertes. Afin de s'assurer de leur compréhension et de la richesse des informations recueillies, les questions ont été pré-testées auprès de cinq aidants référés par BA et, compte tenu de la compréhension des questions, ces aidants ont été retenus dans l'échantillon.

Tel que mentionné précédemment, les aidants ont été invités à participer, selon leur groupe, à 2 ou 3 entrevues en présentiel, en plus d'une entrevue téléphonique. Afin de minimiser les coûts de déplacements, les aidants de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean et quelques aidants des Hautes-Laurentides ($n=12$) ont répondu à la première entrevue en personne et aux entrevues suivantes, par téléphone.

Considérations éthiques

Le projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Dans le but d'obtenir le consentement libre et éclairé, le formulaire de consentement a été lu et expliqué aux participants puis signé par ceux-ci avant le début de la première entrevue face à face. Un numéro de code a été attribué à chaque participant afin d'assurer la confidentialité des données recueillies lors des entrevues. Une copie du formulaire a été laissée à chacun des participants.

ANALYSE DES DONNÉES QUANTITATIVES ET QUALITATIVES

Données quantitatives

Certaines analyses statistiques ont été réalisées avant la vérification des hypothèses, tel qu'indiqué à l'encadré 2.

Encadré 2

Principales analyses statistiques effectuées avant la vérification des hypothèses

- Vérification de la fidélité des outils de mesure ;
- Statistiques descriptives pour décrire le profil sociodémographique des aidants ayant participé aux entrevues T1 ;
- Comparaison du profil sociodémographique des aidants ayant participé à tous les temps de mesure à celui de ceux n'ayant participé qu'au premier temps ;
- Statistiques descriptives concernant les scores obtenus aux différents outils de mesure et vérification de la multicollinéarité ;
- Vérification de la corrélation entre les variables (afin de déterminer les covariables à considérer dans les analyses).

Vérification des hypothèses :

Pour les aidants ayant participé au devis avant-après, les hypothèses sur la qualité de vie ont été vérifiées en réalisant des tests *t* appariés et des analyses de variance à mesures répétées (mesures prétest, post-test et de suivi avec comparaisons de moyennes de type Bonferroni lorsque des effets significatifs de temps étaient décelés), tout en considérant la possibilité que certaines variables puissent avoir un effet confondant sur les résultats (degré d'autonomie fonctionnelle et cognitive du proche, soutien reçu de l'entourage, nombre de services formels destinés au proche et nombre d'heures de répit reçu de BA au cours du dernier mois) et que des analyses de covariance puissent être nécessaires.

Ces analyses ont permis de vérifier les différences de moyennes entre le pré-test, le post-test et le suivi. Par ailleurs, étant donné que les hommes forment maintenant près de 40 % des aidants au Canada (Frederick & Fast, 1999), il apparaissait important de considérer le sexe de l'aidant. Une analyse complémentaire différentielle selon le sexe de l'aidant a donc également été effectuée.

En ce qui concerne le devis comparatif, les différences de moyennes entre les deux groupes ont été vérifiées à l'aide d'analyses de variance univariées qui combinent des groupes indépendants (appartenance au groupe BA ou au groupe RCD) et des mesures répétées dans le temps (pré-test et post-test). Des analyses de co-variance en considérant les données au pré-test comme covariables ont également été effectuées (après avoir vérifié, à partir de la matrice de corrélations, si d'autres covariables devaient être incluses dans l'analyse).

Données qualitatives

Une analyse de contenu des réponses aux questions ouvertes pour les deux devis a été effectuée. Les réponses obtenues au cours de l'entrevue ont été transcrites sur support informatique et codées selon une méthode proposée par Huberman et Miles (2003). Brièvement, cette méthode consiste à analyser le contenu des réponses en notant le *verbatim* jugé significatif par rapport aux objectifs poursuivis (p. ex., *verbatim* touchant la connaissance des situations difficiles des aidants, la perception des aidants quant à l'aide reçue). Deux membres de l'équipe de recherche, d'une manière indépendante, ont lu les réponses afin d'élaborer une grille de codification qui a été soumise à une validation intersubjective afin d'obtenir un consensus. En cas de désaccord, un autre membre de l'équipe a été consulté.

En ce qui concerne les journaux d'accompagnement rédigés par les baluchonneuses du groupe BA, un total de 31 journaux d'accompagnement, sélectionnés selon une procédure aléatoire systématique, ont été analysés en vue d'évaluer qualitativement le volet formation du service de BA. Le nombre de 31 a permis la saturation des données.

SECTION II

Résultats quantitatifs

Tous les tableaux des résultats statistiques peuvent être consultés à l'Annexe 1.

Propriétés psychométriques des outils et vérification de la multicolinéarité entre les variables

L'analyse de la fidélité des outils, réalisée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach, souligne que les instruments de mesure utilisés dans l'étude sont acceptables pour les deux types de devis et pour les différents temps de mesure (voir tableau A, Annexe 1). Pour le devis avant-après, un seul instrument présente un coefficient alpha plus faible : la mesure de la variable « réseau de soutien instrumental » (0,62). Pour le devis comparatif, deux mesures, « l'échelle de dépression » (0,68) et celle de la « fréquence des comportements perturbateurs » (0,59) ont un coefficient alpha inférieur à 0,70 (pour cette dernière mesure, il est à noter que les aidants ne vivaient pas tous de tels comportements avec leur proche atteint).

Avant de procéder aux analyses, nous avons également vérifié, à l'aide des matrices de corrélations pour les deux devis, la multicolinéarité entre les variables afin de déterminer si les mesures n'étaient pas redondantes. À la suite de cette vérification, toutes les variables ont été conservées pour les analyses subséquentes.

DESCRIPTION DES PARTICIPANTS ET CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Les analyses descriptives ont été effectuées en considérant les données au Temps 1 recueillies auprès de 133 aidants pour le devis avant-après et de 96 aidants pour le devis comparatif, soit 44 provenant du groupe Baluchon (BA) et 52 provenant du groupe Répét de courte durée (RCD).

Ces analyses (Voir tableaux B et C à l'Annexe 1) soulignent, comme dans de nombreuses études, une majorité de femmes aidantes (81 % pour le devis avant-après et 72 % pour le devis comparatif). Ces aidantes sont pour la plupart des conjointes (56 % pour le groupe avant-après; 66% pour de devis comparatif) ou des enfants aidants (33 % pour le devis avant-après et 32 %³ pour le devis comparatif).

³ Données non présentées au tableau.

Devis avant-après :

La moyenne d'âge des aidants se situe autour de 66 ans (é.-t.=9,9). Ces aidants offrent en moyenne 18,6 heures (é.-t.=6,9) par jour de soins ou de surveillance à leur proche et apportent cette aide depuis en moyenne 5,6 ans (é.-t.=4,2). La moyenne d'âge des personnes aidées se situe à environ 82 ans (é.-t.=9,4) et cet échantillon se compose de 53 % d'hommes.

Les données observées révèlent également qu'en moyenne, le revenu familial (incluant tous les membres du foyer) se situe à environ 52, 250\$ (é.-t.=20, 200\$) et le niveau de scolarité est de 14 années (é.-t.=3,8). En outre, 28 % des aidants de ce groupe occupent toujours un emploi rémunéré (à temps partiel ou à temps plein) et 38 % d'entre eux affirment avoir cessé de travailler ou avoir diminué leurs heures de travail à l'extérieur pour prendre soin de leur proche.

Ces aidants ont reçu en moyenne 8,1 jours de baluchonnage (é.-t.=4,1). De plus, 78 % d'entre eux reçoivent des services de répit autres que BA (services publics de gardiennage, ou temps alloué au centre de jour pour le proche), à raison de 47,2 heures (é.-t.=36,2) en moyenne par mois (dont 30,5 heures (é.-t.=14) de répit offert au centre de jour, pour 46 % de ces aidants).

Par ailleurs, 70 % des aidants qui ne sont pas en attente d'hébergement pour leur proche déclarent qu'il y n'y a aucune probabilité (43 %) ou peu de probabilité (27 %) que leur proche soit hébergé au cours des 6 prochains mois. Finalement, plus de 70 % des aidants évaluent leur santé comme « Bonne », « Très bonne » ou « Excellente ». Seulement 7 % la jugent mauvaise.

Devis comparatif :

La moyenne d'âge des aidants se situe respectivement à 64 ans (é.-t.=9,9) pour l'échantillon BA et à 71 ans (é.-t.=11,1) pour l'échantillon RCD. Les deux groupes d'aidants offrent de l'aide depuis en moyenne 5,1 ans (é.-t.=3,5).

Tel que présenté au tableau C (Annexe 1), on remarque des différences significatives entre les groupes d'aidants pour les variables suivantes : l'âge, la scolarité, le revenu, le lien de parenté avec la personne atteinte, les heures de soins, les services reçus d'agences privées et la probabilité d'hébergement. En résumé, les aidants du sous-groupe BA sont significativement plus jeunes, plus scolarisés, ont un revenu supérieur et offrent un moins grand nombre d'heures de soins par jour. Ces aidants reçoivent également plus d'heures de répit par mois, autres que celles provenant du service BA ou de la société Alzheimer. Plus précisément, 82 % des aidants BA reçoivent d'autres services de répit (services publics de gardiennage, ou temps alloué au centre de jour pour le proche), soit un total de 55 heures (é.-t.=43,8) de répit par mois en moyenne (dont 38 heures/mois (é.-t.=21,7) offertes par le répit au centre de jour, pour 25 %⁴ de

⁴ Donnée non présentée au tableau

ces aidants). En outre, les aidants BA sont davantage susceptibles d'avoir recours à des agences privées (55 %) pour combler d'autres besoins (p. ex., services d'entretien ménager privés), comparativement aux aidants du RCD (25 %) et à avoir recours à du soutien psychologique (9 %). Enfin, les aidants de BA affirment dans une proportion de 24 % qu'il y a « Beaucoup » de probabilité que leur proche soit hébergé au cours des 6 prochains mois, comparativement à 15 % pour les aidants du RCD.

Quant aux aidants du groupe RCD, ils ont reçu en moyenne 21 heures (é.-t.=13,2) de répit par mois offertes par leur Société Alzheimer respective. De ces aidants, 54 % reçoivent des services autres que celui offert par la SA (services publics de gardiennage, ou temps alloué au centre de jour pour le proche), à raison d'un total de 36 heures (é.-t.=23,7) de répit par mois en moyenne (dont 27 heures (é.-t.=12,1) offertes par le répit au centre de jour, pour 39 %⁵ de ces aidants). Par ailleurs, les aidants du RCD affirment dans une proportion significativement plus élevée, qu'il n'y a « Aucune » probabilité (59 %) que leur proche soit hébergé au cours des 6 prochains mois, comparativement à 21 % pour le groupe BA.

Enfin, concernant les proches aidés, aucune différence significative n'est notée entre les deux groupes. La moyenne d'âge des personnes aidées se situe autour de 81 ans (é.-t.=8,9) pour les deux groupes et on y retrouve 50 % d'hommes.

Comparaison du profil sociodémographique des aidants ayant participé aux trois temps de mesure à celui des aidants n'ayant pas complété le cycle de toutes les entrevues

Devis avant-après :

Les aidants qui ont « abandonné » avant la fin du cycle des trois entrevues ($n=15$) sont plus nombreux à être en attente d'hébergement et estiment la probabilité que leur parent soit hébergé au cours des 6 prochains mois comme plus élevée. Leurs résultats aux échelles AVQ et *Captivité* dans le rôle d'aidant sont également plus élevés que ceux des aidants qui poursuivent leur participation à l'étude ($p < 0,05$). Un résultat souligne une tendance intéressante ($p < 0,10$) : les aidants qui ont abandonné tendent à avoir des résultats à l'échelle de Pearlin (statut cognitif) plus élevés, dénotant une plus grande détérioration du proche.

Devis comparatif :

Puisque seulement 7 aidants ont « abandonné », l'analyse de l'attrition (groupes BA et RCD combinés) n'a pas été effectuée.

⁵ Donnée non présentée au tableau

RÉSULTATS DESCRIPTIFS CONCERNANT LES MESURES DES EFFETS ATTENDUS

Nous présentons ici un sommaire des principales caractéristiques des aidants au premier temps de mesure selon les variables considérées pour les mesures des effets attendus, et ce, pour les deux devis (voir tableaux D et E, Annexe 1).

Devis avant-après :

Les résultats indiquent que les aidants prennent soin d'un proche dont le niveau de difficulté à effectuer les activités de la vie quotidienne et le statut cognitif se situent dans la moyenne des scores possibles. Les résultats portant sur *l'intensité des réactions de l'aidant face aux comportements dépressifs et perturbateurs du proche*, révèlent que les aidants perçoivent une intensité moyenne face à ces comportements lorsqu'ils se présentent. Il en est de même pour plusieurs autres variables dont les scores varient de moyens à modérés : *surcharge liée au rôle d'aidant*, *captivité liée au rôle d'aidant* et *fardeau*. Par ailleurs, les scores obtenus à la *capacité de composer avec les comportements du proche atteint* et à la *capacité de l'aidant à contrôler ses propres pensées dérangeantes* sont relativement élevés et indiquent que les aidants se sentent assez confiants concernant ces capacités spécifiques. De plus, les aidants semblent se sentir, dans l'ensemble, relativement bien préparés dans leur rôle d'aidant et ce, même si à la question ouverte posée à la suite de cette échelle « *Y a-t-il une chose en particulier à laquelle vous voudriez être mieux préparé(e)?* », les aidants ont identifié certains éléments plus problématiques (voir tableau 11 dans la section des résultats qualitatifs).

Concernant le réseau de *soutien social*, les aidants perçoivent recevoir davantage de *soutien émotionnel* de leur famille et amis que de *soutien instrumental*. Il faut néanmoins se rappeler la plus faible fidélité de cette mesure. Il est possible qu'un item de cet outil⁶ concernant les moyens de transport ait pu présenter un problème d'interprétation (plusieurs aidants possèdent une voiture). Enfin, l'outil *Bien-être psychologique* permettait de mesurer les niveaux d'anxiété et de dépression de l'aidant, un score élevé signifiant un état de bien-être positif. Les scores soulignent que les aidants perçoivent que leur niveau d'état dépressif est plus faible que leur niveau d'anxiété⁷.

Finalement, les aidants de ce groupe ont reçu en moyenne 3,6 services sur une possibilité de 9. Les services d'entretien ménager, de soins personnels ou de soins infirmiers dispensés par le CLSC, de même que les services de gardiennage (publics ou privés) sont les plus nombreux (voir tableau D, Annexe 1).

⁶ La question était : « *Actuellement, combien de fois votre famille ou vos amis vous fournissent des moyens de transport? »*

⁷ En raison de l'échelle de mesure; l'interprétation des scores doit être inversée.

Devis comparatif :

Étant donné que l'analyse des différences entre les groupes sera présentée dans une prochaine section, les deux groupes ont été regroupés pour décrire les scores obtenus aux instruments de mesure (voir tableau E, Annexe 1).

De façon globale, les scores aux différents instruments de mesure sont comparables à ceux obtenus pour le devis avant-après. Ainsi, le score aux AVQ et au *statut cognitif* indiquent que les personnes aidées ont un niveau de difficulté moyen. En outre, elles présentent plus de *comportements dépressifs* que de *comportements perturbateurs* selon la perception des aidants et les scores à *l'intensité des réactions de l'aidant face aux comportements dépressifs* et *perturbateurs* révèlent que les aidants sont moyennement affectés par ces comportements de leur proche.

Les résultats soulignent un niveau modéré de *surcharge liée au rôle d'aidant* et que les aidants se sentent dans l'ensemble relativement *bien préparés dans leur rôle d'aidant* et *capables de composer avec les comportements du proche* et de *contrôler leurs propres pensées dérangeantes*. Tout comme pour les aidants ayant participé au devis avant-après, les aidants perçoivent recevoir davantage de *soutien émotionnel* de leur famille et amis que de *soutien instrumental* et perçoivent leur *niveau d'état dépressif* plus faible que leur *niveau d'anxiété*.

Finalement, les aidants de ce groupe ont reçu en moyenne 3,3 services sur une possibilité de 9. Les services d'entretien ménager, de soins personnels ou de soins infirmiers dispensés par le CLSC, de même que les services de gardiennage offerts par le réseau public (à domicile ou au centre de jour) sont les plus nombreux, tout comme pour le groupe avant-après.

Identification des covariables

La matrice de corrélations (entre les variables et covariables potentielles au temps 1 (voir tableau F, Annexe 1) démontre qu'aucune variable n'est corrélée de façon importante aux mesures de qualité de vie ($r < 0,3$). Nous avons postulé que le soutien instrumental, les AVQ et l'état cognitif du proche, de même que le nombre d'heures de soins pouvaient être des variables confondantes à considérer en tant que covariables dans les analyses. Conséquemment, et contrairement aux hypothèses de départ, nous n'avons pas considéré de covariables dans les analyses subséquentes.

DIFFÉRENCES ENTRE LA QUALITÉ DE VIE DES AIDANTS ET DE LEUR PROCHE AVANT ET APRÈS BALUCHON ALZHEIMER (BA)

Devis avant-après :

Les résultats aux tests *t* appariés et aux analyses de variance à mesures répétées soulignent certaines différences significatives entre les temps de mesure (voir tableau G, Annexe 1). Notamment, on retrouve une augmentation des difficultés liées aux AVQ ($T3 > T1$) et à la mémoire du proche (*statut cognitif* $T3 > T1$) avec le temps. Par ailleurs, un résultat intéressant concerne la diminution significative du sentiment de *surcharge liée au rôle d'aidant* à la suite de la période de baluchonnage, soit au temps 2 ($T2 < T1$). Toutefois, une augmentation du score au T3 suggère que ce changement ne se maintient pas avec le temps. La hausse du score de la surcharge au T3 pourrait s'expliquer en partie par l'augmentation des difficultés liées aux AVQ et au *statut cognitif*.

Parmi les autres résultats significatifs, la *capacité de l'aidant à contrôler ses propres pensées dérangeantes* face aux comportements du proche semble diminuer entre les 2^e et 3^e temps de mesure. Nous observons également une réduction entre le premier temps de mesure et le temps 3, dans les résultats liés au réseau de *soutien social* des aidants, et ce, tant dans ses dimensions émotionnelle qu'instrumentale.

Les analyses complémentaires réalisées avec les données de l'échantillon d'hommes aidants soulignent peu de différences significatives dans le temps si ce n'est que les aidants masculins perçoivent une intensité significativement moindre au 3^e temps de mesure qu'au premier temps face aux *comportements dépressifs* de leur proche atteint et moins de *surcharge* au temps 2 qu'au temps 3.

Nous avons également procédé à d'autres analyses complémentaires, notamment en considérant les aidants selon le nombre de jours de baluchonnage reçus : de 4 à 7 jours (55 %) ou de 8 à 14 jours (45 %). Scinder les aidants en deux groupes semblait important puisque le répit offert par BA s'échelonne, selon le cas, de 4 à 14 jours et que normalement, la baluchonneuse assignée à un répit quitte après 7 jours pour être remplacée par une autre baluchonneuse. À la suite à cette analyse, certaines tendances ($p < 0,10$) sont observées dans les résultats. En effet, les aidants recevant de 8 à 14 jours de baluchonnage rapportent une fréquence moindre de *comportements dépressifs du proche* (4 à 7 jours > 8 à 14 jours); ces aidants affirment également avoir obtenu plus de *soutien émotionnel* de leur famille et amis que ceux du groupe 4 à 7 jours. Par ailleurs, le résultat significatif décrit précédemment concernant la diminution, avec le temps, du *sentiment de surcharge liée au rôle d'aidant* se précise lorsque nous scindons les aidants en deux groupes et révèle une tendance plus soutenue à la diminution de la surcharge liée au rôle d'aidant pour les participants ayant reçu de 8 à 14 jours de baluchonnage (4 à 7 jours > 8 à 14 jours).

De surcroît, une tendance se dessine quant à la variable *Bien-être psychologique* à l'effet d'une réduction de l'anxiété et d'une augmentation de la mesure du bien-être psychologique pour le groupe ayant bénéficié de 8 à 14 jours de baluchonnage (4 à 7 jours < 8 à 14 jours). Même s'il s'agit uniquement de tendances dans les résultats, il semble que plus le nombre de jours de baluchonnage offerts par BA est élevé, plus les aidants pourraient bénéficier des effets du répit.

Une deuxième analyse complémentaire a été effectuée en considérant les aidants ayant reçu les services de BA au cours de l'année ayant précédé le début de l'étude (35 %) et ceux n'en ayant pas reçu, et ce, dans le but d'explorer si la fréquence d'utilisation de ce service peut faire une différence. Des résultats différentiels intéressants se dégagent de cette analyse. En effet, trois différences significatives entre les deux groupes sont observées: les aidants n'ayant pas reçu de baluchonnage dans l'année précédente perçoivent une plus grande intensité de leurs réactions face aux comportements dépressifs de leur proche, se sentent moins bien préparés à exercer leur rôle d'aidant et perçoivent plus d'anxiété. Certaines tendances ($p < 0,10$) se dessinent également des résultats obtenus: les aidants n'ayant pas reçu de baluchonnage dans l'année précédente ont davantage de difficultés à composer avec les pensées dérangeantes et ont une perception moindre de leur bien-être psychologique.

NOMBRE DE VISITES AUX SALLES D'URGENCE DES CENTRES HOSPITALIERS, HOSPITALISATIONS ET INTENTION D'HÉBERGER LE PROCHE

Des tests de Wilcoxon ont été effectués sur ces variables en raison de leur faible étendue ou de leur échelle de mesure ordinale. Les résultats ne démontrent aucune différence significative avant-après BA (résultats obtenus à l'entrevue téléphonique à 6 mois) eu égard au nombre de visites à l'urgence et au nombre d'hospitalisations à la suite de ces visites. Cependant, la probabilité d'hébergement augmente significativement entre le pré-test et le suivi au Temps 3. De plus, lorsque les données au T1 sont comparées à celles obtenues à 6 mois post-baluchonnage, le résultat est également significatif ($p=0,004$) au test de Wilcoxon (données ordinales pour échantillons reliés) indiquant que la probabilité d'hébergement s'accroît avec le temps. Ceci peut s'expliquer par l'augmentation significative de la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et la détérioration du statut cognitif.

DIFFÉRENCES ENTRE LE SOUS-GROUPE RECEVANT LES SERVICES DE BALUCHON ALZHEIMER (BA) ET LE SOUS-GROUPE RECEVANT DES SERVICES DE RÉPIT DE COURTE DURÉE (RCD)

Devis comparatif :

Les résultats des analyses de variance en fonction du groupe et du temps soulignent peu de résultats significatifs à noter (voir tableau H, Annexe 1), si ce n'est des différences significatives entre les groupes BA et RCD eu égard aux variables *captivité liée au rôle d'aidant* et *sentiment de fardeau*, dont les moyennes sont significativement plus élevées dans le groupe BA que dans le groupe RCD.

En ce qui concerne le nombre de visites à l'urgence, les hospitalisations à la suite de ces visites et la probabilité d'hébergement, les analyses ne démontrent aucune différence entre les deux groupes ni entre les temps de mesure (avant BA et 6 mois post-baluchonnage). Toutefois, ces résultats doivent être interprétés avec prudence compte tenu de la faible étendue de ces variables.

De même, les analyses de covariance réalisées en considérant les valeurs au prétest en covariables ne démontrent aucun résultat statistiquement significatif (voir tableau I, Annexe 1). En somme, il semble que les différences entre les deux groupes ne proviennent pas de l'expérience du baluchonnage, mais étaient présentes *a priori*. Le groupe BA perçoit sa réalité comme plus difficile à l'égard de la captivité et du fardeau, et ce, indépendamment du temps. En ce sens, il est possible qu'il soit exposé à plus de difficultés (pouvant concerner des variables en interaction ou n'ayant pas fait l'objet de mesure).

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS QUANTITATIFS

En résumé, les analyses quantitatives réalisées soulignent :

- 1) une diminution significative du *sentiment de surcharge liée au rôle d'aidant* à la suite de la période de baluchonnage ;
- 2) des tendances, pour les aidants ayant bénéficié d'un baluchonnage plus long (8 à 14 jours vs 4 à 7 jours) à rapporter plus d'effets bénéfiques soit : une fréquence moindre de *comportements dépressifs du proche*; une perception plus grande de *soutien émotionnel* de leur famille et amis; un moindre sentiment de *surcharge liée au rôle d'aidant*, et un plus grand *bien-être psychologique* ;

- 3) une différence dans les résultats si l'on considère la fréquence du baluchonnage : les aidants n'ayant pas reçu de baluchonnage dans l'année précédant le projet perçoivent une plus grande intensité de leurs réactions face aux comportements dépressifs de leur proche; se sentent moins bien préparés à exercer leur rôle d'aidant et perçoivent plus d'anxiété (différences statistiquement significatives). Certaines tendances ($p < 0,10$) se dessinent également : les aidants n'ayant pas reçu de baluchonnage dans l'année précédente ont une tendance à percevoir davantage de difficultés à composer avec les pensées dérangeantes et à avoir une perception moindre de leur bien-être psychologique ;
- 4) aucune différence significative avant-après BA concernant les visites à l'urgence et les hospitalisations. Une probabilité plus grande d'héberger le proche est toutefois observée avec le temps ;
- 5) que sur le plan descriptif, 70 % des aidants ayant participé au devis avant-après ne sont pas en attente d'hébergement pour leur proche et déclarent qu'il n'y a aucune probabilité (43 %) ou peu de probabilité (27 %) que leur proche soit hébergé au cours des 6 prochains mois; et que 70 % des aidants évaluent leur santé comme « Bonne », « Très bonne » ou « Excellente » ;
- 6) des différences significatives entre les deux groupes (BA et RCD) sur le plan sociodémographique. Les aidants du sous-groupe BA sont significativement plus jeunes, plus scolarisés, ont un revenu supérieur et offrent un moins grand nombre d'heures de soins par jour. Ces aidants reçoivent également plus d'heures de répit par mois, autres que celles provenant du service BA ou de la Société Alzheimer. De même, les aidants du sous-groupe BA sont davantage susceptibles d'avoir recours à des agences privées pour combler d'autres besoins et ont une plus grande probabilité d'héberger leur proche ;
- 7) des différences significatives entre les groupes BA et RCD eu égard aux variables *captivité liée au rôle d'aidant* et *sentiment de fardeau*, dont les moyennes sont significativement plus élevées dans le groupe BA que dans le groupe RCD. Les analyses de covariance soulignent toutefois que ces différences entre les deux groupes ne proviennent pas de l'expérience du baluchonnage, mais étaient présentes *a priori*. Les deux groupes ne diffèrent pas à l'égard des visites à l'urgence, des hospitalisations à la suite de la visite à l'urgence et de la probabilité d'hébergement du proche atteint.

Résultats qualitatifs

Les tableaux des résultats qualitatifs sont présentés directement dans cette section (plutôt qu'en annexe) afin d'illustrer l'analyse thématique qui a été réalisée. Tel que mentionné précédemment, les aidants du groupe avant-après ont répondu à sept (7) questions ouvertes visant à recueillir leurs impressions à la suite des services reçus de BA, 1 mois⁸ après la fin de la période de baluchonnage (temps 2 du cycle des entrevues). Ces questions portaient sur différents aspects de l'offre de services, notamment sur : la période suivant le retour à domicile des aidants; l'utilité du journal d'accompagnement; les apports de BA eu égard à la qualité de vie; les éléments à améliorer ou ceux appréciés de BA.

PERCEPTION DES AIDANTS CONCERNANT L'OFFRE DE SERVICES DE BALUCHON ALZHEIMER (BA)

Les réponses des aidants ont été regroupées selon différents aspects liés aux services reçus de BA et sont présentées sous forme de tableaux. Ces tableaux sont suivis d'extraits de verbatim qui permettent d'illustrer les perceptions des aidants. Le chiffre entre les parenthèses à la suite de ces extraits correspond au code de l'aidant. Cette partie du rapport se termine par des suggestions adressées à BA.

Sentiment suite au retour à domicile

Une des questions ouvertes portait sur les sentiments des aidants lors de leur retour à domicile, à la suite du baluchonnage. Le tableau 5 présente, en ordre décroissant de fréquence, les éléments de réponse des aidants.

TABLEAU 5. Comment vous êtes-vous senti(e) lors de votre retour à la maison?

RÉPONSES ***	n	%
Reposé(e) / A décroché / Ressourcé(e)	36	28
Heureux (se) / Se sentait bien	28	22
Content(e) de revenir; prêt(e) à revenir	27	21
Aurait pris plus de répit (insuffisant) ou en a peu profité	23	18
Anxieux (se) au retour et face à la reprise du « fardeau » / « pression »	18	14
Sentiment de retour à la routine / reprendre son rôle d'aidant(e)	16	12
Reconnaissant(e) / rassuré(e) / satisfait(e) du service reçu	14	11
Content(e) de revoir le proche	9	7
Hâte de savoir comment ça c'était passé	6	5
Triste / déçu(e) que ce soit terminé	4	3

*** Si l'aidant formulait plus d'un élément de réponse, tous les éléments étaient comptabilisés (c.-à-d. plus d'une réponse possible).

⁸ Le délai d'un mois s'explique par le fait qu'une copie du journal d'accompagnement, complété par la baluchonneuse, est envoyée par la poste à l'aidant environ deux semaines après avoir reçu BA et qu'un certain temps est nécessaire à l'aidant pour intégrer ses informations.

La majorité des aidants semblent avoir bénéficié du répit et disent s'être sentis « reposés et ressourcés » (28 %) au moment du retour à la maison; « heureux et bien » (22 %); et « reconnaissants, rassurés et satisfaits du service reçu de BA » (11 %). Plusieurs d'entre eux se disent « contents de revenir et prêts à revenir à la maison » (21 %). Les propos suivants illustrent ces constats positifs :

« Détendue, reposée, déstressée; j'ai goûté à la liberté. » (216)

« Reposée et le sentiment d'un poids enlevé. » (110)

« J'ai apprécié chaque jour de vacances. » (122)

« Je me suis sentie en confiance, merveilleusement bien. » (111)

« J'étais bien et reconstitué. Je suis allé dans le bois, j'ai vu un chevreuil, j'ai fait de la marche, de la photo. Je me suis refait. » (231)

Cependant, 18 % des aidants affirment qu'ils « auraient pris plus de répit; que le répit était insuffisant »; 14 % disent avoir ressenti de l'anxiété au retour, un sentiment de « fardeau » une « pression » à la reprise de leur rôle d'aidant; et 3 % affirment qu'ils étaient « tristes que le répit soit terminé ». Voici des extraits de réponses qui illustrent ces émotions plus difficiles (c.-à-d. fardeau, anxiété, répit insuffisant) :

« Le congé m'a fait du bien mais brusque retour à la réalité. Je sentais beaucoup de pression. » (151)

« J'aurais pris quelques jours de plus pour me reposer. » (172)

« Je me suis sentie prisonnière à nouveau, d'autant plus que le répit m'a permis de goûter à des bons moments de liberté. » (176)

« Je me sentais étouffée, de retour sous le joug. En mettant le pied dans la maison; un poids, pas le goût du tout. » (134)

Ces résultats soulèvent deux points : grâce aux services offerts par BA, les aidants sont en mesure d'apprécier les bienfaits générés par quelques jours de répit et cette conséquence n'est pas étrangère au fait qu'un nombre élevé d'aidants souhaite plus de répit à l'avenir (voir tableau 8). Cependant, pour quelques aidants, l'éloignement pendant les quelques jours de répit leur a permis de constater avec plus d'acuité, la lourdeur de leur tâche et le sentiment de fardeau qui repose sur leurs épaules. Il semble que le retour à la maison soit un moment difficile à vivre pour certains aidants.

Aide apportée par le journal d'accompagnement

Tel que mentionné, les baluchonneuses font parvenir aux aidants, à la suite de la période de répit, un journal d'accompagnement dans lequel sont consignées certaines suggestions et recommandations, des trucs ou moyens pouvant permettre aux aidants de composer avec la vie quotidienne et les comportements de la personne atteinte. Une des questions ouvertes portait sur l'évaluation de l'aide apportée par ce journal.

TABLEAU 6. Pourriez-vous me donner un exemple d'aide que ce journal vous a apporté dans les soins que vous donnez à votre proche?

RÉPONSES ***	n	%
Gestion des comportements	20	24
Sécurité-ergonomie (tapis antidérapant, banc de bain, barres d'appui, alarme, éclairage adapté, appui chaises, coussin dans le dos, etc.)	19	23
Trucs, gestions des médicaments	14	17
Gestion de l'hygiène (bain, rasage, lavage des dents, mains) / conseils pour l'habillement (vêtements mieux adaptés)	7	8
Trucs et conseils concernant l'alimentation	6	7
Trucs pour distraire, occuper le proche	5	6
Gestion de l'incontinence	4	5
Valorisation du proche	4	5
Confirmation des trucs déjà utilisés par l'aidant	3	4
Autres : Avoir une liste de ressources pour le répit / Être mieux informé(e) sur le système BA / Demander plus d'aide au CLSC / Sortir la carte de la RAMQ	4	5
Ne sait pas / ne se souvient pas	10	12

*** Si l'aidant formulait plus d'un élément de réponse, tous les éléments étaient comptabilisés (c.-à-d. plus d'une réponse possible).

Un total de 46 aidants sur 128 (36 %), ont jugé que le journal d'accompagnement ne leur avait pas offert d'aide face aux soins à donner à leur proche et par conséquent, n'ont pas répondu à la question. Les données présentées au tableau 6 résultent de la compilation des réponses de 82 aidants qui se sont prononcés à l'effet que le journal d'accompagnement leur avait offert soit : un peu, moyennement ou beaucoup d'aide. À noter que 12 % des aidants ne se souviennent pas ou ne savent pas si le journal leur a apporté de l'aide. Les exemples d'aide énumérés par les aidants concernent principalement la gestion des comportements du proche, la sécurité et l'ergonomie, et la gestion des médicaments :

« Le bain; ça avait toujours été compliqué; longues négociations et souvent refus. Avec le truc de la baluchonneuse, c'est un charme. On remplit le bain et on annonce : "C'est l'heure du bain, le bain est prêt". On ne lui laisse pas le choix et ça marche à tout coup. » (164)

« Quand on parle à l'aidé, le regarder dans les yeux. » (181)

« Enlever les tapis dans la maison, pour pas qu'il trébuche. » (179)

« Pour les médicaments, ils étaient accessibles pour mon conjoint; la baluchonneuse a suggéré de les cacher. » (152)

Apport de BA à la qualité de vie

Une question générale portait sur l'apport de BA à la qualité de vie et aux situations difficiles vécues en tant qu'aidant.

TABLEAU 7. Par rapport à votre qualité de vie et aux situations difficiles que vous vivez en tant qu'aidant(e), qu'est-ce que le service de BA vous a apporté?

RÉPONSES ***	n	%
Prendre un répit, des vacances, voyager / décrocher / faire le vide	64	50
Prise en charge en toute sécurité / Partir sans inquiétudes, rassuré(e), l'esprit en paix / Avoir confiance en des gens responsables	61	48
Tranquillité d'esprit / Paix intérieure / Lumière au bout du tunnel	18	14
Dormir / Repos / Faire le plein d'énergie	16	12
Renouer contact avec le monde extérieur / Faire des activités à l'extérieur / Vivre à nouveau des projets	16	12
Prendre soin de soi / Se ressourcer	14	11
Prendre un recul pour évaluer la situation	14	11
Amélioration de l'état émotif (plus de patience, sérénité)	12	9
Le fait que l'aidé(e) puisse rester à la maison / que le service soit rendu à domicile	12	9
Liberté	11	9
Possibilité de continuer comme aidant(e) / de tenir mon rôle d'aidant(e)	6	5
Un service à coût abordable	5	4
Rien de spécial	5	4
Autres : Voir que d'autres personnes sont sensibles à ce que je vis, voir l'entre-aide humaine, c'est réconfortant / Le rapport détaillé de la baluchonneuse a facilité les démarches pour l'inscription sur la liste d'attente.	2	2

*** Si l'aidant formulait plus d'un élément de réponse, tous les éléments étaient comptabilisés (c.-à-d. plus d'une réponse possible).

Une très grande majorité d'aidants affirment que le service de répit offert par BA a eu un impact positif sur leur qualité de vie. Seuls cinq (5) aidants ont jugé que le service ne leur a rien apporté de spécial. Un aidant sur deux affirme que le baluchonnage lui a permis de « prendre un répit, des vacances, de voyager, de décrocher et de faire le vide ». Il est fait mention également de « faire le plein d'énergie » (12 %); de « renouer des contacts avec le monde extérieur et de vivre à nouveau des projets » (12 %); « de prendre soin de soi, de se ressourcer » (11 %); que le service a apporté : la « paix intérieure; une lumière au bout du tunnel » (14 %); et la « liberté » (9 %). Ce sont des éléments de réponses positifs qui illustrent la perception des bienfaits du répit sur certaines dimensions de la qualité de vie des aidants :

« Un répit bien apprécié; sans eux je n'aurais jamais de vacances. » (116)

« Un répit essentiel, c'est ma seule façon d'obtenir une pause prolongée. » (160)

« Paix intérieure... Vivre à nouveau des projets. » (122)

« Un répit complet pendant 2 semaines. Si je n'avais pas ce service, je serais sans doute en dépression. » (148)

« Du répit, un ressourcement, la possibilité de continuer comme aidante. » (167)

Un élément de réponse intéressant concerne la « prise en charge en toute sécurité ». Près d'un aidant sur deux (48 %) mentionne que le service offert par BA lui a permis de « partir sans inquiétudes, l'esprit en paix; d'avoir confiance en des gens responsables ». Les sentiments de confiance et de prise en charge en toute sécurité semblent primordiaux pour les aidants. Ces éléments soulignent l'importance du rôle des baluchonneuses dans le processus de lâcher-prise de l'aidant, lorsque celui-ci quitte le domicile pour le répit. Voici quelques extraits de réponses à ce sujet :

« La possibilité de quitter sans être inquiète. La baluchonneuse est très compétente, elle a une bonne nature. » (144)

« J'ai pu prendre des vacances sans inquiétudes, car mon mari étant resté à la maison, il n'a pas perdu ses repères. » (125)

« C'est extraordinaire de pouvoir partir la tête en paix. Rassurée. » (161)

« Un vrai répit. J'ai réussi à me mettre à « off ». En confiance, je ne sentais pas que je l'abandonnais, mais que je le confiais. » (146)

« Partir la tête en paix en sachant que tout irait bien. » (122)

Un certain nombre de commentaires témoignent de l'opportunité offerte par le répit de prendre un recul pour évaluer leur situation de vie (11 %) et de l'amélioration de l'état émotif des aidants lors du baluchonnage (9 %) :

« Le fait d'avoir pris ce recul (baluchonnage) m'a permis de réaliser davantage que j'étais rendue au bout du rouleau. » (194)

« J'avais pas de culpabilité à le laisser à la maison. Ça m'a permis de me rendre compte de l'effet du stress sur mon corps. » (179)

« Du repos qui me permet de voir notre situation avec plus de sérénité. Par exemple, je suis patiente, je dors mieux. » (105)

« Une vraie bouffée d'air frais dont j'avais tant besoin. C'était comme « ouff »; un lâcher-prise. » (226)

Éléments à améliorer quant au service BA

Les aidants ont été amenés à énoncer leur perception sur les éléments du service BA qu'il y aurait lieu d'améliorer. Le tableau suivant présente ces éléments.

TABLEAU 8. Selon vous, quelles seraient les choses à améliorer dans l'aide apportée par BA?

RÉPONSES ***	n	%
Une plus grande fréquence du répit (plus de périodes de répit par année; plus de 2 semaines par année)	49	38
Trop longue attente pour la confirmation du répit / Recevoir le service avec peu de temps d'avis / Réservation trop longtemps à l'avance / Avoir le choix des dates	19	15
Alléger le processus pour recevoir le répit / Plus d'accessibilité au service / Ne pas passer par la travailleuse sociale / Moins de questionnaires à remplir la première fois et à chaque demande	16	12
Avoir toujours la même baluchonneuse	16	12
Plus de formation pour les baluchonneuses / Mieux les encadrer / Meilleure approche du patient et de l'aidant	13	10
Journal d'accompagnement en retard / Longue attente pour recevoir le journal / Journal d'accompagnement pas assez détaillé / pas toujours pertinent	13	10
Bénéficier d'une visite de suivi pour garder contact avec la baluchonneuse ou visite (ou court séjour) avant le répit pour apprivoiser le proche et évaluer	10	8
Abaisser le nombre de jours minimum pour avoir du répit (2 jours au lieu de 4)	9	7
Que la ou les baluchonneuses suivent les recommandations données par l'aidant(e) (consignes verbales ou écrites) concernant les routines et repères des personnes atteintes	8	6
Donner plus de consignes aux baluchonneuses et aidants concernant la planification des repas / Gaspillage de nourriture / Épicerie très coûteuse ou trop de gâteries sucrées	6	5
Insatisfaction générale concernant le service reçu / Perte de confiance	5	4
Offrir formule forfait avec hôtel / Auberge pour les aidants / Plus d'informations et d'accès aux activités sociales proposées (brochures)	4	3
Avoir deux types de baluchonneuses : pour cas léger et pour cas plus lourds, supervisées par CLSC /adaptées à la gravité de la situation	4	3
En dehors de la banque de jours accordés, coût prohibitif si on paie pour une obtenir une 3e ou 4e semaine	3	2
Baluchonneuse devrait posséder une voiture ou un permis de conduire	2	1
Offrir un service de consultation psychologique aux aidants	2	1
Être prévenu que la baluchonneuse aura des moments de répit	2	1
<u>Autres</u> : Ne pas perdre une ½ journée à la fin du baluchonnage / Inclure une mention présence d'animaux / Inclure le fait d'être fumeur ou non-fumeur dans les formulaires BA pour favoriser un meilleur jumelage	3	2

*** Si l'aidant formulait plus d'un élément de réponse, tous les éléments étaient comptabilisés (c.à-d. plus d'une réponse possible).

Concernant une suggestion d'amélioration, un nombre élevé d'aidants (38 %) souhaitent « plus de répit par année, de fréquence du service, plus de 2 semaines par année ». Une fois qu'ils ont bénéficié des bienfaits des services offerts par BA et constaté les effets positifs sur leur qualité de vie (voir tableau 7); les aidants aimeraient pouvoir intégrer davantage de périodes de répit dans leur agenda annuel que ce qui leur est présentement offert par BA :

« Plus de disponibilité dans la fréquence et la disponibilité des services. » (176)

« Avoir plus de 14 jours par année, c'est essentiel. L'idéal est 4 x par année. » (182)

« Offrir plus de temps de baluchonnage aux aidants. » (142)

« Il n'y a pas assez de baluchonneuses pour offrir le répit; il faudrait bien former d'autres candidates. » (150)

De plus, 15 % des aidants souhaitent qu'il y ait un temps de réponse plus rapide entre le moment de la demande de répit et la période de baluchonnage :

« Ce serait bien, si on n'était pas obligé de s'y prendre si longtemps à l'avance. » (181)

« Le délai d'attente pour recevoir le baluchonnage est trop long et pendant ce délai, la situation de l'aidant peut changer, ce qui complique la situation des aidants. » (211)

D'autres éléments de réponses concernent l'accessibilité au service de BA. Le fait de passer par le CLSC ou la travailleuse sociale, de même que les nombreux questionnaires à compléter la première fois et à chaque demande, alourdissent le processus pour recevoir le répit et semblent poser problème pour plusieurs aidants (12 %) :

« On doit remplir tout un questionnaire de renseignements à chaque fois. J'ai été insultée d'avoir à remplir ce questionnaire une autre fois. J'ai demandé d'avoir une copie du premier questionnaire, je pourrais juste corriger en rouge où il y a des changements. L'électricien, le plombier, ça ne changent pas. C'est long à remplir ces 20 pages. On a déjà tellement à faire. » (100)

« Avoir une semaine de plus par année. Pour avoir cela, je dois passer par le CLSC – le « red tape », le processus pourrait être allégé, toujours l'épée de Damoclès. Ça rend les plans plus difficiles et plus compliqués. » (108)

De surcroît, 12 % des aidants souhaitent, si possible, que BA leur assigne la même baluchonneuse lors d'un prochain baluchonnage. Ceci confirme la confiance que les familles et les aidants satisfaits accordent aux baluchonneuses. Parallèlement à cela, 10 % des aidants aimeraient recevoir leur journal d'accompagnement plus rapidement et que les baluchonneuses puissent recevoir davantage de formation et 8% formulent une demande concernant l'établissement d'une visite de suivi de la baluchonneuse après le

répit ou encore d'une visite avant le répit afin d'établir le contact ou de procéder à une évaluation plus systématique.

Commentaires positifs sur le service BA

À la réponse à la question portant sur les éléments à améliorer quant au service BA, un total de 66 % d'aidants⁹ dit avoir apprécié en général les services de Baluchon Alzheimer; 49 % d'aidants ont répondu qu'il n'y avait rien à améliorer dans les services offerts par BA, et 17 % ont formulé des commentaires positifs à propos des services reçus de BA pour leur période de répit. Voici quelques extraits de commentaires :

« C'est un organisme très sérieux, bravo pour le soutien réel aux aidants. » (186)

« Pas de critiques, c'est fantastique, c'est ma planche de salut. » (108)

« Service vraiment adéquat qui comprend les besoins de l'aidant. » (101)

« Enchanté de l'expérience BA. C'est un service essentiel. » (189)

« Excellent service. Aimerais que tout le monde en bénéficie. » (125)

« Ça me donne de l'espoir pour pouvoir continuer; j'aurai des vacances dans 6 mois, ça donne un but. » (180)

« C'est formidable de permettre aux aidants de prendre du repos, d'oublier. » (185)

« Ça représente un espace de liberté. » (111)

Dans l'ensemble, les baluchonneuses ont été très appréciées, voire louangées par les aidants. Parmi les commentaires spontanés recueillis auprès des aidants en réponse à cette question, nous recensons 42 commentaires positifs à propos des baluchonneuses. Même si un petit nombre d'aidants (10 %) jugent qu'il y aurait lieu de mieux les encadrer et de leur donner une formation plus approfondie (données présentées au tableau précédent), le travail des baluchonneuses est reconnu de façon très positive par la majorité des aidants. Voici des extraits de commentaires positifs à propos des baluchonneuses, suivis de quelques suggestions pour améliorer leur approche :

« Ce sont des femmes exceptionnelles. » (108)

« Très professionnelle, accessible et compétente. » (127)

« Baluchonneuse 4 étoiles. » (188)

« C'est une perle, personne agréable et fiable. » (181)

⁹ Données non présentées.

« J'ai eu beaucoup de chance de tomber sur quelqu'un de si bien. » (142)

« N'a pas essayé de changer les habitudes de ma mère. » (110)

« C'est une perle rare d'un calme inouï. » (166)

Quelques suggestions pour améliorer leur approche ont aussi été mentionnées :

« J'estime que les baluchonneuses devraient recevoir une formation plus élaborée afin de mieux compléter le journal de bord. » (224)

« À l'arrivée de la baluchonneuse, celle-ci ne s'est pas adressée à la malade. » (130)

« Je trouve que la baluchonneuse est partie vite; elle avait hâte de s'en aller. » (180)

Dans l'ensemble, en plus des nombreux commentaires positifs énoncés dans les pages précédentes, d'autres commentaires positifs apparaissent au tableau suivant :

TABLEAU 9. Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter à propos du service de Baluchon Alzheimer?

RÉPONSES ***	n	%
Commentaires positifs à propos des baluchonneuses	42	33
Appréciation des contacts avec l'administration de BA	5	4
Appréciation du journal d'accompagnement : ce journal a rassuré sur le comportement et soins de la baluchonneuse envers le proche / Sorte de lien professionnel très apprécié; beaucoup plus que du gardiennage	4	3
Autres (positifs) : Repas bien adaptés aux goûts du proche / C'est très bien que BA ait des ententes avec des hôtels pour les répits / BA a raison d'offrir 4 nuits minimum, car ça m'a pris 4 jours pour vraiment décrocher / J'ai apprécié la cassette donnée par BA.	4	3

*** Si l'aidant formulait plus d'un élément de réponse, tous les éléments étaient comptabilisés (c.-à-d. plus d'une réponse possible)

Moment idéal pour offrir les services de BA

Une des questions ouvertes portait sur le meilleur moment pour offrir les services de BA.

TABLEAU 10. À quel moment du parcours des aidant(e)s pensez-vous que le service de BA devrait être accessible idéalement?

RÉPONSES ***	n	%
Dès le début / Dès le diagnostic (le plus tôt possible)	58	45
Accessible à tout moment, sans délai / au besoin / dès que l'aidant(e) le demande	22	17
Avant l'épuisement	21	16
À mi-chemin / À partir du moment où le proche ne peut rester seul, qu'il perd son autonomie, sa lucidité	18	14
Y avoir accès plus rapidement à condition que le service soit davantage publicisé	14	11
Quand il y a signes d'épuisement	6	5
Dès l'inscription au CLSC ou que la travailleuse sociale le recommande	5	4
Ne sait pas	4	3

*** Si l'aidant formulait plus d'un élément de réponse, tous les éléments étaient comptabilisés (c.-à-d. plus d'une réponse possible).

Près de la moitié des aidants (45 %) souhaitent que le service de BA soit « accessible dès le début, dès le diagnostic », c'est-à-dire au tout début du parcours de l'aidant :

« Dès le départ, pour prendre l'habitude de décrocher. » (158)

« Dès le début. Ça force la personne à ne pas tout prendre sur elle. » (177)

« Dès la minute où on a le diagnostic; pour nous c'est un choc. C'est un service complémentaire, c'est un filet pour nous. » (199)

Plusieurs aidants se rendent compte *a posteriori* qu'ils auraient dû bénéficier du service bien avant, et ce, dès le diagnostic pour éviter l'épuisement (16 %) :

« Ne pas attendre que l'aidante soit épuisée avant de lui proposer (les gens ne sont pas au courant). L'idéal serait qu'on en parle aux aidants dès le diagnostic, car rendu au diagnostic, les aidants sont déjà fatigués et ont besoin de décrocher (prévention). » (134)

« Ne pas attendre l'épuisement; c'est le secret. » (178)

« J'en aurais eu besoin avant, bien avant... avant d'être trop fatiguée. Je me sentais coupable, mal à l'aise de demander ce baluchonnage, car ma sœur n'était pas si difficile à vivre... c'est moi qui étais épuisée. » (226)

Certains aidants (14 %) indiquent que le service BA devrait être offert à mi-chemin du parcours des aidants ou au moment où le proche ne peut plus rester seul à la maison. Quelques aidants ajoutent enfin que s'ils avaient su que ce service existait (11 %), ils en

auraient fait la demande bien avant. Aucun intervenant du réseau ne leur avait mentionné l'existence de BA. Ce sont ces aidants qui ont pris connaissance eux-mêmes de l'existence du service puis en ont fait la demande :

« Ça devrait être une priorité pour le CLSC de mettre les familles au courant qu'un tel service existe. » (204)

« Connaître son existence (c.-à-d. service) pour en profiter si nécessaire avant de piquer du nez. » (122)

D'autres aidants souhaitent que le service soit « accessible à tout moment, au besoin et dès que l'aidant le demande » (17 %); en bref, qu'il y ait plus de flexibilité dans l'offre pour répondre aux besoins dès que l'aidant en fait la demande :

« Quand la personne dit qu'elle en a besoin. » (154)

« Le service devrait être accessible à tout moment requis par l'aidant. » (117)

« Au besoin, dès que l'aidant en fait la demande et qu'il y ait peu de délais d'attente. » (123)

Comment être mieux préparé

La dernière question ouverte permettait d'explorer la perception des aidants quant aux aspects sur lesquels ils gagneraient à être mieux préparés dans le cadre de l'offre de services de répit.

TABLEAU 11. Y a-t-il une chose en particulier à laquelle vous voudriez être mieux préparé(e)?

RÉPONSES ***	n	%
Aux décisions et préparatifs concernant l'hébergement	60	28
À gérer les comportements du proche, approche du malade, façon de faire; connaître des activités ou techniques pour distraire ou stimuler le proche	51	24
À ses propres réactions émotives et questionnements concernant l'évolution de la maladie	45	21
À gérer soins personnels et mesures d'hygiène / À accepter ou gérer l'incontinence / Aux techniques d'habillage / AVQ	30	14
À connaître et utiliser les ressources du système de santé	27	12
À gérer le stress et les inquiétudes face à l'avenir	21	10
À réagir adéquatement aux situations d'urgence	21	10
À l'acceptation de ses propres réactions émotives face aux comportements du proche	20	9
Être mieux informé(e) sur la maladie	17	8
Au manque de soutien du système de santé	15	7
À accepter le décès éventuel	15	7
Aux soins de santé physique à prodiguer (p. ex.; changer pansements)	14	7
À accepter de demander, recevoir du répit ou des soins pour le proche	13	6
Aux déplacements sécuritaires et transferts	13	6
À prendre soin de soi, se ressourcer	12	6
À obtenir du soutien psychologique	11	5

À gérer l'impact sur la famille	11	5
Autres (exemples) : mieux gérer son temps / au partage avec d'autres aidants / insécurité financière / donner des soins palliatifs	10	5
Rien de particulier	35	16

*** Si l'aidant formulait plus d'un élément de réponse, tous les éléments étaient comptabilisés (c.-à-d.. plus d'une réponse possible).

Cette question, demandée à tous les temps de mesure, ne constitue pas une évaluation des services de baluchonnage en tant que tel. Les réponses de tous les aidants à cette question ont été combinées, car, qu'il s'agisse des aidants référés par BA ou ceux recevant du répit de courte durée (RCD), de grandes similitudes ont été notées dans les réponses à cette question.

Tout ce qui concerne l'hébergement éventuel du proche est la réponse mentionnée le plus souvent (28 %) par les aidants. Même pour ceux qui ne sont pas en attente d'hébergement, la question de l'hébergement éventuel du proche, soit à court, moyen ou long termes, est source de préoccupation pour bon nombre d'aidants. Compte tenu du fait que plusieurs aidants s'inquiètent à savoir s'ils trouveront un endroit approprié le moment venu; se demandent s'il serait préférable de garder le proche à la maison le plus longtemps possible; se questionnent sur les divers aspects de la préparation à l'hébergement, qu'ils soient en attente ou non d'hébergement, il est clair que la perspective de l'hébergement suscite beaucoup de questionnements et d'appréhensions. Voici quelques extraits de réponses à ce sujet :

« Le jour où il faudra la placer, ce sera déchirant pour moi et la famille. Je prends cela un jour à la fois. Ça je sais que ça va être dur. C'est cela le plus dur. On repousse toujours les limites c.-à-d. la garder le plus longtemps à la maison. » (432)

« À quel moment, l'aidant doit abdiquer et demander pour un hébergement. » (176)

« On envisage l'hébergement, mais je ne me sens pas prête pour prendre cette décision et mettre les choses en marche. » (183)

« Quand cela s'aggravera, faudra prendre des grosses décisions; le placement. J'espère que je n'aurai pas à le faire. » (108)

De plus, l'évolution de la maladie du proche suscite des réactions émotives et des interrogations chez 21 % des aidants. Comment s'adapter aux incertitudes face à l'évolution de la maladie? Voilà ce qui préoccupe plusieurs aidants :

« Le côté émotif. La mémoire décline et c'est difficile de réagir à cette perte. J'ai (l'aidante) l'impression d'avoir la tête très « grosse », trop remplie. C'est épuisant. » (102)

« Accepter le fait que malgré tous mes efforts, l'état physique et cognitif de ma mère ira en descendant. » (142)

« Me préparer à la transition vers une perte d'autonomie plus grande, à un changement de stade dans la maladie. Accepter qu'éventuellement, il ne me reconnaisse plus. » (151)

Une autre sphère importante concerne la gestion des comportements du proche et comment approcher la personne atteinte. Plusieurs aidants (24 %) ne se sentent pas tout à fait préparés à cela et semblent en quête de « trucs » ou de façons de faire pour composer plus adéquatement avec les comportements de leur proche. Ceci soulève également toute la question de la gestion des propres réactions émotives de l'aidant (9 %) face aux comportements du proche. Les difficultés rencontrées peuvent être sources de stress et contribuer à l'épuisement des aidants :

« Comment faire pour lui faire comprendre, interrompre ses pensées qui tournent en rond et insistantes, pour lui changer les idées? » (143)

« Comment gérer les moments où il est agressif? » (212)

« Je me sens impuissante à essayer de le comprendre, car il ne parle pas. Faire le mieux possible sans savoir s'il comprend. Je ne peux valider avec lui. Je lui donne des consignes à plusieurs reprises et il ne réagit pas. Comprend-il? Fait-il exprès? Est-il entêté? Des fois par contre, j'ai l'impression qu'il n'a pas compris. C'est difficile à vivre cela. » (416)

« Comment avoir plus de patience, de trouver des façons d'intervenir, de le stimuler, j'ai aucune idée. » (149)

« Les côtés moins positifs de mon caractère qui se manifestent lors des épisodes de fatigue. » (105)

« Quand elle est dépressive, je trouve cela difficile. » (199)

« Comment être plus « cognitivement préparé » pour agir rapidement; mettre les émotions sur le neutre, prendre le recul dans les situations; surtout celles qui mettent à l'épreuve la patience? » (146)

La gestion des activités de la vie quotidienne (AVQ) est également préoccupante pour les aidants. Plusieurs (14 %) mentionnent, entre autres, ne pas se sentir bien préparés à gérer l'incontinence et à superviser les soins d'hygiène :

« Mieux gérer tout ce qui touche à l'incontinence: changer les couches, ramasser les dégâts. » (170)

« Quand je serai obligé de faire les soins personnels (p. ex. ; incontinence), je ne serai plus capable... même l'habiller, je vais trouver cela difficile. J'envisagerai alors le placement. » (442)

« Être mieux préparée à l'aider dans ses soins personnels (laver les cheveux, le raser). » (120)

Enfin, pour 10 % des aidants, la gestion du stress et des inquiétudes face à l'avenir et les réactions aux situations d'urgence nécessitent aussi davantage de préparation :

« Apprendre à mieux gérer le stress. » (147)

« Connaître le futur. L'inconnu est un facteur d'inquiétudes. » (503)

« Apprendre des techniques utiles en cas d'urgence ou de besoin. » (137)

« J'appelle où s'il y a une urgence? Avoir des numéros d'urgence. » (146)

PERCEPTION DES AIDANTS CONCERNANT LA QUALITÉ DE VIE ET DU SOUTIEN REÇU PENDANT LA PÉRIODE D'ATTENTE DE L'HÉBERGEMENT

Les 3 groupes d'aidants en attente d'hébergement de leur proche (avant-après, $n= 27$; comparatif BA, $n=14$; et RCD, $n=11$) ont répondu à des questions lors de la première entrevue. Ces mêmes questions ont été posées à nouveau lors de l'entrevue téléphonique à 6 mois. Puisque l'échantillon était moindre que prévu, nous avons décidé de combiner les réponses aux deux temps de mesure¹⁰ aux fins d'analyse. De plus, lorsque l'aidant formulait les mêmes éléments de réponse à plus d'un temps de mesure, les réponses n'étaient comptabilisées qu'une seule fois.

À la question « Comment vous sentez-vous durant cette période d'attente de l'hébergement de votre proche? », les trois groupes ont répondu de façon similaire.

Tout d'abord, un peu plus d'un aidant sur deux (56 %) mentionne ne pas se sentir en attente d'hébergement en tant que tel. Sachant que l'attente est souvent très longue, ils ont inscrit leur proche sur une liste d'attente davantage par précaution. De plus, le tiers des aidants (31 %) mentionne qu'ils souhaitent retarder le plus possible le moment de l'hébergement. Voici quelques extraits de réponses en ce sens :

« Je veux le garder le plus longtemps possible à la maison. Je suis organisée comme dans un mini-hôpital. Il est inscrit juste au cas. » (440)

« Si demain matin il y avait une place pour elle (c.-à-d. le proche), je la refuserais. Sur les conseils de ma TS, j'ai préparé le terrain, car la liste d'attente est très longue. » (425)

Par ailleurs, plus d'un aidant sur deux (57 %) affirme ressentir des émotions difficiles durant cette attente d'hébergement, tels que l'ambivalence concernant la décision d'héberger le proche; des appréhensions; de l'impatience; de la culpabilité ou de l'anxiété :

« Je ressens de la culpabilité de l'avoir inscrite sur une liste d'attente, mais je n'en pouvais plus, c'est trop lourd. » (106)

« Je me sens anxieuse par moment; ce n'est pas facile à vivre. Je souhaite en prendre soin à domicile tant qu'il me reconnaîtra. » (509)

« Je me sens coupable. Je suis contre l'idée, mais par la force des choses, je n'ai pas le choix de prévoir au cas où il arrive quelque chose d'urgent. C'est juste pour cela c.-à-d. si elle tombe, se casse une jambe, un AVC; j'aurais alors une porte de sortie, un lieu où on en prend soin. » (505)

¹⁰ En prenant en compte les attritions et le nombre d'aidants nouvellement inscrits sur une liste d'attente lors de l'entrevue à 6 mois.

« Je me sens impatiente. Je me suis faite à l'idée de voir partir mon conjoint en CHSLD, car la tâche est de plus en plus lourde. » (440)

Finalement, la dernière question demandée aux aidants n'a pas donné de résultats probants : « Quel soutien recevez-vous de BA ou du RCD dans ce contexte d'attente d'un hébergement? » Quelques aidants ont mentionné que leur travailleuse sociale leur apportait un peu de soutien durant cette attente, mais la majorité des aidants, quel que soit leur groupe, ont répondu qu'ils ne recevaient pas de soutien spécifique de BA ou du RCD, mis à part le répit en tant que tel offert par ces organismes. Ceci pourrait en partie s'expliquer par le fait que la plupart d'entre eux ne se sentent pas « réellement » en attente, un bon nombre d'aidants ayant inscrit leur proche sur une liste d'attente davantage « par précaution ».

PROPOSITIONS CONCERNANT L'OFFRE DE SERVICES DE BA ISSUES DES PROPOS DES AIDANTS

1. Alléger le processus entre le dépôt de la demande et la période de baluchonnage afin que les aidants accèdent plus rapidement aux services en restreignant, notamment, le nombre de questionnaires à compléter par les aidants.
2. Revoir certains éléments du journal d'accompagnement; y intégrer davantage de suggestions en lien avec certaines préoccupations principales des aidants notamment les stratégies concernant la gestion des comportements du proche et son corollaire (comment gérer ses propres réactions face au proche), de même que l'information et le soutien émotif concernant la question de l'hébergement éventuel du proche (pour plus de précisions, voir la prochaine section qui traite des suggestions spécifiques à la suite de l'analyse des journaux d'accompagnement).
3. Étoffer le mécanisme mis en place par Baluchon Alzheimer concernant l'après baluchonnage¹¹ en y intégrant une évaluation, par la baluchonneuse, de l'état de l'aidant lors du retour à la maison. Ceci permettrait d'offrir sans délai du soutien aux aidants qui éprouvent des difficultés au retour.
4. Trouver les moyens d'augmenter la fréquence des services de répit afin de répondre aux nombreux besoins exprimés par les aidants et ainsi préserver leur qualité de vie.
5. Dans l'optique de la prévention de l'épuisement des aidants, offrir les services de répit au tout début du parcours de l'aidant en adoptant une offre de services centrée sur une approche proactive de promotion de la santé.

¹¹ <http://baluchonalzheimer.com/intervenant/lapres-baluchonnage-quel-suivi/>

RÉSULTATS DE L'ANALYSE DE CONTENU DES JOURNAUX D'ACCOMPAGNEMENT ET SUGGESTIONS DÉCOULANT DE L'ANALYSE

Tout au long de la période de répit offerte par les services de BA, les baluchonneuses rédigent un journal d'accompagnement à l'intention des aidants. Elles consignent leurs observations en regard des comportements du proche aidé et des situations de soins difficiles. De plus, les baluchonneuses proposent des suggestions d'action pour que les aidants puissent mieux gérer la réalité quotidienne des soins auprès de leur proche. Le journal d'accompagnement sert ainsi de véhicule pour transmettre aux aidants des connaissances et des habiletés leur permettant d'exercer leur rôle avec le plus de compétences possibles.

Dans cette perspective, nous avons réalisé une analyse de contenu des journaux d'accompagnement¹² qui avait pour objectifs de connaître : (1) les stratégies d'action, c'est-à-dire les suggestions que les baluchonneuses proposent aux aidants pour composer avec les comportements de leurs proches et les situations difficiles ; et (2) l'attention qu'elles accordent aux aidants « en tant qu'aidants ».

Méthode d'analyse des journaux d'accompagnement :

L'analyse de contenu a porté sur 31 journaux d'accompagnement, recueillis auprès de 25 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, choisis selon une procédure d'échantillonnage aléatoire systématique entre décembre 2013 et janvier 2015. Les aidants référés par BA ayant participé au projet et ayant reçu le journal d'accompagnement, ont été sélectionnés de manière séquentielle (1 sur 5) au fur et à mesure de leur inscription sur la liste des participants. La différence entre le nombre de proches et le nombre de journaux analysés s'explique par le fait que, lorsque la période de baluchonnage est longue (situation survenue à six reprises), deux baluchonneuses peuvent se succéder pour accompagner un même proche et chaque baluchonneuse rédige alors un journal d'accompagnement. De façon plus précise, les 31 journaux ont été complétés par 16 baluchonneuse; la moitié (52 %) des aidants dont le journal d'accompagnement a été analysé, ont bénéficié de 8 jours de baluchonnage; 56 % des personnes aidées par ces aidants étaient autonomes sur le plan fonctionnel.

En ce qui a trait à la méthode d'analyse, une chercheure de l'étude a lu et relu les huit premiers journaux d'accompagnement, pour ensuite élaborer une grille d'analyse

¹² Le journal d'accompagnement comprend trois parties. La première porte sur les comportements des proches atteints de la maladie d'Alzheimer, notamment ceux liés aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et à la communication, tandis que la deuxième concerne les situations difficiles rencontrées. Les baluchonneuses complètent ces deux parties en suivant un format préétabli. La troisième partie contient les notes inédites des baluchonneuses sur le déroulement du baluchonnage, tel qu'il survient tous les jours.

préliminaire comprenant des thèmes en lien avec les objectifs poursuivis, thèmes susceptibles de guider la formulation de suggestions. Une validation intersubjective de ces thèmes a ensuite été effectuée par une deuxième chercheuse de l'étude qui a lu et relu, d'une manière indépendante, les huit journaux. Par la suite, des consensus ont été établis sur les thèmes qui devaient être retenus lors de l'analyse définitive du contenu des journaux subséquents, en laissant place à l'émergence de nouveaux thèmes, le cas échéant.

Les thèmes retenus portent sur :

- les suggestions d'action proposées aux aidants pour composer avec :
 - les comportements du proche aidé eu égard à :
 - l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (AVQ);
 - la communication et d'autres aspects de leur bien-être (se sentir utile, se récréer et vivre dans un environnement sécuritaire);
 - les situations difficiles survenues lors du baluchonnage;
- les moyens auxquels les baluchonneuses ont recours pour préserver l'estime de soi de l'aidé;
- le soutien donné aux aidants en tant qu'aidants;
- la clarté des notes inédites des baluchonneuses quant au déroulement du baluchonnage.

Résultats de l'analyse et suggestions :

Les résultats et les suggestions sont présentés selon chacun des thèmes retenus. Les suggestions portent à la fois sur les points forts des journaux d'accompagnement et les points qui, à notre avis, pourraient faire l'objet d'un renforcement.

Stratégies d'action proposées aux aidants en regard des comportements de leur proche

a) Les comportements liés aux AVQ

Les stratégies d'action proposées aux aidants par les baluchonneuses sont **nombreuses et principalement d'ordre pratique** (p. ex., avoir une barre d'appui dans la salle de bain, une chaise en permanence dans la douche, se procurer des vêtements faciles à enfiler). Cependant, quelques baluchonneuses vont au-delà de moyens pratiques et proposent des suggestions d'ordre éducatif (p. ex., ne pas intervenir avant d'avoir laissé la possibilité au proche d'accomplir une AVQ par lui-même, lorsque nécessaire, commencer par une incitation verbale, répéter l'incitation verbale en imitant le geste et, en dernier recours, amorcer le geste pour amener le proche à accomplir des

AVQ) qui ont une portée plus étendue, les aidants pouvant les transférer à d'autres AVQ, comme celles de se vêtir, de s'alimenter. Voici des exemples (le code A) désigne le proche aidé; le code B désigne la baluchonneuse) :

« Je mimais le geste de broser les dents et Madame continuait. » (A 160, B 12)

« Madame mange bien lorsqu'on lui apporte la fourchette à la main. » (A 115, B 3)

« Il faut parfois initier l'action que l'on veut qu'une personne atteinte accomplisse. J'ai remarqué que les personnes atteintes nous observent et reproduisent nos gestes. » (A 183, B 15)

Un comportement qui a particulièrement retenu notre attention lors de l'analyse est celui de **l'incontinence urinaire**. À cet égard, les actions suggérées semblent se limiter au port de culottes d'incontinence plus appropriées. Les résultats indiquent que les baluchonneuses n'indiquent pas dans leur journal à quel moment précis les incontinenances surviennent, ainsi que la présence de facteurs potentiellement liés à l'incontinence (p. ex., emplacement des toilettes mal signalé, peu d'éclairage, salle de bain encombrée, pas de rappel ou d'accompagnements réguliers aux toilettes, consommation de liquides après le souper, au coucher, etc.). Ces facteurs peuvent être repérés en utilisant les principes de l'analyse fonctionnelle du comportement. En bref, cette analyse consiste à observer un comportement et à saisir les circonstances entourant sa survenue (Lévesque, Roux & Lauzon, 1990). En identifiant les facteurs potentiellement déclencheurs d'un comportement, la baluchonneuse peut recourir à des actions précises pour modifier ces facteurs et en faire part aux aidants. La durée du baluchonnage de 8 jours ou plus dans la majorité des cas, s'avère suffisamment longue pour que les baluchonneuses conduisent une telle analyse.

L'analyse fonctionnelle sert aussi à comprendre d'autres comportements, comme les comportements d'agressivité ou de colère, lesquels sont d'ailleurs survenus sans que des interventions n'aient été tentées pour y faire face.

Suggestions

Considérant l'importance que Baluchon Alzheimer accorde au volet formation des aidants, nous suggérons que les baluchonneuses :

- proposent plus souvent aux aidants des suggestions d'ordre éducatif, afin qu'ils aient un répertoire d'actions étendu pour composer avec les comportements de leur proche liés aux AVQ ;*
- soient formées aux principes de base de l'analyse fonctionnelle, afin de guider leurs interventions lors de la survenue de comportements difficiles et d'en faire part aux aidants.*

b) Les comportements liés à la communication et au bien-être des proches

Dans l'ensemble, les interventions des baluchonneuses et les suggestions d'action concernant les problèmes de communication sont moins nombreuses que celles touchant les comportements liés aux AVQ. Des stratégies d'action sont proposées à un peu plus de la moitié des aidants dont le proche présente des problèmes de communication.

Les suggestions portent le plus souvent sur la manière de donner des consignes (p. ex., parler lentement, éviter de parler fort, surveiller le timbre de la voix, demander une chose à la fois puisque le proche a besoin de plus de temps pour intégrer l'information, s'assurer de bien capter l'attention du proche). Un aidant a même été invité à se procurer le livre de Marie Gendron « Questions et réponses » (Gauvreau et Gendron, 1994) qui traite des façons de communiquer avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

D'autres suggestions proposées aux aidants ont trait aux comportements répétitifs, notamment à la manière d'agir lorsque leur proche répète sans cesse les mêmes questions ou qu'il est anxieux. Voici des exemples de telles suggestions :

« Madame est encore capable de suivre les consignes. Il est préférable de toujours être devant Madame lorsqu'on lui parle, ceci augmente sa concentration et contribue à diminuer son anxiété. » (A 160, B 12)

« Malheureusement, c'est le propre d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer d'oublier ce qui vient tout juste d'être dit. C'est pourquoi il est inutile de dire à la personne qu'elle a déjà posé la question. La meilleure attitude est de répondre tout en étant bref et précis. Il est inutile de donner des réponses détaillées qui seront aussitôt oubliées. » (A 110, B 4)

« Permettez à votre proche de s'exprimer. S'il se sent rassuré, sa tension diminuera, dites-lui que vous comprenez sans vous sentir personnellement concerné. Vous faites bien de changer de sujet. » (A 145, B 7)

Parmi les aidants qui ne reçoivent pas de suggestions d'action (un peu moins de la moitié des cas), les baluchonneuse se limitent, le plus souvent, à consigner les problèmes, comme c'est notamment le cas d'un aidé souffrant d'aphasie et un autre de surdit , alors qu'il existe des interventions efficaces pour communiquer avec une personne atteinte de surdit  (A 110, B 4). Les propos suivants illustrent ces diff rents constats :

« Il est difficile de communiquer avec Monsieur, car il a de longues absences. » (A 127, B 1)

« Madame n'a aucun int r t au niveau de la communication, que ce soit la t l  ou les conservations. » (A 170, B 1)

« Il est difficile d'avoir une conversation avec Madame en raison de sa surdité. Il faut parler très très fort pour se faire comprendre. » (A 110, B 4)

En ce qui a trait aux autres aspects du bien-être des aidés (se sentir utile, se récréer et vivre dans un environnement sécuritaire), les interventions des baluchonneuses sont nombreuses, de même que les suggestions données aux aidants. Voici des exemples :

« En plus de lui faire essayer les assiettes au souper, je lui faisais plier les débarbouillettes, elle s'exécutait très bien. » (A 160, B 12)

« Je crois que Madame aimerait beaucoup avoir des pinceaux et jouer avec les couleurs.» (A 117, B 9)

« Je vous suggère fortement l'utilisation d'une dosette préparée gratuitement par la pharmacie. » (A 133, B 1)

« Le plus gros risque de chute est le chat. Je suggère de mettre un collier de couleur frappante à votre chat avec une petite clochette. » (A 127, B 1)

Bref, les résultats obtenus témoignent de la vigilance des baluchonneuses à inviter les aidants à poser des gestes à l'égard du bien-être de leur proche. En outre, elles n'hésitent pas à recommander aux aidants de s'adresser au CLSC pour rendre l'environnement plus sécuritaire.

Suggestions

Constatant que les interventions des baluchonneuses et les suggestions d'action proposées aux aidants en rapport à la communication, sont moins nombreuses que celles liées aux AVQ, et que la maladie d'Alzheimer engendre, tôt ou tard, des problèmes de communication, nous suggérons :

- que les baluchonneuses soient formées aux interventions touchant les problèmes de communication, non seulement ceux découlant de la maladie d'Alzheimer, mais aussi, ceux liés à d'autres conditions de santé concomitantes et souvent liées au vieillissement, comme l'aphasie et la surdité ;*
- de remettre aux aidants un court document sur les manières de communiquer avec leur proche ;*
- que les baluchonneuses proposent plus systématiquement des suggestions aux aidants pour que le proche se sente utile, se récréé et ait un environnement sécuritaire.*

Stratégies d'action proposées aux aidants concernant les situations difficiles

Cette partie du journal a trait à des situations difficiles, autres que celles concernant les AVQ et la communication. La principale situation difficile notée par les baluchonneuses concerne la désorientation quant aux personnes et aux lieux. Par exemple, le proche aidé croit que ses parents sont encore vivants alors qu'ils sont décédés, ou croit être dans un lieu différent de son environnement actuel, comme son milieu de travail. La moitié des aidants dont le proche présente des comportements de désorientation bénéficient de suggestions. Voici des exemples de suggestions proposées aux aidants :

« Quand votre mari croit que ses parents sont vivants, il est préférable de ne pas le ramener à la réalité du moment présent, plutôt faire une diversion de sujet sans lui dire qu'ils ne sont pas vivants, cela ne ferait qu'empirer la situation. » (A 175, B 7)

« Lorsque Madame s'égare en se croyant à l'hôtel, le mieux est de rester calme tout en étant chaleureux, ne pas avoir l'air surpris ou excédé, ne pas la contredire, rester neutre, laisser passer quelques minutes et puis la situer tout doucement. » (A 117, B 9)

Bien que la présence d'hallucinations fait rarement partie des situations difficiles, il importe de souligner que cette situation n'est pas décrite ou explicitée, tout comme elle ne fait pas l'objet d'intervention de la part des baluchonneuses :

« Nous regardons la tempête de l'intérieur. Monsieur a des hallucinations qu'il voit dehors. » (A 120, B 2)

« À un moment donné (le soir), Madame a commencé à parler à des présences imaginaires, elle semblait halluciner. Suite à ce comportement, elle est devenue agitée. » (A 130, B 6)

Sans une description précise, il est possible de confondre hallucinations, illusions et idées délirantes, lesquelles requièrent des interventions spécifiques. Par exemple, puisque les illusions sont liées à une mauvaise interprétation de stimuli existants, il serait de mise de demander à l'aidant de vérifier l'acuité visuelle et auditive de son proche, tel qu'une baluchonneuse l'a suggéré (A 127, B 1).

Toujours selon le journal d'accompagnement, les baluchonneuses doivent faire la distinction entre les situations difficiles dont l'aidant a fait part à la baluchonneuse et qui ne se sont pas présentées durant le baluchonnage (p. ex., survenue de chute, de nuits blanches), et les situations non mentionnées par l'aidant et qui se sont présentées (p. ex., comportement agressif du proche, errance la nuit). Bien que ces situations soient rares, le journal n'est pas explicite quant aux actions des baluchonneuses dans l'un ou l'autre de ces cas.

Suggestions

Les comportements de désorientation sont particulièrement pénibles pour les aidants qui se sentent le plus souvent démunis devant ces comportements. De plus, dans l'imaginaire populaire, la présence d'hallucinations fait souvent référence à un problème de santé mentale, et en signaler la présence sans explication ne peut qu'effrayer les aidants. À partir de ces constats, nous suggérons que les baluchonneuses :

- possèdent une connaissance plus approfondie des interventions à poser lorsqu'un proche manifeste un comportement de désorientation, afin que les aidants soient mieux outillés pour composer avec ces comportements ;*
- puissent faire la distinction entre la présence d'hallucinations, d'illusions et d'idées délirantes, et connaissent les interventions à enclencher ;*
- utilisent des mots simples, sans nécessairement faire appel aux termes cliniques d'hallucinations, d'illusions ou d'idées délirantes, pour expliquer aux aidants ces troubles de la pensée afin qu'ils puissent comprendre et mettre en application les suggestions d'action proposées par les baluchonneuses ;*
- documentent davantage les circonstances entourant la survenue ou non d'un comportement durant l'absence de l'aidant afin d'éviter que ces situations ne se reproduisent.*

Moyens de préserver l'estime de soi des proches

Ce thème est issu de l'analyse des notes inédites des baluchonneuses consignées dans le journal d'accompagnement. Bien que l'importance de préserver l'estime de soi d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer soit sans conteste, les résultats indiquent que les occasions de renforcer l'estime de soi du proche sont peu nombreuses. Nous n'avons relevé que 8 interventions consignées dans les 31 journaux d'accompagnement à cet effet. Puisque le journal d'accompagnement est remis aux aidants, les moyens utilisés par les baluchonneuses à cet égard peuvent servir de modèle aux aidants et, ainsi, élargir leurs compétences et habiletés. Les aidants ont tendance à donner plus d'attention aux incapacités du proche, qu'à ses capacités résiduelles, si minimes soient-elles. En connaissant les gestes pour préserver l'estime de soi de son proche, les aidants pourraient se concentrer sur ce qui peut être fait actuellement, plutôt que sur ce qui n'est plus possible. De tels gestes peuvent contribuer au sentiment de compétence et contrecarrer le sentiment d'impuissance. Voici quelques moyens intéressants auxquels les baluchonneuses ont eu recours :

« Lorsque Madame est seule en face de sa garde-robe, la chambre peut se transformer en salle d'essayage en un rien de temps. Je la guidais en lui offrant deux choix d'habillement. De cette façon, Madame exerce son sens décisionnel. » (A 150, B 8)

« Madame aimerait aider à faire la vaisselle, mais elle le fait sans savon et l'essuie avec des kleenex. L'important est de la guider ou bien de la laisser faire pour ensuite reprendre le travail. Ceci lui donnera l'impression d'être utile et lui fera du bien. » (A 164, B 1)

« R. (l'épouse d'un proche) fait la liste d'épicerie et moi je repère les spéciaux. Vous savez que vous faites une contribution importante. Cela lui permet de sauver temps et argent. » (A 105, B 5)

« Il est très important de laisser Madame faire les choses qu'elle aime. Je comprends que ce n'est pas toujours facile d'accepter que ce ne soit pas fait à votre manière. Il est plus important de regarder les forces que la personne a, si minimes soient-elles, que ses pertes. » (A 183, B 7)

Suggestions

Considérant que les comportements des baluchonneuses pour préserver l'estime de soi du proche servent de modèle aux aidants et les rendent attentifs et sensibles à cet aspect du soin, nous suggérons qu'elles :

- *expliquent plus systématiquement aux aidants l'importance de préserver l'estime de soi de leur proche, autant pour le bien-être de ce dernier que pour leur propre bien-être (sentiment de compétence) ;*
- *renforcent les habiletés des aidants en leur proposant des suggestions pour faire surgir les capacités latentes de leur proche et les maintenir.*

Soutien accordé aux aidants « en tant qu'aidants »

Baluchon Alzheimer reconnaît d'emblée le besoin de soutenir les aidants en tant qu'aidants. D'entrée de jeu, rappelons que la moitié des aidants a fait appel à ce service alors que leur proche était encore autonome sur le plan fonctionnel. Un tel recours précoce à Baluchon Alzheimer constitue un moyen proactif pour que les aidants puissent mieux faire face à l'épuisement.

Par ailleurs, l'analyse des notes inédites indique que des gestes de soutien envers les aidants ne sont mentionnés que dans le tiers (1/3) des cas. Ces gestes consistent à souligner aux aidants que leur rôle est essentiel pour assurer la qualité de vie de leur proche et qu'il est nécessaire de prendre soin d'eux-mêmes. Voici des exemples de tels gestes :

« Je vous transmets toute mon admiration pour le rôle social et familial que vous exercez auprès de votre tante. » (A 160, B 5)

« Monsieur est très privilégié d'être si bien aimé et entouré des siens. » (A 178, B 11)

« Je suis vraiment impressionnée par tout le travail que vous avez fait pour votre tante, vous êtes un exemple à suivre. Il ne faut pas oublier de vous récréer vous aussi, c'est important pour continuer de l'accompagner comme vous le faites. » (A 160, B 5)

« Quand on prend soin quotidiennement d'une autre personne, il est important de penser à soi et de prendre du répit sur une base régulière. » (A 175, B 12)

« Voici quelques moyens pour prendre soin de soi. Ils se déclinent ainsi : respecter ses limites, accepter de demander de l'aide, prendre soin de sa santé, être en lien avec un organisme axé sur l'information et le soutien aux personnes atteintes et à leurs aidants. » (A 137, B 13)

« Je vous suggère de vous informer plus sur la maladie d'Alzheimer pour pouvoir vous organiser pour le futur, appelez à la Société Alzheimer et ils vous guideront. » (A 164, B 1)

« Pour recevoir de l'aide (aide technique, aide au plan émotif, répit, information), la recherche de soutien auprès de votre entourage ou du CLSC peut constituer une bonne stratégie. Si ce dernier ne peut offrir l'aide dont vous avez besoin, il saura vous référer aux ressources, par exemple, la Société Alzheimer. » (A 175, B 7)

Nous ajoutons à ces propos, l'exemple particulier d'un proche atteint de la maladie qui se préoccupe du bien-être de son épouse aidante :

« C'est à R. (épouse de l'aidé) que reviennent toutes les tâches. Je sais qu'elle est plus fatiguée. »

La baluchonneuse : *« Avez-vous pensé à une solution pour favoriser son repos, peut être un petit voyage de temps en temps, ça pourrait lui faire du bien? »*

Le proche : *« C'est une bonne idée. »*

La baluchonneuse : *« Quand vous constaterez qu'elle est plus fatiguée, vous lui en parlerez. » (A 105, B 5)*

Toujours en regard du soutien aux aidants, nous avons relevé moins d'interventions notées dans les journaux de bord au moment où les aidants quittent leur proche et à leur retour.

- *Le départ de l'aidant.* Le moment du départ consiste presque exclusivement à échanger des informations sur les habitudes du proche et la routine à respecter. Ces échanges sont, certes, nécessaires au bon déroulement du baluchonnage. Cependant, ce serait aussi un moment approprié pour s'assurer que l'aidant quitte la maison en toute quiétude et pour lui rappeler l'importance de profiter de ce répit. Rares sont les journaux qui font état de tels propos.

- *Le retour de l'aidant.* Plusieurs baluchonneuses mentionnent dans leur journal que le séjour avec le proche a été une expérience agréable et enrichissante. Certaines vont plus loin en soulignant les qualités de l'aidant. Voici de tels propos :

« Ce fut un grand plaisir de partager ces trois jours avec votre mère. Une femme qui dégage une grande bonté et une extrême tendresse. Elle est enjouée, agréable à côtoyer et a un sourire à faire craquer. » (A 115, B 3)

« Tous les jours, j'ai été témoin admiratif de cet homme démontrant persévérance et constance pour le maintien de son autonomie. J'ai été touchée de sa réelle confiance. » (A 137, B 13)

« Au cours de nos échanges lors d'activités, Monsieur en profite pour placer ses subtils et intelligents mots d'humour. » (A 105, B 5)

De tels commentaires sont précieux pour les aidants et gagneraient à être mentionnés plus souvent dans le journal d'accompagnement.

Par ailleurs, ce n'est qu'exceptionnellement que les Baluchonneuses colligent des informations au journal quant au séjour de l'aidant : s'est-il reposé, était-il inquiet, comment voit-il le retour à la maison? Quelques questions ouvertes posées en ce sens et documentées au journal permettraient de connaître les réactions de l'aidant et seraient un témoignage à l'effet que l'on se préoccupe de son bien-être. De plus, une discussion s'imposerait lorsqu'un séjour ne correspond pas aux attentes d'un aidant, afin d'en connaître le pourquoi et de remédier à la situation lors d'un prochain répit. Voici un rare propos en ce sens noté au journal :

« Vous m'avez fait un immense cadeau à votre retour quand vous m'avez avoué que vous aviez pu décrocher et relaxer. » (A 110, B 4)

Suggestions

La mission de Baluchon Alzheimer étant de contribuer au bien-être des aidants, nous suggérons que les baluchonneuses :

- soulignent plus systématiquement à chacun des aidants leur contribution aux soins, l'importance de leur rôle et de prendre soin d'eux en tant qu'aidants ;*
- demandent à l'aidant s'il a des inquiétudes ou des questions au moment de quitter la maison, et s'il y a lieu, en discute avec lui et le rassure ;*
- fassent part des échanges agréables qui ont eu cours avec le proche lors du baluchonnage ;*
- s'informent du séjour de l'aidant pour que la prochaine période de répit soit des plus bénéfiques.*

Clarté du contenu des journaux d'accompagnement

Bien que la majorité des journaux soient rédigés avec clarté, nous avons relevé quelques éléments susceptibles d'en améliorer la précision. Certains propos des baluchonneuses mériteraient ainsi d'être étayés et appuyés par des exemples pour qu'ils soient mieux compris et utiles aux aidants. Voici des propos qui sont appuyés :

« Monsieur a besoin d'être réconforté et rassuré pour se récréer. Il a besoin d'être stimulé pour communiquer, car plus grand-chose ne l'intéresse. » (A 107, B 6)

« Le visage expressif de Madame nous permet de calibrer ses émotions et déchiffrer ses besoins. » (A 133, B 1)

« Il semble que Madame a des problèmes de vision, car elle utilise des gestes d'une personne malvoyante. » (A 164, B 1)

Les stratégies d'action proposées doivent être formulées clairement comme des suggestions, ce qui peut être formateur pour les aidants. En voici des exemples :

« Lors du brossage des dents, Madame ne comprend pas la consigne de rincer sa bouche et de cracher. Je suggère l'utilisation de la pâte dentifrice Oral B qui est sans danger même si elle est avalée. » (A 160, B 5)

« L'utilisation du truc de compter avec Madame (1-2-3) lorsqu'on veut qu'elle se lève, marche ou s'assoit est très efficace, il fait référence à quelque chose qu'elle aime, les chiffres. » (A 160, B 12)

Les notes inédites de certains journaux se limitent parfois à des faits concernant les événements quotidiens survenus au cours du baluchonnage (description de la journée et des activités), plutôt que de mettre l'accent sur les réactions du proche à ces événements. Par exemple, on mentionne ce qui est servi aux repas, mais on ne sait pas si le proche a bon appétit ou non. En rapportant les réactions des proches, les aidants sont davantage interpellés et renseignés sur ses comportements. Voici l'exemple d'un propos éclairant, suivi d'un autre susceptible de moins intéresser les aidants :

« Nous sommes allés à l'épicerie et Monsieur connaissait bien le chemin. »

« Nous sommes allés à l'épicerie pour acheter ce qu'il faut pour préparer le repas. »

Suggestions

Considérant que les journaux d'accompagnement servent de véhicule pour transmettre connaissances et habiletés, ils se doivent d'être les plus éclairants possibles pour les aidants. En ce sens, nous suggérons que :

- les propos des baluchonneuses soient davantage étayés, assortis d'exemples précis et qu'ils soient explicités aux aidants ;*
- les suggestions soient formulées de manière à ce que l'aidant réalise que ce sont des moyens d'action auxquels il peut avoir recours pour composer avec différentes situations de soins dans l'avenir ;*
- les événements quotidiens soient rapportés en mettant l'accent sur les réactions du proche, plutôt que sur les faits eux-mêmes, de manière à renseigner les aidants sur les comportements de ce dernier durant le baluchonnage.*

La liste complète des suggestions apparaît à l'Annexe 2.

Limites de l'analyse de contenu des journaux d'accompagnement

Il importe de noter que cette analyse de contenu comporte certaines limites. En effet, il se peut que des interventions de la part des baluchonneuses aient eu cours, sans toutefois avoir été inscrites dans le journal d'accompagnement. De plus, les suggestions sont basées sur la lecture des journaux et non sur des observations sur le terrain, lesquelles aident à mieux comprendre le contexte d'accompagnement. En outre, certaines baluchonneuses ont complété plus de journaux que d'autres, ce qui peut avoir teinté les résultats.

Quoiqu'il en soit, l'analyse des journaux d'accompagnement démontre l'engagement profond des baluchonneuses et leur contribution à assurer le bien-être et la qualité de vie des aidants et des proches aidés. Elles ont à assumer un rôle exigeant qui demande une capacité d'adaptation hors du commun. En plus d'avoir à s'adapter à différents contextes d'accompagnement, les baluchonneuses doivent ajuster leurs interventions à la condition de santé du proche, posséder l'art d'apaiser les situations tendues, écouter les aidants et les soutenir.

En ce sens, plusieurs propos extraits des journaux d'accompagnement présentés dans ce rapport, font état des compétences et habiletés des baluchonneuses, et les suggestions proposées ont pour but de les renforcer. Notamment, il serait important que

leurs interventions portent davantage, en plus des aspects instrumentaux et pratiques de la vie quotidienne, sur des dimensions d'ordre éducatif et émotionnel.

En résumé, ce qui ressort de l'ensemble de l'analyse concerne l'importance de documenter davantage les interventions effectuées par les baluchonneuses, et d'ajouter une diversité d'interventions au journal. Ce constat est particulièrement mis en évidence dans le cas des interventions qui visent à préserver l'estime de soi du proche et à soutenir les aidants. Nous croyons que la mise en place de différentes suggestions (voir Annexe 2) contribuerait à rendre la mission de Baluchon Alzheimer encore plus porteuse auprès des aidants et de leur proche.

Limites de l'étude et conclusion

En dépit de son intérêt et de son caractère novateur, cette étude évaluative comporte des limites. Parmi celles-ci, l'impossibilité de retenir pour une telle étude un devis expérimental avec groupe contrôle et assignation au hasard est l'une des plus importantes qui restreint la généralisation des résultats, mais aussi la possibilité de faire des inférences cause-effets. Il importe donc de considérer les résultats de l'étude avec précaution.

Néanmoins, en dépit des limites identifiées, l'étude a été réalisée auprès d'un nombre important d'aidants, en utilisant deux types de devis complémentaires et une approche mixte qui permet la triangulation des données. Ces données, tant quantitatives que qualitatives, recueillies auprès des aidants, offrent des perspectives multiples quant à l'offre de services de BA et ses effets potentiels. La fréquence et l'intensité du service (nombre de jours de baluchonnage), de même que la qualité de l'accompagnement des baluchonneuses via le volet formation, notamment par le biais du journal d'accompagnement, outil distinctif de BA, sont des aspects à approfondir.

Les résultats obtenus soulignent que BA semble avoir une certaine influence sur la perception des aidants quant à leur surcharge liée à leur rôle d'aidant, et ce, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Toutefois, dans sa forme actuelle, le service BA ne semble pas avoir d'effets sur la probabilité d'héberger le proche, les visites à l'urgence ou les hospitalisations à la suite de ces visites. Une plus grande intensité et fréquence, ainsi qu'une période de temps plus longue, pourraient peut-être permettre de capter de tels effets.

Enfin, il importe de noter que les aidants ayant sollicité le service de BA ont des caractéristiques sociodémographiques différentes de ceux recrutés au sein des Sociétés Alzheimer qui offrent du répit de courte durée. Ils sont plus jeunes, plus scolarisés, ont un revenu supérieur, offrent un moins grand nombre d'heures de soins par jour, reçoivent plus d'heures de répit par mois, autres que celles provenant du service BA et sont davantage susceptibles d'avoir recours à des agences privées pour combler d'autres besoins. En somme, ils semblent provenir d'un milieu plus favorisé. Ces différences peuvent probablement s'expliquer, en partie du moins, par le fait qu'à l'origine, BA n'était pas un service subventionné par le Ministère de la Santé et des Services sociaux, mais plutôt un service que les aidants devaient défrayer et qui, conséquemment, était limité aux aidants ayant davantage de moyens. Néanmoins, lorsque ces différences sont contrôlées sur le plan statistique, les deux groupes d'aidants, ceux recevant un répit de longue durée (BA) et ceux recevant un répit de courte durée (RCD) ne sont pas différents quant aux indicateurs de qualité de vie considérés dans la présente étude. Par ailleurs, les aidants ayant bénéficié de BA sont très volubiles dans leur discours quant au potentiel des volets accompagnement et formation de ce service original et novateur pour les soulager de leur fardeau et leur

offrir des stratégies pour mieux composer avec les comportements de leur proche atteint.

D'autres études doivent certainement être conduites, et cela, sur une plus longue période de temps. Une étude longitudinale serait particulièrement intéressante et permettrait de suivre le parcours d'aidants dès le début de leur trajectoire et d'évaluer les effets du service de répit-accompagnement qu'est BA dans le temps. Entre temps, plusieurs suggestions sont issues de la perception des aidants et d'autres de l'analyse en profondeur des journaux d'accompagnement. Ces suggestions offrent un matériel précieux à l'organisme pour améliorer encore plus la qualité de son offre de services.

Références

Archbold, P., Stewart, B., Greenlick, M. & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health*, 13, 375-384.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.-J., Legault, A., Beaudet, L., & Zarit, S. H. (2011). Learning to become a family caregiver. Efficacy of an intervention program for caregiver following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Gangbè, M., Zarit, S.H., Vézina, J., & Caron, C. (2007). Older husbands as caregivers : Factors associated with health and the intention to end home caregiving. *Research on Aging*, 29 (1), 3-31.

Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (1994). Patterns of caring for people with dementia. *Revue canadienne du vieillissement*, 13, 470-487.

Frederick, J.A., & Fast, J.E. (1999). Le profil des personnes qui prodiguent des soins aux aînés. *Tendances sociales canadiennes* (Catalogue no 11-008). Ottawa: Statistique Canada.

Gauvreau, D., Gendron, M. (1994). *Questions et Réponses sur la maladie d'Alzheimer*. Montréal : Édition le Jour.

Gendron, M. (2003). Baluchon Alzheimer : un exemple de services aux aidants. *Gériatries*, 16(2), 13-17.

Gendron, M., & Lévesque, L. (1993). Evaluating the functional autonomy of persons with Alzheimer's disease. *The American Journal of Alzheimer's care and related Disorders Research*, 8(2), 24-35.

Gouvernement du Québec (2003). *Vieillir chez soi, le premier choix*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.

Gouvernement du Québec (2012). *Vieillir et vivre ensemble chez soi, dans sa communauté et au Québec*. Québec : Ministère de la famille et des aînés.

Gouvernement du Québec (2016). *Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs*. Ministère de la santé et des services sociaux. Lien internet : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/alzheimer/>

Hébert, R., Bravo, G., & Prévile, M. (2000). Reliability, validity and reference values for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Revue canadienne du vieillissement*, 19,494-507.

Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Gendron C., Prévile, M., Voyer, L. & Dubois M.-F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group

program for caregivers of demented persons living at home : A randomized controlled trial. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 58B (1), S58-S67.

Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging*, 12, 324-337.

Huberman, A., & Miles, M. (2003). *Analyse des données qualitatives. Recueil des nouvelles méthodes*. De Boeck : Bruxelles.

Krauss, N., & Markides, K. (1990). Measuring social support among older adults. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 37-53.

Landry, M. (2013). *Évaluation d'un service de répit et d'accompagnement destiné aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : Baluchon Alzheimer*. Thèse doctorale. Université de Sherbrooke. Faculté de médecine et des sciences de la santé.

Lévesque, L., Roux, C., & Lauzon, S. (1990). *Alzheimer, comprendre pour mieux aider*. Montréal : Édition du Renouveau Pédagogique.

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.

Schulz, R., & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality : The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.

Schulz, R., & Martine, L. (2004). Family caregiving of persons with dementia. Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.

Société Alzheimer (2016): Les chiffres sur la maladie au Canada. Lien internet : [\[http://www.alzheimer.ca/fr/montreal/About-dementia/What-is-dementia/Facts-about-dementia \]](http://www.alzheimer.ca/fr/montreal/About-dementia/What-is-dementia/Facts-about-dementia)

Steffen, A.M., McKibbin, C., Zeiss, A.M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy: Reliability and validity studies. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences*, 57B, P74-P86.

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

Zigmond, A.S. et al.(1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr. Scand*, 67, 361-370.

Annexes

Annexe 1

Tableaux des résultats statistiques (A à I)

Tableau A. Coefficients alpha pour le devis avant-après et le devis comparatif (BA vs RCD)

Variables	Devis avant-après			Devis comparatif	
	T1	T2	T3	T1	T2
AVQ	0,91	-	0,91	0,89	0,91
Statut cognitif	0,81	-	0,82	0,86	0,86
Fréquence des comportements du proche					
Comportements dépressifs	0,77	0,74	0,75	0,83	0,81
Comportements perturbateurs	0,70	0,71	0,72	0,59	0,57
Surcharge liée au rôle d'aidant	0,82	0,80	0,84	0,80	0,84
Captivité liée au rôle d'aidant	0,73	0,76	0,78	0,74	0,79
Sentiment d'être bien préparé	0,87	0,83	0,86	0,82	0,84
Fardeau	0,90	0,91	0,92	0,88	0,91
Mes capacités	0,89	0,89	0,92	0,87	0,90
Composer avec les comportements	0,92	0,89	0,91	0,84	0,88
Contrôler pensées dérangeantes	0,85	0,89	0,90	0,82	0,79
Réseau de soutien	0,76	-	0,79	0,82	0,83
Émotionnel	0,80	-	0,80	0,79	0,83
Instrumental	0,62	-	0,67	0,76	0,74
Bien-être psychologique	0,88	0,90	0,90	0,84	0,85
Anxiété	0,81	0,84	0,84	0,81	0,80
Dépression	0,79	0,84	0,82	0,68	0,77

Tableau B. Caractéristiques sociodémographiques au temps 1: devis avant-après (n=133)

Variables	Participants			
	N	%	M	ÉT
<u>Aidant</u>				
Sexe				
Féminin	108	81,2		
Masculin	25	18,8		
Âge (ans)	133		65,74	9,92
Scolarité (ans)	133		14,05	3,83
Occupation d'un emploi rémunéré	37	27,8		
Diminution des heures travaillées	51	38,3		
Revenu (CAD)	123		52 256	20 200
État civil				
Marié(e) ou conjoint(e) de fait	105	78,9		
Séparé(e)/divorcé(e)	13	9,8		
Veuve/veuf	2	1,5		
Célibataire	13	9,8		
Lien de parenté avec l'aîné				
Conjoint(e)	74	55,6		
Fils	7	5,3		
Fille	37	27,8		
Belle-fille	2	1,5		
Ami(e)	2	1,5		
Autre	11	8,3		
Région administrative				
Saguenay-Lac-St-Jean	9	6,8		
Capitale-Nationale	19	14,3		
Estrie	9	6,8		
Montréal	50	37,6		
Laval	12	9,0		
Lanaudière	12	9,0		
Laurentides	19	14,3		
Montérégie	3	2,3		
Annonce du diagnostic (mois)	133		60,27	40,47
Durée du <i>caregiving</i> (mois)	133		66,82	49,96
Heures de soins ou surveillance par jour	132		18,55	6,87
Jours de baluchonnage	133		8,10	4,06
Heures au centre de jour par mois	61		30,48	13,95
Heures totales de répit par mois autre que BA ^a	104		47,21	36,16

Variables	Participants			
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
(suite 2/2)				
Services reçus				
Aide-ménagère à domicile	73	54,9		
Repas livrés à domicile	19	14,3		
Soins personnel du parent	58	43,6		
Soins infirmiers à domicile	43	32,3		
Centre ou hôpital de jour	61	45,9		
Service de gardiennage	104	78,2		
Agence privée	67	50,4		
Groupe de soutien pour aidants	34	25,6		
Suivi psychologique	14	10,5		
En attente d'hébergement	34	25,6		
Probabilité d'hébergement				
Aucune	57	42,9		
Peu	36	27,1		
Beaucoup	4	3,0		
Très grande	2	1,5		
État de santé				
Mauvaise	9	6,8		
Moyenne	30	22,6		
Bonne	54	40,6		
Très bonne	28	21,1		
Excellente	12	9,0		
<u>Personne aidée</u>				
Sexe				
Féminin	63	47,4		
Masculin	70	52,6		
Âge (ans)	133		82,30	9,40
Nombre de visites à l'urgence (6 mois)	133		0,48	0,87
Hospitalisation après visites à l'urgence	41		0,59	0,63
Nombre d'hospitalisations (6 mois)	133		0,03	0,17
Score total sur la mémoire	133		16,27	6,57

Note. Description des participants au temps de mesure avant attrition.

^a Incluant les heures au centre de jour par mois.

Tableau C. Caractéristiques sociodémographiques au temps 1: devis comparatif (n=96)

Variables	Total devis comparatif				Baluchon (BA)				Répit (RCD)				Khi ²	Test t
	N	%	M	ÉT	N	%	M	ÉT	N	%	M	ÉT		
<u>Aidant</u>														
Sexe														0,03
Féminin	69	71,9			32	72,7			37	71,2				
Masculin	27	28,1			12	27,3			15	28,8				
Âge (ans)	96		68,00	11,19	44		63,95	9,93	52		71,42	11,14		-3,44 ***
Scolarité (ans)	96		13,23	3,71	44		14,48	3,65	52		12,17	3,46		3,17 **
Occupation d'un emploi rémunéré	15	15,6			10	22,7			5	9,6				3,11
Diminution des heures travaillées	30	31,3			16	36,4			14	26,9				0,99
Revenu (CAD)	86		45 116	19 737	40		52 500	19 115	46		38 696	18 126		3,43 ***
<u>État civil</u>														
Marié(e) ou conjoint(e) de fait	81	84,4			35	79,5			46	88,5				1,44
Autre	15	15,6			9	20,5			6	11,5				
<u>Lien de parenté avec l'aîné</u>														
Conjoint(e)	63	65,6			22	50,0			41	78,8				8,79 **
Autre	33	34,4			22	50,0			11	21,2				
<u>Région administrative</u>														
Chaudière-Appalaches	25	26,0			5	11,4			20	38,5				9,09 **
Montérégie	71	74,0			39	88,6			32	61,5				
Annnonce du diagnostic (mois)	96		52,04	32,22	44		50,73	35,16	52		53,15	29,82		-0,37

Variables	Total devis comparatif				Baluchon (BA)				Répit (RCD)				Khi ²	Test t
	N	%	M	ÉT	N	%	M	ÉT	N	%	M	ÉT		
(suite 2/3)														
Durée du caregiving (mois)	96		61,68	42,17	44		63,07	45,75	52		60,50	39,31		0,30
Heures de soins ou surveillance par jour	96		17,98	7,06	44		16,16	7,57	52		19,52	6,26		-2,38 *
Heures de baluchonnage ou RCD de la SA	96		97,81	106,22	44		188,18	96,41			21,35	13,16		11,39 ***
Heures au centre de jour par mois	31		31,10	16,62	11		37,82	21,72	20		27,40	12,14		1,47
Heures totales ^a de répit par mois autres que BA ou SA	64		46,59	37,48	36		55,22	43,83	28		35,50	23,70		2,30 *
Services reçus														
Aide-ménagère à domicile	42	43,8			19	43,2			23	44,2				0,01
Repas livrés à domicile	13	13,5			7	15,9			6	11,5				0,39
Soins personnel du parent	52	54,2			22	50,0			30	57,7				0,57
Soins infirmiers à domicile	53	55,2			22	50,0			31	59,6				0,89
Centre ou hôpital de jour	31	32,3			11	25,0			20	38,5				1,98
Service de gardiennage	64	66,7			36	81,8			28	53,8				8,39 **
Agence privée	37	38,5			24	54,5			13	25,0				8,78 **
Groupe de soutien pour aidants	16	16,7			8	18,2			8	15,4				0,13
Suivi psychologique	4	4,2			4	9,1			0	0,0				4,93 *
En attente d'hébergement	27	28,1			15	34,1			12	23,1				1,43
Probabilité d'hébergement														
Aucune	29	42,6			6	20,7			23	59,0				
Peu	26	38,2			16	55,2			10	25,6				
Beaucoup	13	19,1			7	24,1			6	15,4				

Variables	Total devis comparatif				Baluchon (BA)				Répit (RCD)				Khi ²	Test t	
	N	%	M	ÉT	N	%	M	ÉT	N	%	M	ÉT			
(suite 3/3)															
État de santé														0,08	
Mauvaise/Moyenne	27	28,1			12	27,3			15	28,8					
Bonne	40	41,7			19	43,2			21	40,4					
Très bonne/Excellente	29	30,2			13	29,5			16	30,8					
<u>Personne aidée</u>															
Sexe														1,51	
Féminin	48	50,0			19	43,2			29	55,8					
Masculin	48	50,0			25	56,8			23	44,2					
Âge (ans)	96		80,66	8,86	44		81,16	8,80	52		80,23	8,97		0,51	
Nombre de visites à l'urgence (6 mois) ^b	96		0,39	0,69	44		0,34	0,57	52		0,42	0,78		-0,23	
Hospitalisation après visites à l'urgence ^b	29		0,48	0,63	13		0,38	0,65	16		0,56	0,63		-0,91	
Nombre d'hospitalisations (6 mois) ^b	96		0,02	0,14	44		0,02	0,15	52		0,02	0,14		-0,12	
Score total sur la mémoire	96		16,68	7,43	44		17,48	6,86	52		16,00	7,88		0,97	

Note. Description des participants au temps de mesure avant attrition.

^a Incluant les heures au centre de jour par mois.

^b Un test de Mann-Whitney a été réalisé pour cette variable en raison de sa faible étendue ou de son échelle de mesure ordinale.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Tableau D. Statistiques descriptives (moyennes, écarts types et étendue) au prétest pour le devis avant-après

Variables	Moyenne	Écart type	Étendue	
			Actuelle	Possible
AVQ	2,27	1,03	1 - 5	1 - 5
Statut cognitif	16,27	6,57	3 - 32	0 - 32
Fréquence des comportements du proche				
Comportements dépressifs	5,30	4,14	0 - 17	0 - 27
Comportements perturbateurs	3,33	3,03	0 - 13	0 - 21
Intensité des réactions de l'aidant face aux comportements du proche				
Comportements dépressifs	15,72	9,40	0 - 36	0 - 36
Comportements perturbateurs	11,92	8,30	0 - 28	0 - 28
Surcharge liée au rôle d'aidant	2,83	,88	1 - 4	1 - 4
Captivité liée au rôle d'aidant	2,72	,86	1 - 4	1 - 4
Sentiment d'être bien préparé	29,15	6,50	14 - 40	8 - 40
Fardeau	24,59	10,39	0 - 45	0 - 48
Mes capacités	70,85	16,77	31 - 100	0 - 100
Composer avec les comportements	71,95	20,49	10 - 100	0 - 100
Contrôler pensées dérangeantes	69,74	18,89	10 - 100	0 - 100
Réseau de soutien	2,23	,59	1 - 3,88	1 - 4
Émotionnel	2,79	,82	1 - 4	1 - 4
Instrumental	1,67	,62	1 - 3,75	1 - 4
Bien-être psychologique	27,56	7,70	6 - 42	0 - 42
Anxiété	12,50	4,36	0 - 21	0 - 21
Dépression	15,07	3,90	6 - 21	0 - 21
Nombre de services	3,56	1,59	0 - 7	0 - 9
Nombre de visites à l'urgence (6 mois)	,48	,87	0 - 5	-
Hospitalisation après visites à l'urgence	,59	,63	0 - 2	0 - 5
Probabilité d'hébergement	1,51	,68	1 - 4	1 - 4

Tableau E. Statistiques descriptives (moyennes, écarts types et étendue) au prétest pour le devis comparatif

Variables	Moyenne	Écart type	Étendue	
			Actuelle	Possible
AVQ	2,50	1,06	1 - 4,89	1 - 5
Statut cognitif	16,68	7,43	2 - 32	0 - 32
Fréquence des comportements du proche				
Comportements dépressifs	5,73	5,03	0 - 24	0 - 27
Comportements perturbateurs	3,59	2,94	0 - 13	0 - 21
Intensité des réactions de l'aidant face aux comportements du proche				
Comportements dépressifs	15,40	9,90	0 - 36	0 - 36
Comportements perturbateurs	12,23	8,33	0 - 28	0 - 28
Surcharge liée au rôle d'aidant	2,76	,85	1,25 - 4	1 - 4
Captivité liée au rôle d'aidant	2,68	,85	1 - 4	1 - 4
Sentiment d'être bien préparé	28,94	5,64	10 - 40	8 - 40
Fardeau	22,72	9,78	2 - 45	0 - 48
Mes capacités	75,07	15,06	37 - 100	0 - 100
Composer avec les comportements	76,96	16,59	30 - 100	0 - 100
Contrôler pensées dérangeantes	73,19	17,45	28 - 100	0 - 100
Réseau de soutien	2,49	,69	1,25 - 4	1 - 4
Émotionnel	3,07	,75	1,50 - 4	1 - 4
Instrumental	1,92	,83	1 - 4	1 - 4
Bien-être psychologique	28,17	7,03	9 - 40	0 - 42
Anxiété	12,81	4,38	0 - 20	0 - 21
Dépression	15,35	3,48	7 - 21	0 - 21
Nombre de services	3,25	1,64	0 - 7	0 - 9

Tableau F. Matrice de corrélations entre les variables et les covariables potentielles au temps 1 (tous): devis comparatif

	CPT DEPF	CPT PERF	CPT DEPI	CPT PERI	SURCHA	CAPTIV	SEN PREP	FARD	CAPACIT	CCO DIFF	CCO PEN	HADS_T	HADS_A	HADS_D
SOUTINS	-,087	-,119	-,166	-,025	-,027	-,141	-,058	-,209*	,075	,147	-,011	,067	,017	,113
AVQ	,063	-,136	,021	,064	,076	,187	,064	,127	,186	,176	,154	,069	,117	-,007
STATCOG	,160	,081	,099	,112	,121	,175	,050	,214*	,120	,109	,103	-,087	-,062	-,099
HRESOINS	,029	-,056	,043	,070	,169	,103	,059	,030	,040	,096	-,022	-,095	-,040	-,142

* $p < 0,05$.

Liste des variables

SOUTINS	Réseau de soutien instrumental	CCODIFF	Capacités: composer avec les comportements
AVQ	AVQ	CCOPEN	Capacités: pensées dérangeantes
STATCOG	Statut cognitif	HADS_T	Bien-être psychologique: score total
HRESOINS	Heures de soins par jour	HADS_A	Bien-être: anxiété
CPTDEPF	Fréquence des comportements dépressifs	HADS_D	Bien-être: dépression
CPTPERF	Fréquence des comportements perturbateurs		
CPTDEPI	Intensité des réactions des aidants face aux comportements dépressifs du proche		
CPTPERI	Intensité des réactions des aidants face aux comportements perturbateurs du proche		
SURCHA	Surcharge liée au rôle d'aidant		
CAPTIV	Captivité liée au rôle d'aidant		
SENPREP	Sentiment d'être bien préparé		
FARD	Fardeau		
CAPACIT	Capacités: score total		

Tableau G. Résultats des tests *t* appariés et des analyses de variance à mesures répétées: devis avant-après

Variables		Prétest (T1)	Post- test (T2)	Suivi (T3)	Valeurs de <i>t</i> ou de <i>F</i>	Eta carré	Comparaisons de moyennes
AVQ					-2,86 **	0,07	T3 > T1
	N	114	-	114			
	M	2,17	-	2,35			
	ÉT	0,96	-	1,04			
Statut cognitif					-2,05 *	0,04	T3 > T1
	N	114	-	114			
	M	15,75	-	16,75			
	ÉT	6,27	-	6,80			
Fréquence des comportements du proche							
Comportements dépressifs					1,64	-	
	N	114	114	114			
	M	5,37	4,78	5,12			
	ÉT	4,14	3,76	4,09			
Fréquence des comportements du proche							
Comportements perturbateurs					0,64	-	
	N	114	114	114			
	M	3,24	3,14	3,39			
	ÉT	3,08	3,04	3,12			
Intensité des réactions des aidants face aux comportements							
Comportements dépressifs					2,89 †	0,03	T2 < T1
	N	114	114	114			
	M	16,24	14,23	14,96			
	ÉT	9,38	9,36	9,15			
Intensité des réactions des aidants face aux comportements							
Comportements perturbateurs					0,77	-	
	N	112	112	112			
	M	11,88	11,65	10,94			
	ÉT	8,46	8,40	8,45			
Surcharge liée au rôle d'aidant					3,70 *	0,03	T2 < T1 et T2 < T3 (p < .10)
	N	114	114	114			
	M	2,81	2,66	2,81			
	ÉT	0,90	0,85	0,87			
Captivité liée au rôle d'aidant					0,86	-	
	N	113	113	113			
	M	2,66	2,68	2,74			
	ÉT	0,83	0,85	0,88			

Variables		Prétest (T1)	Post- test (T2)	Suivi (T3)	Valeurs de <i>t</i> ou de <i>F</i>	Eta carré	Comparaisons de moyennes
(suite 2/3)							
Sentiment d'être bien préparé					0,46	-	
	N	114	114	114			
	M	29,12	28,74	29,03			
	ÉT	6,57	5,29	5,83			
Fardeau					1,61	-	
	N	113	113	113			
	M	24,33	24,17	25,09			
	ÉT	10,43	10,60	11,45			
Mes capacités							
Score total					3,42 *	0,03	T2 > T3
	N	112	112	112			
	M	70,56	70,52	68,01			
	ÉT	16,81	15,85	18,24			
Mes capacités							
Composer avec les comportements					1,16	-	
	N	111	111	111			
	M	71,78	71,39	69,86			
	ÉT	20,25	19,01	20,65			
Mes capacités							
Contrôler pensées dérangeantes					3,31 *	0,03	T2 > T3
	N	112	112	112			
	M	69,30	69,36	66,14			
	ÉT	19,22	18,46	19,81			
Réseau de soutien							
Score total					3,16 **	0,08	T1 > T3
	N	113	-	113			
	M	2,25	-	2,09			
	ÉT	0,60	-	0,58			
Réseau de soutien							
Émotionnel					2,75 **	0,06	T1 > T3
	N	113	-	113			
	M	2,80	-	2,61			
	ÉT	0,82	-	0,81			
Réseau de soutien							
Instrumental					2,12 *	0,04	T1 > T3
	N	113	-	113			
	M	1,69	-	1,58			
	ÉT	0,63	-	0,56			

Variables		Prétest (T1)	Post- test (T2)	Suivi (T3)	Valeurs de <i>t</i> ou de <i>F</i>	Eta carré	Comparaisons de moyennes
(suite 3/3)							
Bien-être							
Score total					1,77	-	
	N	113	113	113			
	M	27,59	27,40	26,69			
	ÉT	7,56	8,31	8,31			
Bien-être							
Anxiété					1,16	-	
	N	113	113	113			
	M	12,41	12,59	12,17			
	ÉT	4,38	4,65	4,66			
Bien-être							
Dépression					2,42 †	0,02	T1 > T3
	N	113	113	113			
	M	15,19	14,81	14,52			
	ÉT	3,71	4,25	4,25			
Nombre de services							
					0,09	-	
	N	114	-	114			
	M	3,62	-	3,61			
	ÉT	1,57	-	1,59			
Nombre de visites à l'urgence (6 mois) ^a							
					-0,51	-	
	N	104	-	104			
	M	0,46	-	0,52			
	ÉT	0,85	-	0,92			
Hospitalisation après visites à l'urgence ^a							
					-1,00	-	
	N	13	-	13			
	M	0,54	-	0,92			
	ÉT	0,52	-	1,19			
Probabilité d'hébergement ^a							
					-2,87 **	-	
	N	66	-	66			
	M	1,39	-	1,71			
	ÉT	0,61	-	0,74			

Note. ^a Un test de Wilcoxon a été réalisé pour cette variable en raison de sa faible étendue ou de son échelle de mesure ordinale.

†*p* < 0,10. ****p* < 0,001. ***p* < 0,01. **p* < 0,05.

Tableau H. Résultats des analyses de variance en fonction du groupe et du temps: devis comparatif

Variables	Baluchon		Répit		Groupe X			Eta carré		
	Prétest	Post-test	Prétest	Post-test	Temps	Groupe	Temps	Groupe X Temps	Groupe	Temps
AVQ					0,13	0,03	3,26 †	-	-	0,04
	N	39	39	50	50					
	M	2,48	2,56	2,45	2,51					
	ÉT	0,97	1,04	1,11	1,18					
Statut cognitif					0,36	1,79	2,33	-	-	-
	N	39	39	50	50					
	M	17,87	18,51	15,94	16,44					
	ÉT	6,52	6,32	7,93	7,65					
Fréquence des comportements du proche										
Comportements dépressifs					0,00	0,79	8,38 **	-	-	0,09
	N	39	39	50	50					
	M	6,28	5,36	5,44	4,48					
	ÉT	5,70	4,99	4,61	3,93					
Fréquence des comportements du proche										
Comportements perturbateurs					0,00	0,49	6,12 *	-	-	0,07
	N	39	39	50	50					
	M	3,82	3,21	3,46	2,82					
	ÉT	3,37	2,95	2,65	2,16					
Intensité des réactions de l'aidant face aux										
comportements du proche										
Comportements dépressifs					1,63	0,00	0,97	-	-	-
	N	39	39	50	50					
	M	14,72	15,03	15,98	13,60					
	ÉT	9,37	9,55	10,62	11,34					

Variables	Baluchon		Répit		Groupe X			Eta carré		
	Prétest	Post-test	Prétest	Post-test	Temps	Groupe	Temps	Groupe X Temps	Groupe	Temps
(suite 2/5)										
Intensité des réactions de l'aidant face aux comportements du proche										
Comportements perturbateurs					0,00	0,24	3,54 †	-	-	0,04
	N	39	39	50	50					
	M	11,41	9,97	12,20	10,80					
	ÉT	8,11	8,37	8,69	8,55					
Surcharge liée au rôle d'aidant					1,27	0,59	0,76	-	-	-
	N	39	39	50	50					
	M	2,71	2,65	2,76	2,86					
	ÉT	0,89	0,91	0,77	0,88					
Captivité liée au rôle d'aidant					0,33	8,20 **	2,38	-	0,09	-
	N	39	39	50	50					
	M	2,94	2,79	2,43	2,36					
	ÉT	0,78	0,87	0,84	0,85					
Sentiment d'être bien préparé					0,58	0,18	0,18	-	-	-
	N	39	39	50	50					
	M	29,15	29,33	29,08	28,46					
	ÉT	5,28	5,51	6,04	6,11					
Fardeau					0,21	6,31 *	5,07 *	-	0,07	0,06
	N	39	39	50	50					
	M	25,64	23,74	20,22	18,96					
	ÉT	9,78	10,53	9,29	10,63					
Mes capacités										
Score total					0,00	1,36	4,13 *	-	-	0,05
	N	39	39	50	50					
	M	72,97	70,82	76,74	74,54					
	ÉT	15,65	15,94	14,79	16,80					

Variables	Baluchon		Répit		Groupe X			Eta carré		
	Prétest	Post-test	Prétest	Post-test	Temps	Groupe	Temps	Groupe X Temps	Groupe	Temps
(suite 3/5)										
Mes capacités										
Composer avec les comportements					0,16	2,31	3,14 *	-	-	0,04
	N	39	39	50	50					
	M	73,59	71,74	79,56	76,64					
	ÉT	16,08	18,20	17,01	19,69					
Mes capacités										
Contrôler pensées dérangeantes					0,12	0,37	2,01	-	-	-
	N	39	39	50	50					
	M	72,36	69,90	73,92	72,44					
	ÉT	18,92	16,23	16,64	16,81					
Réseau de soutien										
Score total					0,01	3,62 †	0,00	-	0,04	-
	N	39	39	50	50					
	M	2,37	2,36	2,61	2,62					
	ÉT	0,58	0,57	0,71	0,72					
Réseau de soutien										
Émotionnel					0,15	1,75	0,66	-	-	-
	N	39	39	50	50					
	M	2,99	2,91	3,16	3,13					
	ÉT	0,71	0,67	0,74	0,81					
Réseau de soutien										
Instrumental					0,73	3,91 †	1,07	-	0,04	-
	N	39	39	50	50					
	M	1,74	1,81	2,07	2,11					
	ÉT	0,65	0,68	0,91	0,83					

Variables	Baluchon		Répit		Groupe X Temps	Groupe	Temps	Eta carré		
	Prétest	Post-test	Prétest	Post-test				Groupe X Temps	Groupe	Temps
(suite 4/5)										
Bien-être										
Score total					0,33	1,42	0,33	-	-	-
	N	39	39	50	50					
	M	29,15	29,15	27,82	27,14					
	ÉT	7,52	7,09	6,75	7,23					
Bien-être										
Anxiété					0,08	1,14	0,68	-	-	-
	N	39	39	50	50					
	M	13,38	13,79	12,58	12,78					
	ÉT	4,61	3,85	4,31	4,56					
Bien-être										
Dépression					0,49	1,15	3,66 *	-	-	0,04
	N	39	39	50	50					
	M	15,77	15,36	15,24	14,36					
	ÉT	3,72	3,98	3,27	3,82					
Nombre de services					1,18	0,82	0,06	-	-	-
	N	39	39	50	50					
	M	3,46	3,33	3,06	3,14					
	ÉT	1,60	1,69	1,57	1,57					
Nombre de visites à l'urgence (6 mois) ^a					0,56	0,04	0,09	-	-	-
	N	36	41	36	41					
	M	0,36	0,39	0,44	0,34					
	ÉT	0,59	0,63	0,77	0,69					
Hospitalisation après visites à l'urgence ^b					-	-	-	-	-	-
	N	5	5	5	5					
	M	0,40	0,40	1,00	0,40					
	ÉT	0,55	0,55	1,00	0,55					

Variables	Baluchon		Répit		Groupe X			Eta carré		
	Prétest	Post-test	Prétest	Post-test	Temps	Groupe	Temps	Groupe X Temps	Groupe	Temps
(suite 5/5)										
Probabilité d'hébergement ^a					1,78	0,40	0,56	-	-	-
	N	20	25	20	25					
	M	1,80	1,48	1,70	1,76					
	ÉT	0,62	0,65	0,80	0,88					

Note. ^a En raison de sa faible étendue ou de son échelle de mesure ordinale, les résultats concernant cette variable doivent être interprétés avec prudence.

^b Les données descriptives sont présentées à titre indicatif et n'ont pas fait l'objet d'un test statistique étant donné la taille des groupes.

†p < 0,10. ***p < 0,001. **p < 0,01. *p < 0,05.

Tableau I. Résultats des analyses de covariance : devis comparatif

Variables	Baluchon		Répit		F Covariable	F Groupe
	Prétest	Post-test	Prétest	Post-test		
AVQ					706,97 ***	0,13
N	39	39	50	50		
M	2,48	2,56	2,45	2,51		
ÉT	0,97	1,04	1,11	1,18		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	2,55	-	2,52		
Statut cognitif					305,41 ***	0,35
N	39	39	50	50		
M	17,87	18,51	15,94	16,44		
ÉT	6,52	6,32	7,93	7,65		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	17,59	-	17,16		
Fréquence des comportements du proche						
Comportements dépressifs					159,24 ***	0,27
N	39	39	50	50		
M	6,28	5,36	5,44	4,48		
ÉT	5,70	4,99	4,61	3,93		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	5,03	-	4,74		
Fréquence des comportements du proche						
Comportements perturbateurs					60,02 ***	0,20
N	39	39	50	50		
M	3,82	3,21	3,46	2,82		
ÉT	3,37	2,95	2,65	2,16		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	3,10	-	2,91		
Intensité des réactions de l'aidant face						
aux comportements du proche						
Comportements dépressifs					36,90 ***	1,27
N	39	39	50	50		
M	14,72	15,03	15,98	13,60		
ÉT	9,37	9,55	10,62	11,34		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	15,43	-	13,28		
Intensité des réactions de l'aidant face						
aux comportements du proche						
Comportements perturbateurs					63,48 ***	0,05
N	39	39	50	50		
M	11,41	9,97	12,20	10,80		
ÉT	8,11	8,37	8,69	8,55		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	10,27	-	10,57		
Surcharge liée au rôle d'aidant					97,83 ***	1,57
N	39	39	50	50		
M	2,71	2,65	2,76	2,86		
ÉT	0,89	0,91	0,77	0,88		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	2,67	-	2,84		

Variables	Baluchon		Répit		F Covariable	F Groupe
	Prétest	Post-test	Prétest	Post-test		
(suite 2/3)						
Captivité liée au rôle d'aidant					86,23 ***	0,14
N	39	39	50	50		
M	2,94	2,79	2,43	2,36		
ÉT	0,78	0,87	0,84	0,85		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	2,58	-	2,53		
Sentiment d'être bien préparé					60,03 ***	0,73
N	39	39	50	50		
M	29,15	29,33	29,08	28,46		
ÉT	5,28	5,51	6,04	6,11		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	29,30	-	28,48		
Fardeau					144,32 ***	0,00
N	39	39	50	50		
M	25,64	23,74	20,22	18,96		
ÉT	9,78	10,53	9,29	10,63		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	21,06	-	21,05		
Mes capacités						
Score total					154,68 ***	0,05
N	39	39	50	50		
M	72,97	70,82	76,74	74,54		
ÉT	15,65	15,94	14,79	16,80		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	72,66	-	73,11		
Mes capacités						
Composer avec les comportements					116,66 ***	0,01
N	39	39	50	50		
M	73,59	71,74	79,56	76,64		
ÉT	16,08	18,20	17,01	19,69		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	74,66	-	74,36		
Mes capacités						
Contrôler pensées dérangeantes					88,44 ***	0,36
N	39	39	50	50		
M	72,36	69,90	73,92	72,44		
ÉT	18,92	16,23	16,64	16,81		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	70,48	-	71,98		
Réseau de soutien						
Score total					116,14 ***	0,55
N	39	39	50	50		
M	2,37	2,36	2,61	2,62		
ÉT	0,58	0,57	0,71	0,72		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	2,47	-	2,54		

Variables	Baluchon		Répit		F Covariable	F Groupe
	Prétest	Post-test	Prétest	Post-test		
(suite 3/3)						
Réseau de soutien						
Émotionnel					51,90 ***	0,77
N	39	39	50	50		
M	2,99	2,91	3,16	3,13		
ÉT	0,71	0,67	0,74	0,81		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	2,97	-	3,08		
Réseau de soutien						
Instrumental					114,07 ***	0,03
N	39	39	50	50		
M	1,74	1,81	2,07	2,11		
ÉT	0,65	0,68	0,91	0,83		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	1,95	-	2,01		
Bien-être						
Score total					81,56 ***	0,94
N	39	39	50	50		
M	29,15	29,15	27,82	27,14		
ÉT	7,52	7,09	6,75	7,23		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	28,63	-	27,55		
Bien-être						
Anxiété					75,19 ***	0,52
N	39	39	50	50		
M	13,38	13,79	12,58	12,78		
ÉT	4,61	3,85	4,31	4,56		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	13,50	-	13,01		
Bien-être						
Dépression					58,98 ***	0,93
N	39	39	50	50		
M	15,77	15,36	15,24	14,36		
ÉT	3,72	3,98	3,27	3,82		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	15,15	-	14,53		
Nombre de services					212,26 ***	0,07
N	39	39	50	50		
M	3,46	3,33	3,06	3,14		
ÉT	1,60	1,69	1,57	1,57		
Moyenne ajustée pour le prétest	-	3,14	-	3,29		

†p < 0,10. ***p < 0,001. **p < 0,01. *p < 0,05.

Annexe 2

Liste des suggestions à la suite de l'analyse des journaux d'accompagnement

Liste des suggestions à la suite de l'analyse des journaux d'accompagnement

Suggestions concernant :

Les AVQ

Considérant l'importance que Baluchon Alzheimer accorde au volet formation des aidants, nous suggérons que les baluchonneuses :

- proposent plus souvent aux aidants des suggestions d'ordre éducatif, afin qu'ils aient un répertoire d'actions étendu pour composer avec les comportements de leur proche liés aux AVQ ;*
- soient formées aux principes de base de l'analyse fonctionnelle, afin de guider leurs interventions lors de la survenue de comportements difficiles et d'en faire part aux aidants.*

La communication et le bien-être des proches

Constatant que les interventions des baluchonneuses et les suggestions d'action proposées aux aidants en rapport à la communication, sont moins nombreuses que celles liées aux AVQ, et que la maladie d'Alzheimer engendre, tôt ou tard, des problèmes de communication, nous suggérons :

- que les Baluchonneuses soient formées aux interventions touchant les problèmes de communication, non seulement ceux découlant de la maladie d'Alzheimer, mais aussi, ceux liés à d'autres conditions de santé concomitantes et souvent liées au vieillissement, comme l'aphasie et la surdité ;*
- de remettre aux aidants un court document sur les manières de communiquer avec leur proche ;*
- que les baluchonneuses proposent plus systématiquement des suggestions aux aidants pour que le proche se sente utile, se récréé et ait un environnement sécuritaire.*

Les situations difficiles

Les comportements de désorientation sont particulièrement pénibles pour les aidants qui se sentent le plus souvent démunis devant ces comportements. De plus, dans l'imaginaire populaire, la présence d'hallucinations fait souvent référence à un problème de santé mentale, et en signaler la présence sans explication ne peut qu'effrayer les aidants. À partir de ces constats, nous suggérons que les baluchonneuses :

- possèdent une connaissance plus approfondie des interventions à poser lorsqu'un proche manifeste un comportement de désorientation, afin que les*

aidants soient mieux outillés pour composer avec ces comportements ;

- puissent faire la distinction entre la présence d'hallucinations, d'illusions et d'idées délirantes, et connaissent les interventions à enclencher ;*
- utilisent des mots simples, sans nécessairement faire appel aux termes cliniques d'hallucinations, d'illusions ou d'idées délirantes, pour expliquer aux aidants ces troubles de la pensée afin qu'ils puissent comprendre et mettre en application les suggestions d'action proposées par les baluchonneuses ;*
- documentent davantage les circonstances entourant la survenue ou non d'un comportement durant l'absence de l'aidant afin d'éviter que ces situations ne se reproduisent.*

L'estime de soi du proche

Considérant que les comportements des baluchonneuses pour préserver l'estime de soi du proche servent de modèle aux aidants et les rendent attentifs et sensibles à cet aspect du soin, nous suggérons qu'elles :

- expliquent plus systématiquement aux aidants l'importance de préserver l'estime de soi de leur proche, autant pour le bien-être de ce dernier que pour leur propre bien-être (sentiment de compétence) ;*
- renforcent les habiletés des aidants en leur proposant des suggestions pour faire surgir les capacités latentes de leur proche et les maintenir.*

Le soutien des aidants

La mission de Baluchon Alzheimer étant de contribuer au bien-être des aidants, nous suggérons que les baluchonneuses :

- soulignent plus systématiquement à chacun des aidants leur contribution aux soins, l'importance de leur rôle et de prendre soin d'eux en tant qu'aidants ;*
- demandent à l'aidant s'il a des inquiétudes ou des questions au moment de quitter la maison, et s'il y a lieu, en discute avec lui et le rassure ;*
- fassent part des échanges agréables qui ont eu cours avec le proche lors du baluchonnage ;*
- s'informent du séjour de l'aidant pour que la prochaine période de répit soit des plus bénéfiques.*

La clarté des journaux d'accompagnement

Considérant que les journaux d'accompagnement servent de véhicule pour transmettre connaissances et habiletés, ils se doivent d'être les plus éclairants possibles pour les aidants. En ce sens, nous suggérons que :

- les propos des baluchonneuses soient davantage étayés, assortis d'exemples précis et qu'ils soient explicités aux aidants ;*
- les suggestions soient formulées de manière à ce que l'aidant réalise que ce sont des moyens d'action auxquels il peut avoir recours pour composer avec différentes situations de soins dans l'avenir ;*
- les événements quotidiens soient rapportés en mettant l'accent sur les réactions du proche, plutôt que sur les faits eux-mêmes, de manière à renseigner les aidants sur les comportements de ce dernier durant le baluchonnage.*
