

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des figures	vii
Remerciements	viii
Introduction	1
Description de la problématique	4
Contexte théorique	7
Aidants naturels	8
Définition du rôle d'aidant et tâches associées	9
Différents types d'aidants	12
Cohabitation avec le bénéficiaire de soins	12
Problématique du bénéficiaire de soins	14
Les TNC	16
Définition et principales manifestations des maladies neurodégénératives	16
Effet de la relation d'aide auprès d'un proche atteint de TNC	19
Effet du rôle d'aidant	21
Problèmes physiques	23
Aspects et enjeux financiers	24
Réseau social	26
Problèmes psychologiques	28
Anxiété, et stress chronique	28
Dépression	30

Fonctions cognitives	33
Mémoire prospective	37
Concepts généraux de l'intelligence	40
Mémoire sémantique.....	41
Méthode.....	47
Participants.....	48
Procédure de recrutement	49
Procédure	50
Matériel et description des tâches	52
Questionnaire sociodémographique.....	52
Variables confondantes.....	53
Échelle de dépression gériatrique	53
Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété.....	54
Échelle de satisfaction de vie.....	55
Mesure des facteurs neuropsychologiques.....	55
MoCA	56
Sous-test connaissances	58
Sous-test de fluence verbale	58
Évaluation de la mémoire prospective.....	59
Tâche de la sonnerie	60
Tâche de l'enveloppe.....	61
Résultats	63

Caractéristiques sociodémographiques des participants	64
Tâches de mémoire prospective	65
Fonctionnement cognitif	68
Connaissances sémantiques	71
Covariables portant sur le fonctionnement psychosocial.....	73
Discussion	74
Limites de l'étude	81
Conclusion	85
Références.....	90
Appendice A. Questionnaire de sélection des participants	115
Appendice B. Lettre d'information et formulaire de consentement	117
Appendice C. Questionnaire sociodémographique	122
Appendice D. Échelle de dépression gériatrique	124
Appendice E. Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété	127
Appendice F. Échelle de satisfaction de vie.....	131
Appendice G. Fréquence de rappels rapportés.....	133
Appendice H. Analyses statistiques supplémentaires	135

Liste des figures

Figure

1	Procédure de l'expérimentation	51
2	Fréquence de changement au MoCA entre les deux temps de mesure	70
3	Score moyen de MP entre T1 et T2 en fonction de la fréquence de rappels rapportés par les aidants	137

Remerciements

La réalisation de cet essai doctoral ainsi que l'ensemble de mon parcours académique n'auraient pu se faire sans l'aide et le soutien de plusieurs personnes. Mes premiers remerciements sont ainsi adressés à mon directeur de recherche, M. Charles Viau-Quesnel qui, sans son aide et ses précieux conseils, ce projet n'aurait pu être accompli. Je tiens également à le remercier de son soutien, de sa rigueur et de la confiance qu'il m'a vouée dès nos premières rencontres.

Je tiens également à exprimer ma plus sincère reconnaissance à l'ensemble des participants qui, grâce à eux, ce projet a pris tout son sens. Chaque rencontre avec ces derniers fut pour ma part des plus enrichissantes et je m'en sens extrêmement choyée. Ces rencontres m'ont fait cheminer et grandir, et ce, tant sur le plan personnel que professionnel. Sachez que votre dévouement est remarquable et les mots me manquent pour vous signifier toute ma gratitude et mon admiration.

Merci également aux propriétaires de la clinique Syna-Psy, soit Dre Annick Brady et M. François Boisvert, pour m'avoir permis d'emprunter leurs locaux. Il s'agit d'une aide précieuse dont je ne peux qu'être pleinement reconnaissante. Merci de la confiance que vous m'avez témoignée.

Je tiens aussi à adresser un remerciement des plus singuliers aux membres de ma famille et à mes plus fidèles amies qui, tout au long de mon parcours, m'ont continuellement

soutenue. Merci de votre patience et de vos encouragements qui m'ont aidée à persévérer et à atteindre mes objectifs. Merci d'avoir cru en moi alors qu'il m'arrivait moi-même d'en douter. Tout cela n'aurait pas été possible sans votre soutien et j'estime sincèrement que l'accomplissement de ce travail vous revient en grande partie. La reconnaissance que j'éprouve à votre égard est indicible.

Je ne peux certainement passer sous silence le soutien inestimable de ma mère Nathalie. Merci à cette femme dévouée pour son soutien sans faille durant toutes ses années, son écoute et ses paroles réconfortantes, sans qui je n'aurais pu réussir. Aucun mot ne peut exprimer à quel point tu as été un pilier important dans ma réussite doctorale et je t'en serai éternellement reconnaissante.

Je me dois également d'adresser un remerciement tout particulier à mon conjoint, Charles-Étienne, pour sa patience et sa présence à mes côtés. Ce dernier est sans l'ombre d'un doute la personne la plus persévérante qui m'a été donné de rencontrer et sa détermination ne fait que m'inspirer un peu plus chaque jour. Merci du fond du cœur d'avoir traversé ce long parcours universitaire à mes côtés et de t'être assuré que je ne baisse jamais les bras, et surtout de faire en sorte que je crois en moi comme tu le fais si bien.

Clickours.com

Introduction

Au Québec, la présence des aidants naturels est essentielle au maintien à domicile pour les personnes âgées présentant des conditions de santé qui affectent leur autonomie, telles que les maladies neurodégénératives (Amieva et al., 2012). La santé physique et mentale des aidants est primordiale pour soutenir adéquatement leurs proches. Il en est de même pour leur santé cognitive qui s'avère un autre élément essentiel au bon déroulement de la prise en charge et du maintien à domicile. Cependant, l'implication comme aidant s'accompagne souvent de conséquences négatives dont la nature peut être physique, psychologique et/ou cognitive (voir p. ex., Norton et al., 2010; Turcotte, 2013). Les nombreuses tâches auxquelles les aidants doivent faire face reposent sur différentes fonctions cognitives. Par exemple, ils sollicitent fréquemment leur capacité en mémoire pour se rappeler des rendez-vous à venir ou toutes autres informations pertinentes, comme ils doivent aussi faire preuve de flexibilité cognitive afin de s'adapter aux changements et à la réalité de l'aidé. De fait, l'apparition d'atteintes cognitives chez les aidants peut nuire, voire interrompre la prise en charge. Il importe ainsi de bien comprendre de quelle façon la relation de proche aide peut influencer le fonctionnement cognitif des aidants afin de prévenir un éventuel déclin et soutenir l'élaboration de stratégies favorisant la préservation des capacités cognitives chez ces derniers.

L'objectif général de ce projet est de vérifier si la relation de proche aide auprès d'une personne atteinte de troubles neurocognitifs (TNC) a un impact sur le

fonctionnement cognitif de l'aidant. Dans un premier temps, il s'agit de déterminer si l'effet de la proche aidance sur la mémoire prospective (MP), c'est-à-dire la mémoire des événements futurs, est modulé par la fréquence de rappels rapportés par les aidants. La fréquence de rappels désigne dans le présent projet la fréquence à laquelle les aidants doivent rappeler à l'aidé de prendre ses médicaments, la date des rendez-vous médicaux ou toutes autres informations pertinentes à la prestation de soins. Dans un deuxième temps, l'objectif est d'évaluer si certaines fonctions habituellement résistantes à l'âge, telles que les composantes reliées à l'intelligence cristallisée et plus précisément aux connaissances sémantiques (connaissances générales), déclinent chez les aidants. Un tel déclin signifierait alors un effet spécifique du rôle d'aidant. Ce projet a donc pour but de vérifier si les capacités de MP des proches aidants peuvent être modulées par des effets de pratique au quotidien, comme la fréquence de rappels pour des événements spécifiques (p. ex., prise de médication). Notre hypothèse est que les participants qui rapportent devoir fréquemment se rappeler d'événements à venir connaîtront une amélioration de leurs performances en MP considérant les effets d'entraînement au quotidien. À l'inverse, les participants qui rapportent une faible fréquence de rappels présenteront une diminution de leur performance, suivant la tendance d'un déclin cognitif chez ces derniers. En effet, les travaux existants suggèrent un effet délétère sous deux approches : (1) les conjoints aidants présentent un risque accru de développer à leur tour un TNC majeur (Bottiggi Dassel, Carr, & Vitaliano, 2017; Norton et al., 2010; Vitaliano, Murphy, Young, Echeverria, & Borson, 2011); et (2) la relation d'aide est associée à une diminution de la performance cognitive mesurée à l'aide d'épreuves de dépistage brefs et non spécifiques

tels qu'un score global au *Mini-Mental State Examination* (MMSE; Caswell et al., 2003; de Vugt et al., 2006). Ces travaux suggèrent un déclin général du fonctionnement cognitif, mais ne précisent pas quels sous-tests sont davantage altérés. Il sera donc pertinent dans le présent projet de vérifier ce postulat selon lequel les aidants présentent un déclin cognitif observé à l'aide d'épreuves de dépistage. De plus, l'évaluation des fonctions sémantiques permettra de vérifier si ce déclin touche également ces fonctions, lesquelles sont généralement décrites comme robustes aux effets du vieillissement. Certains auteurs décrivent même une amélioration des performances de certaines épreuves sémantiques avec l'âge (Eustache et al., 1995). De telles affirmations prédisent donc que les fonctions sémantiques ne devraient pas être vulnérables aux effets adverses de la relation de proche aidant. Or, la littérature sur les aidants naturels propose un risque accru de déclin cognitif chez cette population (Caswell et al., 2003; de Vugt et al., 2006). Qui plus est, ce déclin généralisé est obtenu avec des épreuves qui incluent typiquement des sous-sections portant sur la fluence verbale, la dénomination et la compréhension du langage (Trzepacz, Hochstetler, Wang, Walker, & Saykin, 2015). Ces travaux suggèrent donc qu'un déclin des fonctions sémantiques chez les aidants soit possible. Afin de tester ces énoncés mutuellement exclusifs avec plus de finesse, la présente étude inclut des épreuves de fluence verbale (évocation lexicale) et de connaissances générales.

Description de la problématique

Le vieillissement de la population est un phénomène généralisé dans les pays industrialisés et est directement associé à une augmentation du nombre d'individus atteints

de maladies chroniques comme les TNC majeurs, autrefois appelés démences (Abdollahpour, Nedjat, Noroozian, Salimi, & Majdzadeh, 2014; Beaupré, Béchar, Dryburgh, & Trainor, 2008; Jeandel, 2005). Le vieillissement démographique associé à l'expansion de la prévalence des TNC génère constamment de nouvelles demandes au sein des services sociaux et du système de santé (Agüero-Torres, Fratiglioni, Guo, Viitanen, & Winblad, 1999; Carbonneau & Drolet, 2014). À titre illustratif, la prévalence mondiale des TNC majeurs était estimée à 47 millions en 2015 et ce nombre pourrait s'élever à plus de 75 millions d'ici 2030 et pourrait même tripler d'ici 2050 (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2016). Selon les prédictions, la prévalence mondiale des TNC majeurs devrait presque doubler tous les vingt ans (Wimo et al., 2013). Notamment, une majorité d'individus recevant un diagnostic de TNC expriment leur désir de vivre à domicile le plus longtemps possible (Haro et al., 2014). Une assistance de la part d'un proche est donc fréquemment nécessaire pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et domestique (AVQ et AVD), considérant les nombreux changements dans la vie de la personne atteinte. La majorité des heures de soins en maintien à domicile sont alors prodiguées par des proches aidants, fréquemment par le conjoint lui-même vieillissant (McLennan, Murdoch, McIntosh, & Chapman, 1993). Pour 70 % des conjoints aidants, six heures par jour sont minimalement consacrées à la relation d'aide (Amieva et al., 2012). Cet investissement important n'est toutefois pas sans conséquence : entre 40 et 70 % des aidants présentent des niveaux significatifs de dépression et environ 50 % d'entre eux atteignent le seuil clinique pour un épisode dépressif majeur pendant la période où ils assument leur rôle d'aidant (Bookwala, Yee, & Schulz, 2000;

Gallagher-Thompson, Dal Canto, Jacob, & Thompson, 2001). De nombreux chercheurs ont démontré que ce rôle est également associé à un risque élevé de maladies physiques et mentales (Baumgarten et al., 1994; Brodaty & Donkin, 2009; Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Haley & Bailey, 2001; Haley, LaMonde, Han, Narramore, & Schonwetter, 2001; Haley, Levine, Brown, & Bartolucci, 1987; Paspatavrrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi, 2007; Pinquart & Sörensen, 2003; Schulz & Martire, 2004; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995; Schulz, Visintainer, & Williamson, 1990; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Cependant, peu de recherches se sont intéressées aux impacts de la relation de proche aidant sur le fonctionnement cognitif des aidants eux-mêmes, notamment chez les plus âgés (Caswell et al., 2003; Norton et al., 2010; Vitaliano et al., 2011). Dans cet essai, le fonctionnement cognitif réfère principalement à l'administration d'un outil de dépistage des TNC légers et à l'évaluation sommaire des fonctions exécutives et mnésiques. Sur le plan mnésique, il s'agit plus spécifiquement de l'évaluation de la mémoire prospective et sémantique puisqu'il s'agit de fonctions grandement sollicitées par ce rôle.

Contexte théorique

La prévalence grandissante de maladies chroniques chez les personnes âgées, comme les TNC, signifie pour les familles de s'engager auprès du proche malade (de Vugt & Verhey, 2013). Pour certains, devenir aidant naturel ne relève pas d'un choix, mais d'un sentiment d'obligation se traduisant par une adaptation graduelle dans laquelle ces individus en viennent à endosser ce rôle (de Vugt & Verhey, 2013).

Aidants naturels

Le terme « aidant naturel » est apparu au Québec dans les années 1980 et s'est largement répandu depuis (Saint-Charles & Martin, 2001). Pour certains, ce terme est plutôt utilisé sous les appellations suivantes : proche aidant, aidant informel, aidant familial ou encore personne-soutien (Campeau, 2011) et désigne toutes personnes qui apportent un soutien non professionnel, continu ou occasionnel, à un proche ayant une incapacité (Brodaty et al., 2003; Garant & Bolduc, 1990). L'aidant est le plus fréquemment le conjoint, un membre de la famille ou un ami de l'aidé, d'où ces terminologies (de Vugt & Verhey, 2013; Kim & Schulz, 2008). Il s'agit de terminologies largement connues dans la population ainsi que dans le réseau de la santé. Toutefois, l'endossement du terme par les aidants eux-mêmes tend à être faible, limitant ainsi l'accès aux soins.

Tel que mentionné précédemment, le nombre d'aidants naturels continuera d'augmenter avec les années en raison du vieillissement de la population et de l'accroissement de la prévalence des maladies chroniques qui y est associée. Au Canada, le nombre d'ainés en perte d'autonomie et ayant besoin d'aide et de soins pourrait doubler entre 2001 et 2031 (Carrière et al., 2008). En 2012, un peu plus de huit millions de Canadiens avaient prodigué de l'aide ou des soins à un proche souffrant d'une condition médicale persistante, d'une incapacité ou de troubles liés au vieillissement. C'est donc près de trois personnes sur dix qui endossent le rôle de proche aidant au Canada (Turcotte, 2013). L'aide apportée varie en fonction de la condition médicale de l'aidé, et lorsque ce dernier souffre d'un TNC majeur, les heures de soins peuvent rapidement augmenter pour l'aidant. À ce propos, une étude réalisée par le National Alliance for Caregiving (2009) a démontré que 23 % des aidants naturels d'un proche atteint de TNC majeur fournissent plus de 40 heures de soins par semaine. À la lumière des études susmentionnées, il apparaît que le rôle d'aidant est intensif, perdure dans le temps et il est raisonnable de s'attendre à des impacts fonctionnels, physiques et/ou psychologiques chez ces derniers. Néanmoins, les proches aidants sont d'une aide précieuse, car en plus de réduire les charges sociales associées à l'institutionnalisation et aux services de santé, ils permettent aux bénéficiaires de demeurer à domicile en plus de favoriser leur qualité de vie (Turcotte, 2013).

Définition du rôle d'aidant et tâches associées

Recevoir le titre d'aidant naturel ne résulte pas de l'obtention d'un diplôme professionnel, mais d'une relation dans laquelle toute personne de l'entourage apporte un

soutien à une personne confrontée à des difficultés qui l'empêchent d'être totalement autonome. En ce sens, l'aide fournie par le proche aidant permet de compenser les incapacités du bénéficiaire. Une nuance est cependant de mise. En effet, être le conjoint ou l'enfant d'un individu nécessitant des soins ne signifie pas automatiquement pour le proche d'endosser le rôle d'aidant naturel. De façon générale, une seule personne adopte le statut d'aidant principal, bien que cela n'empêche pas les autres membres de la famille de participer aux diverses tâches que nécessite la prestation de soins. De cette façon, ils fournissent une aide à l'aidant principal.

Un aidant est dit « régulier » lorsqu'il consacre au minimum deux heures par semaine pour les soins du bénéficiaire (Turcotte, 2013). Étant donné que l'aide doit fréquemment être apportée dans les différentes sphères de vie de l'aidé, les aidants naturels exercent plusieurs rôles simultanément. Au Canada, les responsabilités des aidants qui s'occupent d'un proche atteint de TNC majeur comprennent les soins médicaux et infirmiers, dont l'administration des médicaments et la gestion des symptômes et des comportements perturbateurs du proche malade (81 %), les travaux domestiques incluant le ménage, la lessive et les travaux extérieurs (83 %), la préparation des repas (88 %), le soutien affectif (90 %) et le transport, que ce soit pour les courses ou les visites chez le médecin (92 %). La prise de rendez-vous et la gestion des finances personnelles de l'aidé sont d'autres responsabilités fréquemment observées. Enfin, il s'ajoute avec l'évolution de la maladie les soins personnels tels que l'habillement, l'alimentation ainsi que d'autres soins d'hygiène (Bertrand et al., 2012; Bookwala et al., 2000; Fleury, 2013; Lecours, 2015;

Wong, Gilmour, & Ramage-Morin, 2016). Bref, la grande majorité de l'organisation des soins à domicile revient alors à l'aidant. Les aidants exercent donc des fonctions de prévention, de protection, de supervision, de coordination et de gestion pour l'ensemble de l'aide et des soins requis (Conseil des aînés du Québec, 2008). Notamment, lorsque la condition médicale de l'aidé est chronique et possède un caractère dégénératif comme dans un TNC, la personne devient graduellement moins autonome, expliquant par le fait même l'implication grandissante des familles dans la prestation de soins (Edwards et al., 2002).

Les responsabilités des aidants engendrent toutefois des exigences importantes, lesquelles sont désignées par le terme « fardeau » ou « *burden* » en anglais (Blais, Vallerand, Pelletier, & Brière, 1989; Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009; Kerhervé, Gay, & Vrignaud, 2008; Zarit, Todd, & Zarit, 1986). Le fardeau désigne non seulement les responsabilités et les tâches que doivent endosser les aidants, mais également la charge ressentie (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009). Ce concept réfère plus précisément à l'ensemble des conséquences psychologiques, physiques, émotionnelles, sociales et financières endossées par les aidants. La notion de fardeau sera expliquée plus en détail dans la section sur les effets de la relation d'aide auprès d'un proche atteint de TNC. Quoi qu'il en soit, le rôle d'aidant est décrit comme complexe, exigeant et généralement de longue durée (Von Gunten, Gold, & Kohler, 2008), et ce, indépendamment de la relation qui unit l'aidé à son aidant. Il existe ainsi différents types d'aidants, lesquels sont définis d'une part en regard du lien qui les unit à leur aidé.

Différents types d'aidants

Les soins informels offerts aux personnes âgées seraient le plus fréquemment prodigués par les conjoints (Baker, Robertson, & Connelly, 2010; Hirst, 2001), suivis par les enfants d'âge adulte (de Vugt & Verhey, 2013). Dans les cas où aucun membre de la famille n'est disponible, un ami ou encore un voisin peut devenir aidant pour la personne malade (Quinn, Clare, & Woods, 2010). Au Canada, en 2012, la médiane du nombre d'heures de soins consacrées par les aidants naturels envers leurs beaux-parents était de trois heures par semaine. La médiane s'élevait alors à quatre heures par semaine lorsque les soins étaient offerts à un parent en comparaison à quatorze heures par semaine pour ceux offrant des soins à leur conjoint. Il va de soi que la cohabitation entre l'aidé et son aidant influence directement le nombre d'heures de soins. (Turcotte, 2013).

Plusieurs facteurs spécifiques à l'aidant et à l'aidé peuvent influencer la relation d'aide et expliquer notamment l'hétérogénéité observée dans les profils d'aidants naturels. Parmi ces facteurs, notons son âge, la nature de la relation avec l'aidé et la cohabitation. Chez l'aidé, le type de problématique ainsi que la présence de symptômes spécifiques de troubles mentaux, de problèmes comportementaux et/ou cognitifs sont des facteurs ayant un impact sur la nature de la relation d'aide.

Cohabitation avec le bénéficiaire de soins. La cohabitation entre l'aidé et son aidant engendre également certaines particularités quant à l'aide fournie, et ce, tant au niveau de l'intensité que sur le plan de la variété des soins offerts (Garant & Bolduc, 1990). Les

responsabilités sont également très différentes en fonction du type de prise en charge nécessaire. Par exemple, un jeune adulte à l'emploi qui s'occupe de son parent malade aura un quotidien différent d'un aidant âgé offrant des soins à un proche vivant dans une résidence pour personnes âgées. Ce dernier aura également une réalité très différente d'un aidant lui-même vieillissant offrant des soins à un proche dans un contexte de cohabitation (Campeau, 2011). La cohabitation entre l'aidé et son aidant est une source importante de détresse pour ce dernier (Raccichini, Castellani, Civerchia, Fioravanti, & Scarpino, 2009). Elle implique généralement une augmentation du temps consacré à la relation de proche aidant, mais aussi une implication plus importante dans les AVD et les soins quotidiens (Ducharme, 2006; Lavoie, 2000). Plus précisément, la cohabitation, qui le plus souvent est effectuée par les conjoints, constitue la plus importante source d'aide, et ce, tant en termes d'heures allouées aux soins chaque semaine qu'à la durée de la relation d'aide (Connell, Janevic, & Gallant, 2001; Garant & Bolduc, 1990). C'est d'ailleurs près de 99 % des conjoints aidants qui vivent sous le même toit que leur partenaire atteint de TNC. Quant aux enfants aidants d'âge adulte, c'est près de 71 % qui cohabitent avec leur parent malade (Statistics Canada, 2012). La cohabitation est notamment connue pour diminuer les possibilités de répit des aidants (Lortie, 2009; Tennstedt, Crawford, & McKinlay, 1993).

Notamment, dans les cas de maladies neurodégénératives, il est fréquent que le bénéficiaire reçoive des soins de son aidant pendant de nombreuses années, voire pour toute la durée de son cheminement résidentiel. Par conséquent, le nombre d'heures reçu

sera d'autant plus important si l'aidant et l'aidé habitent sous le même toit. À titre d'exemple, l'aide nécessaire pour les soins d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (MA) perdure fréquemment entre huit et douze ans. Il est d'ailleurs possible d'observer une augmentation progressive et puissante des symptômes cognitifs et non cognitifs chez la personne atteinte pendant de nombreuses années (Amieva, 2011). Le problème de santé de l'aidé influence par conséquent l'intensité de la prestation de soins.

Problématique du bénéficiaire de soins. La condition médicale de l'aidé peut directement être à l'origine de certaines difficultés chez l'aidant naturel. Rappelons qu'il existe différents types d'aidants et que ceux-ci peuvent intervenir auprès d'individus de tous âges. Ils peuvent donc offrir des soins à un enfant, un conjoint, un parent et même à un ami, etc. Également, la nature de l'aide offerte par le proche aidant peut varier en regard du type de problème de l'aidé. À ce propos, le bénéficiaire peut être contraint à une incapacité temporaire ou persistante et cette incapacité peut être de différentes natures, soit physique, mentale, dégénérative ou mixte (Campeau, 2011). Plusieurs travaux se sont principalement intéressés aux aidants naturels de patients atteints de TNC majeur (Abdollahpour et al., 2014; Adams, 2008; Adams, McClendon, & Smyth, 2008; Annerstedt, ElmstÅhl, Ingvad, & Samuelsson, 2000; Arango-Lasprilla et al., 2010; Baumgarten et al., 1994; D'aoust, Brewster, & Rowe, 2015; Vitaliano et al., 2011) alors que d'autres se sont intéressés spécifiquement aux aidants de proches atteints de la MA (Amieva et al., 2012; Croog, Burleson, Sudilovsky, & Baume, 2006; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995; Serrano-Aguilar, Lopez-Bastida, & Yanes-Lopez, 2006).

Il existe également des travaux spécifiques à d'autres conditions chroniques, comme la maladie de Parkinson (Aarsland, Larsen, Karlsen, Lim, & Tandberg, 1999; Martinez-Martin et al., 2007) ou certaines formes de cancer (Weitzner, Haley, & Chen, 2000). La majorité de ces travaux tendent d'une part à trouver des effets communs, tels que la détresse associée à une augmentation du fardeau et à une réduction du réseau social chez les aidants. D'autre part, ils cherchent également des effets spécifiques (p. ex. la prépondérance des besoins liés aux symptômes psychiatriques dans certains TNC, ou encore les troubles du langage dans la maladie de Parkinson). Quoi qu'il en soit, la condition de l'aidé constitue nécessairement un aspect qui influence de façon importante le temps et le type d'aide qu'offre l'aidant à son aidé. Néanmoins, pour ce projet, il sera uniquement question des aidants naturels qui procurent des soins à un proche vieillissant atteint de TNC.

La cohabitation, de même que la présence d'une maladie neurodégénérative chez l'aidé, sont deux facteurs ayant un rôle déterminant dans le présent projet. Les TNC majeurs constituent un réel défi pour les aidants de par la nature des symptômes reliés et des responsabilités qu'ils engendrent. À ce propos, la prochaine section a pour objectif d'offrir une synthèse de la prévalence et des principales manifestations des maladies neurodégénératives.

Les TNC

En 2015, la prévalence mondiale des TNC majeurs était estimée à près de 47 millions d'individus. Ce nombre pourrait atteindre 75 millions d'ici 2030 et même tripler d'ici 2050 (OMS, 2016). D'Aoust et ses collaborateurs (2015) estiment qu'un nouveau cas de TNC majeur survient toutes les quatre secondes dans le monde entier. La majorité des TNC majeurs surviennent après l'âge de 65 ans et même après 75 ou 80 ans (Helmer, Pasquier, & Dartigues, 2006; Helmer, Pérès et al., 2006). Bien que la prévalence soit moindre, il est toutefois possible d'observer des TNC précoces, débutant avant l'âge de 65 ans. Au Canada, 10 % des individus de 65 ans ont reçu un diagnostic de TNC majeur et cette proportion augmente à 35 % chez les 85 ans et plus (Massoud, 2007). Bien que la prévalence augmente avec l'âge, les maladies neurodégénératives ne représentent pas pour autant une conséquence du vieillissement normal (Baikie, 2002).

Définition et principales manifestations des maladies neurodégénératives

Les TNC réfèrent à un ensemble de conditions chroniques, dégénératives, le plus souvent associées à une altération cognitive et comportementale (Alzheimer's Association, 2013; Proulx, 2009; Reisberg, Ferris, de Leon, & Crook, 1982; Von Gunten et al., 2008). Or, la présence de troubles cognitifs survient et s'installe progressivement des mois, voire des années avant qu'un diagnostic de TNC soit émis (Delacourte et al., 1999). Il existe, en ce sens, l'hypothèse d'un continuum entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique, dans lequel s'inscrit le trouble neurocognitif léger. Le TNC léger témoigne plus particulièrement d'un déclin sur le plan cognitif en regard de ce qui

est attendu pour l'âge et le niveau socioculturel de l'individu, sans pour autant engendrer d'altérations significatives sur le plan fonctionnel (Dubois & Agid, 2002; Petersen et al., 1999). Il est alors question de TNC majeur lorsqu'en plus des atteintes au plan cognitif, l'individu voit ses capacités à réaliser ses AVQ et ses AVD significativement altérées. Ainsi, un diagnostic de TNC majeur implique nécessairement une altération du fonctionnement quotidien alors que le caractère dégénératif de la maladie est présent dès le stade léger.

Les TNC majeurs constitueraient la principale cause de la perte de l'autonomie chez les sujets âgés, affectant ainsi progressivement leurs capacités (Carbonneau & Drolet, 2014; Phaneuf, 2007). Il existe d'ailleurs différents types de TNC tels que le TNC dû à la MA, le TNC dû à la maladie vasculaire, le TNC dû à la maladie à corps de Lewy, le TNC dû à la dégénérescence frontotemporale ou encore les formes mixtes, c'est-à-dire une combinaison de plusieurs étiologies de TNC (Wong et al., 2016). Ces maladies s'accompagnent d'un large éventail de symptômes cognitifs dont la perte de mémoire constitue, pour plusieurs formes de TNC, la première manifestation et dont l'apparition est le plus souvent graduelle et insidieuse (Alzheimer's Association, 2013; Holmes, 2012). D'autres symptômes au plan cognitif apparaissent régulièrement avec l'évolution de ces maladies dont la désorientation, l'aphasie (difficulté de communication), l'apraxie (trouble de l'exécution des mouvements), l'agnosie (difficulté à reconnaître des objets) ainsi que des déficits des fonctions exécutives (flexibilité cognitive, inhibition, planification, etc.; Holmes, 2012; Secall & Thomas, 2005). Graduellement, ces déficits

deviennent avec l'évolution de la maladie suffisamment sévères pour interférer avec la réalisation des AVQ (Alzheimer's Association, 2013).

En plus, des symptômes cognitifs, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) représentent eux aussi une composante clinique majeure des TNC. Avec leur prévalence élevée, les SCPD influencent non seulement le mode de vie et le parcours de soins de l'aidé, mais aussi ceux de l'aidant. Les SCPD sont définis comme des symptômes de distorsion de la pensée, de l'humeur, des perceptions ou du comportement. Les symptômes les plus fréquents dans les stades légers à modérés sont l'apathie, les symptômes dépressifs, l'agitation et l'agressivité. Les SCPD varient en fonction du type de TNC dont souffre l'individu. Par exemple, le TNC avec corps de Lewy s'accompagne dans la majorité des cas d'hallucinations visuelles (Jurek et al., 2018) alors que les comportements impulsifs et désinhibés sont fréquents dans le TNC frontotemporal (American Psychiatric Association, 2015). Dans la MA, l'apathie serait le symptôme le plus fréquent touchant près de 50 % des patients atteints, suivi de la dépression et de l'anxiété (Robert, Deudon et al., 2009; Robert, Onyike et al., 2009; Robert et al., 2005). Les troubles alimentaires, du sommeil ainsi que des changements sur le plan de la personnalité sont d'autres manifestations fréquemment observées avec l'évolution des TNC (Halpert, 2010). Les SCPD gagnent en importance et en intensité avec les années. En somme, les besoins de l'individu atteint de TNC s'accroissent avec l'évolution de la maladie et se répercutent dans ses différentes sphères de vie. Les aidants doivent, par

conséquent, continuellement s'adapter aux diverses manifestations du trouble (Von Gunten et al., 2008).

Effet de la relation d'aide auprès d'un proche atteint de TNC

Certaines difficultés vécues par les aidants naturels résultent plus directement de la condition de la personne malade. Offrir des soins à un proche atteint d'une maladie neurodégénérative peut être un défi particulier en raison de la nature de la maladie (Halpert, 2010). Bien que les TNC comportent plusieurs formes, chacune d'entre elles engendre des particularités et soumet graduellement l'individu dans un état de vulnérabilité et de dépendance en regard des soins qu'il requiert. Par conséquent, le TNC dont souffre l'aidé et le stade d'évolution influencent nécessairement la relation avec son aidant (Vu et al., 2014).

Les SCPD, tels que l'agitation et l'agressivité chez l'aidé, représenteraient l'un des facteurs les plus importants dans l'explication du stress vécu par les aidants (Son et al., 2007). Plusieurs autres facteurs associés à l'aidé peuvent s'ajouter et nuire au bien-être des aidants. L'ampleur de la perte d'autonomie, l'intensité de l'aide nécessaire dans les AVQ et AVD, les déficits cognitifs comme les pertes mnésiques, langagières, les difficultés de compréhension et de coordination en sont des exemples (Gaugler et al., 2004). Les TNC exigent aussi pour l'aidant de conjuguer avec d'autres aspects de la maladie tels que la confusion, les changements sur le plan de la personnalité, et tous les symptômes susmentionnés varient en intensité selon le stade de la maladie

(Grossberg, 2002; Nagaratnam, Lewis-Jones, Scott, & Palazzi, 1998; Robert, Deudon et al., 2009; Robert, Onyike et al., 2009; Stoppe, Brandt, & Staedt, 1999).

En effet, les besoins d'un proche atteint de TNC ne cessent de croître avec le temps (Samitca, 2004). Ainsi, plus l'aidé est à un stade avancé de la maladie, plus ses symptômes sont sévères et plus l'aide nécessaire sera importante. En moyenne, 13,1 heures par semaine sont nécessaires pour offrir des soins à un proche atteint de TNC à un stade modéré alors que plus de 46,1 heures sont nécessaires au stade sévère de la maladie (Langa et al., 2001). Bref, les différents stades des maladies neurodégénératives impliquent différentes tâches et responsabilités, mais aussi différents degrés d'implication (Smith, Lauret, Peer, & Mueller, 2001). Cela influence notamment le proche aidant puisque son rôle d'aide varie en fonction de ceux-ci (O'Rourke, Cappeliez, & Guindon, 2003; Schulz et al., 2003). En effet, plus la personne est à un stade avancé, plus la prestation d'aide exigera du temps et de l'énergie, les besoins et incapacités de l'aidé étant plus nombreux.

Un sondage effectué aux États-Unis en 2003 a démontré que près de 25 % des aidants naturels d'un proche atteint de TNC majeur prodiguent au moins 40 heures de soins par semaine, comparativement à 16 % pour les aidants de proches ayant un problème autre que les TNC majeurs (Alzheimer's Association, 2008). D'ailleurs, plus de 66 % de ces aidants ont offert ces soins sur une période supérieure à un an alors que pour 33 % d'entre eux, cette période s'est échelonnée sur plus de cinq ans (Brodsky & Donkin, 2009). En résumé, l'aide consacrée est particulièrement demandant pour les aidants et n'est pas sans

conséquence pour ces derniers. Les obligations auxquelles ils font face génèrent un fardeau important (Allegri et al., 2006) et suscitent des limitations au plan personnel et social (Serrano-Aguilar et al., 2006).

Effet du rôle d'aidant

Le rôle d'aidant naturel pour une personne atteinte de TNC est le plus fréquemment assumé par les conjoints (Brody, 1981; Ory, Yee, Tennstedt, & Schulz, 2000). L'une des différentes tâches que doit prendre en charge l'aidant est l'assistance aux soins d'hygiène corporelle de l'aidé (p. ex., donner le bain). Par contre, cela devient particulièrement difficile pour les aidants eux-mêmes vieillissants, qui souvent n'ont plus les capacités physiques nécessaires pour effectuer de telles activités (Halpert, 2010). En fait, les conjoints sont plus vulnérables aux impacts négatifs sur leur santé physique et mentale. Par exemple, ils sont plus sujets à vivre du stress lorsqu'ils doivent fournir des soins sur une longue période (Pinquart & Sörensen, 2011). Les tâches sont non seulement exigeantes pour les conjoints aidants, mais leur vulnérabilité à l'égard de divers problèmes de santé associés à l'âge, tels que les maladies chroniques et la diminution des capacités physiques, peut d'autant plus interférer avec la prestation d'aide (Connell et al., 2001). L'âge avancé de l'aidant constitue donc un facteur susceptible de nuire à la relation d'aide, étant associé à une plus grande fragilité de l'aidant (Lavoie, Guberman, Montejo, Lauzon, & Pepin, 2003).

Quoi qu'il en soit, les TNC constituent un problème particulièrement exigeant pour les aidants, et ce, quel que soit leur âge. Fournir des soins à un proche atteint de TNC majeur impose non seulement un grand nombre de responsabilités pour les aidants, mais signifie également de faire face à de nombreux défis (Abdollahpour et al., 2014; Brodaty & Donkin, 2009). En effet, ces aidants décrivent fréquemment leur expérience comme étant une source continue de stress et même comme étant à l'origine de nombreux sentiments de frustration (Butcher, Holkup, & Buckwalter, 2001). Depuis les années 80, la situation des aidants est définie en termes de charge ou de fardeau (Strubel, Agot, & Lapiere, 1995). Cela fait référence à l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières endossées par les aidants (Cohen, 2002). En d'autres mots, le fardeau est l'impact de la prestation de soins sur l'aidant et comprend deux composantes, l'une objective et l'autre subjective (George & Gwyther, 1986; Pinqart & Sörensen, 2003). La première composante dite objective fait référence aux responsabilités de l'aidant, au nombre d'heures passées à fournir des soins par semaine, aux perturbations dans sa vie familiale et sociale ainsi qu'aux conséquences financières qui en découlent. En d'autres mots, elle fait référence aux tâches concrètes et instrumentales de l'aidant. La seconde, dite subjective, est liée au statut de l'aidant et fait référence aux conséquences psychologiques, telles que la souffrance de voir la condition de son proche se détériorer et à la surcharge dont il fait l'expérience durant la période de soins (Bocquet & Andrieu, 1999; Cohen, 2002). Conséquemment, la composante subjective du fardeau réfère à l'évaluation que fait l'aidant de sa situation, notamment en ce qui concerne les activités et les sources de stress, lesquelles sont influencées par

plusieurs facteurs psychosociaux tels que la parenté, l'environnement social et la culture (Etters, Goodall, & Harrison, 2008). Les nombreuses contraintes auxquelles sont confrontés les aidants engendrent un important fardeau en plus d'avoir un impact dans leurs sphères de vie personnelle, sociale et financière (Allegri et al., 2006; Serrano-Aguilar et al., 2006). Cela a également pour effet de rendre les aidants particulièrement vulnérables aux problèmes de santé physique (de Vugt et al., 2005).

Problèmes physiques. La présence de risques pour la santé physique est l'une des possibles conséquences négatives du rôle d'aidant. Certains problèmes peuvent survenir rapidement avec l'exercice de ce rôle comme les maux de dos, l'épuisement physique et la fatigue chronique (Guberman, 2010). Selon Caswell et ses collègues (2003), les aidants œuvrant auprès d'un proche atteint de TNC majeur sont plus à risques de développer certains problèmes de santé physique comme les maladies cardiovasculaires et certaines conditions chroniques (p. ex., diabète, ulcères, anémie et hypertension). L'affaiblissement du système immunitaire, une réponse immunitaire aux vaccins plus faible et un ralentissement de la cicatrisation des plaies sont d'autres conséquences possibles sur la santé physique des aidants. Brodaty et Donkin (2009) rapportent également une utilisation plus marquée de médicaments et de consultations médicales chez les aidants que chez les non-aidants. De façon générale, ces derniers estiment avoir un plus grand nombre de problèmes de santé physique, une santé globale appauvrie et rapportent un faible engagement quant à l'adoption de comportements sains tels que l'exercice physique. À l'inverse, ils rapportent des tendances élevées de comportements de consommation de

tabac et d'alcool, en plus d'une faible hygiène de sommeil (Baumgarten et al., 1992; Haley et al., 1987; Schulz et al., 2004; Vitaliano et al., 2003). Lorsque ces facteurs sont ajoutés au stress vécu par les aidants, le risque de mortalité prématurée des aidants naturels augmente (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990; Czaja et al., 2009; Schulz & Beach, 1999; Son et al., 2007). Schulz et Beach (1999) ajoutent que l'épuisement des aidants, combiné à des complications comme des angines de poitrine ou des sténoses carotidiennes, accroissent le risque de décès prématuré chez ceux-ci lorsque comparés à des individus du même âge présentant les mêmes conditions médicales. Les auteurs expliquent également que le risque accru de mortalité est davantage tributaire des impacts engendrés par le rôle d'aidant (p. ex., stress, épuisement, etc.) que par le rôle lui-même. Néanmoins, de telles répercussions sur leur santé physique peuvent certainement compromettre l'exercice de leur rôle d'aidant et autres obligations.

Aspects et enjeux financiers. Bien que particulièrement favorable pour l'aidé, le rôle d'aidant n'est pas sans sacrifice pour ce dernier, car en plus de son statut d'aidant, l'individu exerce d'autres rôles, et ce, tant au plan personnel que professionnel. De cette façon, l'aidant peut également endosser un statut de conjoint, de parent, d'employé qui, tous exigent du temps et de l'énergie. Par conséquent, le statut d'aidant naturel ne fait que s'ajouter à ses autres statuts, rendant ainsi plus complexe l'organisation du quotidien pour la personne et pouvant mener à un sentiment de surcharge (Barber & Pasley, 1995; Grossberg, 2002). À titre d'exemple, c'est près de 56 % des aidants âgés de 45 ans et plus qui occupent un emploi au Québec (Fleury, 2013). La conciliation entre les obligations

professionnelles et celles associées au rôle d'aidant n'est pas toujours évidente. À ce propos, plusieurs aidants affirment avoir réduit leurs heures de travail, avoir refusé une promotion, avoir accumulé des retards ou s'être absentés à plusieurs reprises afin de répondre aux besoins de l'aidé (Guberman, 2010; Regroupement des aidants naturels du Québec, 2014). Avec l'évolution de la maladie, près de 50 % des aidants de personnes atteintes d'Alzheimer qui demeurent à domicile doivent réduire leurs heures de travail alors que près de 20 % renoncent complètement à leur emploi en raison des responsabilités élevées qui en découlent (Schulz et al., 2003). Non seulement cela entraîne une baisse importante des revenus, mais cela s'accompagne aussi d'une augmentation des coûts de la prestation de soins.

Ainsi, plusieurs facteurs sont pris en considération dans l'évaluation du fardeau financier tels que la perte de revenus pour l'aidant et le bénéficiaire de soins, les frais liés aux médicaments, aux consultations et examens médicaux, aux soins personnels et infirmiers, les frais encourus par l'utilisation de répit offerts en établissement, etc. (Brodaty, 2007). En 2005, les frais mondiaux associés aux TNC majeurs étaient estimés à 315 milliards US et à 422 milliards en 2009, représentant ainsi une augmentation importante en seulement quatre ans (Wimo, Jönsson, & Winblad, 2006). En 2016, au Canada seulement, les frais totaux assumés par les proches aidants de personnes atteintes de TNC majeurs étaient estimés à 1,4 milliard CAN et devraient s'élever à 2,4 milliards CAN en 2031 (Chambers, Bancej, & McDowell, 2016).

En 2010, aux États-Unis, près de 15 millions d'aidants familiaux ont offert 17 milliards d'heures de soins à des personnes atteintes de TNC majeur, ce qui représente une contribution estimée à 202 milliards US (Alzheimer's Association, 2011). De plus, ces estimations sont susceptibles d'omettre ou de sous-estimer des dépenses supportées uniquement par les aidants telles que les frais liés au transport ou le temps consacré aux AVD (Brodaty & Donkin, 2009). Les coûts directs associés aux TNC majeurs sont élevés et comprennent notamment les frais médicaux (consultations et examens médicaux), les médicaments, les fournitures de soins personnels, en plus des soins prodigués en établissement à un stade avancé de la maladie. Les coûts indirects comprennent quant à eux la perte de revenus pour l'aidé et pour l'aidant, l'ensemble des heures prodiguées en soins informels, etc. (Brodaty & Donkin, 2009). Les difficultés financières des aidants peuvent également augmenter le stress et contribuer à l'isolement social dans la mesure où ceux-ci n'ont plus les revenus nécessaires pour pratiquer des loisirs (O'Rourke et al., 2003). Le travail n'est donc pas le seul aspect susceptible d'être mis de côté pendant l'exercice du rôle d'aidant naturel.

Réseau social. Il n'est pas rare que les aidants rapportent une faible fréquence de contacts sociaux et un pauvre soutien de la part du réseau social. Être aidant pour un proche atteint de TNC majeur serait associé à des conflits familiaux, à un appauvrissement du soutien social ainsi qu'à des restrictions dans leur vie sociale (Almberg, Grafström, & Winblad, 1997). Le rôle d'aidant peut générer de nouveaux conflits familiaux comme il peut envenimer ceux qui n'ont jamais été résolus par le passé. Par conséquent, ces tensions

familiales s'ajoutent à la situation de l'aidant, augmentant ainsi la demande et devenant un facteur susceptible d'interférer avec le soutien que l'aidant prodigue à l'aidé (Neufeld & Harrison, 2003). Les conflits seraient d'ailleurs un important prédicteur de symptômes dépressifs chez l'aidant. Deimling, Smerglia et Schaefer (2001) expliquent également que plus les problèmes cognitifs augmentent chez le bénéficiaire, plus l'aidant perçoit la situation familiale comme conflictuelle et moins adaptée. Dans le même ordre d'idées, Heru et Ryan (2006) rapportent qu'un bon fonctionnement familial chez l'aidant est significativement associé à un fardeau plus faible comparativement aux aidants pour lesquels le fonctionnement familial est déficitaire. Notamment, le sentiment de solitude vécu par les aidants est exacerbé par leur rôle puisqu'ils n'ont souvent plus la chance d'avoir une vie sociale épanouie (Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990; Logiudice et al., 1999; Smith et al., 2001). Pour plusieurs, ce rôle est accompagné de plusieurs sacrifices au plan personnel. De fait, les activités individuelles et les loisirs sont fréquemment réduits, voire abandonnés, et il en est de même pour le temps consacré à la famille et aux amis (Leong, Madjar, & Fiveash, 2001). Les aidants de proches atteints de TNC majeur offriront plus d'assistance, rapporteront plus de sacrifices personnels et de stress que les aidants de proches souffrant de maladies physiques (Ory et al., 1999). D'un autre côté, les aidants qui seraient plus satisfaits quant à leurs interactions sociales démontreraient un taux plus faible de symptômes psychologiques (Lowery et al., 2000). Cependant, la majorité des aidants se sentent souvent épuisés, stressés et ne se laissent que très peu de temps pour leur vie sociale. Pourtant, Orzeck, Guberman et Barvlak (2002) rapportent que la santé

physique et psychologique de l'aidant est directement associée à sa capacité à fournir des soins de qualité au proche malade.

Problèmes psychologiques. Il est bien établi que la relation de proche aidant pour une personne atteinte de TNC majeur affecte la santé physique, mais aussi la santé mentale de l'aidant (Antoine, Quandalle, & Christophe 2010; Campbell et al., 2008; Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2006; Coppalle, Platel, & Groussard, 2018; Gaugler, Roth, Haley, & Mittleman, 2008; Vitaliano, Schulz, Kiecolt-Glaser, & Grant, 1997; Ziegler & Milic, 2017). Les symptômes associés aux maladies neurodégénératives sont une importante source de fardeau et de stress pour les aidants (Donaldson, Tarrier, & Burns, 1998). Une attention particulière doit être portée aux répercussions négatives sur la santé psychologique des aidants étant donné qu'elles peuvent compromettre leur capacité à fournir des soins de qualité (Connell et al., 2001).

Anxiété, et stress chronique. Raccichini et ses collègues (2009) rapportent une relation directe entre le nombre d'heures allouées aux soins et la présence de symptômes dépressifs et anxieux chez l'aidant. À ce propos, des chercheurs ont démontré qu'un aidant sur trois de personnes atteintes de TNC majeur éprouverait des niveaux significativement élevés d'anxiété (Akkerman & Ostwald, 2004; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005). L'anxiété est en fait un trouble comorbide fréquemment observé avec la dépression chez les aidants naturels (Halpert, 2010). Mahoney et ses collaborateurs (2005) ont démontré que près de 25 % des proches aidants atteignent des niveaux cliniques de trouble

anxieux. De façon générale, les aidants de personnes atteintes de TNC majeur rapportent des niveaux d'anxiété plus élevés et inversement, des niveaux de bien-être subjectif et d'efficacité plus faibles que la population générale (Sörensen, Duberstein, Gill, & Pinquart, 2006).

La prestation de soins auprès d'une personne souffrant d'un TNC majeur a été identifiée comme un facteur de stress chronique qui expose les aidants à divers problèmes, dont des difficultés psychosociales (Schulz & Beach, 1999; Schulz & Martire, 2004; Son et al., 2007; Vitaliano, Scanlan, Krenz, Schwartz, & Marcovina, 1996). Des études ont démontré que ces aidants éprouvent non seulement des niveaux de stress significativement plus élevés que la population générale, mais aussi comparativement aux autres types d'aidants (Pandya, 2005; Pinquart & Sörensen, 2003). En effet, le stress chronique est une réalité souvent présente chez les aidants naturels de proches atteints de TNC majeur. Ils sont ainsi particulièrement vulnérables considérant le stress chronique auquel ils sont exposés durant l'exercice de leur rôle (de Vugt, 2004). De Vugt et Verhey (2013) estiment que plus de 80 % des aidants sont susceptibles d'atteindre leur niveau maximal de fardeau durant le processus d'aide. Parmi les indicateurs objectifs de stress relevé dans la littérature sur les aidants naturels, les ennuis financiers, la condition de l'aidé et le manque de temps en font partie (Son et al., 2007). La durée de la relation d'aide est également associée au stress chez l'aidant. Ainsi, plus la période de soin est grande, plus le niveau de stress est susceptible d'augmenter (Schulz et al., 2003). Le stress chronique vécu par ces derniers engendrerait des conséquences néfastes, tant sur leur santé psychologique que

sur leur santé physique (Morris, Morris, & Britton, 1988; Schulz & Sherwood, 2008; Schulz et al., 1990). En plus du stress chronique, certains aidants de personnes atteintes de TNC majeur doivent aussi composer avec leur âge avancé. Bien qu'un ralentissement de l'information et un certain déclin cognitif soient fréquents dans le vieillissement normal, le stress chronique a pour effet d'accélérer le vieillissement et d'augmenter ainsi l'apparition d'autres troubles cognitifs (Caswell et al., 2003; Graham, Christian, & Kiecolt-Glaser, 2006; Hawkley & Cacioppo, 2004; Lupien, McEwen, Gunnar, & Heim, 2009; Vitaliano et al., 2005). En effet, une mauvaise régulation de cortisol causée par le stress chronique accentue le risque de développer un processus neurodégénératif, rendant les aidants naturels particulièrement vulnérables (Clément & Teissier, 2010). L'une des expériences les plus stressantes pour les aidants est d'être contraints de voir la condition de son proche se détériorer après avoir compté sur cette personne pendant de nombreuses années en tant que conjoint, parent ou ami. Bien que l'aidé soit toujours vivant, l'aidant souffre en quelque sorte de la perte de l'autre et de ses capacités (Halpert, 2010). Outre l'anxiété, la pression exercée par ce rôle peut occasionner d'autres manifestations psychologiques, dont la dépression (Brodaty & Donkin, 2009; Schulz & Beach, 1999; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980).

Dépression. Le syndrome dépressif est parmi les troubles les plus fréquents chez les aidants naturels (Brodaty et al., 2003; Haley et al., 2001). Les symptômes dépressifs sont significativement plus élevés chez les aidants de proches atteints de TNC majeur par rapport aux non-aidants et aux autres types d'aidants (Adams, 2008; Covinsky et al., 2003;

Schulz & Martire, 2004). Ces aidants fournissent notamment plus d'assistance, mais rapportent aussi plus de sacrifices personnels et de stress que les aidants œuvrant pour un proche atteint d'incapacité physique (Ory et al., 1999). Les proches aidants de personnes atteintes de TNC majeur sont également plus à risques de souffrir de dépression que la population générale. En effet, la prévalence de dépression avoisinerait les 80 % chez ces aidants alors qu'elle serait d'environ 7 % chez les individus du même d'âge qui n'exercent pas ce rôle (O'Rourke et al., 2003). Covinsky et ses collègues (2003) ont également démontré un lien entre les heures consacrées à la relation d'aide et l'apparition de symptômes dépressifs. Les aidants naturels qui offrent plus d'heures de soins rapportent des pourcentages plus élevés de symptômes dépressifs (p. ex., isolement, fatigue, tristesse, etc.). Il n'est donc pas surprenant de retrouver la cohabitation comme un facteur prédisant un risque accru de dépression chez l'aidant. Les problèmes de mémoire chez l'aidé (Robinson, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue, & Porter, 2009), les troubles comportementaux (Covinsky et al., 2003; Danhauer et al., 2004), la diminution d'expérience positive, la perte du réseau social incluant les amis, les loisirs et le travail accentueraient eux aussi le risque de dépression (Philips, Gallagher, Hunt, Der, & Caroll, 2009).

La dépression chez les aidants est une préoccupation importante, car dans l'éventualité où elle n'est pas détectée et par le fait même n'est pas traitée, elle peut conduire à des conflits familiaux et à la maltraitance (Rigaux, 2002). Dans les situations extrêmes, elle peut mener à des désirs de mort pouvant aller jusqu'au suicide et au suicide

assisté (Cohen, 2002). La dépression chez l'aidant est une réaction émotionnelle résultant du fardeau de la prise en charge (Cumming, 2011). Il s'agit donc d'une conséquence majeure de la prestation de soins (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos, & Tuokko, 2000; Gallichio, Siddiqi, Langenberg, & Baumgarten, 2002; Marriott, Donaldson, Tarrier, & Burns, 2000) pouvant persister après l'institutionnalisation et même après la mort de l'aidé (Gallagher-Thompson et al., 2001; Wright, Hickey, Buckwalter, Hendrix, & Kelechi, 1999). L'intensité des symptômes dépressifs et anxieux après l'institutionnalisation serait d'ailleurs similaire à celle ressentie lors de la période de soins à domicile et serait d'autant plus marquée chez les conjoints aidants (Schulz et al., 2004).

Le lien entre dépression et altération cognitive est fréquemment soulevé dans la MA. Par contre, l'explication de ce lien varie selon les chercheurs. Certains estiment que la dépression est un risque (Christensen, Griffiths, Mackinnon, & Jacomb, 1997; Ownby, Crocco, Acevedo, John, & Loewenstein, 2006; Pertl et al., 2015) ou encore un facteur prodromal au déclin cognitif (Forsell & Winblad, 1998) alors que pour d'autres, la dépression serait plutôt une réaction aux déficits cognitifs (Bassuk, Wypij, & Berkman, 2000; Skoog, 1993). Selon Amieva (2011), la dépression accompagnerait le déclin cognitif et ne serait donc pas l'effet d'une relation de causalité. Selon Jorm (2000), il existe assurément une relation entre la dépression et le déclin cognitif. En ce sens, il endosse plusieurs hypothèses qui, selon lui, sont susceptibles d'être à l'origine de ce phénomène. Ses hypothèses, qui sont au nombre de six, sont les suivantes : (1) les traitements antidépresseurs constituent un facteur de risque aux TNC majeurs; (2) les TNC majeurs

et la dépression ont des facteurs de risque communs; (3) la dépression est un prodrome des TNC majeurs; (4) la dépression est une réaction précoce de déclin cognitif; (5) la dépression diminue le niveau de détection des TNC majeurs; et (6) la dépression est un facteur causal des TNC majeurs. À son avis, les quatre dernières hypothèses semblent plausibles, mais nécessitent des recherches plus approfondies.

Fonctions cognitives

Le vieillissement normal engendre des changements cérébraux distincts d'un individu à l'autre. Bien qu'un déclin cognitif soit souvent rapporté avec l'âge, cela ne signifie pas pour autant que toutes les fonctions seront atteintes ni que les capacités fonctionnelles de l'individu vieillissant seront nécessairement perturbées. Quoi qu'il en soit, les changements qui surviennent dans le cerveau avec le vieillissement s'accompagnent de modifications de la cognition (Bélizaire, Daoust, Melançon, & Ouellet, 2018). Dans sa forme la plus large, la cognition se définit comme un ensemble d'habiletés mentales qui permet l'acquisition et la préservation des connaissances. Elle permet le traitement, la manipulation et le stockage de l'information dans le but de la réutiliser ultérieurement (Bélizaire et al., 2018; Ska & Joannette, 2006). De fait, plusieurs fonctions font partie de la cognition dont l'attention, les fonctions exécutives, les gnosies, les fonctions intellectuelles, la mémoire, etc. Bien que les divers processus et mécanismes mentaux qui composent la cognition semblent étroitement reliés entre eux, ils peuvent aussi être considérés comme indépendants (Ska & Joannette, 2006). Par exemple, un individu pourrait présenter une altération de la mémoire à court terme, sans pour autant subir

d'impacts sur sa capacité de mémoire à long terme. Conséquemment, les déficits observés chez un individu peuvent être spécifiques à certaines fonctions, et ce, sans qu'il y ait d'effet sur l'ensemble des fonctions cognitives.

Quoi qu'il en soit, une détérioration des processus cognitifs constitue une menace considérable non seulement pour un vieillissement en santé, mais aussi pour la qualité de vie des individus. La préservation des fonctions cognitives est donc essentielle à la réalisation des AVQ et des AVD en plus de constituer un important facteur dans la prestation de soins pour les aidants (Marshall et al., 2011). Conséquemment, un déclin cognitif chez ces derniers peut compromettre leurs capacités à exercer leur rôle et à fournir les soins nécessaires à leur proche atteint de TNC (de Vugt et al., 2006; Orzeck et al., 2002; Vitaliano, Echeverria, Shelkey, Zhang, & Scanlan, 2007). Un placement précoce en institution peut donc être nécessaire dans de telles circonstances (Pertl et al., 2015). En réalité, un fonctionnement cognitif sous-optimal peut non seulement être déstabilisant pour les aidants, mais peut également mener à un sentiment d'incompétence et même engendrer des inquiétudes quant aux risques de développer à leur tour un TNC (de Vugt et al., 2006). Un fonctionnement cognitif prémorbide pauvre augmenterait non seulement le risque de déclin cognitif (Agüero-Torres et al., 1999; Dodge, Du, Saxton, & Ganguli, 2006), mais aussi le risque de mortalité (Bassuk et al., 2000).

Certains travaux suggèrent notamment que les aidants naturels présentent un fonctionnement cognitif général diminué (Bottigi Dassel et al., 2017; de Vugt et al., 2006;

Norton et al., 2010; Vitaliano et al., 2011). De Vugt et ses collègues (2006) ont démontré que les conjoints aidants ont en moyenne un fonctionnement cognitif plus faible que les non-aidants du même âge. Pour ce faire, ils ont comparé 54 aidants dont le conjoint était atteint de TNC majeur conformément aux critères diagnostiques du DSM-IV à 108 non-aidants appariés. Les données recueillies concernent les caractéristiques des aidés et de leurs aidants ainsi que le fonctionnement cognitif des aidants. Des analyses statistiques à mesures répétées ont été réalisées afin d'étudier la relation entre le fonctionnement cognitif des aidants au début de la prestation de soins, les problèmes comportementaux de l'aidé et les compétences des aidants, et ce, pour un suivi d'un an. Les résultats montrent que les aidants performant significativement en deçà des non-aidants dans les mesures générales de fonctionnement cognitif, de vitesse de traitement de l'information et de mémoire verbale. Les faibles performances en mémoire verbale sont corrélées aux faibles niveaux de compétence chez l'aidant et inversement à la présence élevée de symptômes neuropsychiatriques chez l'aidé. Dans une autre étude, Norton et ses collègues (2010) ont recruté 2442 participants, soit 1221 couples mariés âgés de 65 ans et plus, afin d'examiner les effets de la prise en charge d'un conjoint atteint de TNC majeur sur le risque pour les aidants de développer à leur tour un TNC majeur. Les participants ont été suivis sur une période pouvant aller jusqu'à 12,6 ans (le suivi médian était de 3,3 ans). Les résultats montrent que les conjoints de personnes ayant développé un TNC majeur présentent six fois plus de risque de développer un TNC majeur à leur tour que les individus dont le conjoint ne présente pas de TNC majeur. Les analyses stratifiées suggèrent un effet délétère plus marqué chez les maris que chez les femmes. La différence observée pourrait

toutefois être due au hasard considérant le chevauchement dans les intervalles de confiance. Ainsi, des études complémentaires seraient nécessaires pour confirmer les résultats. Les chercheurs affirment néanmoins que le stress chronique et élevé associé à la relation d'aide pour un proche atteint de TNC majeur peut entraîner des risques importants pour le développement d'un TNC majeur chez ces derniers.

Caswell et ses collègues (2003) soutiennent eux aussi l'hypothèse d'un fonctionnement cognitif sous-optimal chez les aidants. Leur recherche démontre que les conjoints aidants obtiennent de plus faibles résultats quant aux mesures attentionnelles et de vitesse de traitement de l'information lorsque comparés aux non-aidants du même groupe d'âge. Notamment, différentes hypothèses permettent d'expliquer les raisons sous-jacentes au fait que les conjoints aidants seraient eux-mêmes plus à risque de problèmes cognitifs que les non-aidants. Selon de Vugt et ses collègues (2006), les individus qui endossent le rôle d'aidant pour un conjoint atteint de TNC majeur ont souvent le même âge que l'aidé et sont, par conséquent, eux-mêmes plus à risque d'un déclin cognitif dû au vieillissement. Buss (1984) propose que le risque est plus élevé chez les conjoints aidants puisque ces derniers ont partagé, pendant plusieurs années, le même style de vie que leur partenaire malade. Enfin, le fardeau vécu par les aidants est associé à des problèmes cognitifs et aux TNC majeurs (Vitaliano et al., 2011).

À titre illustratif, l'un des phénomènes fréquemment observés dans le vieillissement normal est une diminution de la vitesse de traitement de l'information (Calso, Besnard, &

Allain, 2016; Chesneau, Jbabdi, Champagne-Lavau, Giroux, & Ska, 2007; Ska & Joanette, 2006). Néanmoins, le stress chronique et élevé auquel sont exposés les aidants naturels serait associé à un plus grand risque de déclin cognitif, notamment en lien avec des problèmes de mémoire (Lupien et al., 1994). Plus spécifiquement, les aidants de conjoints atteints d'Alzheimer sont exposés à de multiples facteurs de stress à long terme puisque la santé et l'autonomie des aidés ne cessent de diminuer avec le temps (Vitaliano et al., 2005). Par conséquent, il est inévitable que le rôle d'aidant requiert la sollicitation de plusieurs fonctions cognitives, dont celles associées à la MP.

Mémoire prospective

Selon la principale théorie en neuropsychologie, la mémoire humaine est une association de différents sous-systèmes en constante interaction (Tulving & Donaldson, 1972). Il s'agit d'une organisation complexe et hiérarchisée qui inclut la mémoire sensorielle à court terme de travail en plus de celle à long terme qui peut être subdivisée en mémoire déclarative et non déclarative. La mémoire déclarative regroupe à son tour d'autres formes de mémoire comme la mémoire sémantique et épisodique alors que la mémoire non déclarative inclut notamment la mémoire procédurale. Il s'agit de formes distinctes de la mémoire humaine fréquemment soulevées dans la littérature (Baddeley, 1986, 1993; Carbonnel, Charnallet, & Moreaud, 2010; Graf & Uttl, 2001). Une distinction moins fréquente consiste à discriminer les deux dimensions de la mémoire épisodique, soit la mémoire rétrospective et la MP. Brièvement, la mémoire épisodique réfère à la mémoire des événements vécus par un individu, lesquels sont situés dans le temps (quand)

et dans l'espace (où; Gonneaud, Eustache, & Desgranges, 2009). La notion d'autobiographie est également rattachée à ce type de mémoire (Carbonnel et al., 2010). Plus précisément, la mémoire rétrospective est destinée à rappeler des événements qui se sont déroulés dans le passé. Se souvenir d'un moment précis de la dernière journée de travail, des gens qui étaient présents et du lieu en sont quelques exemples. Inversement, la MP se décrit comme la mémoire des actions ou intentions à réaliser dans le futur (Carbonnel et al., 2010; Graf & Uttl, 2001). Dans un contexte d'évaluation, elle représente sans doute l'un des aspects se rapprochant le plus des AVQ (Lecomte, 2010). Elle réfère à la capacité à réaliser au moment opportun une intention préalablement décidée, quelques minutes, heures, voire quelques jours auparavant (West, Jakubek, & Wymbs, 2002). En guise d'exemple, il peut s'agir de se souvenir de prendre un médicament à une heure précise de la journée ou encore de se rappeler de passer à l'épicerie pour acheter du pain en revenant du travail. Cela comprend différentes capacités telles que (1) planifier des actions ou des désirs en sachant non seulement quoi faire, mais aussi à quel moment et à quel endroit; (2) maintenir l'information jusqu'à l'exécution de ces actions; (3) réactiver spontanément le souvenir lié aux actions intentionnelles et au contexte dans lequel elles seront accomplies; et (4) effectuer et évaluer la réalisation des actions intentionnelles (Graf & Uttl, 2001). Plus en détail, la première étape réfère à l'encodage de l'intention, tant d'un point de vue prospectif (p. ex., je dois me souvenir de réaliser telle action ultérieurement) que rétrospectif (p. ex., ce que je dois effectuer). La seconde étape consiste à placer en mémoire l'intention à un niveau relativement élevé pour favoriser une récupération efficace au moment opportun. L'étape suivante consiste à récupérer

l'intention en mémoire pour ensuite réaliser l'action. La récupération de l'intention peut se faire sous deux formes, soit le « *event-based* » ou le « *time-based* » (Einstein, Holland, McDaniel, & Guynn, 1992; Henry, Rendell, Phillips, Dunlop, & Kliegel, 2012; Kliegel, Jäger, & Phillips, 2008). Le *event-based* réfère aux actions effectuées dans une situation définie, telles que sortir le plat du four après le retentissement de la sonnerie ou acheter du lait en passant devant l'épicerie. En d'autres mots, la récupération de l'intention est déclenchée par l'apparition d'un indice prospectif (p. ex., sonnerie ou la vue de l'épicerie). À l'inverse, lorsque la récupération de l'intention est initiée par la personne elle-même en fonction d'une durée, la MP est alors qualifiée de *time-based* (Waldum, Dufault, & McDaniel, 2014). Plus en détail, l'action est initiée à un moment précis ou après un délai prédéterminé, et ce, sans que l'individu ait recours à un indice externe (p. ex., aller à un souper d'anniversaire à 18 h 30 ou éteindre la cuisinière dans 30 minutes). Lors de la quatrième étape, l'exécution de l'action est vérifiée dans un premier temps et l'intention est ensuite supprimée. De fait, elle réfère à la capacité à se rappeler que l'action a été réalisée afin d'éviter de la reproduire. Il s'agit d'une étape particulièrement importante, car le fait d'oublier de prendre un médicament, ou à l'inverse la répétition de la prise d'un médicament, pourrait être tout aussi négatif pour l'individu (Gonneaud et al., 2009).

Au cours d'une journée, un nombre important d'actions réalisées découle d'actions intentionnelles ayant été planifiées par l'individu. Cette forme de mémoire est impliquée dans plusieurs aspects des tâches cognitives du quotidien. Conséquemment, toute perte ou déclin de ce type de mémoire chez un individu a de grandes répercussions dans

l'organisation et la réalisation d'une journée typique (Uttl, Graf, Miller, & Tuokko, 2001; West et al., 2002). Se rappeler des actions à effectuer à un moment opportun dans le futur est une composante particulièrement importante pour le maintien de l'indépendance et de l'autonomie au cours du vieillissement (Brom & Kliegel, 2014; Elvevåg, Maylor, & Gilbert, 2003; Shum, Leung, Ungvari, & Tang, 2001). Elle est d'ailleurs considérablement affectée dans la MA (Lecomte, 2010). Les tâches de MP (p. ex., se rappeler de prendre sa prescription) sont primordiales et particulièrement avec l'augmentation des besoins de santé chez les personnes âgées. Dans de telles circonstances, les erreurs en MP peuvent avoir des répercussions néfastes pour l'individu. Bien que très importante dans le maintien du rôle d'aidant naturel, la MP n'est pas la seule fonction cognitive sollicitée par ce rôle.

Concepts généraux de l'intelligence

Plusieurs modèles ont été mis en évidence pour expliquer le concept de l'intelligence. Spearman (1904, cité dans Rozencajg, 2006) a proposé l'existence d'un facteur commun à un ensemble de variables (scolaire, cognitive et psychophysique) comme facteur général d'intelligence. Pour sa part, Thurstone (1938) rejette l'hypothèse d'un facteur général d'intelligence et propose plutôt que celle-ci est composée de six habiletés mentales primaires, lesquelles sont relativement indépendantes les unes des autres. Néanmoins, c'est le modèle de Cattell (1963) qui est le plus fréquemment utilisé pour expliquer le concept d'intelligence dans le vieillissement. Il propose deux facteurs fondamentaux, soit l'intelligence fluide et l'intelligence cristallisée. La composante dite fluide de l'intelligence renvoie aux capacités de raisonnement, lesquelles sont indépendantes de

l'expérience acquise. Ce facteur d'intelligence est donc utilisé dans la résolution de problèmes nouveaux. L'intelligence cristallisée engage pour sa part les habiletés provenant des connaissances acquises par le biais de la pratique et de l'éducation (Marquié & Isingrini, 2001; Rozenwajg, 2006). Les théories en neuropsychologie du vieillissement suggèrent que certaines régions cérébrales sont altérées avec l'âge, entraînant ainsi le déclin sélectif des fonctions cognitives qu'elles sous-tendent. L'effet du vieillissement se manifeste aussi de façon différente pour ces deux facteurs d'intelligence. De fait, l'intelligence fluide serait particulièrement vulnérable au vieillissement alors que l'intelligence cristallisée serait relativement préservée (Cattell, 1963; Isingrini & Vazou, 1997; Kaufman, Reynolds, & McLean, 1989). La composante cristallisée est fortement reliée à l'éducation de l'individu et est classiquement évaluée à l'aide d'épreuves de vocabulaire, d'information et de fluence verbale (Isingrini & Taconnat, 1998). La préservation de cette composante malgré le vieillissement est étroitement liée aux intérêts et activités de la personne. La curiosité intellectuelle et la « mise à jour » des connaissances contribuent notamment à faire progresser les aptitudes mentales de l'individu (Marcotte, 1978).

Mémoire sémantique. La mémoire sémantique se définit comme l'ensemble des connaissances qu'un individu détient sur le monde, les faits, les objets, les mots et les personnes. La mémoire sémantique est impliquée dans le processus de consolidation des connaissances qui, pour leur part, interviennent notamment dans l'usage du langage ainsi que dans l'élaboration des représentations abstraites (Tulving, 2002). Les connaissances

sont décontextualisées et communes aux individus d'une même culture. Il s'agit d'une forme de mémoire déclarative puisqu'elle implique que l'individu récupère explicitement l'information consolidée. C'est d'ailleurs grâce à cette forme de mémoire que les gens savent qu'une chaise sert à s'asseoir, que les chiens aboient ou encore ce que signifie le mot honnêteté (Carbonnel et al., 2010).

Les effets du vieillissement normal sur l'organisation et le contenu de la mémoire sémantique sont particulièrement faibles (Giffard, Desgranges, & Eustache, 2001). Un effet inverse est même observé pour certaines épreuves cognitives. Le rendement des personnes âgées dans les tâches de lexique est fréquemment supérieur à celui des jeunes individus. Cela suggère notamment que le vocabulaire et les connaissances conceptuelles demeurent stables au cours du vieillissement (Angel & Isingrini, 2015). Cependant, une étude longitudinale menée sur une période de deux ans a démontré que les aidants de conjoints atteints de TNC majeur présentent une diminution significative de leur performance dans une épreuve de vocabulaire comparativement aux non-aidants (Vitaliano et al., 2005). Selon les auteurs, différents facteurs peuvent influencer ce déclin dont le stress chronique, les risques métaboliques et l'hostilité, facteurs connus pour influencer la cognition. Également, ces aidants performant moins bien que les non-aidants aux épreuves de fluence verbale (Halpert, 2010; Lee, Kawachi, & Grodstein, 2004). De façon générale, ils commettent non seulement un plus grand nombre d'intrusions et de répétitions, mais fournissent un taux de réponses exactes plus faible que les non-aidants (Halpert, 2010).

De légères altérations de la mémoire sémantique seraient perceptibles douze ans avant l'apparition du TNC majeur et s'intensifieraient avec la progression de la maladie (Delacourte, Campion, & Davous, 2007). Dans la MA, ces altérations peuvent se manifester par la présence d'un discours peu précis et plus spécifiquement par un manque du mot et l'usage de circonlocutions (Giffard et al., 2001). Plusieurs études ont démontré que la fluence verbale sémantique (p. ex., nommer le plus d'animaux en un temps donné) est plus altérée par rapport à la fluence verbale phonologique (p. ex., nommer le plus de mots débutant par une lettre spécifique en un temps donné) chez les populations présentant une MA (Giffard et al., 2001; Henry, Crawford, & Phillips, 2004), un trouble cognitif léger avec amnésie (Lonie et al., 2009; Teng et al., 2013) ainsi que dans la variante sémantique de l'aphasie primaire progressive (Laisney et al., 2009). Une dégradation ou encore un accès limité aux connaissances sémantiques pourraient expliquer ce constat (Tyburski, Sokołowski, Chęć, Pełka-Wysiecka, & Samochowiec, 2015).

Considérant le vieillissement démographique et l'accroissement de la prévalence des maladies chroniques qui y sont associées, il est attendu que le rôle d'aidant prenne lui aussi de l'ampleur. Il s'avère ainsi primordial de bien comprendre les conséquences pouvant survenir chez ces derniers. La recension des écrits sur les répercussions chez les aidants et plus précisément sur le plan cognitif oriente les suites de notre recherche. Tel qu'abordé précédemment, le maintien de ce rôle nécessite le recours à de nombreuses fonctions cognitives. Être aidant implique de nombreuses tâches et responsabilités, lesquelles requièrent une bonne planification. Pour ce faire, l'aidant doit, par exemple,

recourir à ses capacités de flexibilité mentale afin de s'ajuster aux nouvelles situations. Il doit aussi recourir à ses capacités en MP dans l'optique de ne pas oublier les rendez-vous à venir ou toutes autres informations importantes. Le maintien du fonctionnement cognitif chez l'aidant est donc essentiel au maintien de ce rôle. L'objectif général du présent projet est de vérifier si la relation de proche aidant auprès d'une personne atteinte de TNC a des répercussions sur le fonctionnement cognitif de l'aidant ainé.

L'objectif premier de cet essai concernant la MP est de déterminer si l'effet de la proche aidance sur la MP est modulé par la fréquence de rappels rapportés. Plus spécifiquement, il s'agit de vérifier si le fait d'être aidant s'accompagne d'un déclin de la MP, ce qui serait cohérent avec un déclin du fonctionnement cognitif général, ou si au contraire il sera plutôt possible d'observer un effet atténué, voire compensé par la fréquence de rappel rapportée, le tout cohérent avec un effet d'entraînement. En d'autres mots, nous souhaitons déterminer si la fréquence de rappel agira comme facteur de protection à la MP, considérant les effets de pratique possibles au quotidien ou si elle agira plutôt comme un facteur précipitant le déclin de la MP. Notre hypothèse est que les participants qui rapportent une fréquence de rappels élevée connaîtront une amélioration de cette fonction, considérant les effets d'entraînement susmentionnés. À l'inverse, les participants qui rapportent une faible fréquence de rappels présenteront un déclin compatible avec la littérature. En effet, la littérature fait état d'un fonctionnement cognitif général diminué chez les aidants (de Vugt et al., 2006; Vitaliano et al., 2005), voire d'un risque accru de développer un TNC majeur (Norton et al., 2010; Vitaliano et al., 2011).

En regard de la littérature citée précédemment, nous estimons qu'un déclin cognitif général mesuré à l'aide du MoCA sera observé entre les deux temps de mesure chez les participants. Des recherches précédentes ont démontré que les aidants naturels ont un fonctionnement cognitif général diminué (de Vugt et al., 2006; Norton et al., 2010; Vitaliano et al., 2005). Il est donc attendu que nous puissions reproduire des résultats similaires dans notre étude. Nous croyons également que ce déclin sera corrélé à la durée de la relation de proche aidant et aux scores de dépression. En effet, le nombre d'heures associé à la relation d'aide accentue le risque de dépression (Covinsky et al., 2003) et la dépression entraîne à son tour une diminution des performances cognitives globales (Derouesné & Lacomblez, 2004). La dépression peut par exemple engendrer des baisses de performance dans les domaines attentionnel, exécutif et mnésique (Peretti & Ferreri, 2009). En revanche, certaines fonctions comme les connaissances sémantiques sont généralement robustes au vieillissement et leur déclin est souvent un signe précurseur de troubles cognitifs légers ou de TNC émergents. C'est notamment le cas dans la MA où une altération des fonctions sémantiques est présente dès les premiers stades (Laisney, 2011). Le second objectif du présent essai est donc de déterminer si les connaissances sémantiques déclineront, ce qui serait cohérent avec un déclin cognitif général chez les aidants ou si au contraire elles se maintiendront, ce qui serait compatible avec la littérature sur le vieillissement normal qui témoigne d'une stabilité de cette fonction cognitive avec le temps. La principale hypothèse est que les performances des participants aux mesures de connaissances sémantiques demeureront relativement stables entre les deux temps de mesure. Tel que stipulé dans la section Mémoire sémantique du

présent essai, les connaissances sémantiques font partie de l'intelligence cristallisée et sont donc typiquement robustes au vieillissement normal (Marquié & Isingrini, 2001). Il est donc attendu qu'en dépit d'un déclin cognitif général diminué chez les aidants que les connaissances sémantiques des participants demeurent relativement stables entre le pré-test et le post-test, et ce, malgré une étude longitudinale de Vitaliano et ses collègues (2005), dont les résultats attestent d'une diminution significative des performances des aidants naturels à une épreuve de vocabulaire (fonction associée à l'intelligence cristallisée). Plus en détail, nous estimons que le délai de six mois entre les temps de mesure dans le présent projet n'est pas suffisant pour obtenir des résultats comparables à ceux de Vitaliano et al. (2005).

Enfin, des covariables telles que la dépression, la satisfaction de vie et l'anxiété ont été contrôlées à des fins statistiques afin de vérifier qu'il n'y ait pas de biais potentiel à notre étude. La section suivante présente la méthodologie développée pour répondre aux objectifs de recherche.

Méthode

Le présent projet a été réalisé sous l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Cette décision porte le numéro CER-16-223-07.13. Cette section présentera les participants, la procédure de l'expérimentation ainsi que les instruments de mesure utilisés. Les résultats de l'étude ainsi que la discussion seront ensuite présentés.

Participants

Au total, 32 aidants naturels de proches atteints de TNC ou troubles cognitifs apparentés ont été recrutés. Un profil sociodémographique des participants est présenté dans la section Résultats. Le projet comprenait deux rencontres pour chaque participant dont la deuxième était effectuée six mois suivant la première. La participation de chaque aidant se faisait sur une base volontaire. Une compensation financière de 20 \$ CAN a été remise aux participants pour chaque séance complétée.

Les critères d'inclusion de cette étude étaient les suivants : (1) être aidant naturel pour un proche atteint d'un TNC ou troubles cognitifs apparentés. Nous entendons par TNC toute personne qui a reçu un diagnostic officiel de la part d'un professionnel de la santé. La notion de troubles cognitifs apparentés dans cette étude fait référence quant à elle aux individus dont les déficits cognitifs sont à l'avant-plan et engendrent des impacts

fonctionnels qui requièrent une assistance de la part d'un proche, sans qu'un diagnostic ait été officiellement établi par un professionnel de la santé. Tous les aidants dont l'aidé n'avait pas reçu de diagnostic officiel de TNC ont été soumis à des questions préalables afin de s'assurer que les principaux déficits chez l'aidé étaient de nature cognitive et que l'aide offerte était intimement liée à ces mêmes déficits. (2) être âgé de 50 ans et plus.

Parmi les critères d'exclusion : (1) les aidants dont l'aidé souffrait d'une condition autre que les TNC ou troubles cognitifs apparentés; (2) les aidants ne devaient pas eux-mêmes avoir reçu un diagnostic de TNC ou être suivis à l'hôpital pour des problèmes de mémoire; (3) les aidants ne devaient pas être hospitalisés pendant leur participation à la présente étude; et (4) les aidants ne devaient pas, au cours de l'année précédente, avoir participé à une évaluation neuropsychologique ni avoir reçu de diagnostic psychiatrique tel qu'un trouble de l'humeur.

Procédure de recrutement

Une stratégie de recrutement empirique de volontaires a été privilégiée en contactant les personnes par affichage dans divers organismes fréquentés par les aidants, par affichage électronique de même qu'en personne. Chaque participant a préalablement été soumis à un questionnaire de sélection, permettant ainsi de s'assurer du respect des critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude (voir Appendice A). Ce questionnaire a été rempli par chaque participant lors du premier contact téléphonique. Toutes les

informations concernant le projet et les tâches à réaliser étaient ensuite expliquées aux participants.

Procédure

Le déroulement de l'expérience est schématisé dans la Figure 1. Dès le début de la première rencontre, le projet ainsi que les modalités ont été expliqués plus en détail aux participants. Ces derniers ont été ensuite amenés à lire la lettre d'information puis à signer le formulaire de consentement (voir Appendice B) de façon libre et éclairée. L'expérimentation s'est effectuée en deux rencontres, lesquelles se sont déroulées à six mois d'intervalle. Les participants ont été rencontrés pour la majorité dans un local de passation de l'UQTR ou dans un bureau d'une clinique médicale située à Shawinigan. Une faible proportion d'entre eux a été rencontrée à domicile. Les rencontres se sont déroulées de façon individuelle et en présence de la même expérimentatrice. Les consignes ont été les mêmes pour tous, et ce, peu importe le milieu de passation. Ainsi, les distractions externes ont été être réduites au maximum. De fait, pour les participants rencontrés à domicile, il leur a été demandé d'être rencontré seul, d'éteindre la télévision et d'éviter les appels téléphoniques durant la période d'évaluation. La durée des rencontres a varié entre une et deux heures.

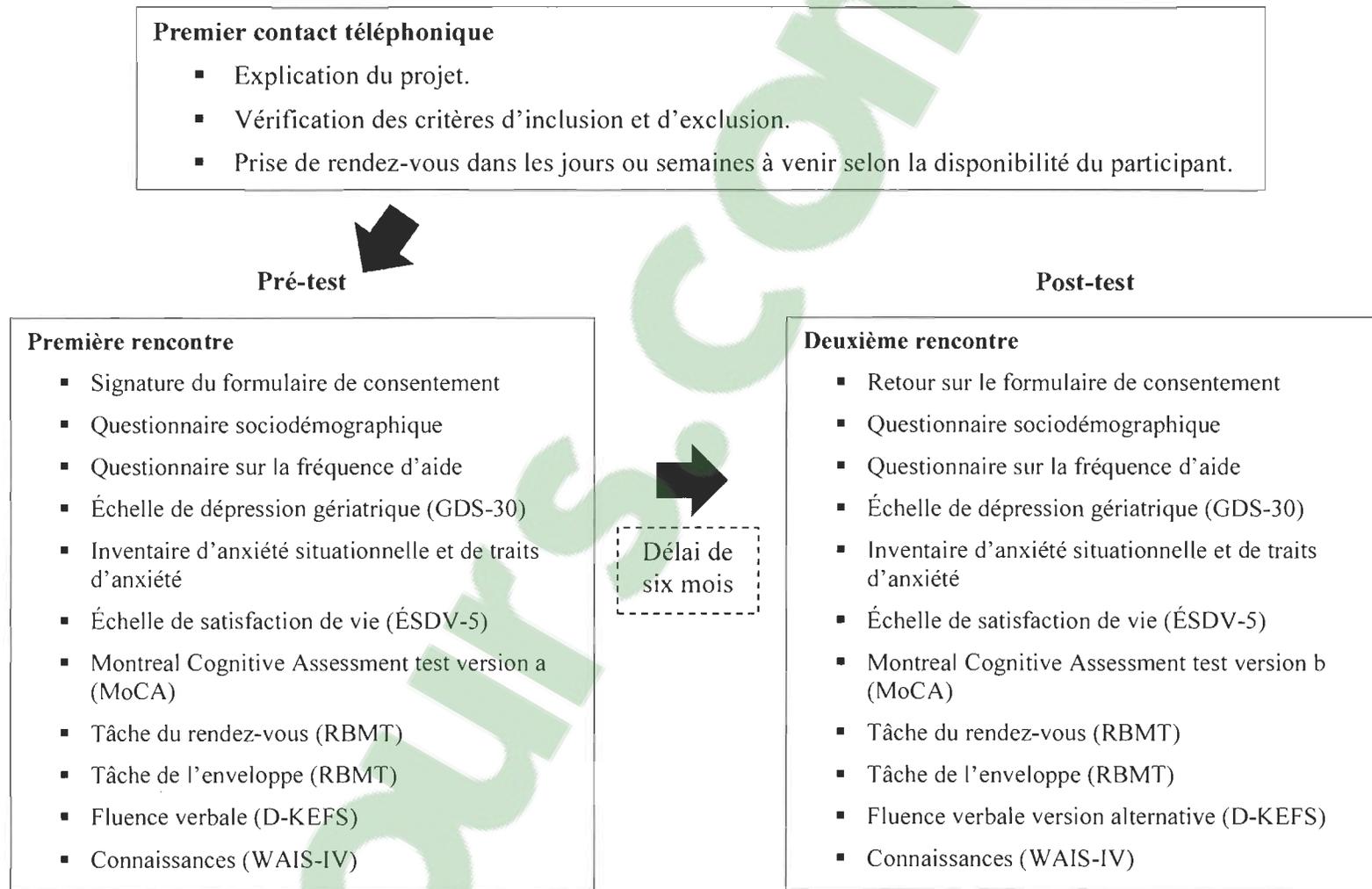


Figure 1. Procédure de l'expérimentation.

Matériel et description des tâches

La présente étude comporte trois composantes : une batterie de questionnaires, des tests neuropsychologiques et deux épreuves expérimentales de MP. Plus en détail, la première composante de la collecte de données a été effectuée par l'administration de quatre questionnaires, soit un questionnaire sociodémographique, la version française du questionnaire *Geriatric Depression Scale* (Bourque, Blanchard, & Vézina, 1990), la version française du questionnaire d'anxiété *Y du State-Trait Anxiety Inventory* (Gauthier & Bouchard, 1993) et un questionnaire de satisfaction de vie (version française du *Satisfaction with Life Scale*). Les participants ont aussi complété différents tests neuropsychologiques, soit le *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA), le sous-test de fluence verbale de la *Delis Kaplan Executive Function System* (D-KEFS) et le sous-test connaissances de l'échelle d'intelligence de Wechsler – quatrième édition (WAIS-IV). Enfin, les tâches de la sonnerie du *Rivermead Behavioural Memory Test* (RBMT; Wilson, Cockburn, & Baddeley, 1985) et de l'enveloppe de Huppert, Johnson et Nickson (2000) ont été utilisées pour mesurer la MP des participants. Dans le plan initial du présent projet, il était prévu d'inclure le sous-test vocabulaire du WAIS-IV. Toutefois, à la suite d'une erreur méthodologique, les résultats n'ont pu être colligés pour tous les participants et cette mesure a donc été écartée des présentes analyses.

Questionnaire sociodémographique

Tous les participants ont rempli un questionnaire sociodémographique permettant d'identifier des variables (âge, genre, statut, nombre d'heures consacrées au rôle d'aidant,

etc.) qui, selon la littérature, peuvent influencer le fonctionnement cognitif et l'expérience des aidants naturels (voir Appendice C). Il s'agit de caractéristiques sociodémographiques les plus communément colligées dans les recherches concernant la population des proches aidants, notamment dans les travaux employant des mesures compatibles à celles employées dans la présente étude. Ces données permettent une meilleure connaissance de l'échantillon sélectionné, permettent de mieux évaluer sa représentativité et pourront être employées comme covariables dans les analyses effectuées, le cas échéant.

Variables confondantes

Les mesures de dépression, d'anxiété et de satisfaction de vie constituent des variables confondantes importantes dans la littérature sur les proches aidants et sont particulièrement fréquentes chez cette population. Il s'agit de mesures psychologiques pouvant influencer positivement ou négativement le rendement des aidants aux autres tests effectués. Par exemple, la présence d'un trouble dépressif ou anxieux peut occasionner des difficultés de concentration et est susceptible d'influencer ainsi la capacité de l'aidant à se souvenir des tâches à effectuer. En ce sens, la mesure de ces variables psychologiques permettra, d'une part, de mieux contrôler les variables confondantes, mais aussi d'offrir des pistes permettant d'identifier des marqueurs associés à des changements cognitifs entre les deux temps de mesure.

Échelle de dépression gériatrique. Cet outil permet de mesurer la présence et la sévérité d'une humeur dépressive chez les participants (Yesavage et al., 1983). Il s'agit

d'un questionnaire constitué de 30 énoncés qui évaluent les manifestations de la dépression chez une population gériatrique. Le participant doit répondre par « oui » ou par « non » à chaque énoncé, et ce, en fonction de comment il s'est senti au cours de la semaine précédente. Les résultats d'abord sous forme de score brut sont ensuite comparés à des normes, lesquelles sont établies par la recherche. Un résultat variant de 0 à 10 suggère l'absence de dépression, de 11 à 20 une dépression légère alors qu'un résultat de 21 et plus suggère une dépression modérée à sévère (voir Appendice D). D'ailleurs, cette échelle possède une bonne cohérence interne (0,90 pour l'échantillon québécois selon la formule du Kder-Richardson).

Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété. Ce questionnaire autoadministré permet de mesurer l'anxiété situationnelle, c'est-à-dire la réponse émotionnelle à une situation, puis le trait d'anxiété, soit la tendance réactionnelle relativement stable lorsque confrontée à une situation donnée (Spielberger, 1983). Cet inventaire présenté à l'Appendice E comporte 40 items qui se divisent équitablement en deux sous-échelles, la première étant l'anxiété situationnelle alors que la seconde réfère au trait d'anxiété. L'échelle d'anxiété situationnelle évalue le niveau d'anxiété du répondant au moment présent (au moment de l'expérimentation). Celui-ci choisit la proposition qui lui convient le mieux pour chaque énoncé, et ce, à l'aide d'une échelle de type Likert à quatre niveaux, allant de (1) « *Pas du tout* » à (4) « *Beaucoup* ». L'échelle de trait d'anxiété évalue le niveau d'anxiété de l'individu dans la vie en général. Une fois

de plus, le participant choisit la proposition qui lui convient le mieux selon une échelle de type Likert, allant de (1) « *Presque jamais* » à (4) « *Presque toujours* ».

Échelle de satisfaction de vie. Il s'agit de l'adaptation canadienne-française, réalisée par Blais et ses collaborateurs (1989), du *Satisfaction with Life Scale* (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985). L'échelle de satisfaction de vie est un instrument à cinq items qui permet d'évaluer la satisfaction de vie du répondant (voir Appendice F). Le participant identifie sa satisfaction (son niveau d'accord) avec les affirmations sur une échelle ordinale à sept niveaux, allant de (1) « *Fortement en désaccord* » à (7) « *Fortement en accord* ». Il s'agit d'un instrument grandement utilisé dans les recherches ciblant la population des proches aidants et dont les scores totaux varient entre 5 et 35 (Reizer & Hetsroni, 2015). Plus le score total est élevé, meilleure est la satisfaction de vie du répondant.

Mesure des facteurs neuropsychologiques

Tous les participants ont été soumis à des épreuves neuropsychologiques dans le but d'évaluer spécifiquement certaines habiletés de leur fonctionnement cognitif. D'abord, la mesure du fonctionnement cognitif global est obtenue à l'aide du MoCA (Nasreddine et al., 2005). En comparaison avec le MMSE (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975), qui est fréquemment cité dans la littérature, le MoCA offre une meilleure sensibilité quant au dépistage de dysfonction cognitive avec la population générale. L'une des principales limites identifiées dans le MMSE est la faible sensibilité de dépistage des troubles

neurocognitifs légers (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2015a, 2015b). S'ensuit la passation d'épreuves de connaissances générales et de flexibilité cognitive. Le sous-test connaissances du WAIS-IV est utilisé pour obtenir une mesure des connaissances générales des participants alors que la flexibilité cognitive est évaluée grâce au sous-test de fluence verbale de la D-KEFS. La notion de flexibilité cognitive s'inscrit notamment dans les fonctions exécutives, lesquelles sont considérées comme un aspect potentiellement lié à la MP (Lecomte, 2010).

MoCA. L'échelle MMSE est à l'international l'outil le plus utilisé pour le dépistage rapide des TNC puisqu'il permet une administration brève et requiert peu de formation. Il permet d'établir rapidement un profil sommaire du fonctionnement cognitif de l'individu et de suivre son évolution dans le temps. Toutefois, deux principales limites sont observées : (1) cet outil s'avère peu sensible au dépistage des TNC légers dans la population générale; et (2) il ne permet pas l'évaluation des fonctions exécutives (INESSS, 2015a). C'est d'ailleurs pour ces deux principales raisons que le MoCA a été privilégié dans le présent projet. En effet, cet outil permet lui aussi une évaluation rapide de plusieurs domaines cognitifs, incluant les fonctions exécutives. À l'inverse du MMSE, le MoCA s'avère sensible au dépistage des TNC légers et se veut ainsi plus sensible auprès de la population non clinique comme les aidants naturels. En clinique, le MoCA est notamment utilisé pour déceler les TNC légers ou lorsque des doutes sont soulevés quant à l'intégrité des fonctions cognitives de l'individu alors que le score au MMSE se situe dans la normale. Autrement, l'évaluation des fonctions exécutives constitue également un

point favorable envers le MoCA puisqu'un bon nombre d'activités quotidiennes requièrent ces habiletés, lesquelles sont d'ailleurs fréquemment sollicitées par le rôle d'aidant. De plus, l'administration répétitive (≤ 6 mois) de certains outils, tels que le MMSE ou le MoCA, peut engendrer un effet d'apprentissage et plus particulièrement chez les individus présentant un niveau élevé de fonctionnement antérieur ou présentant un TNC léger. Par conséquent, la disponibilité de versions alternatives dans le MoCA pour les évaluations subséquentes rend cet outil d'autant plus intéressant, en particulier lorsque le délai est court entre les administrations comme c'est le cas pour le présent projet (INESSS, 2015b). Enfin, contrairement au MMSE, le MoCA n'est pas corrélé avec le niveau d'éducation des individus, mais permet tout de même une correction selon le niveau de scolarité, ce que le MMSE ne permet pas (Hugonot-Diener, Sellal, & Thomas-Antérion, 2015).

Le MoCA est donc un instrument conçu pour l'évaluation des dysfonctions cognitives légères. Il permet l'évaluation de différentes fonctions telles que l'attention, la concentration, les fonctions exécutives, la mémoire, le langage, les capacités visuoconstructives, les capacités d'abstraction verbales, le calcul et l'orientation. Un score de 26 ou plus sur une possibilité maximale de 30 points est considéré normal alors qu'un score de 25 et moins mérite une attention particulière par le biais d'une évaluation plus exhaustive. L'évaluateur doit inscrire pour chaque réponse fournie par le répondant si toutes les composantes nécessaires à une réponse complète sont présentes et/ou le nombre d'erreurs commises.

Sous-test connaissances. Pour l'évaluation des connaissances générales des participants, le sous-test connaissances du WAIS-IV a été utilisé. Ce sous-test comprend 26 énoncés portant sur un large ensemble de sujets de connaissances générales auxquels le participant doit répondre oralement. Il s'agit d'un sous-test de compréhension verbale mesurant les habiletés de l'individu à acquérir, à conserver et à récupérer des connaissances factuelles générales (Wechsler, Gendron, Coalson, & Engi Raiford, 2008). L'intelligence cristallisée et la mémoire à long terme sont d'ailleurs impliquées dans cette épreuve. Un point est attribué pour chaque bonne réponse alors qu'aucun point n'est alloué pour une réponse incorrecte. Les scores totaux varient entre 0 et 26 et sont normés en fonction de l'âge.

Sous-test de fluence verbale. Le sous-test de fluence verbale comprend trois conditions : la fluence phonologique, la fluence sémantique et l'alternance sémantique. Le principal objectif de ce test est d'évaluer les habiletés du participant à accéder à son répertoire lexical en générant un maximum de mots selon une contrainte spécifique. La fluence verbale phonologique est effectuée en premier, suivie immédiatement par la fluence verbale sémantique. Il est ainsi d'abord demandé à la personne de nommer le plus de mots débutant par une lettre donnée en 60 secondes. Quant à la fluence verbale sémantique, il est demandé à la personne de générer, en 60 secondes, le plus de mots appartenant à une même catégorie (p. ex., animaux), et ce, indépendamment de la lettre de départ. La troisième condition consiste à générer le plus de mots possible en 60 secondes, tout en alternant entre deux catégories sémantiques distinctes. Dans cette

troisième condition, deux mesures principales sont possibles, soit le nombre de réponses exactes ainsi que le nombre d'alternances sémantiques correctement effectuées. Les scores bruts de chaque condition sont ensuite transformés en scores standards, permettant ainsi de comparer les résultats à une moyenne. De même, afin d'éviter un effet d'apprentissage chez les participants, une forme alternative a été administrée au post-test. L'utilisation d'une forme alternative s'avérait d'autant plus pertinente que le délai entre les deux temps de mesure était relativement court et certains participants se souvenaient exactement des lettres et des catégories sémantiques demandées lors du pré-test.

Évaluation de la mémoire prospective

Deux tâches de MP ont été administrées à l'ensemble des participants de l'étude : la tâche de la sonnerie provenant du RBMT (Wilson et al., 1985) et la tâche de l'enveloppe adaptée par Huppert et ses collègues (2000). Outre ces deux tâches, les participants ont été questionnés sur la fréquence des rappels hebdomadaires qu'ils doivent effectuer pour leur aidé (p. ex., à quelle fréquence doivent-ils rappeler à l'aidé de prendre ses médicaments, d'aller à un rendez-vous médical; voir Appendice G.). Chaque participant devait estimer la fréquence de rappels prospectifs par semaine envers son aidé sur une échelle de type Likert à cinq points (1 = *Presque jamais*, 2 = *Un peu*, 3 = *Modérément*, 4 = *Souvent* et 5 = *Presque toujours*).

Peu de tâches standardisées existent pour mesurer la MP. Pour certains, la standardisation et la validation du RBMT constituent l'un des principaux avantages de

cette batterie (Kazui et al., 2005) alors que d'autres déplorent les lacunes psychométriques, dont le système de cotation qui ne présenterait pas suffisamment de sensibilité pour détecter les déficits prospectifs subtils (Raskin & Buckheit, 1998). Il s'avère en réalité difficile de reproduire avec ce genre de tâches le fonctionnement de la MP au quotidien, considérant la complexité qui l'entoure. Bien que différents tests comme le RBMT soient considérés comme ayant une valeur écologique, c'est-à-dire qu'ils permettent de dépister les problèmes mnésiques de la vie quotidienne, leurs conditions expérimentales sont souvent différentes des situations quotidiennes (Phillips, Henry, & Martin, 2008). En fait, lorsque les chercheurs tentent de ramener des tâches dites écologiques sous le format de tests papier-crayon, tel qu'observé dans le RBMT, on note une importante réduction du degré de pertinence et de validité écologique de l'outil (Lecouvey, Gonneaud, Eustache, & Desgranges, 2012).

Tâche de la sonnerie. Ce sous-test de la batterie du RBMT (Wilson et al., 1985) permet d'évaluer la MP. Cette tâche exige que le participant demande à l'expérimentateur de lui donner la date du prochain rendez-vous lorsqu'il entendra une sonnerie retentir. Plus en détail, l'expérimentateur explique au participant qu'il va régler une alarme qui retentira 20 minutes plus tard, et qu'à ce moment-là, le participant devra lui demander la date du prochain rendez-vous. L'expérimentateur règle l'alarme à 20 minutes et le montre au participant. Néanmoins, avant de partir la minuterie, l'expérimentateur doit s'assurer que la consigne est bien comprise par le participant. Dans sa forme originale, les scores possibles varient entre zéro et deux. Deux points sont alloués au participant si celui-ci

questionne correctement et spontanément l'expérimentateur au retentissement de l'alarme, un point est donné si la mention d'un indice est nécessaire pour favoriser le rappel de l'action à réaliser et finalement, aucun point n'est attribué si malgré la mention de l'indice, le participant ne se rappelle pas de l'action à effectuer. Dans la présente étude, les scores respectent le système de cotation initialement établi par les auteurs. De même, l'examineur prend en note sur le plan qualitatif les cas où les participants se souviennent qu'ils devaient effectuer une action au retentissement de l'alarme, mais ne se souvient plus laquelle. Il s'agit dans de telles situations d'un défaut de la mémoire rétrospective plutôt que de la MP.

Tâche de l'enveloppe. Cette tâche adaptée par Huppert et ses collègues (2000) mesure également la MP. L'examineur explique au participant que dans un délai de dix minutes, une enveloppe lui sera remise, et qu'il devra alors effectuer les consignes suivantes : inscrire l'adresse qui lui sera dictée pour ensuite retourner l'enveloppe afin de la cacheter et y apposer ses initiales. Entre le moment où les consignes sont dictées au participant et le moment où il devra réaliser la tâche de l'enveloppe, le participant devra effectuer une autre tâche. En ce sens, un délai d'environ dix minutes s'écoule suivant les instructions et le début de la tâche de l'enveloppe. Une fois l'enveloppe remise au participant, l'examineur énonce la consigne suivante : « J'aimerais que vous inscriviez ce nom et cette adresse sur l'enveloppe : Jean Picard, 42 rue des Roses, Brossard ». L'examineur dicte lentement les informations à noter et observe si le participant effectue les autres consignes mentionnées précédemment. Dans la mesure où les actions

subséquentes ne sont pas effectuées spontanément, il sera mentionné au participant « Vous ne deviez pas faire quelque chose avec cette enveloppe? » Si uniquement l'une des deux actions est effectuée (cacheter l'enveloppe ou inscrire ses initiales), l'expérimentateur mentionnera « Y a-t-il autre chose que vous devriez faire? » Dans cette tâche, deux types de rendement sont évalués, d'une part le rendement prospectif et d'autre part, le rendement rétrospectif. Le rendement prospectif est déterminé par le nombre d'actions complétées (2, 1 ou 0) alors qu'aucun indice n'a été fourni au participant. Ainsi, on attribue deux points en MP si le participant cache l'enveloppe et inscrit ses initiales de façon spontanée, on cote un point s'il n'effectue qu'une seule des deux actions et finalement aucun point n'est attribué s'il ne réagit pas sans indice. Quant à lui, le rendement rétrospectif est déterminé par le nombre d'actions complétées (2, 1 ou 0) alors qu'un indice a été fourni. Après avoir donné un indice, on attribue deux points pour le rendement rétrospectif si le participant réalise les deux actions, un point s'il effectue seulement l'une des deux actions et finalement aucun point n'est attribué s'il ne se rappelle plus quoi faire. Enfin, l'examineur prend en note de façon qualitative si le participant se souvient qu'il devait faire une action, mais ne se rappelle plus laquelle. Les cotations pour le rendement rétrospectif n'ont pas été considérées dans les analyses du présent projet, et ce, pour les deux tâches de MP puisqu'il n'ajoutait pas de puissance statistique et ne permettait pas de mieux comprendre les résultats obtenus.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de la recherche en deux principaux volets. Le premier volet est consacré à décrire les caractéristiques sociodémographiques des participants. Le second volet présente les résultats des tests inférentiels réalisés en lien avec les différentes hypothèses de l'essai. Pour l'ensemble des analyses rapportées dans la présente section, la tolérance à l'erreur alpha est fixée à 0,05.

Caractéristiques sociodémographiques des participants

Dans le cadre du projet, 32 aidants naturels ont été recrutés. Deux d'entre eux ont abandonné en cours de projet en raison de contraintes de santé sévères chez l'aidé. Par conséquent, les analyses statistiques ont uniquement été réalisées sur les données des 30 autres participants. L'échantillon est composé de 23 femmes et l'âge moyen est de 65,7 ans (minimum = 51 ans; maximum = 84 ans). Dix proches aidants exercent ce rôle au moins 20 heures par semaine. Par ailleurs, 17 occupent ce rôle depuis au moins cinq ans. Parmi l'ensemble des participants, huit (26,7 %) cohabitent avec leur aidé. Dix des trente participants (33,3 %) s'occupent de leur conjoint, treize (43,4 %) de leur parent, un (3,3 %) d'un ami et six (20,0 %) ont un lien autre avec l'aidé (p. ex. neveu, cousin par alliance, ex-conjoint, etc.).

Tâches de mémoire prospective

Deux tâches ont été utilisées pour mesurer la MP des participants, soit la tâche de la sonnerie et la tâche de l'enveloppe. Dans la première tâche, les participants devaient demander à l'expérimentatrice la date du prochain rendez-vous dès qu'une alarme retentissait, soit après un délai de 20 minutes. Dans la seconde tâche, les participants devaient se souvenir de cacheter une enveloppe et d'y inscrire leurs initiales au verso, et ce, dix minutes après la présentation de ces consignes.

Le principal objectif concernant la MP dans le présent projet est de déterminer si l'effet de la proche aidance sur la MP est modulé par la fréquence de rappels rapportés (p. ex., rappels concernant des rendez-vous ou la prise de médication au quotidien.). Selon notre hypothèse, il est attendu que les participants qui rapportent devoir fréquemment se rappeler des événements à venir présenteront un profil de changement plus favorable que celui des participants qui effectuent peu ou pas ce type de tâche au quotidien.

Conformément à cette hypothèse, un test d'association linéaire par linéaire a été effectué. Cette analyse statistique est utilisée dans les mêmes contextes que le test de Chi carré, mais est employée lorsque les deux variables testées sont en rang. Dans la présente étude, les deux variables sont : (1) le changement en MP, obtenu en soustrayant le résultat de T2 à celui de T1, pour le score combiné des deux tâches; et (2) la fréquence de rappels rapportés par les participants (voir Tableau 1). Afin de limiter la table de contingence

obtenue, le changement en MP a été confiné à trois catégories : détérioration, stabilité et amélioration.

Tableau 1

Effectifs en fonction du changement en MP et de la fréquence de rappels rapportés

	Changement MP			Total
	Détérioration	Stabilité	Amélioration	
Rappels				
Rappels peu fréquents	4	7	2	13
Rappels fréquents	2	8	7	17
Total	6	15	9	30

Suivant la même logique, le nombre de rappels rapportés a été fusionné pour créer deux catégories : rappels prospectifs peu fréquents ($n = 13$) et rappels prospectifs fréquents ($n = 17$). Chaque participant devait estimer leur fréquence de rappels prospectifs par semaine envers leur aidé sur une échelle de type Likert à cinq points (1 = *Presque jamais*, 2 = *Un peu*, 3 = *Modérément*, 4 = *Souvent* et 5 = *Presque toujours*). Les groupes ont été constitués de sorte que tous les participants ayant répondu « *Presque jamais* », « *Un peu* » et « *Modérément* » composent le groupe « rappels peu fréquents » alors que ceux ayant répondu « *Souvent* » et « *Presque toujours* » composent le groupe « rappels fréquents ».

Le Tableau 1 présente les effectifs suivant les deux facteurs à l'étude. Le test d'association linéaire par linéaire permet de détecter une association significative entre la fréquence de rappels rapportés et le changement de la performance aux deux tâches de MP (2,916, $df = 1$, $p = 0,044$ unilatéral). En effet, les résultats montrent que les performances du groupe « rappels fréquents » s'améliorent plus souvent que celles du groupe « rappels peu fréquents ». Inversement, les participants qui présentent un déclin de performance sont plus fréquemment dans le groupe « rappels peu fréquents ». Dans l'ensemble, environ un tiers des participants à l'étude se sont améliorés aux tâches de MP entre T1 et T2 ($n = 9$). De ceux-ci, sept appartiennent au groupe « rappels fréquents ». En d'autres mots, les individus qui effectuent des rappels fréquents ont 3,5 fois plus de chances de s'améliorer à la tâche de MP que ceux qui font partie du groupe « rappels peu fréquents ».

Lors de la rédaction de la version préliminaire du présent essai, d'autres analyses statistiques paramétriques avaient été réalisées pour vérifier l'hypothèse concernant la MP. En raison de limites statistiques, les analyses n'ont pas été retenues dans le présent projet, mais se trouvent tout de même à l'Appendice H. Dans l'ensemble, les résultats obtenus avec les analyses paramétriques et non paramétriques sont similaires et significatifs.

Fonctionnement cognitif

Le principal objectif du présent projet en lien avec le MoCA est de déterminer si un déclin cognitif à une mesure générale est observé entre les deux temps de mesure chez les participants. Une autre hypothèse est également retenue, soit que le déclin cognitif au MoCA sera corrélé positivement à d'autres variables comme la durée de la relation d'aide, l'âge de l'aidant ainsi qu'aux scores de dépression. De tels résultats seraient cohérents avec la littérature sur les aidants naturels.

Pour ce faire, un test-*t* pour échantillon apparié a d'abord été effectué afin de comparer les performances au MoCA entre les deux temps de mesure. Ce test permet de déterminer si les scores au MoCA des participants ont changé entre T1 et T2. Des corrélations de Pearson ont par la suite été réalisées afin de vérifier si les scores au MoCA sont corrélés, notamment à la durée de la relation de proche aidant, à l'âge de l'aidant ainsi qu'aux scores de dépression.

Tel qu'attendu en regard de la littérature, les résultats révèlent une différence significative au MoCA entre les deux temps de mesure ($t(29) = 2,607, p = 0,007$), dont la taille d'effet s'avère grande ($d = 0,48$). En moyenne, les participants ont perdu 1,167 point au MoCA entre les six mois de l'expérimentation. Le déclin observé est principalement attribuable au sous-test mnésique alors qu'aucune autre sous-échelle ne montre de déclin significatif entre les deux temps de mesure ($p > 0,05$). Le Tableau 2 montre les résultats descriptifs obtenus par les participants entre les deux temps de mesure. La Figure 2

présente notamment les fréquences de changement entre les temps de mesure en fonction du score global. Dans 83,3 % des cas, les performances des participants sont demeurées stables ou ont diminué entre T1 et T2.

Tableau 2

Moyennes et écarts types aux différents sous-tests du MoCA à T1 et T2

Sous-tests au MoCA	T1		T2	
	Moyenne	ET	Moyenne	ET
Visuospatial/ Exécutif	4,13	0,97	4,00	0,79
Dénomination	2,93	0,25	3,00	0,00
Attention	5,67	0,55	5,40	0,67
Langage	2,73	0,45	2,60	0,56
Abstraction	1,33	0,80	1,60	0,62
Mémoire	3,93	1,26	2,97	1,97
Orientation	5,97	0,18	5,93	0,25
Total	26,77	2,25	25,60	2,76

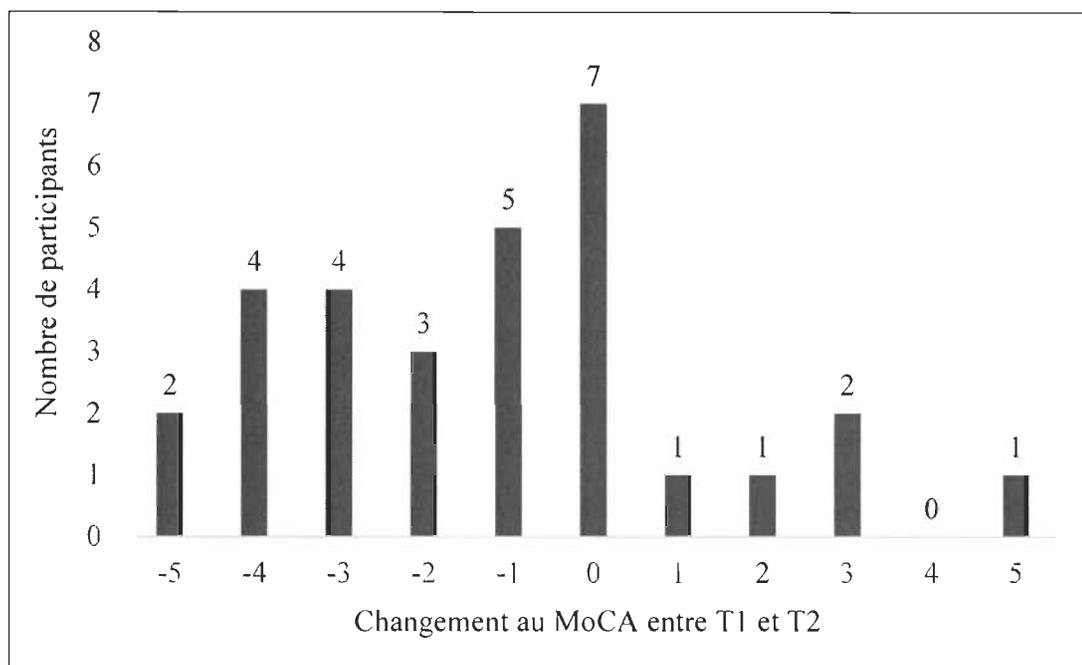


Figure 2. Fréquence de changement au MoCA entre les deux temps de mesure.

D'autre part, les analyses montrent une corrélation significative entre les scores à T1 et à T2 ($r = 0,538$, $p = 0,002$). En d'autres mots, les individus qui avaient préalablement obtenu une faible performance au MoCA lors du prétest obtiennent aussi une faible performance au post-test et vice versa. Par ailleurs, les analyses montrent que les résultats au MoCA sont corrélés à l'âge des participants. Les résultats indiquent que plus les participants sont âgés, plus le déclin est marqué ($r = -0,400$, $p = 0,029$). Finalement, les résultats n'indiquent aucune corrélation significative entre les scores au MoCA et la durée de la relation d'aide ($r = -0,157$, $p = 0,408$) ni avec les scores de dépression ($r = -0,093$, $p = 0,623$).

Connaissances sémantiques

Les sous-tests « connaissances » du WAIS-IV et « fluence verbale » de la D-KEFS ont été utilisés pour mesurer les connaissances sémantiques des participants. Le Tableau 3 fait la synthèse des mesures neuropsychologiques à T1 et T2 à partir des résultats standardisés. Le sous-test connaissances évalue les habiletés de l'individu à acquérir, à conserver et à récupérer des connaissances factuelles générales par le biais de questions auxquelles il doit répondre oralement. Quant au sous-test de fluence verbale, il est demandé au participant de générer un maximum de réponses possibles dans un délai déterminé tout en respectant une contrainte spécifique (p. ex. nommer des animaux ou des mots débutant par une lettre spécifique).

L'objectif principal en lien avec les connaissances sémantiques est de vérifier si celles-ci déclinent, ce qui serait cohérent avec un déclin cognitif général chez les aidants, ou si au contraire elles se maintiennent dans le temps, ce qui serait alors compatible avec la littérature sur le vieillissement normal qui témoigne plutôt d'une stabilité de cette fonction cognitive à travers le temps.

Tableau 3

Moyennes et écarts types aux épreuves neuropsychologiques à T1 et T2

Mesures neuropsychologiques	T1		T2	
	Moyenne	ET	Moyenne	ET
Sous-test connaissances	-0,79	0,84	-0,70	0,94
Fluence verbale phonologique	0,11	1,16	-0,19	0,85
Fluence verbale sémantique	0,44	1,02	0,13	0,77
Alternance sémantique - réponses correctes	0,32	1,07	0,35	1,03
Alternance sémantique - alternances correctes	0,07	1,09	0,20	0,88

Pour ce faire, des tests-*t* pour échantillon appariés ont été réalisés afin de comparer les performances entre T1 et T2 à ces deux tests. Les résultats indiquent une absence de changement moyen entre T1 et T2, et ce, tant pour le sous-test connaissances ($t(29) = 0,796, p = 0,432$) que pour la contrainte phonologique ($t(29) = -1,431, p = 0,163$) du sous-test de fluence verbale. L'absence de déclin est cohérente avec la littérature sur le vieillissement normal qui atteste que les connaissances sémantiques demeurent préservées malgré le passage du temps. Aucune différence significative n'est également relevée aux deux mesures d'alternance sémantique du sous-test de fluence verbale, soit le nombre de réponses correctes ($t(29) = -0,142, p = 0,888$) et le nombre d'alternances sémantiques correctement effectuées ($t(29) = -0,825, p = 0,416$), mesures qui s'avèrent sensibles aux troubles exécutifs. Par contre, un déclin significatif est observé à la deuxième condition du sous-test de fluence verbale, soit à la fluence sémantique ($t(29) = -2,379, p = 0,024$).

Néanmoins, en regardant de plus près les résultats et en décortiquant les items, on constate que les résultats déclinent uniquement entre T1 et T2 pour les catégories « animaux » et « vêtements » ($t(29) = -4,317, p < 0,0012$) alors qu'aucun changement n'est observé pour les catégories « prénoms masculins » et « prénoms féminins » ($t(29) = 1,292, p = 0,207$). Ces résultats seront abordés plus amplement dans la section Discussion.

Covariables portant sur le fonctionnement psychosocial

Plusieurs variables psychologiques potentiellement confondantes ont été étudiées afin de vérifier leurs effets sur le fonctionnement cognitif général des aidants. L'absence de corrélation entre le MoCA et ces variables suggère que les changements observés au MoCA ne sont pas causés par des facteurs d'ordre psychologique. Toutefois, plusieurs corrélations significatives entre ces facteurs confondants ont été trouvées et sont généralement cohérentes avec la littérature sur le sujet (Sörensen et al., 2006). En effet, l'analyse des covariables permet d'abord d'observer une corrélation significative entre la satisfaction de vie et le niveau de dépression chez les aidants ($r = -0,669, p < 0,001$). Les résultats montrent également que plus la dépression est élevée, plus l'anxiété situationnelle ($r = 0,640, p < 0,001$) et générale ($r = 0,676, p < 0,001$) sont élevées. À l'inverse, plus la satisfaction est élevée, moins les aidants rapportent de symptômes anxieux, que ce soit sur le plan de l'anxiété situationnelle ($r = -0,531, p = 0,003$) ou générale ($r = -0,637, p < 0,001$). Ces résultats témoignent de la sensibilité des mesures et sont conceptuellement cohérents entre eux. Toutefois, il semble que le résultat au MoCA ne soit pas influencé par les facteurs psychologiques susmentionnés.

Discussion

Le présent projet visait à étudier les effets de la relation d'aide sur le fonctionnement cognitif des aidants. Le principal objectif concernant la MP est de déterminer si l'effet de la proche aidance sur la MP est modulé par la fréquence de rappels rapportés (p. ex., rappels concernant des rendez-vous ou la prise de médication au quotidien). Dans un deuxième temps, elle visait à rendre compte de l'effet de ce rôle sur les connaissances sémantiques de l'aidant, fonctions habituellement robustes au vieillissement normal.

Nos hypothèses sur la MP sont dans l'ensemble validées. En effet, les résultats montrent un effet significatif de la relation d'aide sur la MP lorsque modulé par la fréquence de rappels. D'abord, les résultats montrent que le groupe « rappels fréquents » s'améliore entre les deux temps de mesure. De tels résultats suggèrent notamment que les responsabilités engendrées par le rôle d'aidant peuvent être bénéfiques à certains égards. À l'inverse, aucun changement significatif n'est obtenu pour le groupe « rappels peu fréquents ». Ces résultats sont cohérents avec la littérature qui stipule que d'être actif au plan cognitif diminue le risque de déclin. Ainsi, bien que la fréquence de rappels rapportés par les aidants ne constitue pas en soi un entraînement cognitif tel que proposé dans la littérature, les résultats suggèrent tout de même que le fait de solliciter fréquemment cette fonction peut entraîner des conséquences bénéfiques par le biais d'un effet de pratique au quotidien. L'entraînement cognitif, tel que défini dans la littérature, permet pour sa part d'atténuer le déclin cognitif, voire améliorer certaines fonctions telles que la mémoire,

l'attention, les fonctions exécutives, etc. (Desjardins-Crépeau, 2017; Rahe et al., 2015). Être aidant requiert l'utilisation de plusieurs fonctions cognitives dont certaines comme la MP peuvent être modulées par l'effet de pratique. Ces résultats sous-tendent notamment que ces fonctions pourraient bénéficier d'un entraînement cognitif plus spécifique, et ce, afin de prévenir un éventuel déclin.

De façon générale, les capacités en MP déclinent avec l'âge (Henry, MacLeod, Phillips, & Crawford, 2004). Les dysfonctions de la MP sont souvent décrites comme les échecs mnésiques les plus fréquents et les plus inquiétants (McDaniel & Einstein, 2007). Les troubles en MP pourraient constituer un marqueur précoce permettant d'identifier les individus à risque d'évoluer vers un TNC. Malgré leur fréquence élevée et leurs impacts fonctionnels importants, les déficits en MP ne sont que rarement évalués en contexte clinique contrairement à la mémoire sémantique ou épisodique. Pendant de nombreuses années, le manque criant d'épreuves standardisées ou d'outils cliniques sensibles et fiables en était la principale raison (Rouleau et al., 2016). L'ensemble des outils d'évaluation actuellement disponibles offrent une portée clinique plutôt limitée de par le fait que plusieurs d'entre eux n'exigent qu'une seule réponse et rendent ainsi la mesure peu sensible. Plus récemment, de nouveaux outils d'évaluation ont été développés (p. ex., le *Memory for Intentions Screening Test*, le *Miami Prospective Memory Test* et le *Cambridge Test of Prospective Memory Test*), mais leur usage demeure encore peu répandu dans la pratique clinique. Une meilleure accessibilité et connaissance de ces

nouvelles épreuves plus spécifiques dans le milieu clinique permettrait fort probablement de démystifier la complexité entourant la MP.

Malgré plusieurs avancées dans le domaine de l'entraînement cognitif au cours des dernières années, la MP demeure une fonction négligée. À notre connaissance, les présents travaux sont les premiers à démontrer une amélioration de la MP chez les aidants naturels. Les résultats obtenus dans le présent projet suggèrent des effets d'entraînement pour des fonctions très spécifiques et ouvrent la voie à de potentielles approches de remédiation cognitive auprès de cette population. En effet, les participants dans le groupe « rappels fréquents » présentent une amélioration de leur MP entre les deux temps de mesure. Il semble donc que le simple fait de solliciter fréquemment cette fonction au quotidien agisse non seulement comme un facteur de protection, mais qui plus est permet une amélioration de celle-ci. Par opposition, les résultats montrent une absence de changement, voire une tendance vers un possible déclin de la MP chez le groupe « rappels peu fréquents ». Cette tendance suggérant un déclin est notamment congruente à l'ensemble des changements cognitifs attendus chez les aidants naturels en regard de la littérature qui montre un fonctionnement cognitif diminué chez cette population (de Vugt et al., 2006; Norton et al., 2010; Vitaliano et al., 2005). Advenant qu'une telle hypothèse s'avère exacte, cela signifie que l'entraînement cognitif peut atténuer et possiblement empêcher le déclin de fonctions cognitives ciblées chez les aidants.

Deuxièmement, l'étude a permis de constater un déclin cognitif général à l'aide d'un instrument de dépistage des dysfonctions cognitives légères (MoCA). Ce résultat est congruent avec la littérature sur les proches aidants qui rapportent des effets similaires (de Vugt et al., 2006; Norton et al., 2010; Vitaliano et al., 2005). Contrairement aux études précédemment citées, le MoCA fut privilégié au MMSE dans le présent projet étant donné qu'il présente de meilleures propriétés psychométriques pour le dépistage des TNC légers (p. ex., sensibilité). Les résultats obtenus au présent projet sont d'ailleurs congruents avec ceux de ces études puisqu'ils témoignent d'un déclin cognitif à l'aide d'un outil de dépistage, mais apportent aussi de nouvelles connaissances conformément à l'utilisation d'un autre outil. Une hypothèse explicative des résultats obtenus aurait pu être que la dépression associée au rôle d'aidant affaisse les performances cognitives (Jorm, 2000; Pertl et al., 2015). Cependant, cette relation ne semble pas expliquer le déclin cognitif dans le présent projet, considérant l'absence de corrélation significative entre les scores de dépression et la performance au MoCA. De plus, la participation se faisant sur une base volontaire, il est probable que les aidants recrutés ne soient pas les aidants les plus déprimés parmi cette population. De façon générale, les aidants qui présentent un haut niveau de dépression ne sont pas ceux qui se montrent volontaires pour de tels projets. Ainsi, un certain biais inhérent à la méthodologie utilisée est possible. Rappelons cependant que les participants ne pouvaient pas être recrutés aléatoirement, car il ne s'agit pas d'une population clinique et qu'il demeure ainsi particulièrement difficile de solliciter les aidants et, plus encore, des aidants déprimés issus de la population générale.

En somme, les résultats suggèrent qu'un ou plusieurs autres mécanismes sont en cause pour expliquer ce déclin cognitif dont la taille d'effet est grande. En seulement six mois, un déclin cognitif à l'aide d'un outil de dépistage général est observé. Cela suggère que les aidants sont une clientèle particulièrement vulnérable et réitère l'importance de surveiller le fonctionnement cognitif des aidants, que ce soit à l'aide de suivis rapprochés avec un médecin ou à l'aide d'outils de dépistage sensibles comme le MoCA. Sur le plan scientifique, ces résultats confirment les travaux antérieurs suggérant un déclin cognitif chez les aidants. Sur le plan clinique, les résultats mettent en exergue qu'un déclin cognitif peut s'installer rapidement, en l'espace de quelques mois, et même être détecté au moyen d'outils de dépistage brefs.

Troisièmement, l'étude a permis de constater une absence de changement moyen entre T1 et T2 pour l'évaluation des connaissances sémantiques au sous-test connaissances du WAIS-IV, de même que pour la contrainte phonologique du sous-test de fluence verbale. Les résultats sont cohérents avec la littérature sur le vieillissement normal qui stipule que les fonctions associées à l'intelligence cristallisée sont particulièrement préservées avec l'âge (Angel & Isingrini, 2015; Clark & Clark, 1977; Nef & Hupet, 1992). De même, les aidants ne présentent pas non plus de changement significatif à l'épreuve de fluence verbale pour la condition alternance sémantique, mesure qui s'avère sensible aux troubles exécutifs. Par contre, en ce qui a trait à la fluence verbale sémantique, les analyses témoignent d'un déclin significatif. Or, en tenant compte des catégories sémantiques des items, il est possible de constater que seules les catégories

« animaux » et « vêtements » déclinent entre les deux temps de mesure. Une absence de changement est donc observée pour les deux autres catégories « prénoms masculins » et « prénoms féminins ». Ainsi, il est possible que les catégories « animaux » et « vêtements » ne soient pas entièrement équivalentes, ce qui pourrait notamment expliquer ces résultats. En effet, la catégorie « vêtements » génère souvent plus d'ambiguïté sémantique que la catégorie « animaux ». Par exemple, le mot « chandail » peut désigner plusieurs items pour les participants (à manche longue, à manche courte, etc.), limitant ainsi le flux d'idée généré. À l'inverse, la catégorie « animaux » est moins susceptible de créer de la confusion sémantique, d'autant plus que les critères de cotation acceptent l'évocation des différentes races d'animaux, créant ainsi plusieurs sous-catégories. En d'autres mots, une personne pourrait nommer plusieurs races de chien (p. ex., berger allemand, labrador, carlin, etc.) et celles-ci constitueraient toutes des réponses correctes. Par conséquent, les possibilités de réponses acceptées pour la catégorie « vêtements » deviennent plus limitées que la catégorie « animaux ». Ainsi, le déclin observé pourrait davantage être tributaire d'un problème méthodologique inhérent à la traduction française de l'outil plutôt que le résultat d'un réel déclin chez les participants. Cela semble d'autant plus probable considérant que les résultats entre T1 et T2 pour les deux autres catégories « prénoms masculins » et « prénoms féminins » se maintiennent dans le temps.

Limites de l'étude

Les données recueillies au cours de la présente étude permettent de mieux comprendre et connaître les effets de la relation de proche aidant sur leur propre fonctionnement cognitif. Toutefois, un certain nombre de limites a été soulevé et mérite d'être abordé.

En effet, les résultats obtenus proviennent d'un modeste échantillon de 30 participants, ce qui limite en soi la puissance statistique et la généralisation de ceux-ci. La taille d'échantillon du présent projet s'explique notamment par des contraintes inhérentes à la population d'étude. En effet, les aidants naturels de proches atteints de TNC sont difficiles à recruter, considérant leurs nombreuses responsabilités au quotidien. De fait, il est probable que les participants ayant accepté de prendre part au présent projet ne soient pas entièrement représentatifs de l'ensemble des aidants naturels de proches atteints de TNC. En d'autres mots, il est possible qu'un certain biais puisse résulter de la participation volontaire de ces participants. Ceci peut par exemple avoir un impact sur certaines covariables comme la détresse psychologique des aidants : il est plausible que les aidants les plus déprimés ou ceux qui sont épuisés ne seront pas portés à prendre part à une étude cherchant des volontaires. Dans le présent projet, un déclin cognitif est observé avec un échantillon relativement peu déprimé. Il est vraisemblable qu'un échantillon d'aidants plus taxés au plan psychosocial présenterait un déclin cognitif plus marqué : le déclin serait alors attribuable aux mêmes facteurs que ceux obtenus dans la présente étude, mais surajouté des effets des facteurs psychosociaux déjà étudiés dans la littérature, par exemple la dépression (Ownby et al., 2006; Pertl et al., 2015). En somme, les résultats

suggèrent que le déclin cognitif obtenu dans cette étude sous-estime probablement la réalité des aidants dans la population générale, notamment des aidants déprimés ou épuisés.

Par ailleurs, les mesures de la MP présentent des limites importantes. En effet, la MP n'est que très rarement évaluée en clinique. La faible quantité d'outils d'évaluation et la complexité de la MP représentent un obstacle important au développement d'épreuves neuropsychologiques plus sophistiquées. Pourtant, une évaluation adéquate de cette composante constituerait un avantage précieux dans le dépistage précoce de TNC (Huppert & Beardsall, 1993; Huppert et al., 2000). Actuellement, le manque de sensibilité des mesures ne permet pas d'étudier la MP de façon fine. Les tâches de MP ne sont pas suffisamment robustes et sont potentiellement trop faciles, ce qui diminue considérablement la puissance de ces tests et limite la portée des conclusions.

Notons également un possible biais de désirabilité puisque certains instruments étaient autorapportés et les réponses ne pouvaient ainsi pas être vérifiées objectivement. À ce propos, l'ensemble des variables confondantes à l'étude, telles que les mesures d'anxiété, de dépression et de satisfaction de vie, étaient mesurées à l'aide des questionnaires autorapportés dûment remplis lors des rencontres et en face de la chercheuse. Il est donc possible que certaines réponses aient été légèrement différentes si elles avaient été recueillies d'une autre façon (p. ex., de façon complètement anonyme).

Toutefois, les mesures ont été recueillies avec des tests validés et fréquemment employés dans la littérature sur les aidants.

En outre, les sous-tests vocabulaire et similitudes (abstraction verbale) du WAIS-IV auraient été particulièrement intéressants pour obtenir une mesure plus fidèle de l'intelligence cristallisée des participants. Le sous-test connaissances du WAIS-IV utilisé dans ce projet est certes une mesure de connaissances sémantiques, mais les questions sont peu actuelles et rendent l'outil moins sensible à l'évaluation de l'intelligence cristallisée. Par ailleurs, des conséquences inhérentes à l'utilisation de formes alternatives pour le sous-test de fluence verbale ont aussi été observées étant donné une non-équivalence de ces formes. Rappelons que les formes alternatives ont initialement été privilégiées dans un souci d'éliminer un biais d'apprentissage possible chez les participants, considérant le délai relativement court entre les administrations.

Le nombre de mesures dans le présent projet était limité, notamment afin d'éviter d'épuiser les participants et dans un souci de rendre la participation au projet la moins exigeante possible. Autrement, il aurait été pertinent d'avoir un rendement cognitif plus détaillé afin d'observer plus finement les impacts de la relation de proche aide sur le fonctionnement cognitif des aidants.

Enfin, sur le plan statistique, les analyses portant sur la MP sont basées sur un test non paramétrique (association linéaire par linéaire) qui s'avère peu puissant. Qui plus est, ce test ne permet pas de décrire la force de la relation malgré des résultats significatifs.

Conclusion

Comprendre les effets à long terme de la relation d'aide sur les aidants eux-mêmes est essentiel au maintien de ce rôle. Étant donné le vieillissement démographique et les besoins qui l'accompagnent, les aidants naturels représentent des acteurs clés du maintien à domicile, de la qualité de vie de l'aidé, en plus d'être particulièrement bénéfiques pour le système de santé. Il apparaît donc essentiel de mieux comprendre la réalité des proches aidants, considérant les possibles répercussions négatives sur leur fonctionnement cognitif. Dans la présente étude, en seulement six mois, un déclin cognitif est détectable à l'aide d'un outil de dépistage bref, même chez les aidants qui ne présentent pas de symptômes dépressifs. Ces résultats sont alarmants et méritent une attention particulière. Malheureusement, les contraintes du réseau de santé actuel et la réalité à laquelle font face les aidants limitent les interventions possibles. Bien qu'il serait souhaitable que chaque aidant vieillissant puisse bénéficier d'une évaluation neuropsychologique exhaustive, cette avenue demeure peu réaliste. D'autre part, les résultats suggèrent que certaines fonctions cognitives puissent être maintenues, possiblement grâce à des effets d'entraînement inhérent aux rôles joués par les aidants au quotidien. Ces résultats sont d'intérêt, car ils montrent que la notion de déclin cognitif des aidants doit être nuancée : dans certains cas, la relation d'aidant peut *améliorer* le fonctionnement cognitif. Sur le plan des interventions cliniques pour les aidants, les programmes d'entraînement cognitif actuellement disponibles seraient certes pertinents, mais ils sont exigeants et requièrent souvent un investissement de temps important, ce que les aidants ne peuvent rarement se

permettre. En effet, une majorité d'entre eux peinent déjà à concilier l'ensemble de leurs responsabilités. Il est donc peu réaliste de leur demander de s'impliquer quelques heures par semaine, et ce, sur plusieurs semaines pour apprendre des techniques d'entraînement cognitif auprès d'un professionnel de la santé. En outre, ces programmes sont accessibles seulement dans quelques milieux, restreignant du coup cette option qu'à une faible proportion d'aidants. Par contre, un suivi rapproché avec un professionnel de la santé (visant à surveiller la présence de changements, l'apparition ou l'aggravation de symptômes cognitifs, physiques et/ou psychiatriques) ou encore un dépistage des dysfonctions cognitives chaque année pourrait s'avérer plus réaliste et s'intégrer plus facilement dans la routine des aidants. Ainsi, les aidants chez qui des changements seraient observés pourront bénéficier rapidement d'un suivi spécifique à leurs besoins. De même, le développement d'un programme d'entraînement cognitif ayant une plus grande validité écologique constituerait une avenue très prometteuse non seulement pour la recherche, mais aussi pour la pratique clinique. L'outil d'entraînement cognitif serait d'autant plus pertinent s'il pouvait être utilisé au quotidien par les aidants, directement de leur domicile. Cela permettrait notamment de limiter le déclin de certaines fonctions cognitives, voire améliorer certaines d'entre elles. Dans le cadre du présent essai, nous avons pu démontrer qu'au moins une fonction spécifique s'améliore grâce à un effet de pratique au quotidien. Ainsi, le développement d'outils plus sensibles et spécifiques à la condition des aidants naturels permettrait notamment de vérifier si d'autres fonctions cognitives s'améliorent.

Une meilleure compréhension de la nature et de l'ampleur des déficits en MP, notamment dans les différentes pathologies dont les TNC, permettrait une meilleure gestion des symptômes et favoriserait de meilleures interventions. L'ensemble des outils d'évaluation actuellement disponibles offrent une portée clinique plutôt limitée de par le fait que plusieurs d'entre eux n'exigent qu'une seule réponse et génère ainsi un nombre restreint d'observations. Cela a donc pour conséquence de rendre la mesure peu sensible. Par conséquent, le développement d'un nouvel instrument, comme une épreuve standardisée et ayant une validité écologique simulant une activité quotidienne, et qui permettrait de bonifier le système de cotation des tests actuels et de détecter les déficits prospectifs subtils, serait un atout considérable aux recherches futures, mais également à l'évaluation clinique.

Enfin, il serait intéressant dans une recherche future de reproduire le présent projet en ajoutant des mesures neuropsychologiques plus spécifiques pour la MP (p. ex., épreuve standardisée et validité écologique) et les fonctions sémantiques (p. ex., épreuve de vocabulaire et d'abstraction verbale). Il serait aussi pertinent d'inclure d'autres mesures (p. ex., attentionnelle, exécutive, mémoire visuelle, etc.) afin d'obtenir un profil cognitif plus complet. Cela permettrait notamment de vérifier si d'autres fonctions cognitives outre la MP peuvent s'améliorer de par les responsabilités engendrées par le rôle d'aidant. Par ailleurs, il serait tout aussi intéressant de proposer des études comportant un devis longitudinal basées sur de plus larges échantillons qui évalueraient le fonctionnement cognitif des aidants au début, pendant et à la fin de leur rôle d'aidant. Cela permettrait

d'observer à long terme les retombées du rôle d'aidant sur leurs capacités cognitives, à savoir si le déclin s'accroît au fil des ans.

Références

- Aarsland, D., Larsen, J. P., Karlsen, K., Lim, N. G., & Tandberg, E. (1999). Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 14*(10), 886-874. doi: 10.1002/(SICI)1099-1166(199910)14:10<866::AID-GPS38>3.0.CO;2-Z
- Abdollahpour, I., Nedjat, S., Noroozian, M., Salimi, Y., & Majdzadeh, R. (2014). Caregiver burden the strongest predictor of self-rated health in caregivers of patients with dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 27*, 172-180. doi: 10.1177/0891988714524627
- Adams, K. B. (2008). Specific effects of caring for a spouse with dementia: Differences in depressive symptoms between caregiver and non-caregiver spouses. *International Psychogeriatrics, 20*(3), 508-520. doi: 10.1017/S1041610207006278
- Adams, K. B., McClendon, M. J., & Smyth, K. A. (2008). Personal losses and relationship quality in dementia caregiving. *Dementia, 7*(3), 301-319. doi: 10.1177/1471301208093286
- Agüero-Torres, H., Fratiglioni, L., Guo, Z., Viitanen, M., & Winblad, B. (1999). Mortality from dementia in advanced age: A 5-year follow-up study of incident dementia cases. *Journal of Clinical Epidemiology, 52*(8), 737-743. doi: 10.1016/S0895-4356(99)00067-0
- Akkerman, R. L., & Ostwald, S. K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: The effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 19*, 117-123. doi: 10.1177/153331750401900202
- Allegri, R. F., Sarasola, D., Serrano, C. M., Taragano, F. E., Arizaga, R. L., Butman, J., & Loñ, L. (2006). Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 2*(1), 105-110.
- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997). Caring for a demented elderly person- Burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing, 25*(1), 109-116.
- Alzheimer's Association. (2008). 2008 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia, 4*(2), 110-133. doi: 10.1016/j.jalz.2008.02.005

- Alzheimer's Association. (2011). 2011 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 7(2), 208-244. doi: 10.1016/j.jalz.2011.02.004
- Alzheimer's Association. (2013). 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 9(2), 208-245. doi:10.1016/j.jalz.2013.02.003
- American Psychiatric Association. (APA. 2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.) (version internationale) (Washington, DC, 2013). Traduction française par J. D. Guelfi et al. Paris, France : Masson.
- Amieva, H. (2011). Signes prédictifs de la maladie d'Alzheimer. *La Revue de médecine interne*, 32, S12-S13. doi: 10.1016/j.revmed.2011.03.001
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J. F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 60(3), 231-238. doi: 10.1016/j.respe.2011.12.136
- Angel, L., & Isingrini, M. (2015). Le vieillissement neurocognitif : entre pertes et compensation, *L'Année psychologique*, 115(2), 289-324. doi: 10.4074/S0003503314000104
- Annerstedt, L., ElmstÅhl, S., Ingvad, B., & Samuelsson, S. M. (2000). An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 28(1), 23-31. doi: 10.1177/140349480002800106
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques*, 168(4), 273-282. doi: 10.1016/j.amp.2007.06.012
- Arango-Lasprilla, J. C., Lehan, T., Drew, A., Moreno, A., Deng, X., & Lemos, M. (2010). Health-related quality of life in caregivers of individuals with dementia from Colombia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 25(7), 556-561. doi: 10.1177/1533317510382287
- Baddeley, A. (1986). *Working memory*. Oxford, Angleterre: Oxford University Press.
- Baddeley, A. (1993). *La mémoire humaine : théorie et pratique*. Grenoble, France : Presses universitaires de Grenoble.
- Baikie, E. (2002). The impact of dementia on marital relationships. *Sexual and Relationship Therapy*, 17(3), 289-299. doi: 10.1080/14681990220149095

- Baker, K. L., Robertson, N., & Connelly, D. (2010). Men caring for wives or partners with dementia: Masculinity, strain and gain. *Aging and Mental Health, 14*(3), 319-327. doi: 10.1080/13607860903228788
- Barber, C. E., & Pasley, B. K. (1995). Family care of Alzheimer's patients: The role of gender and generational relationship on caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology, 14*(2), 172-192. doi: 10.1177/073346489501400203
- Bassuk, S. S., Wypij, D., & Berkman, L. F. (2000). Cognitive impairment and mortality in the community-dwelling elderly. *American Journal of Epidemiology, 151*(7), 676-688.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology, 45*(1), 61-70. doi: 10.1016/0895-4356(92)90189-T
- Baumgarten, M., Hanley, J. A., Infante-Rivard, C., Battista, R. N., Becker, R., & Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia: A longitudinal study. *Annals of Internal Medicine, 120*(2), 126-132. doi: 10.7326/0003-4819-120-2-199401150-00005
- Beaupré, P., Béchar, M., Dryburgh, H., & Trainor, C. (2008). *L'enquête sociale générale : survol des nouvelles données 2006*. Ottawa, ON : Ministère de l'Industrie.
- Bélizaire, G., Daoust, A. M., Melançon, L., & Ouellet, C. (2018). *Veillir en bonne santé cognitive* [en ligne]. Repéré à <https://aqnp.ca/documentation/degeneratif/veillir-en-bonne-sante-cognitive/>
- Bertrand, R. M., Saczynski, J. S., Mezzacappa, C., Hulse, M., Ensrud, K., & Fredman, L. (2012). Caregiving and cognitive function in older women: evidence for the healthy caregiver hypothesis. *Journal of Aging and Health, 24*(1), 48-66. doi: 10.1177/0898264311421367
- Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale". *Revue canadienne des sciences du comportement, 21*(2), 210-223. doi: 10.1037/h0079854
- Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). « Le burden ». Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et société, 89*, 155-166.

- Bookwala, J., Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Caregiving and detrimental mental and physical health outcomes. Dans G. Williamson, D. R. Shaffer, & P. A. Parmelee (Éds), *Physical illness and depression in older adults: A handbook of theory, research, and practice* (pp. 93-131). New York, NY: Kluwer.
- Bottiggi Dassel, K., Carr, D. C., & Vitaliano, P. (2017). Does caring for a spouse with dementia accelerate cognitive decline? Findings from the health and retirement study. *The Gerontologist*, *57*(2), 319-328. doi: 10.1093/geront/gnv148
- Bourque, P., Blanchard, L., & Vézina, J. (1990). Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. *Revue canadienne du vieillissement*, *9*, 348-355. doi: 10.1017/S0714980800007467
- Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, *7*(1), 15-20. doi: 10.1684/pnv.2009.0192
- Brody, H. (2007). Meaning and measurement of caregiver outcomes. *International Psychogeriatric*, *19*(3), 363-381. doi: 10.1017/S1041610207005182
- Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *11*(2), 217-228.
- Brody, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, *51*(5), 657-664.
- Brody, H., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *24*(3), 351-361. doi: 10.3109/00048679009077702
- Brody, E. M. (1981). "Women in the middle" and family help to older people. *The Gerontologist*, *21*(5), 471-480.
- Brom, S. S., & Kliegel, M. (2014). Improving everyday prospective memory performance in older adults: Comparing cognitive process and strategy training. *Psychology and Aging*, *29*(3), 744-755. doi: 10.1037/a0037181
- Buss, D. M. (1984). Toward a psychology of person-environment (PE) correlation: The role of spouse selection. *Journal of Personality and Social Psychology*, *47*(2), 361-377. doi: 10.1037/0022-3514.47.2.361

- Butcher, H. K., Holkup, P. A., & Buckwalter, K. C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research, 23*(1), 33-55. doi: 10.1177/019394590102300104
- Calso, C., Besnard, J., & Allain, P. (2016). Le vieillissement normal des fonctions cognitives frontales. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrique du vieillissement, 14*(1), 77-85. doi: 10.1684/pnv.2016.0586
- Campbell, P., Wright, J., Oyebo, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., & Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 23*(10), 1078-1085. doi: 10.1002/gps.2071
- Campeau, M. (2011). *L'évaluation cognitive, le coping et le sentiment d'autoefficacité en tant que facteurs subjectifs reliés à la dépression chez les aidants naturels de conjoints atteints de démence* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Carbonneau, C., & Drolet, M. (2014). La trajectoire des services sociaux et de santé d'ainés atteints d'une démence vivant en contexte francophone minoritaire : un engagement de multiples piliers durant une navigation complexe. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire, 20*(2), 220-233. doi: 10.7202/1027594ar
- Carbonnel, S., Charnallet, A., & Moreaud, O. (2010). Organisation des connaissances sémantiques : des modèles classiques aux modèles non abstraits. *Revue de neuropsychologie, 2*(1), 22-30. doi: 10.3917/rne.021.0022
- Carrière, Y., Keefe, J., Légaré, J., Lin, X., Rowe, G., Martel, L., ... Rajbhandary, S. (2008). *Projection de la disponibilité future du réseau de soutien informel des personnes âgées et évaluation de son incidence sur les services de maintien à domicile* [en ligne]. Repéré à http://publications.gc.ca/collections/collection_2009/statcan/91F0015M/91f0015m2008009-fra.pdf
- Caswell, L. W., Vitaliano, P. P., Croyle, K. L., Scanlan, J. M., Zhang, J., & Daruwala, A. (2003). Negative associations of chronic stress and cognitive performance in older adult spouse caregivers. *Experimental Aging Research, 29*(3), 303-318. doi: 10.1080/0361073030303721
- Cattell, R. B. (1963). Theory of fluid and crystallized intelligence: A critical experiment. *Journal of Educational Psychology, 54*(1), 1-22. doi: 10.1037/h0046743

- Chambers, L. W., Bancej, C., & McDowell, I. (2016). *Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : groupe d'experts sur la santé de la population* [en ligne]. Repéré à https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/statistics/prevalenceandcostsofdementia_fr.pdf
- Chesneau, S., Jbabdi, S., Champagne-Lavau, M., Giroux, F., & Ska, B. (2007). Compréhension de textes, ressources cognitives et vieillissement. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 5(1), 47-64. doi: 10.1684/pnv.2007.0037
- Christensen, H., Griffiths, K., Mackinnon, A., & Jacomb, P. A. (1997). A quantitative review of cognitive deficits in depression and Alzheimer-type dementia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3(6), 631-651.
- Clark, H. H., & Clark, E. V. (1977). *Psychology and language: An introduction to psycholinguistics*. New York, NY: Harcourt Brace Jovanovich.
- Clément, J. P., & Teissier, M. P. (2010). Personnalité et risque de démence. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 8(4), 243-254. doi: 10.1684/pnv.2010.0227
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology*, 55(1), 2-13. doi:10.1093/geronb/55.1.S2
- Cohen, D. (2002). *La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer*. Paris, France : Serdi Edition, Fondation Méderic Alzheimer.
- Connell, C. M., Janevic, M. R., & Gallant, M. P. (2001). The costs of caring: Impacts of dementia on family caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14(4), 179-187. doi: 10.1177/089198870101400403
- Conseil des aînés du Québec. (2008). Proche aidant : de la vie à la survie. *Le Doyen : Bulletin du conseil des aînés*, 5(3) [en ligne]. Repéré à <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs1936150>
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 90(1), 15-20. doi: 10.1016/j.jad.2005.08.017
- Coppalle, R., Platel, H., & Groussard, M. (2018). L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées : renouveler les approches théoriques de l'accompagnement en France. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 16(4), 399-408. doi: 10.1684/pnv.2018.0763

- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., ... Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, *18*(12), 1006-1014.
- Croog, S. H., Burleson, J. A., Sudilovsky, A., & Baume, R. M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: Problem responses to caregiver burden. *Aging and Mental Health*, *10*(2), 87-100. doi: 10.1080/13607860500492498
- Cumming, J. M. (2011). *Statistical modeling of caregiver burden and distress among informal caregivers of individuals with amyotrophic lateral sclerosis, Alzheimer's disease, and cancer* (Thèse de doctorat inédite). Université du Colorado, États-Unis. Repéré à http://digitool.library.colostate.edu//exlibris/dtl/d3_1/apache_media/L2V4bGlicmlzL2R0bC9kM18xL2FwYWNoZV9tZWVpYS8xMjk2NTA=.pdf
- Czaja, S., Gitlin, L. N., Schulz, R., Zhang, S., Burgio, L. D., Stevens, A. B., ... Gallagher-Thompson, D. (2009). Development of the risk appraisal measure: A brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. *The American Geriatrics Society*, *57*(6), 1064-1072. doi: 10.1111/j.1532-5415.2009.02260.x
- Danhauer, S. C., McCann, J. J., Gilley, D. W., Beckett, L. A., Bienias, J. L., & Evans, D. A. (2004). Do behavioral disturbances in persons with Alzheimer's disease predict caregiver depression over time?. *Psychology and Aging*, *19*, 198-202. doi: 10.1037/0882-7974.19.1.198
- D'aoust, R. F., Brewster, G., & Rowe, M. A. (2015). Depression in informal caregivers of persons with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, *10*(1), 14-26. doi: 10.1111/opn.12043
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L., & Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, *13*(1), 47-71. doi: 10.1177/089826430101300103
- Delacourte, A., Campion, D., & Davous, P. (2007). Maladie d'Alzheimer. *Neurologie*, *7*(4), 1-26. doi: 10.1016/S1634-7072(07)70544-5
- Delacourte, A., David, J. P., Sergeant, N., Buee, L., Wattez, A., Vermersch, P., ... Di Menza, C. (1999). The biochemical pathway of neurofibrillary degeneration in aging and Alzheimer's disease. *Neurology*, *52*, 1158-1165. doi: 10.1212/WNL.52.6.1158
- Derouesné, C., & Lacomblez, L. (2004). Démences et dépression. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, *2*(1), 35-42.

- Desjardins-Crépeau, L. (2017). *Étude des associations entre capacités physiques et fonctions cognitives chez les personnes âgées et impacts d'une intervention multidomaine* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal, QC. Repéré à <https://archipel.uqam.ca/9354/1/D3200.pdf>
- de Vugt, M. E. (2004). *Behavioural problems in dementia: Caregiver issues*. Maastricht, Pays-Bas: Maastricht University [en ligne]. Repéré à <https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/files/618322/guid-42ed03e2-b0ef-4510-b6ab-4e9f28ca067c-ASSET2.0>
- de Vugt, M. E., Jolles, J., Van Osch, L., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., & Verhey, F. R. (2006). Cognitive functioning in spousal caregivers of dementia patients: Findings from the prospective MAASBED study. *Age and Ageing*, 35(2), 160-166. doi: 10.1093/ageing/afj044
- de Vugt, M. E., Nicolson, N. A., Aalten, P., Lousberg, R., Jolle, J., & Verhey, F. R. (2005). Behavioral problems in dementia patients and salivary cortisol patterns in caregivers. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 17, 201-207. doi: 10.1176/jnp.17.2.201
- de Vugt, M. E., & Verhey, F. R. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology*, 110, 54-62. doi: 10.1016/j.pneurobio.2013.04.005
- Dodge, H. H., Du, Y., Saxton, J. A., & Ganguli, M. (2006). Cognitive domains and trajectories of functional independence in nondemented elderly persons. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 61(12), 1330-1337. doi:10.1093/gerona/61.12.1330
- Donaldson, C., Tarrrier, N., & Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256. doi: 10.1002/(SICI)1099-1166(199804)13:4<248::AID-GPS770>3.0.CO;2-0
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-76. doi: 10.1207/s15327752jpa4901_13
- Dubois, B., & Agid, Y. (2002). *Plainte mnésique, trouble cognitif léger et maladie d'Alzheimer au stade prédéméntiel. Vulnérabilité et vieillissement : comment les prévenir, les retarder ou les maîtriser?* Issy-les Moulineaux, France : Elsevier.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal, QC : Chenelière Éducation. doi: 10.7202/017506ar

- Edwards, B. K., Howe, H. L., Ries, L. A., Thun, M. J., Rosenberg, H. M., Yancik, R., ... Feigal, E. G. (2002). Annual report to the nation on the status of cancer, 1973-1999, featuring implications of age and aging on US cancer burden. *Cancer*, *94*(10), 2766-2792. doi: 10.1002/cncr.10593
- Einstein, G. O., Holland, L. I., McDaniel, M. A., & Guynn, M. J. (1992). Age-related deficits in prospective memory: The influence of task complexity. *Psychology and Aging*, *7*(3), 471-478.
- Elvevåg, B., Maylor, E. A., & Gilbert, A. L. (2003). Habitual prospective memory in schizophrenia. *BMC Psychiatry*, *3*(1), 9. doi: 10.1186/1471-244X-3-9
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, *20*(8), 423-428. doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- Eustache, F., Rioux, P., Desgranges, B., Marchal, G., Petit-Taboué, M., Dary, M., ... Baron, J. (1995). Healthy aging, memory subsystems and regional cerebral oxygen consumption. *Neuropsychologia*, *33*(7), 867-887. doi: 10.1016/0028-3932(95)00021-T
- Fleury, C. (2013). *Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus*. Québec, QC : Institut de la statistique du Québec.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, *12*(3), 189-198. doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6
- Forsell, Y., & Winblad, B. (1998). Major depression in a population of demented and nondemented older people: Prevalence and correlates. *Journal of the American Geriatrics Society*, *46*(1), 27-30. doi: 10.1111/j.1532-5415.1998.tb01009.x
- Gallagher-Thompson, D., Dal Canto, P. G., Jacob, T., & Thompson, L. W. (2001). A comparison of marital interaction patterns between couples in which the husband does or does not have Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology*, *56*(3), 140-150. doi: 10.1093/geronb/56.3.S140
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*(2), 154-163. doi: 10.1002/gps.538
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). L'aide par les proches : mythes et réalités. *Nouvelles pratiques sociales*, *4*(2), 225-228.

- Gaugler, J. E., Anderson, K. A., Leach, C. R., Smith, C. D., Schmitt, F. A., & Mendiondo, M. (2004). The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19(6), 369-380. doi: 10.1177/153331750401900605
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421-428. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01593.x
- Gauthier, J., & Bouchard, S. (1993). Adaptation canadienne-française de la forme révisée du "State-Trait Anxiety Inventory" de Spielberger. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 25(4), 559-578. doi: 10.1037/h0078881
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259. doi: 10.1093/geront/26.3.253
- Giffard, B., Desgranges, B., & Eustache, F. (2001). Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique. *Gérontologie et société*, 24(97), 33-47. doi: 10.3917/gs.097.0033
- Gonneaud, J., Eustache, F., & Desgranges, B. (2009). La mémoire prospective dans le vieillissement normal et la maladie d'Alzheimer : intérêts et limites des études actuelles. *Revue de neuropsychologie*, 1(3), 238-246. doi: 10.3917/rne.013.0238
- Graf, P., & Uttl, B. (2001). Prospective memory: A new focus for research. *Consciousness and Cognition*, 10(4), 437-450. doi: 10.1006/ccog.2001.0504
- Graham, J. E., Christian, L. M., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2006). Stress, age, and immune function: Toward a lifespan approach. *Journal of Behavioral Medicine*, 29, 389-400. doi: 10.1007/s10865-006-9057-4
- Grossberg, G. T. (2002). The ABC of Alzheimer's disease: Behavioral symptoms and their treatment. *International Psychogeriatrics*, 14(S1), 27-49. doi: 10.1017/S1041610203008652
- Guberman, N. (2010). *Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation* [en ligne]. Repéré à https://www.researchgate.net/profile/Nancy_Guberman/publication/237360727_Les_aidants_naturels_leur_role_dans_le_processus_de/link/s/58c6c6c192851c653192abc9/Les-aidants-naturels-leur-role-dans-le-processus-de.pdf

- Haley, W. E., & Bailey, S. (2001). Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer : implications pratiques et de santé publique. *Dans Les aidants familiaux et professionnels de la charge à l'aide* (pp. 81-93). Paris, France : Serdi.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Narramore, S., & Schonwetter, R. (2001). Family caregiving in hospice: Effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *Hospice Journal*, *15*(4), 1-18. doi: 10.1300/J011v15n04_01
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, *2*(4), 323-330. doi: 10.1037/0882-7974.2.4.323
- Halpert, S. M. (2010). *The impact of chronic stress on the psychological well-being and cognitive functioning of older dementia caregivers* (Thèse de doctorat inédite). Catholic University of America, Washington.
- Haro, J. M., Kahle-Wroblewski, K., Bruno, G., Belger, M., Dell'Agnello, G., Dodel, R., ... Argimon, J. M. (2014). Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, *18*(7), 677-684. doi: 10.1007/s12603-014-0036-0
- Hawkey, L. C., & Cacioppo, J. T. (2004). Stress and the aging immune system. *Brain, Behavior, and Immunity*, *18*, 114-119. doi: 10.1016/j.bbi.2003.09.005
- Helmer, C., Pasquier, F., & Dartigues, J. F. (2006). Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *M/S : médecine sciences*, *22*(3), 288-296. doi: 10.1051/medsci/2006223288
- Helmer, C., Pérès, K., Letenneur, L., Guittierrez-Robledo, L. M., Ramarosan, H., Baberger-Gateau, P., ... Dartigues, J. F. (2006). Dementia in subjects aged 75 years or over within the PAQUID cohort: Prevalence and Burden by Severity. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *22*, 87-94. doi: 10.1159/000093459
- Henry, J. D., Crawford, J. R., & Phillips, L. H. (2004). Verbal fluency performance in dementia of the Alzheimer's type: A meta-analysis. *Neuropsychologia*, *42*, 1212-1222. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2004.02.001
- Henry, J. D., MacLeod, M. S., Phillips, L. H., & Crawford, J. R. (2004). A meta-analytic review of prospective memory and aging. *Psychology and Aging*, *19*(1), 27-39. doi: 10.1037/0882-7974.19.1.27

- Henry, J. D., Rendell, P. G., Phillips, L. H., Dunlop, L., & Kliegel, M. (2012). Prospective memory reminders: A laboratory investigation of initiation source and age effects. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 65(7), 1274-1287. doi: 10.1080/17470218.2011.651091
- Heru, A. M., & Ryan, C. E. (2006). Family functioning in the caregivers of patients with dementia: One-year follow-up. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 70(3), 222-231. doi: 10.1521/bumc.2006.70.3.222
- Hirst, M. (2001). Trends in informal care in Great Britain during the 1990s. *Health & Social Care in the Community*, 9(6), 348-357. doi: 10.1046/j.0966-0410.2001.00313.x
- Holmes, C. (2012). Dementia. *Medicine Journal*, 40(11), 628-631. doi: 10.1016/j.mpmed.2012.08.012
- Hugonot-Diener, L., Sellal, F., & Thomas-Antérion, C. (2015). *GREMOIRE 2 : tests et échelles des maladies neurologiques avec symptomatologie cognitive*. Paris, France : De Boeck-Solal.
- Huppert, F. A., & Beardsall, L. (1993). Prospective memory impairment as early indicator of dementia. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 15(5), 805-821. doi: 10.1080/01688639308402597
- Huppert, F. A., Johnson, T., & Nickson, J. (2000). High prevalence of prospective memory impairment in the elderly and in early-stage dementia: Findings from a population-based study. *Applied Cognitive Psychology*, 14, S63-S81. doi: 10.1002/acp.771
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (INESSS, 2015a). *L'échelle MMSE : échelle de statut mental* [en ligne]. Repéré à http://www.gmfnouvellebeauce.com/wp-content/uploads/2018/02/INESSS_FicheOutil_Echelle_MMSE.pdf
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (INESSS, 2015b). *Échelle MoCA : Montreal Cognitive Assessment* [en ligne]. Repéré à http://www.gmfnouvellebeauce.com/wp-content/uploads/2018/02/INESSS_FicheOutil_Echelle_MoCA.pdf
- Isingrini, M., & Tacconat, L. (1998). Altérations de l'intelligence fluide et de la mémoire épisodique au cours du vieillissement : des mécanismes indépendants? *L'année psychologique*, 98(1), 61-80. doi: 10.3406/psy.1998.28610

- Isingrini, M., & Vazou, F. (1997). Relation between fluid intelligence and frontal functioning in older adults. *International Journal of Aging and Human Development*, 45, 99-109. doi: 10.2190/WHWX-YNVB-079V-2L74
- Jeandel, C. (2005). Les différents parcours du vieillissement. *Les Tribunes de la santé*, 2(7), 25-35. doi: 10.3917/seve.007.35
- Jorm, A. F. (2000). Is depression a risk factor for dementia or cognitive decline?. *Gerontology*, 46(4), 219-227. doi: 10.1159/000022163
- Jurek, L., Herrmann, M., Bonze, M., Brunet, S., Padovan, C., & Dorey, J. M. (2018). Symptômes neuropsychiatriques dans la maladie à corps de Lewy : revue de la littérature. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 16(1), 87-95. doi: 10.1684/pnv.2018.0723
- Kaufman, A. S., Reynolds, C. R., & McLean, J. E. (1989). Age and WAIS-R Intelligence in a national sample of adults in the 20- to 74-year age range: A cross-sectional analysis with educational level controlled. *Intelligence*, 13, 235-253. doi: 10.1016/0160-2896(89)90020-2
- Kazui, H., Matsuda, A., Hirono, N., Mori, E., Miyoshi, N., Ogino, A. ... Takeda, M. (2005). Everyday memory impairment of patients with mild cognitive impairment. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 19(5-6), 331-337. doi: 10.1159/000084559
- Kerhervé, H., Gay, M. C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales médico-psychologiques*, 166(4), 251-259. doi: 10.1016/j.amp.2008.01.015
- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health*, 20(5), 483-503. doi: 10.1177/0898264308317533
- Kliegel, M., Jäger, T., & Phillips, L. (2008). Adult age differences in event-based prospective memory: A meta-analysis on the role of focal versus nonfocal cues. *Psychology and Aging*, 23, 203-208. doi: 10.1037/0882-7974.23.1.203
- Laisney, M. (2011). *L'évaluation et l'organisation de la mémoire sémantique* [en ligne]. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2011-3-page-176.htm>
- Laisney, M., Matuszewski, V., Mezenge, F., Belliard, S., de la Sayette, V., Eustache, F., & Desgranges, B. (2009). The underlying mechanisms of verbal fluency deficit in frontotemporal dementia and semantic dementia. *Journal of Neurology*, 256, 1083-1094. doi: 10.1007/s00415-009-5073-y

- Langa, K. M., Chernew, M. E., Kabeto, M. U., Regula Herzog, A., Beth Ofstedal, M., Willis, R. J., ... Fendrick, A. M. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, *16*(11), 770-778.
- Lavoie, J. P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris, France : Éditions L'Harmattan.
- Lavoie, J. P., Guberman, N., Montejo, M.-E., Lauzon, S., & Pepin, J. (2003). Problématisations et pratiques des intervenantes des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes. *Gérontologie et société*, *104*, 195-211. doi: 10.3917/g.s.104.0195
- Lecomte, S. (2010). *Intégrité des composantes prospective et rétrospective de la mémoire prospective dans la maladie d'Alzheimer* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal, QC. Repéré à <https://archipel.uqam.ca/3196/1/D1930.pdf>
- Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*. Montréal, QC : Institut de la statistique Québec. Repéré à http://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_coup_doeil_43_2015H00F00.pdf
- Lecouvey, G., Gonneaud, J., Eustache, F., & Desgranges, B. (2012). Les apports de la réalité virtuelle en neuropsychologie : l'exemple de la mémoire prospective. *Revue de neuropsychologie*, *4*(4), 267-276. doi: 10.3917/rne.044.0267
- Lee, S., Kawachi, I., & Grodstein, F. (2004). Does caregiving stress affect cognitive function in older women? *Journal of Nervous and Mental Disease*, *192*(1), 51-57. doi: 10.1097/01.nmd.0000106000.02232.30
- Leong, J., Madjar, I., & Fiveash, B. (2001). Needs of family carers of elderly people with dementia living in the community. *Australasian Journal on Ageing*, *20*(3), 133-138. doi: 10.1111/j.1741-6612.2001.tb01775.x
- Logiudice, D., Waltrowicz, W., Brown, K., Burrows, C., Ames, D., & Flicker, L. (1999). Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*(8), 626-632. doi: 10.1002/(SICI)1099-1166(199908)14:8<626::AID-GPS990>3.0.CO;2-5
- Lonie, J. A., Herrmann, L. L., Tierney, K. M., Donaghey, C., O'Carroll, R., Lee, A., & Ebmeier, K. P. (2009). Lexical and semantic fluency discrepancy scores in aMCI and early Alzheimer's disease. *Journal of Neuropsychology*, *3*, 79-92. doi: 10.1348/174866408X289935

- Lortie, M. (2009). *La contribution des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie à la coordination et à la continuité des services* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Sherbrooke, QC.
- Lowery, K., Mynt, P., Aisbett, J., Dixon, T., O'Brien, J., & Ballard, C. (2000). Depression in the carers of dementia sufferers: A comparison of the carers of patients suffering from dementia with Lewy bodies and the carers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Affective Disorders*, 59(1), 61-65. doi: 10.1016/S0165-0327(99)00123-8
- Lupien, S. J., Lecours, A. R., Lussier, I., Schwartz, G., Nair, N. P., & Meaney, M. J. (1994). Basal cortisol levels and cognitive deficits in human aging. *The Journal of Neuroscience*, 14(5), 2893-2903.
- Lupien, S. J., McEwen, B. S., Gunnar, M. R., & Heim, C. (2009). Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature Reviews Neuroscience*, 10(6), 434-445. doi: 10.1038/nrn2639
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: The LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795-801. doi: 10.1176/appi.ajgp.13.9.795
- Marcotte, M. (1978). *L'influence de la scolarisation sur le développement de l'intelligence générale fluide et cristallisée* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Marquié, J.-C., & Isingrini, M. (2001). Aspects cognitifs du vieillissement normal. Dans E. Aubert & J.-M. Albaret (Éds), *Vieillesse et psychomotricité* (pp. 77-113). Marseille, France : Solal Éditeur.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry*, 176(6), 557-562. doi: 10.1192/bjp.176.6.557
- Marshall, G. A., Rentz, D. M., Frey, M. T., Locascio, J. J., Johnson, K. A., Sperling, R. A., & Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2011). Executive function and instrumental activities of daily living in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 300-308. doi: 10.1016/j.jalz.2010.04.005

- Martinez-Martin, P., Joao Forjaz, M., Belén, F. P., Bayés Rusinol, A., Fernandez-Garcia, J. M., Benito-leon, J., ... Catalan, M. J. (2007). Caregiver burden in Parkinson's disease. *Official Journal of the International Parkinson and Movement Disorder Society*, 22(7), 924-931. doi: 10.1002/mds.21355
- Massoud, F. (2007). Maladie d'Alzheimer. *Canadian Family Physician*, 53(1), 50-54.
- McDaniel, M. A., & Einstein, G. O. (2007). *Prospective memory: An overview and synthesis of an emerging field*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- McLennan, J. M., Murdoch, P., McIntosh, I. B., & Chapman, A. J. (1993). *Dementia touches everyone: A guide for trainers and trainees in General Practice*. Stirling, Écosse: Dementia Services Development Centre, University of Stirling.
- Morris, R. G., Morris, L. W., & Britton, P. G. (1988). Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. *The British Journal of Psychiatry*, 153(2), 147-156. doi: 10.1192/bjp.153.2.147
- Nagaratnam, N., Lewis-Jones, M., Scott, D., & Palazzi, L. (1998). Behavioral and psychiatric manifestations in dementia patients in a community: Caregiver burden and outcome. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 330-334.
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., ... Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatric Society*, 53, 695-699. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x
- National Alliance for Caregiving. (2009). *Caregiving in the U.S. 2009* [en ligne]. Repéré à http://www.caregiving.org/data/Caregiving_in_the_US_2009_full_report.pdf
- Nef, F., & Hupet, M. (1992). Les manifestations du vieillissement normal dans le langage spontané oral et écrit. *L'année psychologique*, 92(3), 393-419.
- Neufeld, A., & Harrison, M. J. (2003). Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 323-331. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02530.x
- Norton, M. C., Smith, K. R., Østbye, T., Tschanz, J. T., Corcoran, C., Schwartz, S., ... Breitner, J. (2010). Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 895-900. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02806.x

- Organisation mondiale de la santé (OMS, 2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé* [en ligne]. Repéré à https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf?sequence=1
- O'Rourke, N., Cappeliez, P., & Guindon, S. (2003). Depressive symptoms and physical health of caregivers of persons with cognitive impairment: Analysis of reciprocal effects over time. *Journal of Aging and Health*, 55(4), 688-712. doi: 10.1177/0898264303256514
- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L., & Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. Dans R. Schulz (Éd.), *Handbook of dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregiver* (pp. 1-32). New York, NY: Springer.
- Orzeck, P., Guberman, N., & Barylak, L. (2002). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels*. Montréal, QC : Éditions Saint-Martin.
- Ownby, R. L., Crocco, E., Acevedo, A., John, V., & Loewenstein, D. (2006). Depression and risk for Alzheimer disease: Systematic review, meta-analysis and meta-regression analysis, *Archives of General Psychiatry*, 63(5), 530-538. doi: 10.1001/archpsyc.63.5.530
- Pandya, S. (2005). *Caregiving in the United States* [en ligne]. Repéré à https://assets.aarp.org/rgcenter/il/fs111_caregiving.pdf
- Paspatavrrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x
- Peretti, C. S., & Ferreri, F. (2009). Troubles cognitifs dans la dépression. *La lettre du psychiatre*, 1, 30-34.
- Pertl, M. M., Brian, A., Lawlor, M. D., Robertson, I. H., Walsh, C., & Brennan, S. (2015). Risk of cognitive and functional impairment in spouses of people with dementia: Evidence from the health and retirement study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28(4), 260-271. doi: 10.1177/0891988715588834
- Petersen, R. C., Smith, G. E., Waring, S. C., Ivnik, R. J., Tangalos, E. G., & Kokmen E. (1999). Mild cognitive impairment: Clinical characterization and outcome. *Archives of Neurology*, 56, 303-308.
- Phaneuf, M. (2007). *Le vieillissement perturbé: la maladie d'Alzheimer* (2^e éd.). Montréal, QC : Chenelière Éducation.

- Phillips, A. C., Gallagher, S., Hunt, K., Der, G., & Carroll, D. (2009). Symptoms of depression in non-routine caregivers: The role of caregiver strain and burden. *British Journal of Clinical Psychology, 48*, 335-346. doi: 10.1348/014466508X397142
- Phillips, L. H., Henry, J. D., & Martin, M. (2008). Adult aging and prospective memory: The importance of ecological validity. Dans M. Kliegel, M. A. Mc Daniel, & G. O. Einstein (Éds), *Prospective memory: Cognitive, neuroscience, developmental and applied perspectives* (pp. 161-185). New York, NY: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 58*(2), P112-P128. doi: 10.1093/geronb/58.2.P112
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging, 26*(1), 1-14. doi: 10.1037/a0021863
- Proulx, G. (2009). *Les déficiences cognitives et démence* [en ligne]. Repéré à <https://studylibfr.com/doc/4818584/les-d%C3%A9ficiences-cognitives-et-d%C3%A9mence>
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics, 22*(01), 43-55. doi: 10.1017/S1041610209990810
- Raccichini, A., Castellani, S., Civerchia, P., Fioravanti, P., & Scarpino, O. (2009). The caregiver's burden of Alzheimer patients: Differences between live-in and non-live-in. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other dementias, 24*, 377-383. doi: 10.1177/1533317509340025
- Rahe, J., Petrelli, A., Kaesberg, S., Fink, G. R., Kessler, J., & Kalbe, E. (2015). Effects of cognitive training with additional physical activity compared to pure cognitive training in healthy older adults. *Clinical Interventions in Aging, 10*, 297-310. doi: 10.2147/CIA.S74071
- Raskin, S., & Buckheit, C. (1998). *Prospective memory in traumatic brain injury*. Presented at the cognitive neuroscience society meeting, San Francisco.
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2014). *Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec* [en ligne]. Repéré à https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2014/02/Assurance_autonomie_MEMOIRE_RANQ.pdf

- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, *139*(9), 1136-1139. doi: 10.1176/ajp.139.9.1136
- Reizer, A., & Hetsroni, A. (2015). Does helping others impair caregivers' health? Associating caregiving, life satisfaction, and physical health. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, *43*, 255-268. doi: 10.2224/sbp.2015.43.2.255
- Rigaux, N. (2002). *De la charge à l'échange : pour un nouveau paradigme de l'aide*. Paris, France : Serdi Edition, Fondation Médéric Alzheimer.
- Robert, P. H., Deudon, A., Maubourguet, N., Leone, E., Gervais, X., Brocker, P., ... Riff, S. (2009). Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer, *Annales médico-psychologiques*, *167*(3), 215-218. doi: 10.1016/j.amp.2009.01.008
- Robert, P. H., Onyike, C. U., Leentjens, A. F. G., Dujardin, K., Aalten, P., Starkstein, S., ... Byrne, J. (2009). Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease and other neuropsychiatric disorders. *European Psychiatry*, *24*(2), 98-104. doi: 10.1016/j.eurpsy.2008.09.001
- Robert, P. H., Verhey, F., Byrne, E. J., Hurt, C., De Deyn, P. P., Nobili, F., ... Vellas, B. (2005). Grouping for behavioral and psychological symptoms in dementia: Clinical and biological aspects. Consensus paper of the European Alzheimer disease consortium. *European Psychiatry*, *20*(7), 490-496. doi: 10.1016/j.eurpsy.2004.09.031
- Robinson, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, S., & Porter, M. A. (2009). A broader view of family caregiving: Effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *Journal of Gerontology: Serie B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *64*(6), 788-798. doi: 10.1093/geronb/gbp015
- Rouleau, I., Lajeunesse, A., Drolet, V., Potvin, M.-J., Marcone, S., Lecomte, S., ... Joubert, S. (2016). L'évaluation clinique de la mémoire prospective dans le MCI. *Neurologie-psychiatrie-gériatrie*, *16*(93), 152-158. doi: 10.1016/j.npg.2015.07.010
- Rozencwajg, P. (2006). Quelques réflexions sur l'évaluation de l'intelligence générale : un retour à Binet?. *Elsevier*, *12*, 395-410. doi: 10.1016/j.prps.2006.06.001
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W., & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, *104*(1), 197-204. doi: 10.1037/0021-843X.104.1.197

- Saint-Charles, D., & Martin, J.-C. (2001). De la perspective d'aidant naturel à celle de proche soignant : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec, 26*(2), 224-227. doi: 10.7202/014533ar
- Samitca, S. (2004). Les secondes victimes : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences sociales et santé, 22*(2), 73-95. doi: 10.3406/sosan.2004.1617
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association, 282*(23), 2215-2219. doi: 10.1001/jama.282.23.2215
- Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., McGinnins, K. A., Stevens, A., & Zang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Journal of the American Medical Association, 292*(8), 961-967. doi: 10.1001/jama.292.8.961
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(3), 240-249. doi: 10.1097/00019442-200405000-00002
- Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., ... Belle, S. H. (2003). End-of-life and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *The New England Journal of Medicine, 349*(20), 1936-1942. doi: 10.1056/NEJMsa035373
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist, 35*(6), 771-791. doi: 10.1093/geront/35.6.771
- Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing, 108*(9), 23-27. doi: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c
- Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology, 45*(5), 181-191. doi: 10.1093/geronj/45.5.P181
- Secall, A., & Thomas, I. C. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en soins infirmiers, 3*(82), 50-61. doi: 10.3917/rsi.082.0050

- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., & Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, *27*(3), 136-142. doi: 10.1159/000095760
- Shum, D., Leung, J. P., Ungvari, G. S., & Tang, W. K. (2001). Schizophrenia and prospective memory: A new direction for clinical practice and research. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, *11*(2), 23-26.
- Ska, B., & Joannette, Y. (2006). Vieillesse normale et cognition. *M/S : Médecine Sciences*, *22*(3), 284-287.
- Skoog, I. (1993). The prevalence of psychotic, depressive and anxiety syndromes in demented and non-demented 85-years-olds. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(3), 247-253. doi: 10.1002/gps.930080308
- Smith, A. L., Lauret, R., Peer, A., & Mueller, T. (2001). Caregiver needs: A qualitative exploration. *Clinical Gerontologist*, *24*(1/2), 3-26. doi: 10.1300/J018v24n01_02
- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Stephens, M. A. P. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of Aging and Health*, *19*, 871-887. doi: 10.1177/0898264307308568
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: Mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, *5*, 961-973. doi: 10.1016/S1474-4422(06)70599-3
- Spielberger, C. D. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press Inc.
- Statistics Canada. (2012). *Survey on living with neurological conditions in Canada: User guide*. Ottawa, ON: Auteur.
- Stoppe, G., Brandt, C. A., & Staedt, J. H. (1999). Behavioral problems associated with dementia: The role of newer antipsychotics. *Drugs and Aging*, *14*, 41-54. doi: 10.2165/00002512-199914010-00003
- Strubel, D., Agot, R., & Lapierre, M. (1995). La dépression chez les aidants familiaux des malades d'Alzheimer. *Gérontologie*, *93*, 30-33.
- Teng, E., Leone - Friedman, J., Lee, G. J., Woo, S., Apostolova, L. G., Harrell, S., ... Lu, P. H. (2013). Similar verbal fluency patterns in amnesic mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *28*, 400-410. doi: 10.1093/arclin/act039

- Tennstedt, S. L., Crawford, S., & McKinlay, J. B. (1993). Determining the pattern of community care: Is coresidence more important than caregiver relationship?. *Journal of Gerontology, 48*(2), S74-S83. doi: 10.1093/geronj/48.2.S74
- Thurstone, L. L. (1938). *Primary mental abilities*. Chicago, IL: Chicago University Press.
- Trzepacz, P. T., Hochstetler, H., Wang, S., Walker, B., & Saykin, A. J. (2015). Relationship between the Montreal Cognitive Assessment and Mini-mental State Examination for assessment of mild cognitive impairment in older adults, *BMC Geriatrics, 15*(107), 1-9. doi: 10.1186/s12877-015-0103-3
- Tulving, E. (2002). Episodic memory: From mind to brain. *Annual Review of Psychology, 53*(1), 1-27. doi: 0084-6570/02/0201-0001\$14.00
- Tulving, E., & Donaldson, W. (1972). *Organization of memory*. Oxford, Angleterre: Academic Press.
- Turcotte, M. (2013). *Être aidant familial : quelles sont les conséquences?* [en ligne]. Repéré à <http://aines.centre-du-quebec.qc.ca/wp-content/uploads/2010/04/stat-can-aidants-naturels.pdf>
- Tyburski, E., Sokołowski, A., Chęć, M., Pełka-Wysiecka, J., & Samochowiec, A. (2015). Neuropsychological characteristics of verbal and non-verbal fluency in schizophrenia patients. *Archives of Psychiatric Nursing, 29*, 33-38. doi: 10.1016/j.apnu.2014.09.009
- Uttl, B., Graf, P., Miller, J., & Tuokko, H. (2001). Pro-and retrospective memory in late adulthood. *Consciousness and Cognition, 10*(4), 451-472. doi: 10.1006/ccog.2001.0505
- Vitaliano, P., Echeverria, D., Shelkey, M., Zhang, J., & Scanlan, J. (2007). A cognitive psychophysiological model to predict functional decline in chronically stressed older adults. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 14*(3), 177-190. doi: 10.1007/s10880-007-9071-x
- Vitaliano, P. P., Echeverria, D., Yi, J., Phillips, P. E., Young, H., & Siegler, I. C. (2005). Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. *Psychology and Aging, 20*(3), 402-411. doi: 10.1037/0882-7974.20.3.402
- Vitaliano, P. P., Murphy, M., Young, H. M., Echeverria, D., & Borson, S. (2011). Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatrics Society, 59*(5), 900-908. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03368.x

- Vitaliano, P. P., Scanlan, J. M., Krenz, C., Schwartz, R. S., & Marcovina, S. M. (1996). Psychological distress, caregiving, and metabolic variables. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 51B*, 290-297.
- Vitaliano, P. P., Schulz, R., Kiecolt-Glaser, J., & Grant, I. (1997). Research on physiological and physical concomitants of caregiving: Where do we go from here?. *Annals of Behavioral Medicine, 19*(2), 117-123. doi: 10.1007/BF02883328
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin, 129*(6), 946-972. doi: 10.1037/0033-2909.129.6.946
- Von Gunten, A., Gold, G., & Kohler, M. C. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue médicale Suisse, 4*, 988-993.
- Vu, M., Hogan, D. B., Patten, S. B., Jetté, N., Bronskill, S. E., Heckman, G., ... Maxwell, C. J. (2014). *Profil complet des caractéristiques sociodémographiques, psychosociales et sanitaires des clients des soins à domicile atteints de démence en Ontario* [en ligne]. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-34-no-2-3-2014/profil-complet-caracteristiques-sociodemographiques-psychosociales-sanitaires-clients-soins-domicile-atteints-demence-ontario.html>
- Waldum, E. R., Dufault, C. L., & McDaniel, M. A. (2014). Prospective memory training: Outlining a new approach. *Journal of Applied Gerontology, 35*(11), 1-24. doi: 10.1177/0733464814559418
- Wechsler, D., Gendron, M. J., Coalson, D. L., & Engi Raiford, S. (2008). *WAIS-IV: Wechsler Adult Intelligence Scale* (4^e éd.). Toronto, ON: Canadian Pearson.
- Weitzner, M. A., Haley, W. E., & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Elsevier, 14*(1), 269-281. doi: 10.1016/S0889-8588(05)70288-4
- West, R., Jakubek, K., & Wymbs, N. (2002). Age-related declines in prospective memory: Behavioral and electrophysiological evidence. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 26*(7), 827-833. doi: 10.1016/S0149-7634(02)00069-6
- Wilson, B. A., Cockburn, J., & Baddeley, A. D. (1985). *The Rivermead Behavioural Memory Test*. London: Pearson Assessment.
- Wimo, A., Jönsson, L., Bond, J., Prince, M., Winblad, B., & Alzheimer Disease International. (2013). The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimer's & Dementia, 9*(1), 1-11. doi: 10.1016/j.jalz.2012.11.006

- Wimo, A., Jönsson, L., & Winblad, B. (2006). An estimate of the worldwide prevalence and direct costs of dementia in 2003. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *21*(3), 175-181. doi: 10.1159/000090733
- Wong, S. L., Gilmour, H., & Ramage-Morin, P. L. (2016). Alzheimer's disease and other dementias in Canada. *Health Reports*, *27*(5), 11-16.
- Wright, L. K., Hickey, J. V., Buckwalter, K. C., Hendrix, S. A., & Kelechi, T. (1999). Emotional and physical health of spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease and stroke. *Journal of Advanced Nursing*, *30*(3), 552-563. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.01124.x
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1983). Development and validation of a Geriatric Depression Screening Scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, *17*, 37-49. doi: 10.1016/0022-3956(82)90033-4
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649-655. doi: 10.1093/geront/20.6.649
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, *26*(3), 260-266. doi: 10.1093/geront/26.3.260
- Ziegler, M. G., & Milic, M. (2017). Sympathetic nerves and hypertension in stress, sleep apnea, and caregiving. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, *26*(1), 26-30. doi: 10.1097/MNH.0000000000000288

Appendice A
Questionnaire de sélection des participants

Questionnaire de sélection des participants

Il s'agit de l'ensemble des questions qui sont posées à l'interlocuteur dès le premier échange téléphonique pour vérifier l'éligibilité.

1. Êtes-vous âgé de 50 ans et plus?
2. Êtes-vous aidant naturel pour un proche atteint de démence?
 - a. Si oui, est-ce un diagnostic officiel et de quel type s'agit-il?
 - b. Si non, quelle est la nature des difficultés de l'aidé? Spécifiez à l'aide d'exemples.
 - c. Pour quelle(s) raison(s) spécifique(s) l'aidé requiert-il votre aide?
 - d. Considérez-vous que sans les problèmes de mémoire ou les problèmes cognitifs susmentionnés, l'aidé nécessiterait quand même votre aide?
3. Êtes-vous présentement hospitalisé ou avez-vous prévu une hospitalisation prochainement?
4. Avez-vous reçu un diagnostic de trouble neurocognitif, par exemple de démence ou encore êtes-vous suivi à l'hôpital pour des troubles de mémoire?
5. Avez-vous effectué une évaluation neuropsychologique pour des problèmes cognitifs?
 - a. Si oui, est-ce dans la dernière année?
6. Avez-vous reçu un diagnostic psychiatrique dans les 12 derniers mois (par exemple, dépression, troubles anxieux, autres troubles de l'humeur, schizophrénie, etc.)?

Appendice B
Lettre d'information et formulaire de consentement

LETTRE D'INFORMATION

Effet de la relation d'aide sur le fonctionnement cognitif des aidants naturels ainés d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif

Chercheuse principale : Kelly Lafontaine
Département de psychologie
Doctorat continuum d'études en psychologie (profil intervention) (2110)
Directeur : Charles-Viau-Quesnel

Objectif

L'objectif de ce projet de recherche est de déterminer l'effet de la relation d'aide sur le fonctionnement cognitif des aidants ainés. Plus spécifiquement, le projet s'intéresse à la mémoire prospective, soit la mémoire des événements futurs ainsi qu'aux connaissances sémantiques, soit le langage et les connaissances générales.

Le but de cette lettre d'information est de vous présenter ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toute question que vous jugerez utile. De plus, sachez que vous pouvez retirer votre consentement à tout moment si vous changez d'avis.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à compléter deux rencontres individuelles à six mois d'intervalle. Lors de ces deux rencontres, des mesures neuropsychologiques seront complétées et vous aurez à remplir des questionnaires brefs sur votre fonctionnement, notamment en termes de votre satisfaction comme proche aidant. Les passations seront effectuées sur le campus de l'Université du Québec à Trois-Rivières ou, au besoin, au domicile des participants.

Pour ce projet, deux rencontres d'environ deux heures seront nécessaires dans lesquelles vous effectuerez les tests suivants :

1. Questionnaire sociodémographique
2. Tâches évaluant la mémoire prospective
3. Outil d'évaluation des déficits cognitifs
4. Tâches évaluant les connaissances sémantiques
5. Tâches évaluant le profil psychologique (dépression, anxiété, satisfaction)

Risques, inconvénients, inconforts

Le présent projet comporte trois inconvénients potentiels :

1. Certains thèmes abordés dans les questionnaires peuvent susciter de la détresse émotionnelle chez certains participants. Par exemple, les questionnaires employés portent sur des difficultés rencontrées dans le cadre de votre relation comme aidant, comme l'anxiété ou la dépression. Il est possible que le fait de répondre à ces questions engendre des sentiments désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la chercheuse, celle-ci pourra vous guider vers une ressource qui sera en mesure de vous apporter du soutien.
2. La passation de tests évaluant les capacités cognitives peut engendrer de l'anxiété chez certains individus. Cependant, il est à noter que les mesures effectuées n'ont aucune valeur diagnostique, mais uniquement une valeur de recherche.
3. Les questionnaires et l'entrevue nécessitent environ deux heures de votre temps. Les questionnaires peuvent demander un certain effort de concentration. Si vous ressentez de la fatigue, n'hésitez pas à en parler avec la chercheuse. Celle-ci pourra ajuster le rythme ou vous offrir une pause.
4. Pour les passations prévues à domicile, certaines mesures devront être ajustées pour s'assurer que la passation est valide. Ainsi, le participant devra s'assurer de réduire toutes sources de distractions externes durant l'entrevue, et ce, afin que ces passations soient similaires à celles des participants rencontrés sur le campus de l'UQTR.

Bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des proches aidants est le principal bénéfice encouru à la suite de votre participation.

Compensation

Une compensation financière de 20 \$ est prévue à chaque rencontre afin de vous dédommager des frais de déplacement et de votre temps alloué au projet.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Toutes les données seront rendues anonymes en attribuant un numéro à chaque participant : votre nom ne sera donc jamais utilisé, même pour compiler les résultats. Les résultats que nous présenterons lors de congrès ou publications seront toujours anonymes et porteront sur des moyennes de groupes et non

des individus. Tous les documents complétés seront protégés et gardés sous clé. Seuls la chercheuse et le directeur de recherche auront accès à ces données. Ces deux personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Toutes les données seront détruites cinq ans après la fin du projet. La confidentialité est assurée à l'intérieur des limites prescrites par la loi.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec :

Kelly Lafontaine
Étudiante au doctorat continuum d'études en psychologie (profil intervention)
Département de psychologie, UQTR
kelly.lafontaine@uqtr.ca

Charles Viau-Quesnel, Ph.D.
Professeur régulier
Département de psychoéducation, UQTR
Bureau 1011, pavillon Michel-Sarrazin
Charles.Viau-Quesnel@uqtr.ca
1 800 365-0922 poste 3544

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-16-223-07.13 a été émis le 25 avril 2016.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, _____ m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « Effet de la relation d'aide sur le fonctionnement cognitif des aidants naturels ainés d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif ». J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant :	Chercheuse :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Appendice C
Questionnaire sociodémographique

Code : _____

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE	
<p>1- Êtes-vous de sexe masculin ou féminin?</p> <p><input type="checkbox"/> Homme</p> <p><input type="checkbox"/> Femme</p>	<p>2- Veuillez indiquer votre âge.</p> <p>_____ ans</p>
<p>3- À combien évaluez-vous votre revenu annuel?</p> <p><input type="checkbox"/> moins de 15 000 \$</p> <p><input type="checkbox"/> 15 000 à 24 999 \$</p> <p><input type="checkbox"/> 25 000 à 34 999 \$</p> <p><input type="checkbox"/> 35 000 à 44 999 \$</p> <p><input type="checkbox"/> 45 000 à 54 999 \$</p> <p><input type="checkbox"/> 55 000 \$ et plus</p>	<p>4- Veuillez indiquer le diplôme le plus élevé que vous avez obtenu.</p> <p><input type="checkbox"/> Aucun diplôme</p> <p><input type="checkbox"/> D.E.S., D.E.P., A.E.P. (études secondaires)</p> <p><input type="checkbox"/> D.E.C. (études collégiales)</p> <p><input type="checkbox"/> Certificat (études universitaires de 1^{er} cycle, 30 crédits)</p> <p><input type="checkbox"/> Baccalauréat (études universitaires de 1^{er} cycle, 90 à 120 crédits)</p> <p><input type="checkbox"/> Maîtrise (études universitaires de 2^e cycle)</p> <p><input type="checkbox"/> Doctorat (études universitaires de 3^e cycle)</p>
<p>5- Depuis combien de temps êtes-vous aidant?</p> <p>_____ ans _____ mois</p>	<p>6- Cohabitez-vous avec votre proche?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>
<p>7- Quel est votre milieu de vie?</p> <p><input type="checkbox"/> En communauté</p> <p><input type="checkbox"/> En résidence</p> <p><input type="checkbox"/> Autre : _____</p>	<p>8- En raison de quel problème de santé votre proche nécessite votre aide?</p> <p>_____</p>
<p>10- Quel est votre lien avec votre proche (qui êtes-vous pour votre proche)?</p> <p><input type="checkbox"/> Conjoint(e)</p> <p><input type="checkbox"/> Enfant</p> <p><input type="checkbox"/> Ami(e)</p> <p><input type="checkbox"/> Gendre/Belle-fille</p> <p><input type="checkbox"/> Autre : _____</p>	<p>9- Combien d'heures par semaine accordez-vous à la relation d'aide?</p> <p>_____ heures</p>
<p>11- Recevez-vous de l'aide professionnelle pour votre proche?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non → ne répondez pas à la question 12</p>	<p>12- Combien d'heures par semaine recevez-vous cette aide professionnelle?</p> <p>_____ heures</p>

Appendice D
Échelle de dépression gériatrique

Instructions : Encerclez la réponse exprimant le mieux comment vous vous sentiez au cours de la semaine passée.

1. Êtes-vous fondamentalement satisfait(e) de la vie que vous menez?	OUI	NON
2. Avez-vous abandonné un grand nombre d'activités et d'intérêts?	OUI	NON
3. Est-ce que vous sentez un vide dans votre vie?	OUI	NON
4. Vous ennuyez-vous souvent?	OUI	NON
5. Êtes-vous optimiste quand vous pensez à l'avenir?	OUI	NON
6. Êtes-vous préoccupé(e) par des pensées dont vous n'arrivez pas à vous défaire?	OUI	NON
7. Avez-vous la plupart du temps un bon moral?	OUI	NON
8. Craignez-vous qu'il vous arrive quelque chose de grave?	OUI	NON
9. Êtes-vous heureux/heureuse la plupart du temps?	OUI	NON
10. Éprouvez-vous souvent un sentiment d'impuissance?	OUI	NON
11. Vous arrive-t-il souvent de ne pas tenir en place, de vous impatienter?	OUI	NON
12. Préférez-vous rester chez vous au lieu de sortir pour faire de nouvelles activités?	OUI	NON
13. Êtes-vous souvent inquiet(e) au sujet de l'avenir?	OUI	NON
14. Avez-vous l'impression d'avoir plus de problèmes de mémoire que la majorité des gens?	OUI	NON
15. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à l'époque actuelle?	OUI	NON
16. Vous sentez-vous souvent triste et déprimé(e)?	OUI	NON
17. Vous sentez-vous plutôt inutile dans votre état actuel?	OUI	NON
18. Le passé vous préoccupe-t-il beaucoup?	OUI	NON
19. Trouvez-vous la vie très excitante?	OUI	NON

20.	Avez-vous de la difficulté à entreprendre de nouveaux projets?	OUI	NON
21.	Vous sentez-vous plein(e) d'énergie?	OUI	NON
22.	Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée?	OUI	NON
23.	Pensez-vous que la plupart des gens vivent mieux que vous?	OUI	NON
24.	Vous mettez-vous souvent en colère pour des riens?	OUI	NON
25.	Avez-vous souvent envie de pleurer?	OUI	NON
26.	Avez-vous de la difficulté à vous concentrer?	OUI	NON
27.	Êtes-vous heureux/heureuse de vous lever le matin?	OUI	NON
28.	Préférez-vous éviter les rencontres sociales?	OUI	NON
29.	Prenez-vous facilement des décisions?	OUI	NON
30.	Vos pensées sont-elles aussi claires que par le passé?	OUI	NON

Score : : I _ I _ I /30

Appendice E
Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété

Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété

Voici une liste d'énoncés que les gens ont déjà utilisés pour se décrire. Veuillez lire chaque énoncé, puis encerclez la réponse la plus appropriée selon comment vous vous sentez **présentement**. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Forme Y-1)

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
1. Je me sens calme.	1	2	3	4
2. Je me sens en sécurité.	1	2	3	4
3. Je suis tendu(e).	1	2	3	4
4. Je me sens surmené(e).	1	2	3	4
5. Je me sens tranquille.	1	2	3	4
6. Je me sens bouleversé(e).	1	2	3	4
7. Je suis préoccupé(e) actuellement par des malheurs possibles.	1	2	3	4
8. Je me sens comblé(e).	1	2	3	4
9. Je me sens effrayé(e).	1	2	3	4
10. Je me sens à l'aise.	1	2	3	4
11. Je me sens sûr(e) de moi.	1	2	3	4
12. Je me sens nerveux(se).	1	2	3	4
13. Je suis affolé(e).	1	2	3	4
14. Je me sens indécis(e).	1	2	3	4
15. Je me sens détendu(e).	1	2	3	4
16. Je me sens satisfait(e).	1	2	3	4
17. Je suis préoccupé(e).	1	2	3	4
18. Je me sens tout mêlé(e).	1	2	3	4
19. Je sens que j'ai les nerfs solides.	1	2	3	4
20. Je me sens bien.	1	2	3	4

Voici une liste d'énoncés que les gens ont déjà utilisés pour se décrire. Veuillez lire chaque énoncé, puis encerclez la réponse la plus appropriée selon comment vous vous sentez **en général**. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Forme Y-2)

	Presque jamais	Quelquefois	Souvent	Presque toujours
1. Je me sens bien.	1	2	3	4
2. Je me sens nerveux(se), agité(e).	1	2	3	4
3. Je me sens content(e) de moi-même.	1	2	3	4
4. Je voudrais être aussi heureux(se) que les autres semblent l'être.	1	2	3	4
5. J'ai l'impression d'être un(e) raté(e).	1	2	3	4
6. Je me sens reposé(e).	1	2	3	4
7. Je suis d'un grand calme.	1	2	3	4
8. Je sens que les difficultés s'accumulent au point où je n'arrive pas à les surmonter.	1	2	3	4
9. Je m'en fais trop pour des choses qui n'en valent pas vraiment la peine.	1	2	3	4
10. Je suis heureux(se).	1	2	3	4
11. J'ai des pensées troublantes.	1	2	3	4
12. Je manque de confiance en moi.	1	2	3	4
13. Je me sens en sécurité.	1	2	3	4
14. Prendre des décisions m'est facile.	1	2	3	4
15. Je sens que je ne suis pas à la hauteur de la situation.	1	2	3	4
16. Je suis satisfait(e).	1	2	3	4
17. Des idées sans importance me passent par la tête et me tracassent.	1	2	3	4

	Presque jamais	Quelquefois	Souvent	Presque toujours
18. Je prends les désappointements tellement à cœur que je n'arrive pas à les chasser de mon esprit.	1	2	3	4
19. Je suis une personne qui a les nerfs solides.	1	2	3	4
20. Je deviens tendu(e) ou bouleversé(e) quand je songe à mes préoccupations et à mes intérêts récents.	1	2	3	4

ClicCourts.com

Appendice F
Échelle de satisfaction de vie

Échelle de satisfaction de vie

Pour chacun des énoncés suivants, encercle le chiffre qui correspond le mieux à ton degré d'accord ou de désaccord.

Fortement en désaccord	En désaccord	Légèrement en désaccord	Ni en désaccord ni en accord	Légèrement en accord	En accord	Fortement en accord
1	2	3	4	5	6	7

SATISFACTION DANS MA VIE EN GENERAL

1. En général, ma vie correspond de près à mes idéaux.	1	2	3	4	5	6	7
2. Mes conditions de vie sont excellentes.	1	2	3	4	5	6	7
3. Je suis satisfait(e) de ma vie.	1	2	3	4	5	6	7
4. Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie.	1	2	3	4	5	6	7
5. Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien.	1	2	3	4	5	6	7

Appendice G
Fréquence de rappels rapportés

Fréquence de rappels rapportés dans la tâche d'aidant.

À quelle fréquence par semaine devez-vous rappeler des rendez-vous, la prise de la médication ou toutes autres informations concernant votre aidé?

Diriez-vous ...

1 = Presque jamais

2 = Un peu

3 = Modérément

4 = Souvent

5 = Presque toujours

Appendice H
Analyses statistiques supplémentaires

Initialement, les analyses portant sur la MP étaient basées sur une ANOVA factorielle mixte 2×2 à un facteur répété (scores compilés des tests en MP) et à un facteur non répété (nombre de rappels rapportés à T1). Aux fins d'analyse, les deux tâches de MP ont été regroupées, créant un score allant de 0 à 4. Par ailleurs, deux groupes ont été créés en fonction de la fréquence de rappels rapportés : un groupe de participants rapportant effectuer des rappels prospectifs (p. ex., prise de médication, rendez-vous) peu fréquents ($n = 13$) et un groupe rapportant effectuer des rappels prospectifs fréquents ($n = 17$). Chaque participant devait estimer leur fréquence de rappels prospectifs par semaine envers leur aidé sur une échelle de type Likert à cinq points (1 = *Presque jamais*, 2 = *Un peu*, 3 = *Modérément*, 4 = *Souvent* et 5 = *Presque toujours*). Les groupes ont été constitués de sorte que tous les participants ayant répondu « *Presque jamais* », « *Un peu* » et « *Modérément* » composent le groupe « rappels peu fréquents » alors que ceux ayant répondu « *Souvent* » et « *Presque toujours* » composent le groupe « rappels fréquents ».

D'abord, l'ANOVA factorielle mixte ne démontre aucun changement significatif de la MP entre T1 et T2 ($F < 1$). En d'autres mots, il n'y a pas de changement dans les scores moyens de MP. Toutefois, une interaction significative est obtenue en tenant compte de la fréquence de rappels rapportés par les aidants ($F(1, 28) = 3,903$, $MSE = 6,787$, $p = 0,029$, $\eta^2_p = 0,122$). En effet, les résultats montrent que les performances en MP du groupe « rappels peu fréquents » semblent diminuer alors que celles du groupe « rappels fréquents » semblent augmenter (voir Figure 3). Par conséquent, deux tests- t pour échantillons dépendants ont été réalisés, soit un pour chacun des groupes. Les résultats

montrent que le score de MP du groupe « rappels peu fréquents » n'a pas changé entre T1 et T2 ($t(12) = 0,805, p = 0,218$). Une amélioration significative du score de MP entre T1 et T2 est toutefois observée chez les participants du groupe « rappels fréquents » ($t(16) = -2,07, p = 0,028, d_{\text{cohen}} = 0,502$). La Figure 3 présente les scores moyens de MP des participants. Concrètement, chaque participant obtenait aux tâches de MP un score de 0, 1 ou de 2 points. Un score de 0 était attribué aux participants qui ne se rappelaient plus de l'action à réaliser et un score de 1 lorsqu'un indice leur était nécessaire pour entamer l'action attendue. Autrement, un score de 2 points était attribué aux participants qui effectuaient spontanément et sans indice l'action attendue.

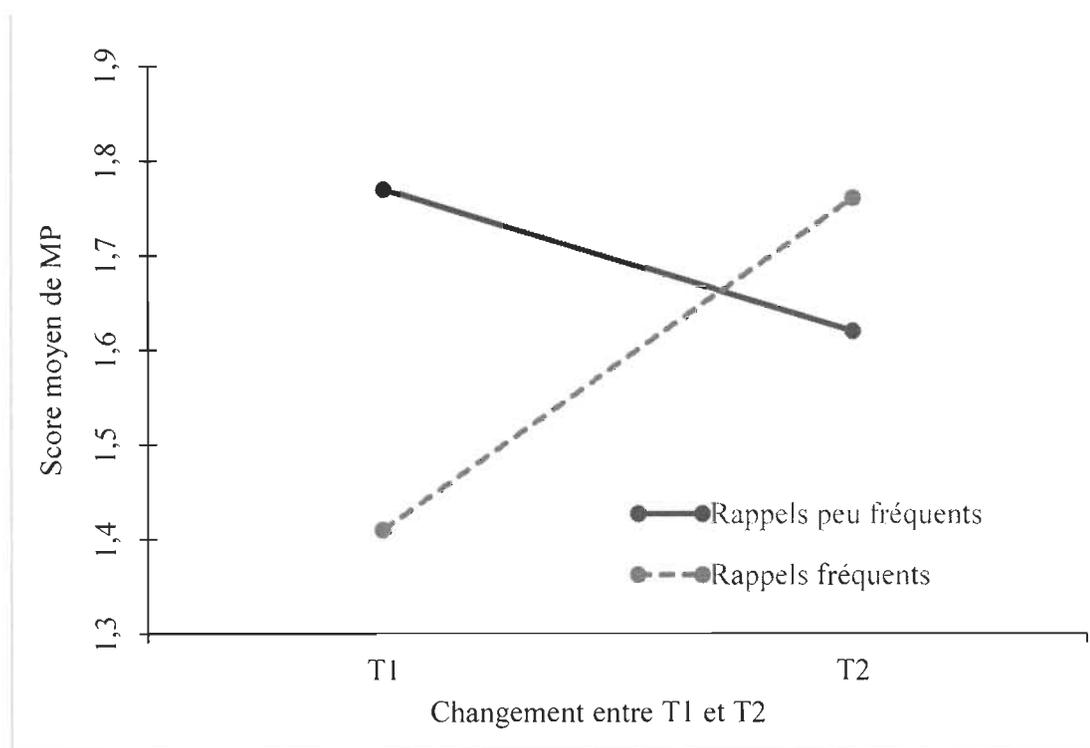


Figure 3. Score moyen de MP entre T1 et T2 en fonction de la fréquence de rappels rapportés par les aidants.

Ces analyses comportent toutefois plusieurs limites. D'abord, les analyses ont nécessité le calcul de scores cumulés (échec ou succès), lesquels ne se prêtent pas à un tel devis. Ce faisant, l'ANOVA est réalisée sur la base d'une variable dépendante à quatre niveaux plutôt qu'une variable continue. Ceci cause typiquement une diminution de la puissance du test. Le recours à un score cumulé résulte du manque de variabilité des scores aux deux épreuves de MP, qui étaient chacune cotées de façon dichotomique. Ce type de mesure limite la variabilité des scores et ne permet pas le recours à certains tests paramétriques plus puissants. Le regroupement des scores en MP a permis le recours à l'ANOVA factorielle mixte. Ainsi, les résultats doivent être interprétés avec prudence puisque d'une part, l'utilisation de l'ANOVA à plan mixte a été réalisée en contraignant certains des paramètres requis et d'autre part, en raison de l'utilisation de valeurs compilées pour les scores en MP.

Néanmoins, soulevons en dépit de la violation de certains paramètres requis à l'utilisation de l'ANOVA à plan mixte que tout comme le test d'association linéaire par linéaire, les résultats montrent que le groupe « rappels fréquents » s'améliore entre les deux temps de mesure alors que le groupe « rappels peu fréquents » présente une tendance vers un déclin, laquelle n'est toutefois pas significative. Concrètement, le groupe « rappels peu fréquents » ne montre pas de changement significatif entre les deux temps de mesure.