



UNIL | Université de Lausanne

**Hes·SO**

Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts  
Western Switzerland

## **Master ès Sciences en sciences infirmières**

Master conjoint  
UNIVERSITÉ DE LAUSANNE  
Faculté de biologie et de médecine, École de médecine  
et  
HAUTE ÉCOLE SPÉCIALISÉE DE SUISSE OCCIDENTALE  
Domaine santé

### **SENTIMENT D'IMPUISSANCE ET COPING DE L'AIDANT FAMILIAL LORS DE L'HOSPITALISATION DU PROCHE EN MILIEU DE SOINS AIGUS : ÉTUDE DESCRIPTIVE CORRÉLATIONNELLE**

PAR  
YVES FROTÉ

DIRECTRICE DE MÉMOIRE  
JACQUELINE WOSINSKI, DrPH

NOVEMBRE 2011

***Composition du jury***

**Dr. Jacqueline WOSINSKI, inf., DrPH, Directrice de mémoire**

Haute Ecole de la Santé La Source  
Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale

**Prof. Diane MORIN, inf., PhD, Présidente du jury**

Directrice de l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins  
Faculté de biologie et de médecine  
Université de Lausanne

**Dr. Maya SHAHA, inf. PhD, Membre experte**

Maître d'enseignement et de recherche MER1  
Institut universitaire de formation et de recherche en soins  
Faculté de biologie et de médecine  
Université de Lausanne

## **Sommaire**

**Problématique.** Le vieillissement de la population continuera à transformer la démographie. Sa conséquence est une augmentation des besoins de santé chez les personnes âgées que le système sanitaire ne peut couvrir à lui seul. La contribution conséquente des aidants familiaux constitue un pilier nécessaire et essentiel du maintien à domicile. Or, les exigences du rôle d'aidant peuvent dépasser ses capacités et conduire à une hospitalisation. Ces sources de stress, auxquelles s'ajoutent les manifestations de la maladie du proche et des difficultés de collaboration avec les professionnels de santé, peuvent générer un sentiment d'impuissance chez l'aidant. Ce dernier s'ajuste à ce stress par des stratégies de coping, influencées par le degré de contrôle perçu, dont le niveau le plus bas est l'impuissance. **But.** Explorer la relation entre le sentiment d'impuissance et le coping chez l'aidant à l'occasion de l'hospitalisation du proche. **Méthode.** Cette étude corrélationnelle descriptive a été conduite auprès de 33 aidants familiaux dont le proche est hospitalisé, recrutés selon un échantillonnage de convenance. Le questionnaire auto-administré comportait trois<sup>1</sup> instruments : (a) questionnaire sociodémographique, (b) *Ways of Coping Checklist-R*, (c) sous-échelle d'impuissance de l'*Empowerment Scale* (allant de 1 à 4, quatre correspondant à un faible degré d'impuissance). Des comparaisons de moyennes et des corrélations de Pearson ont été effectués. **Résultats.** L'échantillon est constitué de 45,45 % d'hommes aidants, âgés en moyenne de 61 ans. Les participants viennent en aide à des proches âgés en moyenne de 79 ans. Pour la plus grande part, les aidants assistent leurs proches pour les activités instrumentales de la vie quotidienne. La moitié de l'échantillon fournit de 1 à 5 heures d'aide par semaine. Les participants

---

<sup>1</sup> En fait, quatre instruments étaient inclus afin de récolter les données pour un autre mémoire de maîtrise (le quatrième instrument mesurait la fatigue).

se sentent relativement peu impuissants ( $M = 2,55$ ). Cependant, plus l'âge des aidants augmente, plus l'impuissance augmente ( $r = -0,45$  ;  $p < 0,0106$ ). L'impuissance est plus élevée chez les hommes que chez les femmes ( $M = 2,40$  vs  $M = 2,67$  ;  $p = 0,0270$ ). Dans cet échantillon, il n'y a pas de différence de sentiment d'impuissance selon que les aidants fournissent ou non une aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ), ni selon le nombre d'heures d'aide fournies par semaine. Le style de coping privilégié par les aidants est le coping centré sur le problème, puis sur la recherche de soutien social et finalement sur l'émotion. Les aidants fournissant de l'aide dans les AVQ privilégient le coping centré sur l'émotion alors qu'il n'existe pas de différence pour les deux autres styles de coping. Aucune relation entre l'impuissance et le coping n'apparaît. **Conclusions.** Malgré les limites de l'étude, notamment liées à la mesure de l'impuissance, les présents résultats sont compatibles avec les études antérieures. Il est néanmoins préconisé d'approfondir les connaissances utiles au renforcement du rôle infirmier auprès des aidants familiaux. Cela doit contribuer à préserver la santé de l'aidant, son rôle auprès du proche et le maintien à domicile de ce dernier.

## **Summary**

**Background.** The aging of the population will continuously transform the demographics, leading to an increase in the health needs for the elderly. The health system is unable to meet these needs. The substantial contribution of family caregivers is a necessary and essential pillar for the maintenance of the old aged individuals at their home. However, the role expectations of the family caregivers may exceed their capacities and lead to a hospitalization. These sources of stress, along with the next of kin disease manifestations and the difficulties of the collaboration with health care professionals, can generate a feeling of powerlessness for the caregiver. The latter adjusts to this stress using different coping strategies, influenced by his degree of perceived control, the lowest level of which is powerlessness. **Aim.** To explore the relationship between the feeling of powerlessness and coping of the family caregiver at the time of their next of kin's hospitalization. **Method.** This correlational descriptive study was conducted using a convenience sample of 33 family caregivers whose next of kin was hospitalized. The self-administered questionnaire consisted of three<sup>1</sup> instruments: (a) socio-demographic questionnaire, (b) Ways of Coping Checklist-R, (c) powerlessness subscale of the Empowerment Scale (ranging from 1 to 4, with 4 corresponding to a low degree of powerlessness). Means comparison and Pearson correlations were performed. **Results.** The sample consisted of 45,45 % male family caregivers, with a mean age of 61 years. Participants intervened in caring for relatives with a mean age of 79 years. For the most part, caregivers assisted their next of kin in the instrumental activities of daily living. Half of the sample provided 1 to 5 hours of assistance per week. The participants did not feel very powerless (M = 2,55).

---

<sup>1</sup> In fact, four instruments were included to collect data for another master's thesis (the fourth instrument measured the fatigue).

However, as the age of family caregivers increased, the feeling of powerlessness increased ( $r = -0,45$ ,  $p < 0,02$ ). Powerlessness was higher among men than women ( $M = 2,40$  vs  $M = 2,67$   $p = 0,0270$ ). In this sample, there was no difference in the feeling of powerlessness according to whether or not family caregivers provided assistance with activities of daily living (ADL), nor to the number of hours of assistance provided per week. The coping styles preferred by the family caregivers were problem-focused coping, followed by relationship-focused coping, and finally emotion-focused coping. Family caregivers who provided assistance with the ADL, privileged the emotion-focused coping among the coping strategies, whereas there was no difference for the other two styles of coping. There was no apparent relationship between powerlessness and coping. **Conclusions.** Despite the limits of the study, in particular those linked to the measurement of powerlessness, the current results are in the line of previous studies. Further studies are needed to develop our knowledge on the role nurses can play in caring for family caregivers. This should help preserve the health of the family caregiver, and his/her role, along with the maintenance of the next of kin at home.

## **Tables des matières**

<b>Composition du jury</b> .....	<b>ii</b>
<b>Sommaire</b> .....	<b>iii</b>
<b>Summary</b> .....	<b>v</b>
<b>Liste des tableaux</b> .....	<b>xi</b>
<b>Liste des figures</b> .....	<b>xii</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>xiii</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Problématique</b> .....	<b>5</b>
Le vieillissement de la population.....	6
Besoins en soins des personnes âgées à domicile .....	7
La contribution des aidants .....	8
L'impact sur la santé de l'aidant de l'exercice de son rôle .....	9
Stratégies de coping en réponse au stress .....	11
Pertinence du rôle infirmier auprès de ces « patients cachés ».....	11
Cadre conceptuel.....	13
But et questions de recherche.....	15
<b>Recension des écrits</b> .....	<b>16</b>
Les aidants familiaux.....	17
Définitions et terminologie .....	17
Profil des aidants familiaux.....	18
L'entrée dans le rôle d'aidant familial .....	19
Nature de l'aide fournie par les aidants à leur proche.....	21
Sentiment d'impuissance .....	25
Le concept d'impuissance : définitions.....	25
<i>Diagnostic infirmier de l'impuissance</i> .....	27
Sentiment d'impuissance des aidants familiaux.....	28
<i>Fréquence du phénomène</i> .....	28
<i>Conséquences</i> .....	29
<i>Origine</i> .....	30
Mesure du sentiment d'impuissance et indicateurs .....	33

Coping .....	35
Le concept de coping : définitions .....	35
Coping des aidants familiaux .....	36
<i>Stress lié au rôle</i> .....	37
<i>Stress lié à l'hospitalisation</i> .....	37
<i>Stress &amp; Coping</i> .....	38
<i>Stratégies de coping</i> .....	39
<i>Efficacité du coping</i> .....	40
Mesure du coping et indicateurs (dimensions).....	41
Ancrage disciplinaire .....	42
Cadre conceptuel .....	44
Raisons du choix .....	44
Description du modèle.....	44
<i>Composantes du modèle</i> .....	45
<i>Evaluation de la situation</i> .....	46
<i>Coping</i> .....	46
Lien avec le métaparadigme de la discipline infirmière.....	47
Utilisation du modèle pour cette étude .....	48
<b>Méthode.....</b>	<b>50</b>
Devis de recherche .....	51
Milieu .....	51
Echantillonnage .....	52
Critères d'inclusions .....	52
Recrutement .....	53
Déroulement de l'étude .....	55
Instruments et propriétés psychométriques .....	55
Pré-test .....	56
Questionnaire sociodémographique.....	56
Empowerment Scale (ES) .....	57
<i>Fidélité</i> .....	58
<i>Validité</i> .....	58
Ways of Coping Checklist (WCC-R version française) .....	59
Traitement des données .....	61
Données manquantes et nettoyage des données.....	61
Analyses statistiques effectuées .....	62
Considérations éthiques.....	63



<b>Résultats .....</b>	<b>66</b>
Caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux.....	67
Caractéristiques des proches pris en soin et de l'aide fournie .....	69
Degré du sentiment d'impuissance des aidants familiaux.....	71
Degré du sentiment d'impuissance des aidants familiaux par rapport à l'âge, au genre, à la nature et à l'intensité de l'aide fournie .....	72
Degré et styles de coping des aidants familiaux.....	75
Analyses qualitatives des situations stressantes .....	75
Styles de coping des aidants familiaux par rapport à l'âge, au genre, à la nature et à l'intensité de l'aide fournie .....	78
Exploration de la relation entre le sentiment d'impuissance et les styles de coping .....	81
<b>Discussion .....</b>	<b>82</b>
Discussion des résultats et lien avec les écrits.....	83
Données sociodémographiques des aidants et profil de l'aide .....	83
Sentiment d'impuissance des aidants familiaux.....	86
Coping des aidants familiaux .....	88
Impuissance et coping.....	91
Pertinence du cadre théorique .....	92
Limites de l'étude .....	95
Limites liées au recrutement des participants .....	95
Limites liées aux instruments .....	96
Limites liées à la validité externe.....	98
Recommandations pour la recherche, l'enseignement et la pratique.....	99
Pour la recherche .....	99
Pour l'enseignement.....	102
Pour la pratique .....	103
<b>Conclusion .....</b>	<b>106</b>
<b>Références .....</b>	<b>112</b>
<b>Appendices .....</b>	<b>125</b>
Appendice A Motifs de refus des patients de désigner l'aidant & Motifs de refus des aidants de participer .....	126
Appendice B Trame d'entretien avec l'aidant familial pour l'obtention de son consentement .....	128

Appendice C	Questionnaire .....	130
Appendice D	Accord de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain .....	143
Appendice E	Accord de la Commission cantonale d'éthique pour un complément de récolte de données.....	147
Appendice F	Accord de la Commission cantonale d'éthique pour la modification du devis de recherche .....	149
Appendice G	Trame d'entretien avec le patient pour l'identification de l'aidant familial .....	151
Appendice H	Lettre d'accompagnement du questionnaire pour les aidants familiaux.....	153
Appendice I	Formulaire d'information.....	155
Appendice J	Formulaire de consentement .....	158
Appendice K	Autorisation de la Way of Coping Checklist - R .....	160
Appendice L	Autorisation d'utilisation et de traduction de l'Empowerment Scale.....	162
Appendice M	Verbatim des causes de stress évoquées par les participants dans le questionnaire Way of Coping Checklist – R.....	164

## **Liste des tableaux**

### Tableaux

1	Caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux .....	68
2.1	Caractéristiques de l'aide fournie : profil du proche soigné .....	70
2.2	Caractéristiques de l'aide fournie : nature et intensité de l'aide .....	71
3	Degré du sentiment d'impuissance (n = 33) .....	72
4	Relation entre l'âge et le degré du sentiment d'impuissance (test de Pearson).....	72
5.1	Différence de degré du sentiment d'impuissance selon le genre (test de Wilcoxon-Mann-Whitney) .....	73
5.2	Différence de degré du sentiment d'impuissance selon la nature de l'aide fournie (AVQ) (test de Student) .....	74
5.3	Différence de degré du sentiment d'impuissance selon l'intensité de l'aide fournie (test de Student).....	74
6.1	Degré des trois styles de coping.....	75
6.2	Exemples de situations stressantes relatées par les aidants familiaux (n = 31).....	77
7	Relations entre l'âge et les styles de coping (test de Pearson) .....	78
8.1	Différence des styles de coping selon le genre (test de Wilcoxon-Mann-Whitney) .....	79
8.2	Différence des styles de coping selon la nature de l'aide fournie (test de Student) .....	80
8.3	Différence des styles de coping selon l'intensité de l'aide fournie .....	80
9	Relation entre le sentiment d'impuissance et les styles de coping (test de Pearson).....	81

## **Liste des figures**

### Figures

1	Un modèle transactionnel en psychologie de la santé (en noir : les aspects du modèle qui sont mesurés dans la présente étude). ....	45
2	Modèle conceptuel appliqué à la présente étude.....	49
3	Diagramme d'identification des aidants. ....	54
4	Diagramme de recrutement des aidants.....	55
5	Nuage de points de la corrélation entre l'âge et le degré du sentiment d'impuissance de l'aidant familial ( $r = -0,45$ ; $p < 0,05$ ). ....	73

## ***Remerciements***

Je tiens à remercier très vivement les personnes qui ont contribué d'une façon ou d'une autre à la réalisation de cette étude et à la rédaction du mémoire, notamment :

- Les participants et leurs proches, pour avoir consacré du temps à cette étude bien que déjà très occupés. En espérant très modestement leur être utile ;
- Mme Jacqueline Wosinski, pour le temps consacré, pour les incitations à progresser et pour toutes les occasions d'apprentissage ;
- Mme Françoise Ninane, pour le compagnonnage assidu et fructueux ;
- Mmes Christine Cohen et Marie Noel de Tilly, ainsi que Monsieur Andrea Serena pour l'aide concrète. Plus généralement, je remercie tous mes collègues de volée pour l'excellence de l'entraide et la qualité des échanges pendant ces deux années d'études ;
- Mme Isabelle Lehn et le Prof. Pascal Nicod, pour avoir permis et facilité l'accès au terrain d'enquête ; merci également aux équipes de soins qui nous ont reçus ;
- Mmes Brigitte et Marianne Mottet pour les corrections orthographiques et la minutieuse relecture ;
- Mme Nancy Helou et M. Stephen Cline pour la traduction en anglais du sommaire ;
- Florence et Edgar, dont le soutien ont été sans faille ; ainsi que quelques proches amies dont les encouragements ont été déterminants pour aboutir.

Finalement, je souhaite également adresser d'aussi vifs remerciements à ceux qui m'ont permis d'accéder à ces études et de les mener à bien, notamment :

- Mme Marion Fischer et M. Serge Gallant, pour m'avoir convaincu de faire cette formation ;
- Prof. Céline Goulet et Prof. Diane Morin, pour avoir concrétisé en Suisse ce cursus qui ouvre de nouvelles perspectives ;
- Mme Hélène Brioschi Levi, Directrice des soins du CHUV, et Mme Isabelle Lehn, Directrice des soins du Département de médecine, pour le soutien matériel durant ces études.

## ***Introduction***

Ce mémoire de maîtrise en sciences infirmières se propose d'explorer la relation entre les concepts de sentiment d'impuissance et de coping des aidants familiaux dont le proche est hospitalisé en soins aigus.

Le vieillissement démographique est une tendance forte. Il a pour conséquence une augmentation des besoins de santé des personnes âgées. Ces besoins sont nombreux et complexes chez les personnes de plus de 65 ans et le système sanitaire tel qu'il est conçu ne suffit pas à les couvrir à lui seul. La contribution des aidants familiaux non professionnels est donc nécessaire, quantitativement importante et constitue un élément essentiel du maintien à domicile des personnes âgées. Or, l'engagement des aidants auprès de leurs proches malades est exigeant et a des conséquences négatives sur la santé des aidants<sup>1</sup>. Les exigences de soins et de soutien au proche peuvent dépasser les capacités de l'aidant, ce qui a pour effet une rupture du maintien à domicile pouvant mener à une hospitalisation.

L'aidant est soumis à plusieurs sources de stress, dont l'exercice du rôle auprès du proche, les manifestations de la maladie du proche, son hospitalisation et parfois les difficultés de collaboration avec le personnel de santé, notamment avec les infirmières. Ces sources de stress peuvent contribuer à ce que l'aidant éprouve un sentiment d'impuissance. Plus spécifiquement, les aidants font parfois face à une injonction contradictoire. D'une part, ils perçoivent une forte pression des professionnels pour assumer leur rôle, alors que la plupart du temps, ils ne l'ont pas

---

<sup>1</sup> Remarque terminologique : dans ce texte, le terme *proche* désigne systématiquement et exclusivement la personne bénéficiaire de l'aide fournie par l'aidant familial. Le proche est aussi qualifié de *patient-e* dès lors qu'il-elle est hospitalisé-e. L'aidant familial désigne donc une personne offrant une aide non professionnelle à un proche. De plus, tout au long de cet ouvrage, les génériques masculins sont utilisés, sans aucune discrimination et uniquement pour alléger le texte.

choisi. D'autre part, la rencontre avec le système de santé les dépossède du contrôle sur les soins et le soutien à leur proche. L'aidant fait face à ces situations stressantes avec des stratégies d'ajustement (coping<sup>1</sup>). Ces dernières sont notamment influencées par le contrôle perçu, dont le niveau le plus bas est l'impuissance. Or, le sentiment d'impuissance est problématique car il semble influencer négativement sur la santé de l'aidant, sur sa capacité à prendre soin de son proche et sur ses stratégies de coping. Le modèle transactionnel du stress-coping permet de mieux comprendre le sentiment d'impuissance et sa relation avec le coping.

La perspective générale de cette étude s'inscrit dans l'approfondissement des connaissances utiles à soutenir les interventions infirmières auprès des aidants familiaux. Il s'agit de viser une meilleure prise en compte de l'impuissance et du coping de l'aidant lors de l'hospitalisation du proche, car il est connu que cette population à risque n'exprime pas ses besoins et que les professionnels leur prêtent peu d'attention. Ces connaissances devraient contribuer à soulager la souffrance de l'aidant, répondre à son désir de partenariat et préserver sa capacité à jouer son rôle, notamment en ce qui concerne sa participation au maintien à domicile des personnes âgées.

A la suite de cette introduction figure la problématique qui se termine avec un aperçu sur le cadre théorique, l'énoncé du but et des questions de recherche. Suit la recension des écrits qui élabore quelques aspects essentiels quant à la population des aidants familiaux. Les concepts de sentiment d'impuissance et de coping sont ensuite approfondis, ainsi que leurs mesures. La recension des écrits se termine avec l'ancrage de l'étude dans la discipline infirmière et l'exposé du cadre conceptuel retenu. La méthode de cette étude corrélationnelle descriptive est

---

<sup>1</sup> L'expression « stratégie d'ajustement » est la traduction initiale du mot anglais *coping*. Depuis 1999, le terme coping est admis dans le vocabulaire français (Bruchon-Schweitzer, 2001). Ces termes sont donc synonymes.



ensuite détaillée, après quoi les résultats sont présentés dans l'ordre des neuf questions de recherche. La discussion s'enchaîne et inclut une mise en perspective des résultats avec les écrits scientifiques comparables, un examen de la pertinence du cadre théorique utilisé et, finalement, une explicitation des limites et des recommandations pour la recherche, l'enseignement et la pratique des soins infirmiers. Une brève conclusion évoque les éléments les plus importants. Le mémoire se termine par la liste des références et les appendices usuels.

## ***Problématique***

Les enjeux liés au vieillissement de la population et leurs conséquences sur les besoins en soins des personnes âgées à domicile introduisent la problématique. La contribution des aidants familiaux à ces soins est ensuite présentée ; puis l'impact sur la santé des aidants de l'exercice de leur rôle auprès de leurs proches. Le chapitre se poursuit avec l'évocation des stratégies de coping utilisées par les aidants pour faire face au stress de l'exercice de leur rôle. Finalement, quelques arguments sont présentés relatifs à la pertinence du rôle infirmier auprès de cette population, notamment dans le contexte des soins hospitaliers. Le chapitre se termine en précisant le cadre conceptuel utilisé pour la présente étude et en exposant le but et les questions de recherche.

### **Le vieillissement de la population**

En Suisse, tout comme dans les autres pays développés, le vieillissement démographique est marqué. De plus, il s'accélère du fait de l'avancée en âge de cohortes de taille importante (Höpflinger & Hugentobler, 2006). Ainsi, la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans était de 17,3 % en 2010, passera à 24,4 % en 2020 et à 27,9 % en 2050. La classe d'âge des 80 ans et plus connaîtra la plus forte croissance : 179 % en 45 ans avec le scénario moyen. Cela signifie qu'en 2050, les personnes de plus de 80 ans représenteront 12 % de la population totale contre 5 % en 2007 (Bundesamt für Statistik = Office fédéral de la statistique, 2010). Plus intéressant encore est l'évolution du rapport de dépendance entre les adultes (20-64 ans) et les personnes âgées (65 et plus) : en 2005, il y a 26 personnes âgées

pour 100 personnes adultes ; en 2050, il y aura 51 personnes âgées pour 100 personnes adultes (Office fédéral de la statistique, 2009).

Dans le canton de Vaud, entre 2005 et 2030, la proportion de résidents âgés de plus de 65 ans passera de 15 % à 21 %, soit de 98'000 à 171'000 personnes. Le nombre de personnes de plus de 80 ans doublera durant la même période, atteignant 56'000 personnes en 2030 (Paccaud, Peytremann Bridevaux, Heiniger, & Seematter-Bagnoud, 2006). De plus, cette tendance démographique a une répercussion sur le personnel de santé : d'ici 2030, entre 120'000 et 190'000 professionnels devront être recrutés pour pallier à la pénurie. Au moins deux tiers de cet effectif remplaceront des départs à la retraite alors qu'un tiers répondra à une hausse des besoins en soins et en services (Jaccard Ruedin & Weaver, 2009). Ces évolutions accentuent la pression sur le maintien à domicile.

### **Besoins en soins des personnes âgées à domicile**

Entre 2000 et 2020 en Suisse, une augmentation de 20 % du nombre de personnes âgées requérant des soins apparaît réaliste pour Höpflinger & Hugentobler (2006). Cette estimation tient compte de deux paramètres : (a) l'allongement de l'espérance de vie exempte de handicap, (b) l'efficacité de stratégies et d'interventions pouvant contribuer à réduire les taux de besoins de soins. De façon concomitante, l'âge moyen des personnes nécessitant des soins s'accroîtra et ces personnes seront souvent multimorbides. Cette évolution rend nécessaire le développement de soins familiaux et professionnels (Höpflinger & Hugentobler, 2006).

Dans le canton de Vaud, 25'837 personnes bénéficient de prestations de maintien à domicile, dont plus de deux tiers ont plus de 65 ans (Service cantonal de recherche et d'information statistique, 2009). En Suisse, un tiers des 117'000

personnes âgées nécessitant des soins lourds vit à domicile (Höpflinger & Hugentobler, 2003). Ces soins lourds concernent des maladies chroniques telles que les démences graves (Alzheimer et autres), le diabète, le cancer, les maladies pulmonaires et cardiaques (Zank, Schacke, & Leipold, 2005). La prise en charge de personnes âgées à domicile ne peut donc se faire que grâce à l'investissement des aidants. Cet investissement croît avec l'augmentation des déficits fonctionnels du proche (Santos-Eggimann, Schaffner, Willa, Chavaz, & Peer, 1998). Ainsi, les prestations des membres de la famille pour un proche âgé constituent une condition essentielle pour que celui-ci puisse continuer à vivre dans le logement privé (Höpflinger & Hugentobler, 2006).

### **La contribution des aidants**

Dans ce contexte démographique et épidémiologique, de nombreux auteurs reconnaissent que les aidants sont appelés à assumer plus de responsabilités à l'avenir (Ducharme, 1997 ; Dufey, Bovey, & Beetschen, 2003). Ainsi, pour répondre aux besoins de santé de cette population vieillissante, l'action des familles et de l'entourage aux côtés des professionnels est fondamentale et le devient chaque année d'avantage (Dufey, et al., 2003). Les aidants jouent d'ores et déjà un rôle essentiel à l'heure des mutations du système de santé (virage ambulatoire, politiques de maintien à domicile, désinstitutionalisation). Ils contribuent aux soins et au maintien à domicile de proches fragilisés, sans que cette contribution n'implique de coûts directs (Zumbrunn & Meyer, 2007). Dans une recension d'écrits en vue d'établir les principes des soins centrés sur la famille, Rutledge, Donaldson, & Pravikoff (2000) présentent des résultats concordants quant au fait que la famille joue un rôle essentiel dans le rétablissement du patient.

En Suisse, il est estimé que 241'000 personnes fournissent de l'assistance et des soins pour des proches vivants sous le même toit ou non (Office fédéral de la statistique, 2004) et assument donc une partie conséquente de ces soins. Ces prestations n'étant pas rémunérées, les coûts épargnés par le système de santé se chiffrent ainsi approximativement à 2,6 milliards de francs suisses par an, soit 66,3 millions d'heures de travail. A titre de comparaison, les coûts des services de soins à domicile pris en charge par l'assurance maladie obligatoire en 2004 équivalent à 346 millions de francs (Zumbrunn & Meyer, 2007, p. 386). Or, l'implication intense et la contribution déterminante des aidants dans la fourniture des soins et du soutien aux proches ne sont pas sans conséquence sur leur santé.

### **L'impact sur la santé de l'aidant de l'exercice de son rôle**

Ce n'est que récemment que des chercheurs ont examiné les aspects positifs de l'exercice du rôle d'aidant, alors que les impacts négatifs sur la santé sont bien documentés depuis plus longtemps (Hunt, 2003). L'implication auprès du proche peut conduire les membres de la famille aux limites de leur résistance (Höpflinger & Hugentobler, 2006 ; Höpflinger, Stuckelberger, & Hagmann, 1999 ; Justiniano & Desbaillets, 2010). Les effets négatifs du rôle d'aidant sur sa santé sont usuellement appelé *fardeau* (Hunt, 2003) et ils se déploient tant au niveau physique qu'au niveau psychologique.

Sur le plan physique, les aidants sont atteints de douleurs (Aranda & Hayman-White, 2001 ; Swore Fletcher et al., 2008), de troubles du sommeil (Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010 ; Brobäck & Berterö, 2003 ; Swore Fletcher, et al., 2008), de problèmes ostéo-articulaires (Höpflinger, et al., 1999) et d'un risque de mortalité accru (Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud, & Doros, 2010 ; Höpflinger & Hugentobler, 2006), qui peut aller jusqu'à 63 % selon Schulz & Beach (1999).

Sur le plan psychologique, ils sont atteints de dépression (Chow, Wong, & Poon, 2007 ; Sherwood, Given, Given, & von Eye, 2005) qui est l'effet négatif le plus répandu chez les aidants (Schulz & Sherwood, 2008). Les aidants éprouvent aussi de l'anxiété (Chow, et al., 2007 ; Milberg, Strang, & Jakobsson, 2004 ; Swore Fletcher, et al., 2008). Ils peuvent également ressentir de la culpabilité, du chagrin, de la colère, de l'impuissance (Höpflinger & Hugentobler, 2006 ; Milberg, et al., 2004 ; Ruppert, 1996 ; Tranvag & Kristoffersen, 2008). L'impuissance est un sentiment répandu chez les aidants familiaux indépendamment du type d'atteinte à la santé de leurs proches (Davidhizar, 1992, 1994 ; Milberg, et al., 2004 ; Ruppert, 1996). Or, parmi les conséquences psychologiques, le sentiment d'impuissance éprouvé par les aidants n'a fait l'objet que de peu d'investigations systématiques en comparaison d'autres problèmes de santé alors même qu'il est cité et identifié depuis au moins vingt ans (Davidhizar, 1992, 1994 ; Parker, 1993 ; Ruppert, 1996).

De plus, le fardeau de l'aidant familial constitue une source de stress chronique (Schulz & Sherwood, 2008), stress dont la présence et l'intensité sont largement documentées (Ducharme, Lebel, Lachance, & Trudeau, 2006 ; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990 ; Pinquart & Sörensen, 2003 ; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Le fardeau et le stress des aidants impliquent qu'ils sont significativement plus à risque de développer des problèmes de santé physiques et psychologiques (Hunt, 2003). Un fardeau important et le stress peuvent altérer l'exercice du rôle d'aidant auprès de leur proche (Kristjanson, Atwood, & Degner, 1995 ; Tringali, 1986).

Or, le stress de l'aidant ne provient pas uniquement de l'exercice de son rôle mais également de l'hospitalisation du proche. Dans une étude phénoménologique, Lindhardt, et al. (2006), relèvent que l'admission du proche à l'hôpital est vécue par les aidants comme un temps de crise. Les familles des patients hospitalisés ont

rapporté un stress intense, de l'angoisse et des perturbations dans l'exercice des rôles (Rutledge, et al., 2000).

### **Stratégies de coping en réponse au stress**

Plusieurs études démontrent que les aidants familiaux ressentent un stress élevé, surtout face à des situations de soins complexes. Ils perçoivent une perte de contrôle sur la situation de soins et ce stress a des conséquences sur leur bien-être et leur santé (Deimling, Smerglia, & Schaefer, 2001 ; Ducharme, Lebel, et al., 2006 ; Nunley, Hall, & Rowles, 2000 ; Sherwood, et al., 2005). Le stress perçu et le contrôle perçu constituent deux des trois éléments d'évaluation de l'individu face à une situation stressante. Ces évaluations déterminent l'élaboration des stratégies de coping qui peuvent être centrées sur le problème, l'émotion ou la recherche de soutien social (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Le coping représente les efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, permettant de s'ajuster au stress d'une situation. Ces efforts ont pour but de modifier le problème ou de réguler les émotions (Lazarus & Folkman, 1984).

En somme, les aidants éprouvent un stress important en exerçant leur rôle auprès de leurs proches. L'hospitalisation du proche est une source de stress supplémentaire qui occasionne une perte de contrôle et parfois un sentiment d'impuissance chez l'aidant.

### **Pertinence du rôle infirmier auprès de ces « patients cachés »**

Les aidants ont une forte tendance à ne pas signaler leurs problèmes (Fengler & Goodrich, 1979 ; Gallagher, Rose, Rivera, Lovett, & Thompson, 1989 ; Zarit & Toseland, 1989) et à repousser l'expression de leurs propres besoins lors d'une crise où au moment d'être épuisé. D'ailleurs, plusieurs auteurs appellent les aidants



des « patients cachés » (Brobäck & Berterö, 2003 ; Fengler & Goodrich, 1979 ; Kristjanson & Aoun, 2004 ; Lewandowski & Adamle, 2009 ; Linderholm & Friedrichsen, 2010). L'échec des professionnels à évaluer systématiquement les questions et les préoccupations des membres de la famille et à y donner les suites appropriées peut compromettre la capacité des familles à fournir les soins exigés par les épisodes de maladie, influençant en fin de compte les coûts et les résultats des soins (Rutledge, et al., 2000).

L'infirmière joue souvent un rôle clé dans la compréhension et la satisfaction des besoins des familles, besoins qui doivent être systématiquement évalués et traités par l'équipe de soins (Rutledge, et al., 2000). Selon Höpflinger & Hugentobler (2006, p. 66), l'analyse des problèmes des aidants et leur soulagement revêtent une importance cruciale pour la politique sanitaire dans la perspective d'empêcher l'institutionnalisation prématurée des patients.

L'hospitalisation du proche est donc un moment clé pour détecter les problèmes de santé chez les aidants. C'est pourquoi l'infirmière – qui est en première ligne lors de l'hospitalisation du proche et au contact direct des familles – devrait dépister le niveau de stress et les stratégies de coping des aidants (Rutledge, et al., 2000). De plus, la nécessité de la prise en compte du sentiment d'impuissance des aidants dans le but de le réduire est soulignée par de nombreux auteurs (Davidhizar, 1992, 1994 ; Goodwin & Happell, 2006 ; Linderholm & Friedrichsen, 2010 ; Lindhardt, et al., 2006 ; Lindhardt, Nyberg, & Hallberg, 2008 ; Milberg, et al., 2004 ; Miller, 2000, p. 56 ; Ruppert, 1996 ; Rutman, 1996 ; Wilkinson & McAndrew, 2008).

Du point de vue de l'approfondissement des connaissances en sciences infirmières, Hunt (2003) relève l'importance d'améliorer la compréhension des concepts relatifs à l'expérience des aidants qui s'occupent d'un proche. Le but est

de permettre aux infirmières de répondre aux besoins des aidants et de soutenir leur contribution aux résultats positifs des soins au proche. Le coping est déjà bien étudié dans diverses populations. A l'inverse, à notre connaissance, le sentiment d'impuissance a peu fait l'objet d'études à ce jour dans ce contexte. En Suisse romande, Dufey, et al. (2003) placent le sentiment d'impuissance des aidants comme élément contributif d'un cercle vicieux qui conduit à la rupture du maintien à domicile.

En somme, la prise en compte des besoins des aidants, unanimement considérée comme importante, n'est pas toujours effective (Ducharme, 1997 ; Ducharme et al., 2000). Il y a donc une nécessité de combler une lacune dans les soins destinés à l'aidant familial, particulièrement à l'occasion de l'hospitalisation du proche. Une meilleure prise en compte des besoins et le soutien des aidants familiaux sont particulièrement pressant au vu du rôle que ces derniers occupent dans les mutations du système de santé, tant local que national (Dufey, et al., 2003 ; Höpflinger & Hugentobler, 2006). Il est donc pertinent de contribuer à l'approfondissement des connaissances utiles à l'identification de l'impuissance et à l'évaluation du coping des aidants par les infirmières. L'intention générale consiste à explorer les concepts de coping et d'impuissance dans un échantillon d'aidants familiaux, dans le contexte de l'hôpital de soins aigus, afin de suggérer aux infirmières des pistes pour agir sur cette phase critique.

### **Cadre conceptuel**

L'étude des concepts d'impuissance et de coping de l'aidant dans le contexte de l'hospitalisation du proche s'appuie sur le modèle transactionnel du stress en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2008 ; Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001) dont les fondements ont été posés par Lazarus & Folkman (1984).

Ce modèle permet de conceptualiser le rôle d'aidant et le moment de l'hospitalisation comme une source de stress pour l'aidant familial. Face à ce stress, l'aidant évalue la situation ainsi que ses ressources pour y faire face. Lors de cette évaluation, la perte de contrôle peut aller jusqu'au sentiment d'impuissance qui est le niveau le plus bas de contrôle perçu. L'aidant met ensuite en œuvre des stratégies d'ajustement (coping) pour faire face à la situation. Ducharme (1996) précise que les études entreprises à ce jour permettent d'établir que le coping utilisé pour faire face aux situations stressantes est une ressource médiatrice importante qui réduit l'impact du stress sur la santé, autrement dit, le coping agit comme facteur protecteur de la santé.

L'activité centrale des infirmières se focalise sur la façon dont les individus, les familles et les communautés composent ou peuvent apprendre à composer avec les situations de stress (Ducharme, 1996 ; Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010). Le paradigme multidisciplinaire de stress-coping est donc particulièrement pertinent pour la discipline infirmière du fait de l'utilité pratique de ces concepts et de ses liens avec le métaparadigme infirmier (Ducharme, 1996). Concrètement, Kedy (1989) propose que l'infirmière évalue les stratégies de coping de la personne dans le cas où elle suspecte la présence du sentiment d'impuissance.

### **But et questions de recherche**

En conséquence, cette étude a pour but d'explorer la relation entre le sentiment d'impuissance et le coping chez l'aidant à l'occasion de l'hospitalisation du proche.

Les questions qui en découlent sont :

#### *Caractéristiques de l'échantillon*

1. Quelles sont les caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux ?
2. Quelles sont les caractéristiques de l'aide fournie aux proches ?

#### *Sentiment d'impuissance*

3. Quel est le degré du sentiment d'impuissance ?
4. Existe-t-il une relation entre l'âge et le degré du sentiment d'impuissance ?
5. Existe-t-il des différences de degré du sentiment d'impuissance selon le genre, la nature et l'intensité de l'aide fournie ?

#### *Coping*

6. Quels sont le degré et les styles de coping ?
7. Existe-t-il une relation entre l'âge et le coping ?
8. Existe-t-il des différences de coping selon le genre, la nature et l'intensité de l'aide fournie ?

#### *Relation entre les deux variables principales*

9. Existe-t-il une relation entre le sentiment d'impuissance et le coping des aidants familiaux ?

***Recension des écrits***

La première partie de la recension des écrits présente les connaissances actuelles sur les aidants familiaux, leur rôle et la nature de leurs activités d'aide. La deuxième partie présente le concept d'impuissance et ses spécificités chez les aidants familiaux. La troisième partie détaille le concept de coping et ses spécificités chez les aidants familiaux. Enfin, la dernière partie expose l'ancrage disciplinaire et le cadre théorique de l'étude, soit le modèle transactionnel du stress-coping appliqué aux sciences infirmières.

L'identification des articles s'est faite au moyen des bases de données Medline et CINAHL en combinant les mots clés *powerlessness*, *family caregiver*, *caregiver*, *coping*, *instrument* et *measure\** [\* = troncature] dans le titre, le résumé et les descripteurs (langue des articles : français et anglais). De plus, les références des articles ainsi identifiés ont permis de sélectionner d'autres articles.

## **Les aidants familiaux**

### ***Définitions et terminologie***

L'aidant naturel (*caregiver*) est défini dans *International Classification for Nursing Practice* (ICPN) comme « un individu aux caractéristiques spécifiques : il assiste dans l'identification, la prévention ou le traitement de la maladie ou du handicap et s'occupe des besoins d'une personne dépendante ». L'aidant familial (*family caregiver*) quant à lui est défini comme « un aidant naturel aux caractéristiques spécifiques : il est responsable pour la prévention et le traitement d'un membre de la famille malade ou handicapé » (International Council of Nurses, 2005).

Cette définition implique de préciser ce qui est considéré comme étant un *lien familial*. L'Association canadienne des soins palliatifs définit l'aidant comme la (ou les) personne(s) ayant un lien significatif *selon le patient*<sup>1</sup>. Sont compris la famille biologique, la famille par alliance (liée par mariage, par contrat et conjoint de fait), la famille choisie et les amis (personnes non reliées biologiquement, par mariage ou par contrat). C'est le proche qui désigne la personne associée à ses soins et qui peut rester à son chevet (Association canadienne de soins palliatifs, 2002). Selon cette définition, les aidants incluent des personnes qui ont ou n'ont pas de lien de sang. C'est l'histoire de la famille, sa biographie, ses opinions et ses valeurs qui lui permettent de se caractériser en tant qu'unité familiale et, partant, de définir qui est l'aidant (Kristjanson & Aoun, 2004).

Dans la littérature francophone, plusieurs termes sont utilisés : aidants naturels, aidants familiaux, soignants non professionnels, soignants informels, proches aidants. Le choix des termes n'est pas anodin (Joublin, 2005). Ducharme (2006) précise que les qualificatifs « informels » et « naturels » expriment l'invisibilité et le caractère inné attribué à l'aide offerte à un proche âgé. Constantin-Vuignier & Anchisi (2010) critiquent le terme de « naturel » car l'exercice du rôle d'aidant, essentiellement assumé par des femmes, n'est pas un fait naturel, mais le résultat socialement normé d'une répartition des tâches entre les genres. De même, Ducharme (2006) souligne une certaine division stéréotypée des rôles (et donc du type d'aide fournie) selon les genres. Pour ces raisons, l'appellation « aidant familial » est retenue pour cette étude, le lien familial étant compris au sens large.

### ***Profil des aidants familiaux***

D'après la littérature nord américaine et européenne, il ressort que ce sont majoritairement les femmes qui s'impliquent dans l'aide au maintien à domicile

---

<sup>1</sup> Nous soulignons.

(Ducharme, 2006). La proportion des femmes se situe entre 65% et 80% en considérant l'aide à titre principal (Höpflinger & Hugentobler, 2006 ; Joublin & Bungener, 2006). Les soins donnés au proche âgé le sont souvent par les conjointes qui, elles-mêmes, deviennent âgées et vulnérables. Cette charge en soins incombe également aux femmes de 45 à 65 ans, dont les enfants vivent encore à domicile (Ducharme, 2006 ; Höpflinger & Hugentobler, 2006). Cette tendance est identique en Suisse, puisque les chiffres recueillis par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) relèvent que près du tiers de l'aide apportée aux proches dans les familles, à tous les âges de la vie, concerne les femmes de 45 à 65 ans (Dufey, et al., 2003).

Les filles sont aussi plus nombreuses que les fils à offrir de l'aide à leurs parents âgés, et viennent ensuite les belles-filles qui prennent le relais (Hopflinger & Stuckelberger, 1999; Zumbunn & Meyer, 2007). En raison d'une plus grande longévité des femmes et du rôle traditionnel qui leur est donné dans les familles, ce sont d'abord elles qui sont identifiées comme aidantes principales (Ducharme, 2006; Hopflinger & Hugentobler, 2006). Finalement, les voisins et les amis ne sont pas rares à intervenir pour aider aux tâches journalières et ménagères, mais fournissent peu de soins proprement dits (Höpflinger & Hugentobler, 2006). En effet, « il est assez rare que des amis assument cette aide bénévole car l'intimité et l'intensité des soins portent trop facilement préjudice au principe de réciprocité à la base de toute amitié » (Höpflinger & Hugentobler, 2005).

### ***L'entrée dans le rôle d'aidant familial***

Comme le rapportent de nombreux aidants, ils n'ont la plupart du temps pas délibérément choisi d'exercer ce rôle et ils ne peuvent donc pas se préparer aux lourdes tâches qu'il engendre (Grimmer, Moss, & Falco, 2004 ; Linderholm &



Friedrichsen, 2010 ; Parker, 1993 ; Rutman, 1996). Les membres d'une famille peuvent être réticents à être inclus dans les soins d'un des leurs. Les barrières qu'ils identifient à cette implication sont de différents ordres : le manque d'encouragement des soignants, les relations difficiles avec les professionnels de la santé, ou encore leur propre résistance au changement (Haesler, Bauer, & Nay, 2007).

Ainsi, les familles sont parfois forcées à s'impliquer, même si elles ne s'estiment pas préparées à cette mission. Parker (1993) a décrit les sentiments que cet engagement non préparé génère chez les aidants familiaux, dans un contexte de maladie mentale. Ils ressentent un sentiment de chagrin, en lien avec la perte de la personne qu'ils ont connue en santé et qui ne sera plus comme avant. Ils peuvent vivre avec un sentiment de culpabilité d'être peut-être la cause du problème de santé, ou de n'avoir pas pu le prévenir. Ils peuvent également avoir un sentiment de colère de devoir assumer ce rôle. Ils se sentent parfois impuissants de ne pas pouvoir être plus efficaces ou que la science ne puisse guérir leur proche. Enfin, les aidants familiaux expriment un sentiment de peur face à la vulnérabilité de leur proche.

Les aidants familiaux assument ce rôle malgré les conséquences psychologiques, physiologiques, sociales et financières que cela suppose pour eux-mêmes (Brobäck & Berterö, 2003 ; Schulz & Martire, 2004). Il peut devenir nécessaire d'endosser le rôle d'aidant en tout temps, souvent subitement, mais cela se produit plus fréquemment parmi les personnes d'âge moyen (Ducharme, 2006). Le rôle d'aidant lui-même n'est pas linéaire ; selon l'état de santé du proche, et les phases éventuelles de traitement, il va se modifier de nombreuses fois (Brown & Powell-Cope, 1991 ; Schumacher, 1996).

A ce sujet, Nolan, Grant, & Keady (1996) proposent une classification en six stades de la « carrière » d'aidant, stades qui s'étalent depuis le début de l'aide jusqu'au placement éventuel du proche. A chaque stade sont associées des tâches particulières. Au premier stade, l'aidant construit ses nouvelles expériences d'aide et de soutien à son proche, à partir de son passé et de son expérience. Ensuite, il prend peu à peu conscience de la relation changeante avec son proche, et de ses besoins de soutien. Au troisième stade, il est confronté à des décisions qui l'engagent, et il prend les choses en main. Au stade suivant, il s'engage plus activement, et devient l'expert de l'accompagnement de son proche. Le cinquième stade se caractérise par l'approche de la fin de la cohabitation avec le proche, ou de l'organisation établie. L'aidant est épuisé et son réseau n'est plus suffisant. Au dernier stade, un nouveau rôle prend forme pour l'aidant, suite à l'hébergement du proche dans une structure de soins.

### ***Nature de l'aide fournie par les aidants à leur proche***

L'aide informelle fournie par les aidants recouvre une réalité diversifiée. Cette aide s'accroît lorsque la santé est mauvaise et en cas de restrictions fonctionnelles de la mobilité (Höpflinger & Hugentobler, 2006). L'aide comprend les soins réalisés dans le contexte de maladies chroniques des proches tels que les démences graves (Alzheimer et autres), le diabète, le cancer, les maladies des poumons et du cœur (Zank, et al., 2005). Dans un contexte régional, l'étude « Lausanne cohorte Lc65+ » débutée en 2004 à Lausanne suit 1'500 sujets vivant à domicile nés entre 1934 et 1938 (Santos-Eggimann, 2007). Cette étude confirme la prévalence élevée des personnes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile : il en ressort que 23 % seulement des personnes âgées de 65 à 75 ans ne présentent aucun problème, 23 % n'ont qu'une seule pathologie chronique sans syndrome

gériatrique<sup>1</sup> et 54 % présentent plusieurs maladies chroniques et/ou la présence de l'un ou plusieurs syndromes gériatriques (Santos-Eggimann, 2007). L'auteur signale encore que 8,4 % des sujets présentent des difficultés pour les activités de base de la vie quotidienne, déjà dans cette tranche d'âge.

D'après Anchisi (2009), le fait de ne pas pouvoir effectuer seul les activités de la vie quotidienne (AVQ) fait consensus pour définir la dépendance. Les AVQ sont regroupées dans six catégories : se vêtir et se dévêtir ; se lever, s'asseoir et se coucher ; manger ; faire sa toilette (soins corporels) ; aller aux toilettes ; se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur de son domicile.

A cela, s'ajoute les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) qui comprennent l'utilisation du téléphone, les courses, la préparation des repas, l'entretien ménager, la lessive, les moyens de transport, la prise des médicaments et la gestion de l'argent (Lawton & Brody, 1969). Il est communément admis que les AIVQ sont en principe les premières activités affectées par une perte d'autonomie due à des déficits physiques ou cognitifs. Il n'est donc pas surprenant que les fréquences de ces types d'aide offerts par les aidants soient élevées. Par exemple, dans l'étude de Sinclair et al. (2010), parmi les 83 aidants de proches diabétiques, 90 % font les courses, 82 % s'occupent de l'entretien du ménage, 66 % préparent les repas, 65 % gèrent les finances et 56 % assurent les transports

Mais les tâches des aidants ne se limitent pas au soutien et à la suppléance des AVQ ou à la réalisation des AIVQ pour leur proche. Les aidants doivent développer des savoirs et compétences particuliers dans trois domaines : les soins directs au proche, les relations interpersonnelles avec les autres membres de la famille, et les

---

<sup>1</sup> Les « syndromes gériatriques sont des entités résultant d'une diversité de facteurs de risque, notamment de la coexistence de plusieurs maladies chroniques. » Santos-Eggimann, B. (2007).

interactions avec le personnel de santé (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000).

Dans une étude qualitative auprès de 33 aidants familiaux âgés de 38 à 72 ans, Bowers (1987) rassemble ces différents types d'aide au proche en cinq fonctions de base de l'aidant, selon le sens qu'il donne à son rôle. Cet auteur identifie d'abord les soins d'anticipation pour le proche. La prévention des détériorations sur le plan de la santé physique ou mentale, tout en maintenant un environnement sain et en sécurité est une autre fonction assumée par l'aidant. Il assume également la coordination et la supervision des soins donnés par les professionnels, mais aussi par les autres aidants informels (voisins, amis, parenté). Les tâches instrumentales de la vie quotidienne, rendues nécessaires par l'état du proche atteint dans sa santé forment une quatrième fonction de l'aidant. Enfin, il est aussi en charge de la protection contre les conséquences des détériorations de l'état de santé, en favorisant autant une image positive que le bien-être du proche.

D'autres tâches sont plus difficilement quantifiables que les AVQ / AIVQ et échappent donc aux grandes enquêtes (Ducharme, 2006). C'est ce qui fait dire à Kesselring (2004) que ces soins nécessaires sont si peu spectaculaires et si naturels qu'ils en deviennent invisibles. Pourtant ces activités sollicitent fortement les aidants. Par exemple, la présence, qu'elle soit continue ou non, ainsi que l'observation de l'état de santé du proche nécessitent un engagement élevé. Le soutien moral et psychologique passe souvent inaperçu (écouter, conseiller, encourager, motiver). La mobilisation et coordination du réseau informel (famille, amis, voisins), de même que la planification et l'organisation de l'aide formelle sont des activités indispensables à la réussite du maintien à domicile. Enfin la prise de décision quotidienne concernant les soins ou une mesure de placement, de même

que la responsabilité liée à l'incapacité de discernement (rôle d'*advocacy*) dans certains cas constituent une charge importante pour les aidants (Ducharme, 2006).

Deux études ont été menées dans les cantons de Bâle (n = 72) et du Tessin (n = 80) qui ont permis d'apprécier l'intensité de la charge assumée lors des soins à des proches déments. Les aidants ont offert leur aide en moyenne depuis 34 mois à Bâle et depuis 58 mois au Tessin. Les résultats ont montré que le temps libre moyen de la personne soignant le patient âgé s'est élevé, à environ 17 heures par semaine (soit 2 à 3 heures par jour), à Bâle comme au Tessin. Leur rôle d'aidant s'apparente ainsi à un véritable travail. A Bâle et au Tessin, environ 30 % des personnes interrogées estiment que les soins dispensés ne les surchargeaient que très faiblement. Dans les deux régions, 43 % estime la charge de travail de légère à moyenne et 26 % la considère comme lourde à très lourde. Dans ce collectif, 44 % des aidants Tessinois, et 70 % des aidants Bâlois ont fait part de problèmes de santé pour eux-mêmes. Dans les deux études, plus de 40% des personnes interrogées présentent des symptômes d'anxiété et respectivement 26% et 18% des personnes de Bâle et du Tessin présentent des symptômes dépressifs (Höpflinger, et al., 1999).

Dans le Canton de Vaud, l'étude de Santos-Eggimann et al. (1998) montre qu'avec l'augmentation des déficits fonctionnels chez le proche, l'aide apportée par l'entourage évolue pour compenser la perte des capacités instrumentales. Au fil du temps, l'entourage intervient de façon croissante dans les activités de la vie quotidienne. En conséquence, les aidants doivent bien souvent renoncer à leur propre vie sociale, à leurs hobbies et leurs passions, voire même à leur liberté et à leur indépendance personnelle (Höpflinger, et al., 1999).

## **Sentiment d'impuissance**

L'impuissance est une notion complexe. De nombreuses études en sciences infirmières et dans d'autres disciplines montrent que le phénomène de l'impuissance est répandu parmi les bénéficiaires des soins infirmiers et qu'il se manifeste dans une grande variété de situations de soins et de contextes. Les infirmières y sont donc fréquemment confrontées.

### ***Le concept d'impuissance : définitions***

Dans le dictionnaire français, le terme *impuissance* renvoie à l'adjectif qualifiant ce « qui n'a pas de puissance, de moyens suffisants pour faire quelque chose », « qui manque de puissance créatrice » ou « qui est sans effet, sans efficacité » (Robert & Rey-Debove, 2010).

Notons que l'anglais connaît au moins deux termes : *powerlessness* et *helplessness*. Le français ne connaît pas d'équivalents différenciés à ces deux termes et les traductions des dictionnaires bilingues indiquent donc « impuissance » (Durand, 2006). La distinction entre ces deux termes est difficile à établir : certains auteurs s'y risquent (Drew, 1990), d'autres les considèrent comme synonymes (Kedy, 1989), et d'autres encore ne tiennent pas compte de la distinction lors de l'élaboration de questionnaires de recherche étant donné que le langage courant ne les distingue pas (Milberg, et al., 2004). Pieranunzi (1997) observe que ces concepts sont extrêmement compliqués, qu'ils transcendent les limites de plusieurs disciplines, que leurs définitions, conceptualisations et usages pratiques sont très variés. Il fait état d'un manque de clarté bien que lesdits concepts soient énormément utilisés dans les publications scientifiques et d'un manque d'études les analysant.

De plus, plusieurs concepts sont apparentés à ces deux termes anglais ce qui complexifie encore sa délimitation. Meddaugh & Peterson (1997) et Kedy (1989) citent *hopelessness*, *alienation*, *victimization*, *subordination*, *oppression*, *paternalism*, *loss of a sense of control*, *dependency* et *locus of control*. Certains de ces concepts apparentés et d'autres encore font l'objet d'une définition dans le cadre des diagnostics infirmiers, par exemple : *self-care deficit*, *noncompliance*, *helplessness*, *hopelessness* (Herth, 1997). La clarification de ces notions et leurs délimitations avec l'impuissance dépassent le cadre de cette étude et elles ne seront donc pas approfondies.

Dès lors, une piste plus prometteuse pour clarifier la notion d'impuissance est de repérer les différentes disciplines qui se sont appropriées l'étude de ce concept. En s'appuyant sur Wallerstein (1992), au moins quatre origines peuvent être distinguées : (a) en sociologie : l'étude du concept de *powerlessness* relative à l'aliénation dès le début des années soixante (Seeman, 1991 ; Seeman & Lewis, 1995) ; (b) en psychologie comportementale : les travaux classiques de Seligman (psychologue comportementaliste) qui, dans les années septante, a proposé le concept de *learned helplessness* (traduit par « impuissance apprise » ou « résignation acquise »), basé sur l'expérience qui voit des animaux devenir passifs lorsqu'ils sont soumis à des stimuli aversifs qu'ils ne peuvent éviter (Seligman, 1975) ; (c) en psychologie : la théorie du lieu de contrôle (Rotter, 1966) selon laquelle une personne avec un lieu de contrôle interne attribue sa situation à ses propres actions, alors qu'une personne avec un lieu de contrôle externe l'attribue à la chance ou à la fatalité ; (d) en sciences infirmières : la NANDA<sup>1</sup> publie le diagnostic de *powerlessness* dès 1982 suite aux travaux que Miller expose dans un

---

<sup>1</sup> La NANDA est la *North American Nursing Diagnosis Association*. L'AFEDI (Association francophone européenne des diagnostics, interventions et résultats infirmiers) et l'AQCSI (Association québécoise des classifications de soins infirmiers) fournissent les traductions françaises des diagnostics de la NANDA.

livre consacré à la maladie chronique et réédité encore récemment (Miller, 1983, 1992, 2000).

**Diagnostic infirmier de l'impuissance.** Le sentiment d'impuissance, tel que défini dans les diagnostics infirmiers depuis 1982 par la NANDA, est décrit dans sa version française comme « une impression que ses propres actes seront sans effet, sentiment d'être désarmé devant une situation courante ou un événement immédiat » (AFEDI & AQCSI, 2008). Cette traduction officielle atténue une notion importante présente dans la version anglaise<sup>1</sup>, soit celle du *manque de contrôle* sur la situation ou l'événement. Dans une autre version du diagnostic d'impuissance, Phaneuf & Grondin (1994) sont plus explicite sur ce point : l'impuissance est « un état affectif déterminé par l'absence d'une maîtrise<sup>2</sup> suffisante de la situation vécue ».

Cette notion de contrôle/maîtrise est essentielle car plus les attentes de l'individu d'avoir du contrôle sont grandes et plus il souhaite certains résultats, plus l'impuissance perçue est grande, lorsque l'individu, justement, n'a pas de contrôle (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001 ; Miller, 2000, p. 5). La notion d'absence de contrôle (qui correspond à l'impuissance) peut être considérée comme l'inverse du pouvoir. Le pouvoir donne l'aptitude d'agir. En ce sens, pouvoir et contrôle sont synonymes lorsque la notion de pouvoir est comprise dans son acceptation la plus élémentaire, soit l'aptitude à influencer ce qui arrive à soi-même (Kedy, 1989 ; Miller, 2000, p. 5). Pour notre propos et en s'appuyant sur Miller (2000), le pouvoir est conçu comme l'aptitude de l'aidant familial à se sentir concerné par le bien-être de son proche et à en prendre soin. Inversement, le sentiment d'impuissance est ici défini comme l'impossibilité d'exercer son contrôle sur la situation lors de

---

<sup>1</sup> « The perception that one's own action will not significantly affect an outcome or that one *lacks control over a current situation* or immediate happening. » (Herth, 1997).

<sup>2</sup> Nous soulignons.



l'hospitalisation du proche et de n'avoir aucune influence sur les soins reçus par le proche.

Une spécificité du diagnostic d'impuissance est qu'il se réfère au sentiment éprouvé par une personne relativement aux circonstances du moment ou engendré par la situation présente. Le diagnostic ne qualifie donc pas un trait de personnalité stable, à l'inverse du lieu de contrôle par exemple. En ce sens, l'impuissance est un construit existentiel conditionné à une situation spécifique à laquelle la personne est confrontée (Miller, 2000, p. 58).

### ***Sentiment d'impuissance des aidants familiaux***

Parmi tous les symptômes, problèmes de santé et affects négatifs éprouvés par les aidants familiaux, l'impuissance retient l'attention au vu de ses origines, ainsi que de ses implications négatives sur la santé de l'aidant et sur sa capacité à fournir soins et assistance au proche. Il est un aspect commun de l'expérience des aidants dans une grande variété de situations de soins au proche : maladies chroniques (Davidhizar, 1992, 1994 ; Neufeld, Harrison, Stewart, & Hughes, 2008 ; Ruppert, 1996), soins palliatifs (Linderholm & Friedrichsen, 2010 ; Milberg, et al., 2004), mucoviscidose (Rinaldi Carpenter & Narsavage, 2004), personnes âgées (Rutman, 1996), maladies psychiatriques (Wheeler, 1994 ; Wilkinson & McAndrew, 2008).

***Fréquence du phénomène.*** Aucune étude de prévalence rigoureuse, basée sur le diagnostic infirmier d'impuissance n'a été identifiée. Les deux écrits à disposition laissent penser que le sentiment d'impuissance est particulièrement fréquent chez les aidants familiaux : dans une étude pilote (n = 233), Milberg, Strang, & Jakobsson (2004) rapportent que plus d'un tiers (36 %) des aidants familiaux de personne en situation de fin de vie à domicile éprouve de l'impuissance. Ruppert (1996) a conduit 68 entretiens cliniques qu'elle a documentés, essentiellement avec des femmes de

25 à 75 ans s'occupant d'un proche à domicile ayant soit un traumatisme crânien, un AVC, une maladie d'Alzheimer ou une maladie neuromusculaire dégénérative. Elle conclut que le sentiment d'impuissance est l'aspect psychologique des aidants le plus répandu : 85% des participants en éprouvent. Ces différences de fréquence s'expliquent par les contextes de soins différents, par les définitions variées de l'impuissance et par les méthodes d'investigations choisies. Il n'est donc pas possible de conclure définitivement sur la prévalence du sentiment d'impuissance chez les aidants familiaux.

**Conséquences.** Toutes populations confondues, le sentiment d'impuissance entraîne de nombreux effets négatifs sur la santé des personnes (Milberg, et al., 2004 ; Miller, 2000 ; Sand, Strang, & Milberg, 2008 ; Seeman & Lewis, 1995 ; Séoud et al., 2007 ; Strandmark, 2004). Selon le diagnostic infirmier, le sentiment d'impuissance peut conduire à une baisse de l'estime de soi, à la dépression et au désespoir (Kedy, 1989). L'étude longitudinale de Seeman & Lewis (1995) conduite pendant plus de 10 ans auprès de 2'816 hommes âgés de 45 à 59 ans et de 3'475 femmes adultes (30 à 44 ans) met en évidence que l'impuissance est significativement associée à une limitation des activités et une augmentation des symptômes psychosociaux. Elle met aussi en évidence que l'impuissance constitue un facteur prédictif (faible toutefois) d'une augmentation des problèmes de santé (sur 5 ans), et que l'augmentation de l'impuissance s'accompagne d'une détérioration de la santé. De plus, pour un sous échantillon d'hommes âgés, la mortalité est associée à un haut score initiale d'impuissance (mais d'autres variables exercent aussi leur influence sur la mortalité).

Par ailleurs, ce sentiment provoque de la souffrance (Kubsch & Wichowski, 1997 ; Miller, 2000 ; Sand, et al., 2008 ; Séoud, et al., 2007 ; Strandmark, 2004). Pour Strandmark (2004), l'expérience de l'impuissance est constitutive d'un mauvais

état de santé. Finalement, l'impuissance diminue la capacité d'adopter des comportements favorables à l'amélioration de la santé (Aujoulat, Luminet, & Deccache, 2007 ; Gallagher, 1997). Ce dernier point est particulièrement problématique chez les aidants familiaux qui ont tendance à oublier la satisfaction de leurs besoins au profit du proche. En effet, ils hésitent à déranger les soignants avec leurs besoins propres, convaincus que les fournisseurs de soins sont prioritairement responsables de leur proche, et que leurs besoins sont secondaires (Northouse, 1984).

Plus spécifiquement chez les aidants familiaux, on observe une augmentation des troubles de l'adaptation psychologique telles que névroses, dépressions et troubles psychosomatiques à l'occasion de l'accompagnement d'un proche en fin de vie à domicile (De Walden-Galuszko, Majkowicz, & Kapala, 1995). Dans une situation de soins identique, Milberg, et al. (2004) notent des réactions tant psychologiques que physiques à l'impuissance tels que tension musculaire, maux de tête, perte d'appétit, insomnie, anxiété, inquiétude et dépression. L'impuissance a également été reliée à la dépression par d'autres auteurs (Harris, 2001 ; Miller, 2000). Dans une étude valdo-genevoise visant à dresser la situation du soutien des aidants familiaux, Dufey, et al. (2003) placent le sentiment d'impuissance comme élément d'un cercle vicieux qui conduit à la rupture du maintien à domicile, ce qui constitue une conséquence particulièrement néfaste pour l'organisation du système de santé. Ainsi, au vu des effets de l'impuissance sur l'aidant, il semble évident que ce sentiment diminue la capacité de l'aidant à soigner son proche.

**Origine.** L'origine de l'impuissance des aidants se trouve, d'une part, dans les manifestations de la maladie du proche et dans l'évolution de son état de santé (Lindhardt, et al., 2006 ; Milberg, et al., 2004 ; Rutman, 1996 ; Séoud, et al., 2007 ; Wheeler, 1994 ; Wilkinson & McAndrew, 2008) et, d'autre part, dans les problèmes

de collaboration issus de la rencontre de l'aidant avec le personnel de santé à l'occasion de l'hospitalisation (Linderholm & Friedrichsen, 2010 ; Lindhardt, et al., 2006 ; Lindhardt, et al., 2008 ; Miller, 2000, p. 208 ; Neufeld, et al., 2008 ; Rutman, 1996 ; Wilkinson & McAndrew, 2008).

Dans une étude portant sur la santé de 319 aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie (Séoud, et al., 2007), l'impuissance a été associée positivement aux comportements dépressifs du proche, au fait que l'aidant est plus affecté par ces comportements et par la perte d'autonomie fonctionnelle du proche. L'impuissance est également causée par le fait d'être le témoin de la souffrance du proche (Milberg, et al., 2004 ; Wheeler, 1994) et de son déclin ainsi que par le sentiment d'insuffisance relatif aux exigences de la situation du proche (Milberg, et al., 2004). La perte du sentiment de contrôle et de maîtrise par rapport à la situation du proche est une cause commune du sentiment d'impuissance (Rutman, 1996 ; Wilkinson & McAndrew, 2008). Le manque de connaissance sur la manière adéquate de soigner efficacement le proche est également source d'impuissance (Lindhardt, et al., 2006 ; Rutman, 1996 ; Wheeler, 1994).

Il est particulièrement important de relever que les aidants doivent faire face à une double injonction. D'une part, ils sentent une forte pression de la part des professionnels de la santé pour assumer ce rôle (Dufey, et al., 2003 ; Linderholm & Friedrichsen, 2010). D'autre part, la rencontre avec le système de santé les dépossède d'une grande partie de leur pouvoir et de leur contrôle sur les soins à leur proche (Linderholm & Friedrichsen, 2010 ; Lindhardt, et al., 2006 ; Neufeld, et al., 2008 ; Rutman, 1996 ; Wheeler, 1994). La perte de contrôle, constitutive du sentiment d'impuissance, est au premier plan. Par exemple, l'aidant perçoit souvent que les soins sont compromis parce que les professionnels ne font pas usage de leurs connaissances et de leur expertise. De ce fait, leurs contributions aux soins

restent alors ignorées (Rutman, 1996). Cette situation est courante dans le contexte de l'hospitalisation dans des services de soins aigus.

Ainsi, la maladie du proche n'est donc pas la seule cause de l'impuissance de l'aidant familial. Les écrits mentionnent fréquemment le lien entre l'impuissance de l'aidant et les problèmes de collaboration avec le personnel de santé à l'occasion de l'hospitalisation (Lindhardt, et al., 2008 ; Miller, 2000, p. 208). Par exemple, Wilkinson & McAndrew (2008) ont interviewé quatre mères dont les enfants sont atteints de troubles psychiatriques, selon une approche phénoménologique. Les auteurs relèvent la responsabilité des professionnels de la santé, notamment des infirmières, dans la production du sentiment d'impuissance. L'étude phénoménologique de Lindhardt, et al. (2006) quant à elle, porte sur l'expérience vécue de huit aidants dont le proche âgé est hospitalisé dans un service hospitalier aigu. Les résultats montrent que les aidants vivent une crise au moment de l'hospitalisation du proche qui génère de l'impuissance, sentiment qui les rend plus vulnérables et fragiles. Leur étude ultérieure portant sur la satisfaction de 156 aidants quant à la collaboration avec des infirmières d'hôpitaux de soins aigus montre que le sentiment d'impuissance est un facteur prédictif d'une faible satisfaction quant à la collaboration (Lindhardt, et al., 2008).

Plus précisément, les écrits permettent de circonscrire au moins sept types de problèmes de collaboration alimentant l'impuissance de l'aidant familial : (a) lorsque le professionnel n'identifie pas le manque de connaissances de l'aidant et son insécurité (Linderholm & Friedrichsen, 2010) ; (b) lorsque le professionnel a des interactions non soutenantes qui minent la crédibilité de l'aidant à l'égard du proche (Neufeld, et al., 2008) ; (c) lorsque l'aidant est marginalisé et ignoré lors des consultations (Linderholm & Friedrichsen, 2010), par exemple en oncologie (Turton & Cooke, 2000) ; (d) lorsque l'aidant n'est pas informé du diagnostic et de la

médication, particulièrement en milieu psychiatrique (Parker, 1993 ; Wilkinson & McAndrew, 2008) ni inclus dans la prise de décision (Parker, 1993 ; Ruppert, 1996 ; Rutman, 1996 ; Wheeler, 1994) ; (e) lorsque les connaissances et l'expertise de l'aidant sont ignorées (parfois au profit des données écrites contenues dans les dossiers) jusqu'au point où la prise en charge peut être compromise (Rutman, 1996) ; (f) lorsque les professionnels prennent le contrôle sur les soins assumés jusque là par l'aidant (Wheeler, 1994) et qu'ils induisent un sentiment d'infériorité ou d'incapacité (Wilkinson & McAndrew, 2008) ; (g) et, assez logiquement, lorsque l'aidant ne parvient pas à construire une relation avec les professionnels de la santé, alors qu'il le souhaite (Linderholm & Friedrichsen, 2010).

### ***Mesure du sentiment d'impuissance et indicateurs***

A notre connaissance, les premières mesures de l'impuissance sont l'œuvre de la sociologie et de la psychologie sociale dans les années soixante et septante (Seeman, 1991). Ces outils de mesure se révèlent inappropriés pour notre étude car certains items sont liés à des enjeux sociaux et politiques.

Les ouvrages de diagnostics infirmiers et d'interventions ne spécifient pas d'instruments permettant de mesurer le sentiment d'impuissance (AFEDI & AQCSI, 2008 ; Doenges, Moorhouse, & Geissler-Murr, 2007 ; Herth, 1997 ; Kedy, 1989 ; Pascal & Frécon Valentin, 2008). De plus, les indications concernant l'évaluation de l'impuissance sont spécifiques à l'observation et à la conduite d'entretiens avec des patients, notamment atteints de maladies chroniques. Ainsi, Herth (1997) suggère que l'infirmière peut estimer le degré d'impuissance en pistant la fréquence et la persistance de certains comportements, dont certains sont décrits dans les caractéristiques du diagnostic. Dans ces ouvrages, aucune précision n'est fournie concernant l'identification de l'impuissance chez les aidants familiaux. Plusieurs

auteurs ont développé des instruments pour mesurer l'impuissance chez les patients (Kubsch & Wichowski, 1997 ; Roy, 1979 ; Thames, 1995). Aucun n'a été retenu comme pouvant être appliqué aux aidants car plusieurs items font explicitement référence à l'état de maladie ou d'hospitalisation du point de vue du patient. Harvey et al. (2008) ont recensé 64 instruments développés pour mesurer les résultats chez les aidants de proches avec des problèmes de santé mentale. Là non plus, aucun des instruments identifiés ne semblait concerner l'impuissance. L'instrument *Finding Meaning Throug Caregiving* développé par Farran et al. (Farran, Miller, Kaufman, Donner, & Fogg, 1999) contient une sous-échelle impuissance mais elle est étroitement liée à la notion de perte/deuil, ce qui éloigne de la dimension du contrôle perçu contenu dans les définitions retenues plus haut. Finalement, Hagen, Gallagher, Rutman, & Sandilands (2003) ont développé un instrument mesurant la *powerfullness* des aidants centré sur leurs forces et leurs aptitudes, ce qui ne permet pas de mesurer le sentiment d'impuissance.

La seule étude identifiée mesurant l'impuissance chez les aidants familiaux est celle de Milberg, et al. (2004). Ils rapportent que 36 % des 233 aidants de patients mourant du cancer ont expérimenté de l'impuissance chaque jour ou plusieurs fois par semaine pendant la période de soins palliatifs au domicile. La quantification du phénomène d'impuissance est réalisée sur l'analyse des réponses à des questions ouvertes : l'aidant décrit l'expérience de son impuissance avec ses propres mots. Ce questionnaire étant en suédois, il n'a pas fait l'objet d'un examen approfondi.

Finalement, Rogers et ses collaborateurs ont développé une échelle de mesure de l'empowerment dans la population des utilisateurs des services de psychiatrie (Rogers, Chamberlin, Ellison, & Crean, 1997 ; Rogers, Ralph, & Salzer, 2010). L'une des cinq sous-échelles concerne le pouvoir et l'impuissance. Elle inclut l'évaluation du sentiment d'impuissance et du contrôle sur des décisions

personnelles ou sur la relation aux autres. Les auteurs n'indiquent pas de résultats liés à la sous-échelle. Toutefois, une étude a utilisé cette sous-échelle pour mesurer l'impuissance dans une population de jeunes femmes universitaires (Peterson, Grippo, & Tantleff-Dunn, 2008). En l'absence d'instrument plus spécifique, cette sous-échelle a été finalement choisie pour mesurer l'impuissance des aidants familiaux dans la présente étude. Pour conclure, notons qu'aucune étude n'a été identifiée faisant le lien entre l'impuissance des aidants familiaux et des variables sociodémographiques tels que l'âge, le genre, la nature et l'intensité de l'aide fournie.

## Coping

### ***Le concept de coping : définitions***

L'aidant familial voit ses ressources sollicitées de manière plus importante qu'un individu n'assumant pas cette charge, et plusieurs auteurs ont associé le rôle d'aidant à une exposition de long terme aux événements stressants (Nolan, et al., 1996). L'exercice du rôle implique d'être soumis à un stress chronique (Schulz & Sherwood, 2008).

L'individu plongé dans des situations stressantes ne les subit pas passivement ; il tentera de « faire face » (*to cope*) en interposant des stratégies d'ajustement<sup>1</sup> (coping). Le coping constitue un facteur stabilisateur permettant à l'individu d'une part, de maintenir une adaptation psychosociale pendant les périodes de stress et, d'autre part, d'éliminer ou de réduire la détresse psychologique inhérente à ces situations (Piquemal Vieu, 2001). Le concept de coping a évolué depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle où la psychanalyse le considérait comme un mécanisme de défense

---

<sup>1</sup> Rappelons que « stratégie d'ajustement » est la traduction initiale du mot anglais *coping*. Depuis 1999, le terme coping est admis dans le vocabulaire français (Bruchon-Schweitzer, 2001).



contre des idées désagréables et perturbantes permettant de réduire les tensions. Dans cette perspective, le coping est rigide, inconscient, indifférencié (Bruchon-Schweitzer, 2001 ; Piquemal Vieu, 2001).

Puis, la notion de coping a évolué vers une conceptualisation adaptative qui le considère comme une stratégie flexible, consciente, spécifique à la relation particulière d'un individu à son environnement. Ce modèle de stress-coping, désormais classique, a été élaboré par Lazarus & Folkman (1984). Ce modèle est dit « transactionnel » car il considère la personne et l'environnement comme étant dans une relation dynamique, mutuellement réciproque et bidirectionnelle. Le stress et le coping ne sont donc ni des caractéristiques des situations, ni des caractéristiques stables des individus. La fonction du coping est de permettre à l'individu de maîtriser, réduire ou tolérer les perturbations induites par une situation stressante et perçue comme menaçante en interposant un ensemble de processus entre lui et la situation (Bruchon-Schweitzer, 2001 ; Piquemal Vieu, 2001). Le coping se définit comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, permettant de gérer les exigences internes et/ou externes qui entament ou excèdent les ressources d'un individu » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141 cité par Bruchon-Schweitzer, 2001).

### ***Coping des aidants familiaux***

Le coping est donc une réponse d'ajustement au stress. Le stress des aidants a deux origines. Premièrement, l'exercice du rôle et l'état de santé du proche est une source de stress. Deuxièmement, la situation spécifique de l'hospitalisation du proche et les problèmes de collaboration qui en découle entre l'aidant et le personnel en est une autre. Examinons ces deux types de stress.

**Stress lié au rôle.** Les effets négatifs du rôle d'aidant sont usuellement appelés *fardeau* (Hunt, 2003). Le fardeau de l'aidant familial constitue une source de stress chronique (Schulz & Sherwood, 2008), stress dont la présence et l'intensité sont largement documentées (Ducharme, Lebel, et al., 2006 ; Pearlin, et al., 1990 ; Pinquart & Sörensen, 2003 ; Vitaliano, et al., 2003). Le fardeau et le stress des aidants impliquent qu'ils sont significativement plus à risque de développer des problèmes de santé physiques et psychiques (Hunt, 2003). Les études ont confirmé la précarité de l'état de santé des aidants qui sont considérés comme un groupe à risque (Schulz & Martire, 2004). Toutefois, cette affirmation répandue est discutée, car les différences observées entre aidants et non aidants pourraient ne pas être le résultat de l'exercice du rôle d'aidant, mais de différences existantes avant l'entrée dans le rôle (Schulz & Sherwood, 2008). Dans leur méta-analyse, Vitaliano, et al. (2003) concluent que les données à disposition ne permettent pas d'inférer définitivement que l'exercice du rôle d'aidant à lui seul *cause*<sup>1</sup> des maladies. Par contre, ils confirment que l'exercice du rôle d'aidant comporte des risques supplémentaires notables pouvant avoir un impact sur la santé des aidants.

**Stress lié à l'hospitalisation.** L'admission du proche à l'hôpital est un temps de crise pour l'aidant qui est alors particulièrement vulnérable et qui s'érige en « garde du corps » pour son proche (Lindhardt, et al., 2006). Les familles des patients hospitalisés ont rapporté un stress intense, de l'angoisse, un sentiment de menace potentielle sur le proche et lui-même et des perturbations dans l'exercice des rôles (Rutledge, et al., 2000).

Les sources de stress supplémentaires que rencontrent ces aidants au moment de l'hospitalisation sont l'inquiétude liée à la qualité des soins, la perte du rôle de soignant principal, les contacts parfois difficiles avec le personnel de soins, les

---

<sup>1</sup> Souligné par les auteurs.

émotions liées aux visites, la nécessité de réorganiser sa vie, le besoin de faire appel au réseau social pour s'ajuster et le besoin d'acquérir de nouvelles habiletés (Ducharme, Perodeau, & Trudeau, 2000 ; Dufey, et al., 2003 ; Linderholm & Friedrichsen, 2010 ; Lindhardt, et al., 2006 ; Lindhardt, et al., 2008).

C'est pourquoi, plusieurs auteurs notent l'importance de prendre en compte les besoins des aidants au moment de l'hospitalisation du proche car les aidants contribuent de manière importante aux résultats positifs des soins. Or, cette prise en compte ne s'effectue pas systématiquement, laissant l'aidant isolé, car l'attention et les ressources sont essentiellement attribuées au patient (Lindhardt, et al., 2008 ; Rutledge, et al., 2000) et les aidants hésitent à signaler leur propres besoins qu'ils considèrent comme secondaires par rapport à ceux de leur proche (Northouse, 1984). Comme expliqué dans la problématique, c'est en cela que les aidants sont qualifiés de patients *cachés* ou *invisibles* : plus vulnérables et plus stressés, mais silencieux et souvent ignorés.

**Stress & Coping.** Les aidants familiaux, face à des situations complexes, ressentent un stress plus élevé, perçoivent une perte de contrôle sur la situation de soins et s'exposent à plus de conséquences sur leur bien-être (Ducharme, Lebel, et al., 2006). Plusieurs chercheurs ont étudié le modèle de stress-coping chez les aidants familiaux (Bombardier, D'Amico, & Jordan, 1990 ; Ducharme, Levesque, & Cossette, 1997 ; Lévesque, Cossette, & Laurin, 1995 ; Nolan, Grant, & Ellis, 1990). Leurs résultats ont montré une relation entre le stress perçu d'une situation et la détresse psychologique de l'aidant (Ducharme, 2006). Une même situation peut comporter différentes significations et produire des effets différents sur la santé, en fonction du sens qui lui est donné. Plusieurs études ont démontré que ce sont moins les situations problématiques en elles-mêmes qui affectent le bien-être des aidants,

que l'appréciation posée par ces personnes en terme de signification (Ducharme, 2006).

A l'inverse, le contrôle perçu joue un rôle protecteur vis-à-vis de la santé (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Le sens du contrôle et de la maîtrise sur la situation des soins au proche augmente la capacité de coping, comme le montre une étude portant sur 560 aidants familiaux dont le proche est atteint de schizophrénie (Chen & Greenberg, 2004). De plus, il a été démontré chez les aidants familiaux que le coping allège leur fardeau (Pratt, Wright, & Schmall, 1987). Finalement, Schumacher, et al. (2000) expliquent que les compétences utiles et nécessaires au rôle sont plutôt conceptualisées comme des compétences de coping plutôt que des compétences de réalisation des soins au proche.

Ashley & Kleinpeter (2002) rapportent des différences dans l'utilisation des stratégies de coping selon le genre. D'après leur étude, les femmes utilisent plus volontiers le soutien social et les stratégies d'évitement que les hommes. Ce résultat se complète avec l'étude de Ducharme, Levesque, Lachance, Zarit, Vezina, Gangbe, et al. (2006) portant sur 323 conjoints aidants leurs épouses qui montrent que les hommes ont une grande utilisation de stratégies de résolution de problèmes. Par contre Pinquart & Sorensen (2006) relèvent dans leur méta-analyse qu'il y a peu de différence entre les styles de coping des hommes et des femmes.

**Stratégies de coping.** Dans le modèle de Lazarus & Folkman (1984), les stratégies de coping peuvent avoir une fonction instrumentale lorsqu'elles visent à *réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face*. Le coping est alors qualifié de *centré sur le problème*. Les stratégies de coping peuvent également avoir une fonction palliative : elles comprennent les *diverses tentatives de l'individu pour réguler les tensions*

*émotionnelles induites par la situation.* Le coping est alors *centré sur l'émotion* (Bruchon-Schweitzer, 2008 ; Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Les stratégies de coping utilisées dépendent de la nature contrôlable ou non de la situation. Face à un événement non contrôlable (objectivement et subjectivement), l'individu tentera plutôt de gérer ses problèmes émotionnels, alors que si la situation est contrôlable, il utilisera plutôt des stratégies centrées sur le problème (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Dix-sept études ont identifié une troisième stratégie générale de coping, soit la recherche de soutien social (Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard, & Nuissier, 1996). La recherche de soutien social correspond aux *efforts du sujet pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui*. Elle se distingue du réseau social et du soutien social car les tentatives effectives d'une personne pour obtenir une écoute, des informations ou encore une aide matérielle correspondent bien à des stratégies qui supposent l'activité du sujet et non à une ressource simplement existante ou perçue (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008). Notons pour finir qu'en appliquant une stratégie de coping, l'individu n'exclut pas l'autre : le plus souvent, il a recours à plusieurs modalités en même temps.

***Efficacité du coping.*** Les stratégies de coping ne peuvent être qualifiées de bonnes ou mauvaises *per se*. Elles sont au contraire plus ou moins appropriées pour l'individu selon que la situation ou l'évènement stressant est modifiable ou non. D'après Bruchon-Schweitzer (2008), les stratégies de coping dépendent des caractéristiques individuelles et des situations (gravité, durée, contrôlabilité). Ainsi, une stratégie de coping est efficace si elle permet à l'individu de maîtriser la situation de stress et/ou de diminuer son impact sur son bien-être physique et psychique. Ceci implique que l'individu arrive à contrôler ou résoudre le problème, mais aussi qu'il parvient à réguler ses émotions négatives et notamment sa

détresse (Bruchon-Schweitzer, 2008). Cet auteur tire deux conclusions principales de la somme d'écrits à disposition : (a) dans les situations perçues comme contrôlables, le coping centré sur le problème apparaît comme efficace et associé à une faible détresse ultérieure ; (b) le coping centré sur les émotions est dysfonctionnel (associé à une détresse ultérieure importante), sauf à court terme dans les situations incontrôlables (le coping émotionnel peut être protecteur juste après l'événement stressant).

Appliqué au contexte de cette étude, le coping peut être qualifié d'efficace lorsque la stratégie utilisée pour résoudre la perte de contrôle / le sentiment d'impuissance permet à l'aidant familial de préserver sa santé, ses relations sociales et l'exercice de son rôle auprès du proche.

### ***Mesure du coping et indicateurs (dimensions)***

Les échelles de mesure du coping sont nombreuses (Bruchon-Schweitzer, 2008, pp. 366-377). Certaines évaluent les stratégies de coping générales (centrées sur le problème, l'émotion ou la recherche de soutien social), d'autres évaluent des stratégies spécifiques (en lien avec la maladie, la douleur, les enfants, le stress professionnel). Notre choix s'est porté sur la *Ways of Coping Checklist (WCC-R)* de Cousson (1996) car elle est validée en français et directement issue de l'équipe de chercheurs ayant élaboré le modèle transactionnel du stress sur lequel se base cette étude. De plus, elle inclut les trois dimensions du coping précitées et elle permet de mesurer les stratégies de coping liées aussi bien à une situation particulière que celles fréquemment privilégiées par les individus (trait stable).

Avant de passer à l'ancrage disciplinaire et au cadre conceptuel, relevons qu'aucune recherche étudiant spécifiquement l'impuissance et sa relation avec le

coping n'a été identifiée chez les aidants familiaux. Le concept de coping, pris au sens générique, a par contre été largement discuté par Miller (Miller, 2000) dans le cadre de la maladie chronique. Selon cet auteur et sans contradiction avec le modèle transactionnel du stress, le coping vise à la maîtrise, au contrôle et à la résolution des situations aversives (Miller, 2000). Comme cela a été vu précédemment, la perte de contrôle est constitutive du sentiment d'impuissance. En conséquence, c'est en s'appuyant sur le modèle conceptuel exposé ci-après que l'étude de l'impuissance et du coping chez les aidants familiaux se justifie.

### **Ancrage disciplinaire**

Le phénomène de l'impuissance et les stratégies d'ajustement au stress (coping) des aidants familiaux concernent particulièrement la discipline infirmière. En effet, Ducharme (1996) rappelle que l'étude des *patterns* de comportements humains de santé en relation avec l'environnement a été identifiée par Donaldson & Crowley (1978) comme étant un thème majeur pour le développement des connaissances en sciences infirmières. Dans son rôle professionnel, l'infirmière s'intéresse en effet aux principes et aux lois qui gouvernent les processus de vie, le bien-être et l'expérience vécue, les modèles de réponses des humains en interactions avec leur environnement dans des situations aiguës ou critiques, et les processus de changements dans la santé et comment ils peuvent être soutenus (Donaldson & Crowley, 1978).

Puisque l'impuissance (ou le contrôle perçu) et le coping influencent la santé de l'aidant familial, ces phénomènes deviennent donc un sujet d'intérêt pour la recherche et la pratique infirmière. Ainsi, la détection d'affects négatifs et l'évaluation des stratégies de coping dans la situation spécifique de l'hospitalisation du proche sont de la responsabilité de l'infirmière. En effet, elle exerce un rôle de

première ligne dans l'accueil et l'évaluation des patients et des familles au moment de l'hospitalisation. A cette occasion, l'infirmière peut détecter les problèmes souvent dissimulés de l'aidant et le soutenir.

La façon particulière qu'ont les infirmières d'aborder la relation entre la santé, la personne/famille, l'environnement et les soins clarifie le champ de la discipline infirmière (Pepin, et al., 2010). Ces quatre concepts constituent le métaparadigme de la discipline et posent un cadre de référence pour sa mission intellectuelle et sociale (Provencher & Fawcett, 1999). Les soins infirmiers ont pour objet les soins à la personne qui, en interaction continue avec son environnement, vit des expériences de santé (Pepin, et al., 2010). Le concept de coping est implicite dans ce centre d'intérêt, selon lequel le rôle infirmier consiste à accompagner les personnes, familles et communautés à composer avec leurs expériences de santé (Ducharme, 1996). Quant au concept d'impuissance, il entre dans « l'exploration et la description des significations de diverses expériences humaines de santé telles qu'elles sont perçues par les individus » (Pepin, et al., 2010, p. 45).

De plus, comme l'impuissance se manifeste dans l'expérience des aidants et qu'elle génère de la souffrance, la discipline infirmière est face à une exigence éthique : celle de dépister l'impuissance et d'y apporter une réponse (Kubsch & Wichowski, 1997). En effet, les critères traditionnels de la bioéthique « faire le bien » et « ne pas faire le mal » rendent une action indispensable. Le lien est ainsi établi avec l'une des bases de connaissances de la discipline : les savoirs éthiques (Carper, 1978).



## Cadre conceptuel

### ***Raisons du choix***

De nombreux travaux en sciences infirmières ont eu recours au cadre théorique du stress-coping de Lazarus afin d'opérationnaliser et de mesurer, à l'aide d'indicateurs empiriques, le concept de coping (Ducharme, 1996), notamment chez les aidants familiaux (Ducharme, Lebel, et al., 2006). Le choix s'est finalement porté sur une version actualisée de ce cadre théorique développée par Bruchon-Schweitzer et al. en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001 ; Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008). Il permet de faire le lien avec l'impuissance (vue comme le plus bas niveau de contrôle perçu) et il introduit une troisième dimension de coping, soit le coping centré sur la recherche de soutien social (Cousson, et al., 1996). Cette troisième dimension, absente en tant que type de coping dans la théorie de Lazarus<sup>1</sup>, est pertinente à prendre en compte dans la population des aidants familiaux.

### ***Description du modèle***

Ce modèle (figure 1 ci-dessous) insiste sur la dimension *transactionnelle* du stress défini comme une « transaction entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme dépassant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 19 cité par Bruchon-Schweitzer, 2001). Le stress est donc un processus de transaction entre la personne et son environnement. En conséquence, c'est l'évaluation de la situation et des ressources personnelles qui détermine la présence ou l'absence de stress.

---

<sup>1</sup> Dans ses travaux, le concept de soutien social est considéré comme une *ressource* de coping (au même titre que la maîtrise, l'auto-efficacité, la hardiesse) plutôt qu'une *stratégie* à part entière. Pour plus de détails, voir notamment Ducharme (1996), Lazarus & Folkman (1984), Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard, & Nuissier (1996), Bruchon-Schweitzer (2008).

Dans cette conception, l'individu est considéré comme un agent actif pouvant influencer l'impact d'un stresser par des stratégies actives.

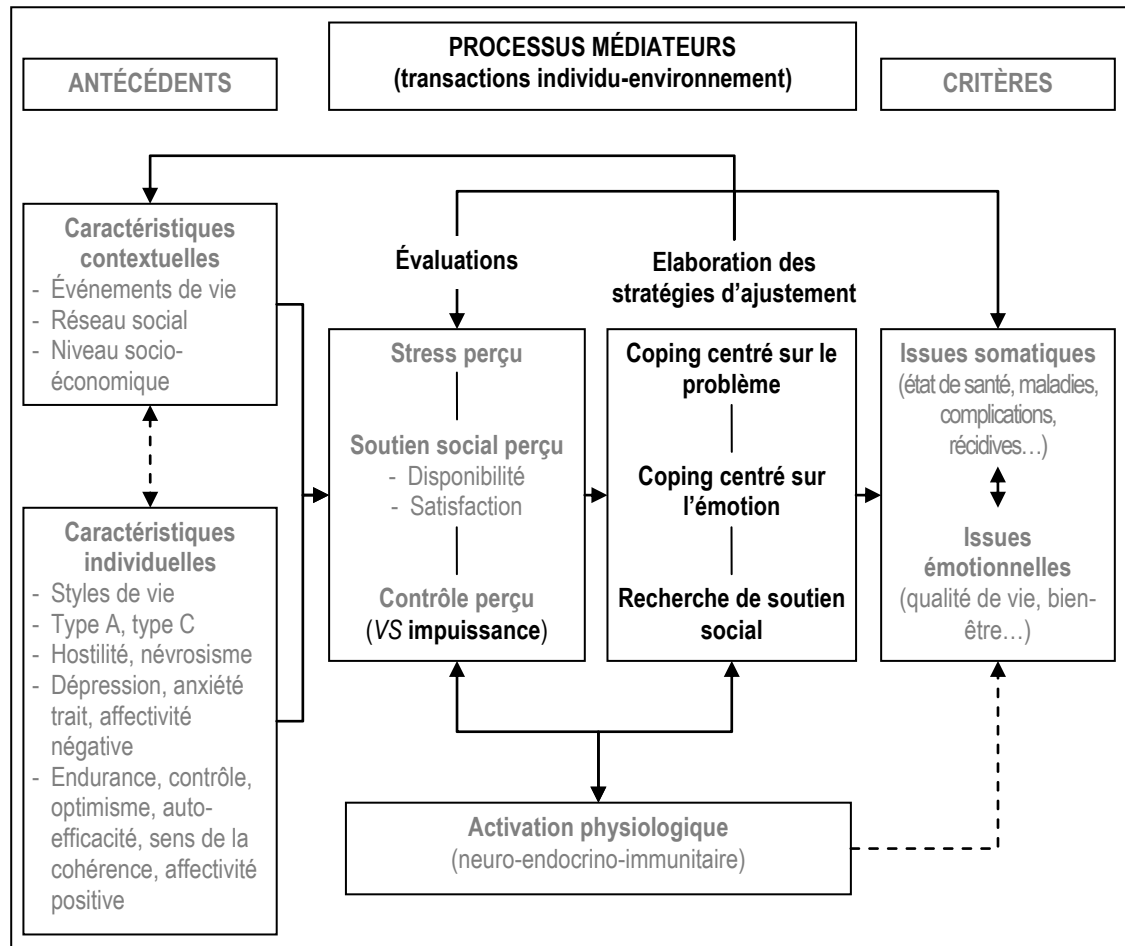


Figure 1. Un modèle transactionnel en psychologie de la santé<sup>1</sup> (en noir : les aspects du modèle qui sont mesurés dans la présente étude).

**Composantes du modèle.** Le modèle a trois composantes principales (Bruchon-Schweitzer, 2001) : (a) les antécédents, (b) les critères et (c) les processus médiateurs. Ces dimensions sont en fait des facteurs de risque et de pronostic de la santé. Les *antécédents* incluent les facteurs environnementaux et sociodémographiques. Les *critères* correspondent à l'état de santé sur le plan fonctionnel et émotionnel (maladie, bien-être, qualité de vie). Les *processus*

<sup>1</sup> Repris de : Bruchon-Schweitzer & Quintard (2001) et Bruchon Schweitzer & Siksou (2008).

*médiateurs* désignent les transactions mises en place par les individus pour faire face à des situations spécifiques. Les deux éléments constituant les processus médiateurs de la relation individu-environnement (éléments en noir dans la figure 1) sont l'*évaluation cognitive* de la situation stressante et le *coping*. Ils sont détaillés ci-après.

***Evaluation de la situation.*** Premièrement, l'évaluation du sujet de sa relation avec l'environnement est un processus cognitif continu par lequel le sujet évalue la situation stressante et ses ressources pour y faire face (Bruchon-Schweitzer, 2001). Le modèle retient trois aspects parmi d'autres du processus d'évaluation : le stress perçu, le soutien social perçu et le contrôle perçu. Pour ces auteurs, le contrôle perçu est la croyance que l'individu dispose des ressources personnelles permettant d'affronter et de maîtriser une situation particulière à un moment donné (en ceci, il se distingue du *lieu de contrôle*, qui est une croyance durable et généralisée, considéré comme un antécédant dispositionnel plutôt que comme un processus transactionnel). Le contrôle perçu est associé à une meilleure qualité de vie et apparaît comme un processus transactionnel fonctionnel qui protège les individus. Ainsi, le contrôle perçu joue un rôle protecteur vis-à-vis de la santé, alors que le sentiment de perte de contrôle (qui mène à l'impuissance) s'avère pathogène. Un faible contrôle perçu est appelé parfois « perte de contrôle » ou « impuissance perçue ». La perte de contrôle/l'impuissance augmente le risque de développer certaines maladies. L'impuissance a un impact négatif au niveau somatique et émotionnel (Bruchon-Schweitzer, 2008 ; Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001 ; Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008).

***Coping.*** Deuxièmement, le coping (ou stratégie d'ajustement) se définit comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, permettant de gérer les exigences internes et/ou externes qui entament ou excèdent

les ressources d'un individu » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141 cité par Bruchon-Schweitzer, 2001). Le coping représente donc les efforts cognitifs et comportementaux de la personne pour gérer la transaction individu-environnement perçue comme stressante. Ces efforts ont pour fonction soit : de permettre de modifier le problème à l'origine du stress ou d'augmenter ses ressources pour y faire face, ou de réguler les réponses émotionnelles associées au problème ou encore d'obtenir de l'aide d'autrui (Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Rappelons que le coping réduit l'impact du stress sur la santé et qu'il agit comme facteur protecteur de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2001 ; Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001 ; Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008). Ces auteurs relèvent que les antécédents se sont avérés faiblement prédictifs vis-à-vis de la santé ultérieure des individus, alors que le coping, le stress perçu et le contrôle perçu ont une influence directe sur la santé. Cette influence consiste en des transactions qui peuvent déboucher sur des issues adaptatives fonctionnelles ou dysfonctionnelles (pathologiques).

### ***Lien avec le métaparadigme de la discipline infirmière***

Il est pertinent d'établir un lien entre les composantes principales de ce modèle et le métaparadigme de la discipline infirmière. Dans le métaparadigme (Provencher & Fawcett, 1999), la *santé* est définie comme un état de bien-être caractérisant tout aussi bien une personne en état optimal de santé que gravement atteinte. Le modèle transactionnel inclut la santé dans la composante *Critères* (état de santé, qualité de vie, bien-être). Le concept d'*environnement* représente le milieu physique et social de la personne incluant tout autant le lieu de résidence, les établissements de soins et les personnes significatives. Le modèle transactionnel reprend ces éléments dans les *caractéristiques contextuelles* (composante *antécédents*). Le

concept de *personne* se rapporte à tout bénéficiaire de services infirmiers (individu, famille, communauté). Dans le modèle transactionnel, il s'agit des caractéristiques individuelles (composante *antécédents*). Finalement, le concept de *soin* concerne les actions et évaluations de l'infirmière. Ce concept est à relier avec les processus médiateurs pour lesquels l'infirmière est appelée à évaluer le stress de l'aidant et le soutenir dans ses stratégies de coping.

Les différents éléments rassemblés jusqu'ici dans la recension et le cadre conceptuel permettent d'articuler la problématique de l'impuissance des aidants familiaux avec les propositions de Donaldson et Crowley (1978). En effet, l'expérience de l'impuissance : (a) péjore le fonctionnement optimal des êtres humains malades ou en santé ; (b) influence de façon néfaste les modèles de comportement de l'être humain en interaction avec son environnement ; (c) est susceptible d'être diminuée et soulagée par des interventions qui permettent d'engendrer des modifications positives de l'état de santé.

#### ***Utilisation du modèle pour cette étude***

L'hospitalisation du proche est une source de stress auquel l'aidant doit faire face (Rutledge, et al., 2000). Rappelons que cette étude se restreint à la mesure de deux éléments précis de cette situation : mesurer l'impuissance, considérée comme le signe d'un faible contrôle perçu, et mesurer le coping (éléments en noir dans la figure 1 page 45). Il s'agit donc de se limiter à considérer certains aspects des processus médiateurs du stress sans aller jusqu'à en déduire les conséquences sur la santé ni à mettre en évidence l'influence des antécédents.

De plus, nous mesurons certaines caractéristiques sociodémographiques et d'autres relatives à la nature de l'aide fournie afin de décrire l'échantillon. L'exploration des liens entre ces caractéristiques avec les deux variables principales

se limite à l'âge et au genre des aidants, ainsi que la fourniture d'AVQ et le nombre d'heures d'aide offertes par semaine. Les dimensions du modèle conceptuel utilisées pour cette étude sont représentées dans la figure 2 qui suit.

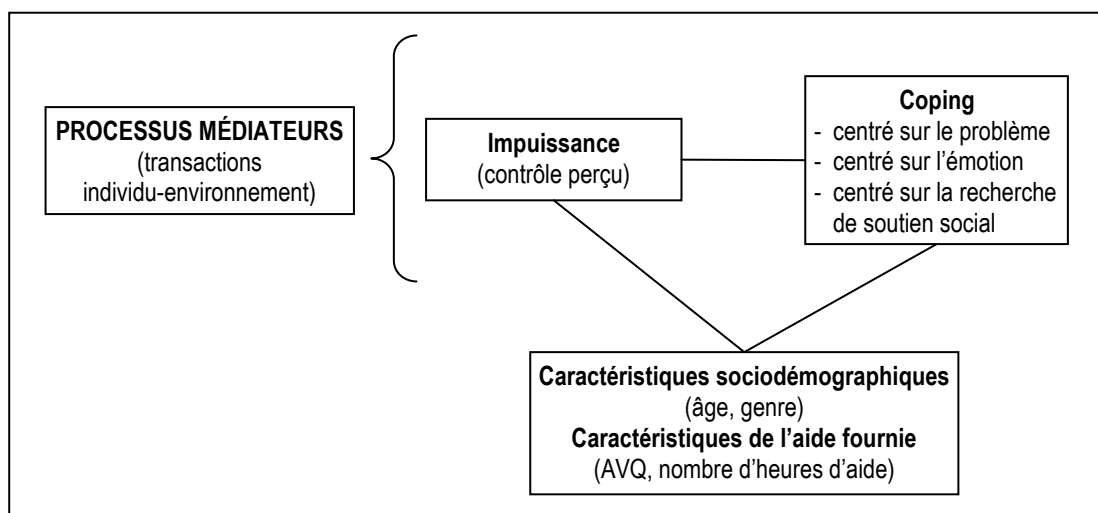


Figure 2. Modèle conceptuel appliqué à la présente étude.

## ***Méthode***

Ce chapitre présente le devis de recherche, le milieu, l'échantillonnage et les critères d'inclusion, le recrutement, le déroulement de l'étude, les instruments et leurs propriétés psychométriques, les analyses statistiques effectuées et finalement les considérations éthiques.

La récolte de données s'est faite conjointement avec un autre étudiant à la maîtrise qui, de son côté, étudiait la fatigue et le coping.

### **Devis de recherche**

Le devis de cette étude transversale est descriptif corrélationnel, puisqu'aucune recherche exploratoire investiguant ces deux concepts n'a pu être identifiée. Il vise à explorer la relation entre le sentiment d'impuissance et le coping des aidants familiaux à l'occasion de l'hospitalisation de leur proche.

### **Milieu**

Les participants ont été recrutés parmi les aidants du canton de Vaud dont le proche, âgé de plus de 65 ans, a été hospitalisé dans un département de médecine d'un centre hospitalier universitaire de Suisse occidentale. Le département de médecine, qui compte 369 lits, a accueilli 9'809 patients en 2010. L'étude a été conduite dans certains services qui, au total, comprenaient 291 lits et 2'157 patients hospitalisés pendant la durée de l'étude.



### **Echantillonnage**

L'échantillonnage non probabiliste est de convenance. La taille de l'échantillon visée a été entre 30 à 35 afin de pouvoir explorer l'existence de corrélation deux à deux entre les variables à l'étude.

### **Critères d'inclusions**

Les critères d'inclusion des aidants ont été :

- Prendre soin d'un proche depuis au moins trois mois avec lequel le participant a un lien familial ;
- Soigner un proche âgé de plus de 65 ans ;
- Parler, lire et comprendre couramment le français ;
- Avoir au moins 18 ans ;
- Avoir donné le consentement écrit.

Le critère selon lequel l'aidant s'occupe de son proche depuis au moins trois mois a été fixé par analogie avec la durée usuellement retenue pour qualifier de chronique un problème de santé, en estimant qu'en deçà de cette durée, les variables à l'étude (coping, impuissance) n'auraient pas d'influence. Le critère selon lequel le proche devait être plus âgé que 65 ans a été retenu afin de porter l'attention de l'étude sur une population de patients en nette augmentation dans les années à venir, constituant une priorité de santé publique et nécessitant des adaptations importantes du système de santé.

L'aidant familial est désigné par le bénéficiaire du soutien et des soins comme la personne principale qui l'assiste ou le soigne dans sa vie quotidienne (Association canadienne de soins palliatifs, 2002 ; Kristjanson & Aoun, 2004).

## Recrutement

Le recrutement a été indirect, car c'est l'identification du proche hospitalisé de plus de 65 ans qui rendait ensuite possible l'accès à l'aidant. Deux étapes étaient donc nécessaires : l'identification des aidants par l'intermédiaire des patients et le recrutement des aidants proprement dit.

La première étape a consisté à identifier les patients de plus de 65 ans hospitalisés dans le périmètre de l'étude grâce à une extraction automatique quotidienne du logiciel administratif de gestion des patients, en excluant les transferts de service à service au sein du périmètre. Durant la période de récolte de données, 2'157 patients ont été hospitalisés dans le périmètre. Parmi ceux-ci, 162 patients ont été retenus (voir la figure 3 ci-dessous).

Ensuite, il s'agissait de rencontrer l'infirmière en charge du patient, de lui expliquer brièvement l'étude, de vérifier si elle avait connaissance de la présence d'un aidant ainsi que de s'assurer que le moment était adéquat pour le patient, et qu'il était en situation de nous recevoir. Pour les 33 patients qui n'étaient pas en mesure de tenir un entretien (état cognitif, situation clinique générale), l'infirmière a été sollicitée pour désigner l'aidant supposé.

Sur les 162 patients retenus initialement, 15 ont refusé la permission de contacter leur aidant et 40 n'en n'avaient pas. Les motifs de refus des patients ont été documentés (voir Appendice A). Le tiers des refus concerne la volonté des patients de laisser l'aidant « hors de tout ça » et de refuser qu'il soit questionné au sujet des variables à l'étude. Au terme de cette procédure, 94 aidants ont été

identifiés en vue d'une évaluation d'éligibilité pour l'inclusion dans l'étude.

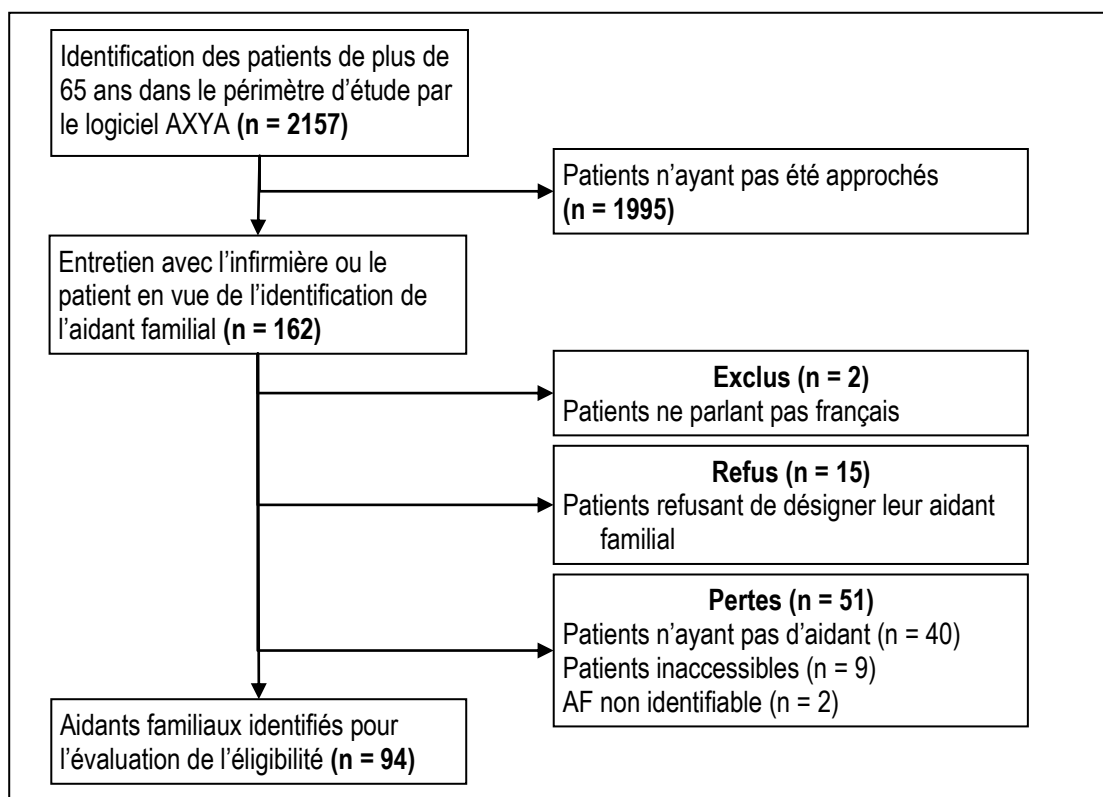


Figure 3. Diagramme d'identification des aidants.

La deuxième étape a consisté à contacter l'aidant afin de vérifier son éligibilité et d'obtenir son consentement (voir la figure 4 ci-dessous). Ce contact s'est fait le plus souvent par téléphone, parfois en direct s'il était présent lors de l'entretien avec le patient. Lors des entretiens téléphoniques, l'aidant a été informé des buts de l'étude, de son déroulement et de la façon de participer, en s'appuyant sur une trame d'entretien (voir Appendice B). L'acceptation de la participation par l'aidant conduisait à l'envoi par poste d'un pli contenant la feuille d'information, le consentement et le questionnaire ainsi qu'une enveloppe-réponse affranchie. Dans le cas où l'aidant était présent à l'hôpital, les mêmes informations ont été fournies et le consentement directement signé si les critères d'inclusion étaient respectés.

Sur les 94 aidants identifiés, 81 étaient éligibles. Au total, 33 questionnaires ont été retournés, soit un taux de réponse de 40,74 %.

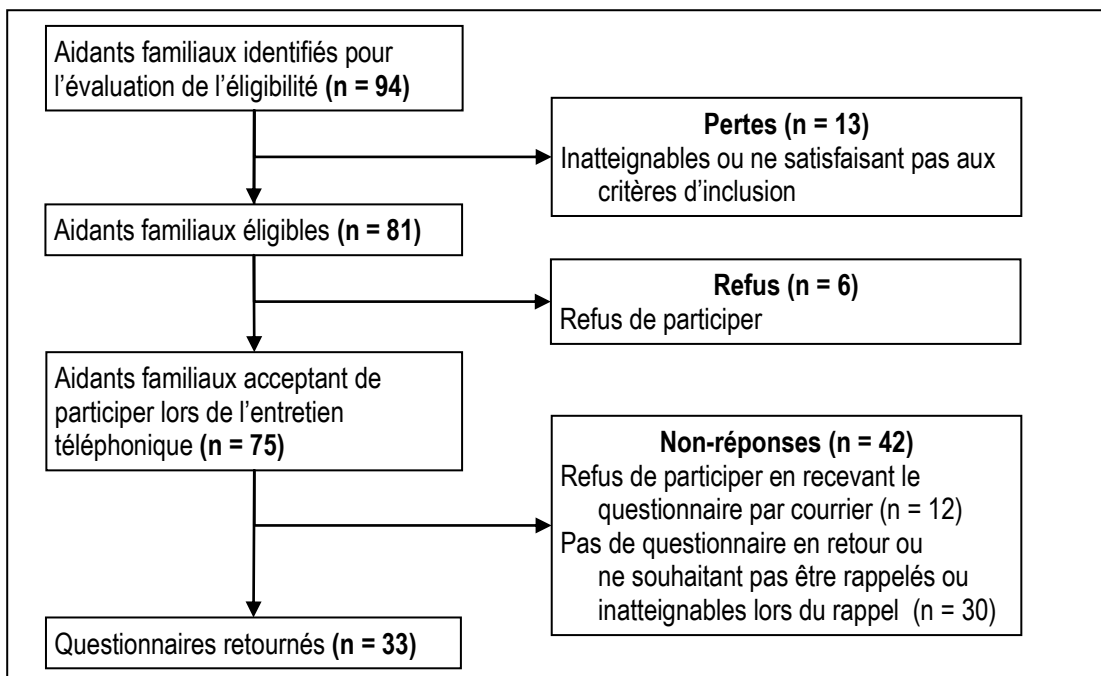


Figure 4. Diagramme de recrutement des aidants.

### Déroulement de l'étude

La collecte des données a été effectuée durant 6 mois du 15 novembre 2010 au 9 mai 2011. L'étude a reçu le soutien de la Direction médicale et de celle des soins du Département de médecine. Des questionnaires auto-administrés ont été utilisés, envoyés à l'aidant par courrier postal après un entretien téléphonique ou remis en mains propres lors d'une rencontre à l'hôpital.

### Instruments et propriétés psychométriques

Le questionnaire comporte 123 questions, réparties en quatre sections (voir Appendice C), incluant un questionnaire sociodémographique et trois instruments validés.

En plus de ces instruments, des données complémentaires ont été récoltées sur dossier, en l'occurrence les diagnostics principaux des patients qui ont explicitement refusé de désigner leur aidant (n = 15) ainsi que des patients dont l'aidant a refusé explicitement de participer (n = 18). Le but de cette récolte de données consiste à déterminer si les aidants qui échappaient à l'étude s'occupaient d'une population spécifique de patients. Cette vérification a permis de contrôler que ces deux cas de figure ne constituent pas des sous-groupes homogènes avec les mêmes caractéristiques diagnostics. Il s'avère effectivement que les diagnostics sont très variés. Il semblerait donc que ces refus ne soient pas liés à une pathologie spécifique d'un proche, évitant ainsi l'exclusion systématique d'un certain type d'aidants familiaux.

### ***Pré-test***

L'acceptabilité et la compréhension du questionnaire ont été testées auprès de quatre aidants, sans toutefois que leurs proches soient hospitalisés. La durée nécessaire pour compléter le questionnaire a été de minimum 17 minutes et de maximum 25 minutes. Aucun problème de compréhension n'a été signalé. Quelques adaptations mineures dans la présentation graphique et dans la formulation de certaines questions sociodémographiques ont été réalisées.

### ***Questionnaire sociodémographique***

Ce questionnaire a été élaboré par les investigateurs sur la base de la recension des écrits, ainsi que sur le fait qu'il a été démontré que ces facteurs sociodémographiques ont un impact sur les réactions au stress et sur la santé (Massoudi, 2009). Les 16 questions sélectionnées correspondent à des variables ayant une influence reconnue dans les écrits sur la condition d'aidant. Les questions concernent le profil de l'aidant, soit : le genre, l'âge, le statut marital, la nature du

lien de l'aidant à son proche, le niveau d'étude, la culture religieuse, le statut d'emploi et le revenu (voir Appendice C, questions 1 à 9). Le questionnaire sociodémographique contient également des questions liées aux caractéristiques de l'aide fournie, soit : le type d'aide, le nombre d'heures consacrées au proche, la durée de l'aide et des informations sur le proche tels que le genre, l'âge, le statut marital et les diagnostics principaux (voir Appendice C, questions 10 à 16).

### ***Empowerment Scale (ES)***

L'impuissance a été mesurée avec la sous-échelle *Power/powerlessness* du questionnaire révisé raccourci *Empowerment Scale* (Rogers, et al., 2010).

Ce questionnaire auto-administré (voir Appendice C), de type Likert à 4 rangs (1 = *Tout-à-fait d'accord*, 2 = *Plutôt d'accord*, 3 = *Plutôt pas d'accord* et 4 = *Tout-à-fait en désaccord*), contient 25 items qui évaluent l'*empowerment* des utilisateurs des services de psychiatrie. La sous-échelle utilisée contient 7 items et son score est établi en faisant la moyenne des valeurs de 1 à 4 de sorte qu'un score à 1 signifie un fort sentiment d'impuissance et un score à 4 un faible sentiment d'impuissance. Voici un aperçu des items compris dans la sous-échelle d'impuissance : ils se rapportent au sentiment de solitude et d'impuissance, au fait que les gens n'ont pas le droit de se mettre en colère juste parce qu'ils n'aiment pas quelque chose, que la plupart des malheurs dans la vie sont dus à la malchance, que faire des vagues ne mène nulle part, que la personne choisira de suivre l'avis du reste du groupe lorsqu'elle est peu sûre d'elle-même.

Rogers (2010) suggère pour des recherches ultérieures d'utiliser le score total plutôt que les sous-échelles afin de garantir des interprétations robustes. Toutefois, une étude antérieure examinant la relation entre l'*empowerment*, le féminisme, l'image corporelle et les troubles alimentaires a utilisé la sous-échelle

*Power/powerlessness* pour mesurer l'impuissance (Peterson, et al., 2008). Ces auteurs estiment dans leur discussion que cette sous-échelle évalue le sentiment d'impuissance en général et non pas celui spécifiquement relié à l'apparence ou aux problèmes alimentaires. Ces données, bien qu'antérieures à la publication de l'échelle révisée, confortent le choix d'utiliser cette sous-échelle pour mesurer l'impuissance. L'*Empowerment Scale* a démontré antérieurement des propriétés psychométriques satisfaisantes dans la version anglaise.

**Fidélité.** La cohérence interne a été vérifiée par le calcul du coefficient alpha de Cronbach. Il a varié entre 0,86 avec  $n = 261$  (Rogers, et al., 1997) et 0,82 avec  $n = 1'827$  (Rogers, et al., 2010). Selon Fortin (2010, p. 410), cette fidélité peut être qualifiée de « bonne » pour le score total. Pour la sous-échelle d'impuissance, l' $\alpha$  de Cronbach s'est élevé à 0,59 (Rogers, et al., 2010) ce qui dénote une fidélité modérée qui, bien qu'imprécise, permet d'obtenir de l'information utile (Fortin, 2010, p. 410). Dans l'étude déjà citée utilisant également la sous-échelle impuissance, l' $\alpha$  de Cronbach s'est révélé meilleur à 0,67 (Peterson, et al., 2008). Dans la présente étude, l' $\alpha$  de Cronbach s'élève à 0,84 pour l'ensemble de l'échelle et à 0,46 pour la sous-échelle d'impuissance.

**Validité.** En suivant les promoteurs de la recherche action, Rogers, et al. (1997) ont élaboré cette échelle avec les utilisateurs des services de psychiatrie aux USA. Ils l'ont testée avec 261 participants. La validité de contenu a été établie grâce à un comité d'experts issus d'associations d'utilisateurs de services psychiatriques. Les experts sont parvenus à un consensus au sujet de la définition de l'*empowerment*, pertinent pour les personnes atteintes de maladies mentales. Ils ont finalement établi des items reflétant cette définition d'après trois instruments validés. La validité de construit a été appréciée par plusieurs méthodes. La méthode des groupes

connus a permis de conclure que l'échelle est apte à discriminer la perception de l'*empowerment* entre un groupe de patients hospitalisés et un groupe de patients au bénéfice d'un programme d'auto-assistance (Rogers, et al., 1997). Le modèle à cinq facteurs a été déterminé par une analyse factorielle (Rogers, et al., 1997) qui a expliqué 54 % de la variance (Rogers, et al., 1997).

Pour la présente étude, l'*Empowerment Scale* a été traduite en français (voir Appendice C) selon la technique de la traduction inversée, décrite dans la première étape de la méthode de validation transculturelle des questionnaires psychologiques (Vallerand, 1989). Le terme de *community* a posé problème car sa traduction par « communauté » n'est pas utilisée de façon courante en français en Suisse et n'est pas connotée de la même manière qu'en anglais. Après une recherche sémantique détaillée et face à l'impossibilité de trouver un équivalent, les deux items contenant ce terme ont été complétés par une définition<sup>1</sup> spécifiant pour le participant francophone sa signification exacte. De plus, notons que les consignes de l'échelle pour les participants n'ont pu être traduites littéralement et ont dûes être réécrites afin de satisfaire au critère d'acceptabilité. Un tel cas de figure a été rencontré par d'autres chercheurs comme le rapportent Endacott, Benbenishty, & Seha (2010).

### ***Ways of Coping Checklist (WCC-R version française)***

L'échelle *Ways of Coping Checklist* mesure le concept de coping. La version française utilisée ici a été traduite et adaptée par Cousson, et al. (1996) sur la base de l'échelle de Vitaliano et al. (Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro, & Becker, 1985). Les auteurs ne décrivent pas la méthode de traduction utilisée.

Ce questionnaire auto-administré (voir Appendice C) contient 27 items ayant pour réponse un Likert à 4 rangs (1 = *Non*, 2 = *Plutôt non*, 3 = *Plutôt oui* et 4 = *Oui* ;

<sup>1</sup> « La communauté désigne tout groupe – professionnel, de quartier, religieux, sportif, associatif, etc. – dont les membres partagent des biens ou des intérêts communs. »



sauf l'item 15 coté de façon inverse). La dimension du coping centré sur le problème comporte 10 items, avec un score de 10 à 40. Elle aborde des stratégies comme les efforts, le plan d'action, se battre, par exemple : « J'ai changé les choses pour que tout puisse bien finir » ou « J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi ». La dimension du coping centré sur l'émotion comporte 9 items, avec un score de 9 à 36. Elle aborde des stratégies comme l'évitement, la culpabilité, le souhait de changer, l'espoir d'un miracle, l'auto-accusation, par exemple : « Je me suis senti(e) mal de ne pouvoir éviter le problème » ou « J'ai espéré qu'un miracle se produirait ». Finalement, la dimension de recherche de soutien social comporte 8 items, avec un score de 8 à 32. Elle aborde des stratégies telles que le soutien informatif, matériel, émotionnel, par exemple : « J'ai parlé à quelqu'un qui pouvait agir concrètement au niveau du problème » ou « J'ai parlé avec quelqu'un de ce que je ressentais ». Les scores d'échelle sont obtenus en faisant la somme des scores d'items correspondants à chaque dimension.

La première consigne de l'instrument indique au participant de « [décrire] une situation stressante [qu'il a] connue durant les derniers mois (situation qui [l'a] particulièrement affectée) ». Les items qui suivent mesurent le coping relativement à cette situation. Nous interprétons le coping comme un état spécifique et transitoire à une situation stressante donnée ou comme un trait témoignant de la façon habituelle de réagir aux événements stressants (Cousson, et al., 1996). Concrètement, il n'est pas demandé aux participants de se référer strictement à l'hospitalisation du proche. Le libre-choix de la situation stressante a été laissé aux participants. Ainsi, ce sont les stratégies les plus fréquemment utilisées par un individu face aux situations stressantes qui sont mises en évidence, ce qui nous éloigne d'une conception spécifiquement situationnelle du coping (Cousson, et al., 1996).

La version de Cousson, et al. (1996) présente des propriétés psychométriques satisfaisantes : le coefficient  $\alpha$  de Cronbach varie entre 0,71 et 0,82. Les coefficients de fidélité test-retest mesurés à une semaine d'intervalle sur des étudiants et salariés (n = 59) devant évoquer la même situation stressante ont été très bons : 0,90 pour le coping problème, 0,84 pour le coping émotion et 0,75 pour le coping soutien social.

La validité de construit a été établie par plusieurs méthodes. Une analyse en axes principaux suivie de rotations varimax a été conduite sur les réponses des 42 items de l'échelle révisée par Vitaliano, et al. (1985). Cette analyse factorielle a permis de retenir 27 items pertinents et d'isoler trois dimensions distinctes, expliquant environ 35 % de la variance totale.

## **Traitement des données**

### ***Données manquantes et nettoyage des données***

Les données manquantes ont été traitées selon les instructions disponibles des auteurs des instruments. En l'absence d'instruction, elles n'ont pas été remplacées au vue de leur faible fréquence (26 occurrences). Le taux global de données manquantes s'est élevé à 0,90 % du total des données. Le taux de données manquantes par variable n'a pas été plus élevé que 3 % (soit 1 donnée manquante sur n = 33).

Cette situation souffre de l'exception notable des réponses à la question sociodémographique « Depuis combien de temps vous occupez-vous de votre proche ? ». Dans cinq cas, la réponse n'a pas été une durée, mais une date de début, sous la forme restreinte de la mention d'une année (p. ex. « 2008 »). Pour établir la durée dans ces cinq cas, il a été pris en compte de la moitié de l'année

citée et jusqu'à la date de réponse en 2011. De plus, deux valeurs atypiques ont été données (20 et 50 ans). Elles ont été conservées ainsi en supposant qu'elles pouvaient désigner l'aide fournie à un proche handicapé. Aucun argument ne permettait de les exclure ou les remplacer. Les données manquantes concernant l'âge n'ont pas été remplacées.

### ***Analyses statistiques effectuées***

Les données récoltées ont été traitées avec le programme informatique STATA® version 11.

Les caractéristiques sociodémographiques des aidants, le degré d'impuissance et le coping sont décrits grâce aux distributions de fréquences, aux mesures de tendance centrale et de dispersion soit, d'une part, la moyenne (M), l'écart-type (ÉT) et les extrêmes (min-max) pour les distributions normales et, d'autre part, la médiane (MÉD), l'intervalle interquartile (IQR) et les extrêmes (min-max) pour les distributions dissymétriques. La normalité des distributions issues de l'analyse des données a été examinée en vu du choix des tests paramétriques ou non paramétriques. Cette normalité a été vérifiée à l'aide des histogrammes de distribution de fréquence, des boîtes à moustaches et du graphique standardisé de probabilité normale. En cas de doute, le test de normalité de l'asymétrie et de l'aplatissement a été effectué.

Les analyses bi-variées ont permis d'explorer s'il existe des différences entre le degré d'impuissance, respectivement de coping, avec les données socio-démographiques (genre, nature et intensité de l'aide) pour lesquelles des sous-groupes d'au moins 9 participants pouvaient être constitués. Les tests de comparaison de moyennes de Student et de Wilcoxon-Mann-Whitney ont été utilisés à cette fin. Lorsque les distributions dans les catégories étaient

dissymétriques, le test de Wilcoxon-Mann-Whitney a été appliqué. Néanmoins pour ces mêmes distributions dissymétriques, les moyennes ont été retenues pour décrire la tendance centrale et la dispersion car elles étaient proches des médianes. Ce choix rend la comparaison avec les écrits scientifiques plus aisée puisque ce sont quasiment toujours les moyennes qui sont rapportées au détriment des médianes.

L'exploration des relations entre l'âge des aidants et les variables d'intérêts (coping et impuissance) a été réalisée avec un test de corrélation de Pearson, tout comme l'exploration des relations entre l'impuissance et les trois dimensions du coping. Toutes ces distributions se sont révélées normales.

### **Considérations éthiques**

La « Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain » a donné son aval pour le protocole de recherche 185/10 en date du 9 août 2010 (voir Appendice D) et a également accepté les addenda du 1er décembre 2010 (demande de complément de récolte de données ; voir Appendice E) et du 27 juillet 2011 (modification du devis ; voir Appendice F).

L'entretien d'identification de l'aidant était basé sur une trame (voir Appendice G) permettant d'informer le patient sur les buts de l'étude et visant à obtenir son accord pour contacter son aidant conformément à la définition retenue. Le patient recevait éventuellement la feuille d'information s'il le souhaitait. Par contre, il ne lui était pas soumis de consentement à participer à l'étude. Cette première étape a permis l'acquisition des données administratives des aidants afin de pouvoir les contacter.

L'entretien de recrutement de l'aidant, également basé sur une trame (voir Appendice B), permettait d'informer des buts, du déroulement de l'étude et de la

nature de la participation attendue. Si l'aidant donnait son accord de principe, un courrier postal lui était adressé contenant une lettre d'accompagnement (voir Appendice H), le formulaire d'information (voir Appendice I), le formulaire de consentement (voir Appendice J), le questionnaire (voir Appendice C) et une enveloppe-réponse affranchie.

De plus, il avait été convenu avec les cadres des services avant de débiter l'étude que les investigateurs solliciteraient l'équipe à la demande expresse de l'aidant si celui-ci manifestait le besoin d'être soutenu après avoir complété le questionnaire. Une liste de ressources internes et externes, aptes à soutenir les aidants, a été établie afin d'anticiper des besoins de soutien suite à la passation du questionnaire. En effet, l'instrument sur l'impuissance pouvait potentiellement susciter une prise de conscience des difficultés éprouvées par l'aidant ainsi que des émotions vives et déplaisantes. Le formulaire d'information (voir Appendice I) indiquait à l'aidant qu'il pouvait également solliciter les investigateurs pour obtenir un soutien en dehors de l'équipe de soins en charge de son proche. Aucune demande de soutien de la part des aidants n'a été adressée au cours de l'étude. Toutefois, quelques conversations téléphoniques des investigateurs avec les aidants relevaient en partie d'une écoute similaire à un soutien.

Le maintien de la confidentialité a été garanti par une anonymisation et des questionnaires. Chaque questionnaire a été numéroté à sa réception. Aucune information fournie par l'aidant n'a été transmise ni à son proche hospitalisé ni à l'équipe prenant ce dernier en charge. De plus, les données sensibles permettant le pilotage de la récolte de données (liste des patients approchés avec les coordonnées de leurs aidants et statut de participation à l'étude) ont été stockées uniquement sur les serveurs sécurisés de l'institution avec un accès réservé aux deux investigateurs. Ces mesures ont été approuvées par la Commission d'éthique.

L'autorisation d'utilisation de la *Way of Coping Checklist-R* a été obtenue auprès des auteurs (voir Appendice K). L'autorisation d'utilisation et de traduction pour l'*Empowerment Scale* a également été obtenue (voir Appendice L). Le chapitre suivant présente les résultats de cette étude.

## ***Résultats***

Ce chapitre décrit les résultats. Dans la première section, les caractéristiques de l'échantillon sont présentées. La deuxième section décrit les caractéristiques des proches pris en soin et de l'aide fournie par l'aidant. Respectivement, les troisième et quatrième sections rendent compte des mesures de l'impuissance et du coping et de leurs liens avec le genre, l'âge, la nature et l'intensité de l'aide fournie. Finalement, la dernière section présente l'exploration de la relation entre les deux variables principales de l'étude : le coping et le sentiment d'impuissance.

### **Caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux**

Les principales caractéristiques sociodémographiques des aidants sont détaillées dans le tableau 1 (page suivante). L'échantillon est composé de 33 participants. Les femmes sont majoritaires (n = 18, soit 54,55 %), bien que la proportion d'hommes soit importante dans cet échantillon (n = 15, soit 45,45 %). La grande majorité des aidants familiaux sont mariés (n = 24, soit 72,73, %). Près de la moitié (45,45 %) ont une activité professionnelle (à plein temps ou à temps partiel) alors que 42,43 % sont retraités. Le revenu est une source d'inquiétude pour un tiers des aidants familiaux (33,33 %). La moyenne de l'âge des aidants s'établit à 61,15 ans et un peu plus du tiers de l'échantillon (36,37 %) a un âge entre 60 et 69 ans. Notons encore l'étendue importante (50 ans), causée par une valeur atypique (31 ans).



Tableau 1

## Caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux

Caractéristiques	n	%
Genre (n=33)		
Homme	15	45,45
Femme	18	54,55
Statut marital (n=33)		
Mariés-ées	24	72,73
Célibataires	4	12,12
Divorcés-ées	3	9,09
Veufs-veuves	2	6,06
Niveau d'étude (n=32)		
Primaire	5	15,62
Secondaire	9	28,13
Apprentissage	9	23,13
Universitaire	9	23,13
Religion (n=33)		
Chrétienne	29	87,88
Juive	1	3,03
Sans	2	6,06
Autre	1	3,03
Emploi (n=33)		
Plein temps	9	27,27
Temps partiel	6	18,18
Retraités	14	42,43
Sans emploi	1	3,03
Autre	3	9,09
Revenu du ménage (n=33)		
entre 2'000.- et 5'000.-	14	42,43
entre 5'000.- et 7'500.-	8	24,24
entre 7'500.- et 10'000.-	8	24,24
Plus de 10'000.-	3	9,09
Revenu source d'inquiétude (n = 33)		
Oui	11	33,33
Non	22	66,67
Age en années (n=33)	M (ÉT)	Etendue (min-max)
	61,15 (11,08)	50 (31-81)

### **Caractéristiques des proches pris en soin et de l'aide fournie**

Les principales caractéristiques des proches pris en soin et de l'aide fournie sont détaillées dans les tableaux 2.1 et 2.2 (pages suivantes). On y remarque au tableau 2.1 que plus de la moitié des proches soignés sont des femmes (60,61 %), L'âge moyen de 79,30 ans (ÉT = 9,24), ce qui est élevé<sup>1</sup>. Près de la moitié des proches sont mariés (42,43 %), et plus d'un tiers sont veufs (39,39 %). Ils sont majoritairement les pères ou mères de l'aidant familial (51,52 %) ou leur conjoint (30,30 %). Ils souffrent principalement de maladies cardiovasculaires (36,36 %), de maladies dégénératives du système nerveux (15,15 %), de cancers (15,15 %) et de maladies métaboliques (12,12 %).

Au tableau 2.2, on remarque qu'une majorité a mentionné l'aide aux courses (68,75 %), l'aide aux transports (50,00 %), la préparation des repas (34,38 %) et le ménage (34,38 %). Plus du quart des participants aident à la gestion des médicaments (28,12 %) et à l'habillement (25 %). Un petit nombre de participants assure une surveillance constante (15,62 %) ou une surveillance occasionnelle (12,50 %). Enfin l'aide aux activités telles que la toilette, l'aide à la mobilisation ou pour aller aux WC (qui constituent une partie des AVQ) n'est assumée que par peu de participants. Près de la moitié des participants mentionne assumer d'autres activités d'aide et de soutien que celles citées dans le questionnaire (40,62 %).

---

<sup>1</sup> Il faut noter que deux aidants familiaux sur 33 ont dû commettre une erreur puisqu'ils indiquent un âge pour leur proche qui ne correspond pas au critère d'inclusion de 65 ans et plus. Or, les critères d'inclusion des proches hospitalisés ont été vérifiés par le logiciel de gestion administrative des patients, lui-même complété par le personnel administratif de l'hôpital sur la base des documents d'identité. Nous avons donc opté pour garder la valeur de l'âge fournie par les participants dans le questionnaire afin que tous les résultats présentés proviennent de la même source de données (soit les questionnaires). C'est pourquoi nous avons donc supposé une erreur d'inscription des aidants dans le questionnaire.

Tableau 2.1

## Caractéristiques de l'aide fournie : profil du proche soigné

Caractéristiques	n	%
Genre (n=33)		
Homme	13	39,39
Femme	20	60,61
Statut marital (n=32)		
Mariés-eés	14	42,43
Célibataires	2	12,12
Divorcés-ées	3	6,06
Veufs-veuves	13	39,39
Lien avec le proche (n=33)		
Epoux-ses	10	30,30
Ami-es	4	12,12
Pères - mères	17	51,52
Autres	2	6,06
Diagnostics principaux*		
Maladies cardiovasculaires	12	36,36
Maladies dégénératives du système nerveux	5	15,15
Maladies psychiatriques	3	9,09
Maladies cancéreuses	5	15,15
Maladies métaboliques	4	12,12
Autre	14	42,42
Age en années (n=33)		
	M (ÉT)	Etendue (min-max)
	79,30 (9,24)	34 (60-94)

\*Plusieurs réponses possibles. Ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives.

Tableau 2.2  
Caractéristiques de l'aide fournie : nature et intensité de l'aide

Caractéristiques	n	%
Type d'aide fournie au proche* (n=32)		
Courses	22	68,75
Transport	16	50,00
Préparation des repas	11	34,38
Ménage	11	34,38
Gestion médicaments	9	28,12
Aide à l'habillement**	8	25,00
Surveillance constante	5	15,62
Aide pour la toilette**	5	15,62
Surveillance occasionnelle	4	12,50
Aide à la mobilisation**	3	9,38
Aide pour les WC**	3	9,38
Aide pour manger**	0	0,00
Autres types d'aides	13	40,62
Durée hebdomadaire d'aide fournie (n=32)		
1 – 5 heures	16	50,00
6 – 10 heures	6	18,75
11 – 15 heures	3	9,38
16 – 20 heures	2	6,25
21 – 25 heures	0	0,00
Plus de 25 heures	4	12,50
Variable	1	3,13
Durée de l'aide en années (n=31)***	MÉD (IQR) 2,50 (5,08)	Etendue (min-max) 54,57 (0,33-50)

Note. IQR = intervalle interquartile (anglais : *interquartile range*). MÉD = médiane.

\* Plusieurs réponses possibles.

\*\* Ces types d'aide constituent les activités de la vie quotidienne (AVQ).

\*\*\* Distribution dissymétrique.

### Degré du sentiment d'impuissance des aidants familiaux

Le tableau 3 (page suivante) rend compte du degré d'impuissance de cet échantillon. L'échelle est inversée de sorte que la valeur 1 correspond à un haut degré d'impuissance et la valeur 4 à un faible degré d'impuissance. La moyenne

s'élève à 2,55. L'ÉT = 0,38 et l'étendue de 1,57 rendent compte de la symétrie de la distribution.

Tableau 3  
Degré du sentiment d'impuissance (n = 33)

Variable (étendue de l'échelle)	M	ÉT	Etendue (min-max)
Impuissance (1 – 4)	2,55	0,38	1,57 (1,86 – 3,43)

**Degré du sentiment d'impuissance des aidants familiaux par rapport à l'âge, au genre, à la nature et à l'intensité de l'aide fournie**

Cette section contient les résultats explorant les liens (différence ou relation) entre le degré du sentiment d'impuissance et l'âge de l'aidant, le genre, la nature et l'intensité de l'aide fournie.

Le tableau 4 et la figure 3 présentent le résultat de la corrélation entre l'âge des aidants familiaux et le sentiment d'impuissance. La corrélation de Pearson s'élève à -0,45 au seuil de  $p = 0,0106$ . Rappelons qu'une valeur proche de 1 correspond à un haut degré d'impuissance et qu'une valeur proche de 4 correspond à un faible degré d'impuissance. Dans cet échantillon, il y a donc une relation entre l'âge de l'aidant et le sentiment d'impuissance : plus l'âge augmente, plus le sentiment d'impuissance augmente<sup>1</sup>. Cette corrélation s'avère significative ( $p = 0,0106$ ).

Tableau 4  
Relation entre l'âge et le degré du sentiment d'impuissance (test de Pearson)

	Sentiment d'impuissance	
Age de l'aidant familial	<i>r</i>	- 0,45 <sup>‡</sup>

<sup>‡</sup> $p < 0,05$ .

<sup>1</sup> Une valeur extrême a été retirée (31 ans).

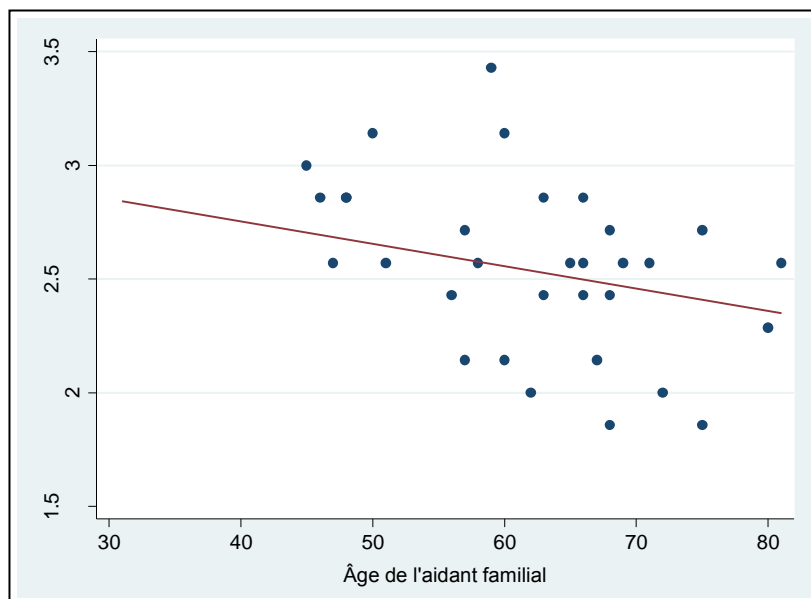


Figure 5. Nuage de points de la corrélation entre l'âge et le degré du sentiment d'impuissance de l'aidant familial ( $r = -0,45$  ;  $p < 0,05$ ).

Comme le montre le tableau 5.1 (ci-dessous), la moyenne du sentiment d'impuissance des hommes (2,40) est plus basse que celle des femmes (2,67), signifiant ainsi, compte tenu de l'échelle inversée, un sentiment d'impuissance plus important chez les hommes que chez les femmes. La différence des moyennes entre hommes et femmes, établie par le test de Wilcoxon-Mann-Whitney, est significative ( $p = 0,0270$ ). La dispersion est légèrement plus grande chez les femmes (ÉT = 0,43) que chez les hommes (ÉT = 0,25).

Tableau 5.1

Différence de degré du sentiment d'impuissance selon le genre  
(test de Wilcoxon-Mann-Whitney)

Variable	Homme		Femme		z
	M	ÉT	M	ÉT	
Degré du sentiment d'impuissance	2,40 (n=15)	0,25	2,67 (n=18)	0,43	2,21 <sup>‡</sup>

<sup>‡</sup> $p < 0,05$ .

Le tableau 5.2 (ci-dessous) présente la différence du sentiment d'impuissance entre les aidants familiaux qui ne réalisent pas d'aide relative aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et ceux qui en réalisent au moins une. Aucune différence n'est observée entre les deux groupes ( $p = 0,18$ ).

Tableau 5.2  
Différence de degré du sentiment d'impuissance  
selon la nature de l'aide fournie (AVQ)  
(test de Student)

Variable	Pas d'AVQ		Au moins 1 AVQ		<i>t</i>
	M	ÉT	M	ÉT	
Degré du sentiment d'impuissance	2,55 (n=18)	0,44	2,52 (n=14)	0,29	1,38 <sup>†</sup>

Note. AVQ = Activités de la vie quotidienne.

<sup>†</sup> $p > 0,05$ .

Le tableau 5.3 (ci-dessous) présente la différence du degré d'impuissance entre les aidants familiaux qui s'occupent de leur proche de 1 à 10 heures par semaine de ceux qui s'en occupent 11 heures et plus. Aucune différence n'est à observer entre les deux groupes ( $p = 0,24$ ).

Tableau 5.3  
Différence de degré du sentiment d'impuissance selon l'intensité de l'aide fournie  
(test de Student)

Variable	De 1 à 10h		11h et plus		<i>t</i>
	M	ÉT	M	ÉT	
Degré du sentiment d'impuissance	2,61 (n=23)	0,37	2,44 (n=9)	0,32	1,20 <sup>†</sup>

<sup>†</sup> $p > 0,05$

### Degré et styles de coping des aidants familiaux

Cette section présente les résultats concernant le coping. La première partie décrit les différents styles de coping des aidants familiaux, la seconde partie donne les résultats de l'analyse des situations stressantes évoquées par les participants.

Rappelons que l'échelle *Ways of Coping Checklist* mesure trois styles de coping utilisés face à une situation stressante : (a) le coping centré sur le problème, (b) le coping centré sur l'émotion et (c) le coping centré sur la recherche du soutien social. Le tableau 6.1 (ci-dessous) résume les résultats obtenus dans chacun des styles de coping. Le coping centré sur le problème obtient le plus haut score, avec une moyenne de 28,68 (ÉT = 5,23). Le coping centré sur la recherche du soutien social obtient un score moyen de 21,47 (ÉT = 5,17). Le coping centré sur l'émotion a le score le plus bas, avec une moyenne de 18,56 (ÉT = 5,73).

Tableau 6.1

Degré des trois styles de coping

Style de coping (étendue de l'échelle)	M	ÉT	Etendue (min-max)
Centré sur le problème (10 – 40)	28,68 (n = 31)	5,23	20 (17 – 37)
Centré sur l'émotion (9 – 36)	18,56 (n = 32)	5,73	22 (10 – 32)
Centré sur le soutien social (8 – 32)	21,47 (n = 32)	5,17	17 (13 – 31)

### ***Analyses qualitatives des situations stressantes***

La première question de l'instrument mesurant le coping invite les participants à se remémorer et à décrire brièvement une situation stressante qu'ils ont connue



durant les derniers mois et qui les a particulièrement affectés. Les chiffres entre parenthèses renvoient aux verbatim (voir Appendice M). Parmi les 33 participants, deux ne répondent pas et deux ne nomment pas de situation stressante.

Parmi ceux qui précisent une cause de stress (n = 29), plus d'un tiers citent l'état de santé de leur proche (11 participants sur 33) comme situation stressante. Les aidants familiaux s'expriment ainsi :

Le jour quand mon amie s'est gratté la jambe, et ça s'est mis à saigner, il y avait une grosse flaque devant le lit dans l'entrée, dans le salon. Il y avait du sang partout. Je suis quelqu'un qui ne panique pas (27).

Ils évoquent également les sentiments que cette situation particulière génère chez eux, en plus du stress : « *Toujours la maladie de mon mari, mésothéliome dû à l'amiante me révolte* » (22). Pour illustrer le stress, un autre participant évoque l'état de santé du proche et les conséquences que cela aura sur son rôle d'aidant : « *De devoir s'occuper de mon père vivant chez lui seul, et d'intervenir régulièrement pour s'occuper et régler des problèmes basiques* » (24). Un autre participant précise : « *Mon père a une poche urinaire, et cette situation l'a beaucoup affectée, il n'accepte pas très bien la situation donc état dépressif. A besoin de notre soutien et de notre présence. L'accident de ma mère n'arrange rien* » (21).

Dans l'évocation d'une situation stressante, près d'un tiers des participants nomme aussi l'hospitalisation de leur proche (9 participants sur 33). Certains aidants s'expriment alors ainsi : « *Un appel de mon frère qui m'apprenait qu'il venait d'amener notre mère aux urgences du CHUV pour ce qui s'est avéré être une infection pulmonaire* » (32). Pour d'autres, c'est l'impact que cette hospitalisation a eu sur leur rôle d'aidant qui est évoqué comme cause de stress :

« Le départ de mon beau père à l'hôpital, gérer le quotidien de ma belle mère qui est impotente, avec toutes les angoisses et inquiétudes qui en découlent. Mon mari avec des problèmes de santé, mon fils et ses besoins. En plus le

ménage, lessive, repassage, repas, visite à ma belle mère au CHUV, les téléphones de la famille et leurs inquiétudes » (19).

Finalement, quelques participants évoquent leur rencontre avec le système de santé comme source de stress (4 participants sur 33) : « *Le manque de dialogue du corps médical avec moi-même au sujet dont souffre mon mari* » (18). Quelques autres sources de stress sont données tels qu'un problème de santé personnel ou le partage des biens après le décès de leur proche. Le tableau 6.2 (ci-dessous) présente les thèmes qui ressortent de l'analyse thématique des verbatim.

Tableau 6.2

Exemples de situations stressantes relatées par les aidants familiaux (n = 31)

Thèmes	Exemples tirés des verbatim
Etat de santé du proche	« <i>La santé de mon épouse qui allait en s'aggravant et je savais qu'un jour elle succomberait à sa maladie.</i> » (13) « <i>De devoir s'occuper de mon père vivant chez lui seul, et d'intervenir régulièrement pour s'occuper et régler des problèmes basiques.</i> » (24)
Hospitalisation du proche	« <i>L'hospitalisation et l'institutionnalisation de mon père.</i> » (16) « <i>Un appel de mon frère qui m'apprenait qu'il venait d'amener notre mère aux urgences du CHUV pour ce qui s'est avéré être une infection pulmonaire.</i> » (32)
Rencontre avec le système de santé	« <i>Le manque de dialogue du corps médical avec moi-même au sujet dont souffre mon mari.</i> » (18)
Soucis professionnels	« <i>Manque de travail, je suis directeur de ma propre entreprise.</i> » (29)
Problème de santé personnel	« <i>L'annonce de ma prochaine opération.</i> » (10)
Autres causes de stress	« <i>Le partage des biens de mon beau-père après son décès.</i> » (8)
Pas de stress	« <i>Difficile à répondre parce que je ne me laisse pas stresser. Je prends les choses comme elles viennent et je trouve une solution.</i> » (25)

**Styles de coping des aidants familiaux  
par rapport à l'âge, au genre, à la nature et à l'intensité de l'aide fournie**

Cette section contient les résultats explorant les liens (différence ou relation) entre les styles de coping et l'âge de l'aidant, le genre, la nature et l'intensité de l'aide fournie.

Le tableau 7 (ci-dessous) présente l'exploration de la relation entre l'âge des aidants familiaux et le style de coping au moyen du test de Pearson. Aucune relation significative n'apparaît dans cet échantillon avec, respectivement, un  $p = 0,74$  pour le coping problème,  $p = 0,24$  pour le coping émotion et  $p = 0,50$  pour le coping soutien social. La suppression de la valeur extrême de 31 ans ne fait pas passer ces corrélations sous le seuil de significativité de 0,05.

Tableau 7

Relations entre l'âge et les styles de coping  
(test de Pearson)

Variable		Coping problème	Coping émotion	Coping soutien social
Age	<i>r</i>	0,06 <sup>†</sup>	0,21 <sup>†</sup>	-0,12 <sup>†</sup>

<sup>†</sup> $p > 0,05$ .

Comme le montre le tableau 8.1 (page suivante), les styles de coping ne diffèrent pas de manière significative selon le genre de l'aidant dans cet échantillon. Pour les coping problème, émotion et soutien social, la valeur  $p$  vaut respectivement 0,07, 0,98 et 0,53, soit en-dessus du seuil de significativité retenu de 0,05. Les moyennes des styles de coping diffèrent peu d'un genre à l'autre.

Tableau 8.1

Différence des styles de coping selon le genre  
(test de Wilcoxon-Mann-Whitney)

Variable	Homme		Femme		z
	M	ÉT	M	ÉT	
Coping problème	30,57 (n=14)	4,16	27,11 (n=17)	5,61	-1,79 <sup>†</sup>
Coping émotion	18,50 (n=14)	6,43	18,61 (n=18)	5,32	-0,02 <sup>†</sup>
Coping soutien social	22,15 (n=14)	4,34	20,94 (n=18)	5,81	-0,63 <sup>†</sup>

<sup>†</sup> $p > 0,05$ .

Le tableau 8.2 (page suivante) expose les résultats concernant les différences de coping entre les aidants familiaux qui ne font pas d'activité de la vie quotidienne (AVQ) et ceux qui en réalisent au moins une. Pour la dimension du coping centré sur le problème et la dimension du coping centré sur la recherche du soutien social, il n'y a pas de différence entre ces deux groupes ( $p = 0,29$ , respectivement  $p = 0,85$ ). Par contre, la moyenne du coping centré sur l'émotion des aidants ne fournissant pas d'AVQ (17,09) est plus basse que celle des aidants fournissant de tels soins (21,89). Cette différence est statistiquement significative ( $p = 0,0484$ ) indiquant que les aidants ne fournissant pas d'AVQ adopte moins ce style de coping.

Tableau 8.2  
Différence des styles de coping selon la nature de l'aide fournie  
(test de Student)

Variable	Pas d'AVQ		Au moins 1 AVQ		<i>t</i>
	M	ÉT	M	ÉT	
Coping problème	28,10 (n=21)	5,60	30,22 (n=9)	4,49	-1,10 <sup>†</sup>
Coping émotion	17,09 (n=22)	5,36	21,89 (n=9)	5,71	-2,16 <sup>‡</sup>
Coping soutien social	21,36 (n=22)	5,28	21,78 (n=9)	5,52	-0,19 <sup>†</sup>

Note. AVQ = Activités de la vie quotidienne.  
<sup>†</sup> $p > 0,05$ . <sup>‡</sup> $p = 0,0484$ .

Le tableau 8.3 (ci-dessous) présente les résultats concernant la comparaison des moyennes de coping selon le nombre d'heures d'aide accomplies par semaine. Aucune différence ne s'observe entre les deux groupes et cela se constate pour les trois dimensions du coping.

Tableau 8.3  
Différence des styles de coping selon l'intensité de l'aide fournie

Variable	De 1 à 10h		11h et plus		<i>z</i>	<i>t</i>
	M	ÉT	M	ÉT		
Coping problème	28,29 (n=21)	5,22	30,22 (n=9)	5,24		-0,93 <sup>†</sup>
Coping émotion	17,87 (n=23)	5,34	20,13 (n=8)	7,06		-0,88 <sup>†</sup>
Coping soutien social	22,30 (n=23)	4,92	20,13 (n=8)	5,28		1,06 <sup>†</sup>

Note. La normalité des distributions par catégorie a été examinée. Le test de Student (*t*) a été appliqué à la distribution normale et le test de Wilcoxon-Mann-Whitney (*z*) aux distributions dissymétriques.  
<sup>†</sup> $p > 0,05$ .

### Exploration de la relation entre le sentiment d'impuissance et les styles de coping

Le neuvième tableau (ci-dessous) rend compte de l'exploration de la relation entre les deux variables principales de l'étude, soit le sentiment d'impuissance et les styles de coping des aidants familiaux. Dans cet échantillon, nous n'observons pas de corrélation entre le sentiment d'impuissance et les trois styles de coping au seuil de 0,05. La valeur de  $p$  s'établit pour le coping problème à  $p = 0,55$ , pour le coping émotion à  $p = 0,36$  et pour le coping soutien social à  $p = 0,56$ . Le tableau 9 synthétise ces résultats.

Tableau 9

Relation entre le sentiment d'impuissance et les styles de coping  
(test de Pearson)

Variable		Coping problème	Coping émotion	Coping soutien social
Impuissance	$r$	0,11 <sup>†</sup>	-0,17 <sup>†</sup>	0,11 <sup>†</sup>

<sup>†</sup> $p > 0,05$ .

## ***Discussion***

Ce chapitre présente la discussion des résultats. En premier lieu, les réponses aux questions de recherche seront examinées en lien avec les écrits scientifiques ayant servi d'assise à cette recherche. Puis, la pertinence du cadre théorique choisi est abordée. Une section expose ensuite les limites de cette étude. Finalement, des recommandations sont suggérées pour la recherche en sciences infirmières, pour l'enseignement des soins et pour la pratique clinique.

### **Discussion des résultats et lien avec les écrits**

#### ***Données sociodémographiques des aidants et profil de l'aide***

En ce qui concerne la première question de recherche relative aux données sociodémographiques des aidants, notre échantillon a la particularité de présenter une forte proportion d'hommes aidants (45,5 %). D'autres études relatives aux aidants présentent des proportions hommes-femmes d'environ un cinquième. Par exemple, la proportion était de 80 % de femmes dans une étude allemande (Höpflinger & Hugentobler, 2006), de 83,7 % dans une étude libanaise (Atallah et al., 2005), de plus de 95 % dans une étude d'intervention de gestion du stress (Ducharme, Lebel, et al., 2006). Il faut toutefois apporter une nuance à ces résultats car la contribution des hommes aux soins est de plus en plus fréquente (Ducharme, 2006). Ducharme (2006) rapporte plusieurs grandes enquêtes aux Etats-Unis et au Canada dont l'une montre que 44 % des aidants sont des hommes. Ce résultat est similaire à notre échantillon et nous indique qu'il peut être prévisible de voir une augmentation du nombre d'hommes prenant soin d'un proche au vu des modifications dans la structure et les modes de fonctionnement des familles



(Lauderdale, D'Andrea, & Coon, 2003 cité par Ducharme, 2006). L'évolution de la prévalence accrue de certaines maladies chez les femmes, comme la démence, est également un facteur qui peut être examiné. Ducharme (2006) conclut d'ailleurs que trop peu d'études ont porté sur le soin informel « au masculin ».

L'âge des aidants se monte en moyenne à 61,2 ans alors que l'âge des proches dont ils s'occupent s'élève en moyenne à 79,3 ans. L'un des critères d'inclusion était de s'occuper d'un proche de plus de 65 ans. Toutefois, la moyenne de l'âge des proches à près de 80 ans s'explique aussi du fait que les aidants sont pour plus de la moitié de l'échantillon (51,5 %) les enfants des proches alors que les conjoints représentent environ le tiers (30,3 %). Ces résultats sont comparables à l'étude libanaise dans laquelle les enfants (filles/fils) sont plus nombreux (48,0 %) que les conjoints/conjointes (22,6 %) (Atallah, et al., 2005).

A la question sur les atteintes à la santé du proche, plusieurs réponses étaient possibles concernant les diagnostics principaux. Quarante-trois réponses ont été données par les 33 participants. Il semble donc que parmi les proches, certains soient atteints de plusieurs pathologies. La polymorbidité des proches, qui alourdit le fardeau de l'aidant, a déjà été relevée dans l'étude lausannoise (Santos-Eggimann, 2007) où 54 % des personnes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile présentent plusieurs maladies ou syndromes. Cette échantillon présente cependant une faible prévalence des maladies dégénératives du système nerveux (ex. : démence).

En ce qui concerne la deuxième question de recherche relative aux caractéristiques de l'aide fournie, une particularité de cet échantillon d'aidants est la fréquence élevée de l'appui dans le domaine des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) soit, dans l'ordre décroissant : les courses, les transports, la

préparation des repas et le ménage et, enfin, la gestion des médicaments. Les résultats, bien que non superposables, présentent quelques similarités avec l'étude de Sinclair et al. (2010) : parmi les 83 aidants de proches diabétiques, 90 % font les courses, 82 % s'occupent de l'entretien du ménage, 66 % préparent les repas, 65 % gèrent les finances et 56 % assurent les transports. Le degré moindre d'aide dans les domaines des activités de la vie quotidienne (AVQ) et, notamment, l'absence d'aide pour manger, laisse supposer que les proches ont un degré d'autonomie relativement élevé puisque, selon Anchisi (2009), la dépendance se définit par l'impossibilité d'effectuer seul les AVQ.

Finalement, l'intensité de l'aide fournie a été quantifiée par la mesure du nombre d'heures de soins fournies par semaine et par la durée de l'aide en années. Nos résultats montrent que près de la moitié de l'échantillon signale fournir plus de 6 heures d'aide par semaine, ce qui semble supérieur aux 2 à 3 heures de soins par semaine des études suisses rapportées par Höpflinger, et al. (1999). Pour la durée de l'aide en années, la médiane de 2,5 ans (soit 30 mois) est légèrement en-dessous des 34 mois, respectivement, 58 mois, des études bâloises et tessinoises (Höpflinger, et al., 1999). Il faut relever également que la durée de l'aide est très variable dans cet échantillon (d'un peu moins de 4 mois à 50 ans, avec une valeur à 20 ans). L'intervalle interquartile deux fois supérieures à la médiane montre cette variabilité. En référence à Nolan et al. (1996), il est possible de déduire que les aidants de l'échantillon en sont à des stades différents dans leur « carrière », sans pouvoir préciser davantage. Il faut toutefois prendre garde à ces données car, comme le relève Ducharme (2006), il est extrêmement difficile d'estimer avec justesse le temps consacré aux soins. En effet, la définition de ce qu'est « aider » ou « soigner » varie sans aucun doute d'une personne à l'autre. Pour illustrer ce phénomène dans notre échantillon, il est par exemple impossible d'interpréter les

deux valeurs extrêmes de 20 ans et 50 ans de durée de soins offerts, ne sachant pas la signification attribuée par les participants aux notions « aider » et « soigner ».

### ***Sentiment d'impuissance des aidants familiaux***

En ce qui concerne la troisième question de recherche, le degré du sentiment d'impuissance tel que rapporté par les participants s'élève en moyenne à 2,6 (ÉT = 0,38), sur une échelle allant de 1 à 4 (où le score élevé indique un sentiment d'impuissance faible). Ce résultat suggère que les aidants s'estiment peu impuissants. Nous n'avons trouvé aucune étude comparable mesurant le degré du sentiment d'impuissance chez les aidants. Les écrits se restreignent à mentionner la prévalence (Milberg, et al., 2004 ; Ruppert, 1996) ou plus simplement encore la présence du sentiment d'impuissance indépendamment de son intensité. Avec précaution, deux hypothèses explicatives peuvent être avancées. Premièrement, la taille de l'échantillon est petite rendant la détection d'effets plus difficile. Deuxièmement, les résultats relatifs à la nature de l'aide fournie relèvent plutôt des AIVQ et dans une moindre mesure des AVQ. Cela laisse supposer un degré de dépendance des proches relativement bas.

Au sujet de la quatrième question de recherche, nous notons une relation moyennement significative ( $r = -0,45$ ,  $p = 0,0106$ ) entre l'âge et le degré d'impuissance qui semble indiquer que le niveau d'impuissance et l'âge s'accroissent parallèlement. Ce résultat intéressant n'est, à notre connaissance, rapporté dans aucune autre étude. À l'inverse et dans un autre type de population, dans une étude qualitative conduite auprès de 40 patients atteints de maladies chroniques, les auteurs spécifient que leurs résultats ne permettent pas de relier l'impuissance à des caractéristiques objectives telles que l'âge, le sexe ou la durée de la maladie (Aujoulat, et al., 2007).

En analysant les résultats en lien avec la cinquième question de recherche, nous concluons que les hommes rapportent un niveau légèrement plus élevé de sentiment d'impuissance que les femmes et que la différence est significative dans cet échantillon ( $z = 2,21$  ;  $p = 0,0270$ ). Il est difficile d'entrevoir une explication à ce phénomène car le nombre de variables mesurées dans la présente étude est restreint comparé aux nombreuses variables pouvant influencer l'impuissance des hommes et des femmes. Parmi les études retenues sur l'impuissance, aucune ne permet de comparaison car les résultats de l'impuissance ne sont pas présentés en fonction du genre. Toutefois, une des explications pourrait être que considérant les rapports de genre entre les hommes et les femmes de l'âge de ceux participant à l'étude, il est plausible que les hommes aient moins été impliqués dans le « prendre soin » durant leur vie et qu'ils se sentent de ce fait plus démunis face à ces nouveaux défis.

Concernant l'impuissance selon que les aidants fournissent ou non une aide pour les AVQ, aucune différence n'est observée. Ce résultat est à considérer avec précaution du fait des particularités de l'échantillon : diversité des problèmes de santé du proche, fréquence relativement basse de l'aide fournie pour les AVQ, degré d'autonomie des proches vraisemblablement plutôt élevé, catégories « AVQ » / « Au moins un AVQ » annulant peut-être des nuances. Nous aurions pu imaginer que l'impuissance soit plus importante dans le groupe qui fournit des AVQ puisque ce type d'aide engage à une implication émotionnelle et intime importante de l'aidant pour son proche. Toutefois, une telle hypothèse a peut être été masquée par l'aspect positif et valorisant des soins pour l'aidant qui peut aussi y trouver du sens (Farran, et al., 1999 ; Hunt, 2003).

Au sujet de l'impuissance selon le nombre d'heures d'aide fournie, là encore, aucune différence n'est constatée entre les aidants qui s'occupent de leur proche

moins de 10 heures par semaine de ceux qui s'en occupent plus de 10 heures. Les mêmes considérations que précédemment peuvent être évoquées. De plus, il faut observer que les deux catégories présentent des effectifs fort différents ( $n = 23$  vs  $n = 9$ ). En conséquence, pour ce qui a trait à l'impuissance selon la nature et l'intensité de l'aide fournie, les présents résultats indiquent qu'il n'y a pas de différence entre les groupes.

### ***Coping des aidants familiaux***

La sixième question de recherche portait sur les degrés et styles de coping. Rappelons qu'il y a trois styles possibles de coping ; (a) centré sur le problème, (b) centré sur l'émotion et (c) centré sur la recherche de soutien social. Dans cet échantillon, le coping centré sur le problème est privilégié par les aidants (le score moyen est le plus élevé), puis vient ensuite le coping centré sur la recherche de soutien social et finalement, le coping centré sur l'émotion (qui obtient le score le plus faible). A notre connaissance, il n'y a pas d'autres études qui aient mesuré les styles de coping privilégiés par les aidants familiaux à l'aide de cet instrument. Compte tenu de la taille de notre échantillon, cette étude exploratoire devrait être répétée à plus large échelle pour confirmer ou infirmer cette tendance. Deux suppositions peuvent être avancées pour expliquer pourquoi le coping centré sur le problème est privilégié dans cet échantillon. Premièrement, la proportion d'hommes est élevée. Une discussion plus approfondie de la différence de coping selon le genre se trouve plus loin. Deuxièmement, la fréquence de l'aide dans le domaine des AIVQ est bien supérieure à celle de l'aide dans les AVQ. Les AIVQ sont des tâches qui sollicitent moins les émotions que la réalisation d'une toilette intime par exemple, et implique une démarche de résolution de problème. Finalement, notons la pertinence du choix d'une échelle de coping qui inclut la recherche de soutien

social, dimension particulièrement intéressante dans la population des aidants familiaux et qui vient en deuxième position dans cet échantillon.

La septième question de recherche concernait la différence de style de coping et l'âge de l'aidant familial, les résultats de cette étude ne montrent pas de relation significative en fonction de l'âge. A notre connaissance, il n'y a pas d'étude explorant cette différence dans le contexte des aidants.

La huitième question de cette étude concernait la différence entre le style de coping et le genre des aidants familiaux. Il n'y a pas de différence significative entre hommes et femmes dans notre étude. Ce résultat est compatible avec Pinquart & Sorensen (2006) qui avaient relevé peu de différences dans les styles de coping selon le genre. Par contre Ashley & Kleinpeter (2002) avaient mis en évidence que les femmes utilisaient plus volontiers le soutien social et les stratégies d'évitement que les hommes. Dans les présents résultats, la différence des moyennes du coping centré sur le problème entre hommes et femmes est légèrement au-delà du seuil de significativité retenu ( $p = 0,07$ ). Cette différence, non-significative, permet d'émettre l'hypothèse qu'il y a peut-être une tendance à ce que le coping centré sur le problème soit privilégié par les hommes. Une telle hypothèse est soutenue par Ducharme, Levesque, Lachance, Zarit, Vezina, Gangbe, et al. (2006) qui soulignent la grande utilisation par les hommes des stratégies de coping centrées sur le problème du fait de l'habitude de ces derniers à résoudre des problèmes concrets au cours de leur vie en milieu de travail. Toutefois, nous ne pouvons appuyer une telle conclusion dans notre étude car la taille de l'échantillon ne permet pas de détecter une différence de coping selon le genre, s'il devait en avoir une.

Toujours en réponse à la huitième question de recherche portant sur la différence de coping selon la nature de l'aide fournie, les résultats de cette étude

montrent une différence entre les aidants qui offrent un appui pour les activités de la vie quotidienne (AVQ), et ceux qui n'en assument pas. En effet, la moyenne du coping centré sur l'émotion des aidants ne fournissant pas d'AVQ est plus basse que celle des aidants fournissant de tels soins et la différence est juste sous le seuil de significativité de 0,05. Dans cet échantillon, nous constatons donc que les aidants soutenant leur proche dans au moins un AVQ mobilisent plus la stratégie de coping centré sur l'émotion. Selon Lazarus & Folkmann (1984), le coping centré sur les émotions vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation, et il est privilégié lorsque la situation est non modifiable. Cette stratégie est efficace à court terme dans les situations incontrôlables (Bruchon-Schweitzer, 2008). Les AVQ représentent un fardeau important pour les aidants puisque, selon Santos-Eggimann, et al. (1998), ils sont le signe de l'augmentation de la dépendance fonctionnelle du proche. Une explication envisageable est donc l'utilisation préférentielle par les aidants du coping centré sur les émotions lorsqu'ils sont contraints d'effectuer des AVQ et que cette situation n'est pas modifiable du fait de l'état de santé du proche. Cette situation n'est pas bénéfique pour la santé à long terme et doit donc retenir l'attention.

Concernant la différence entre le style de coping et l'intensité de l'aide fournie, les résultats de cette étude ne montrent pas de différence significative. A notre connaissance, aucune autre étude n'a exploré cette différence, et des recherches complémentaires seraient nécessaires, sur un plus grand échantillon, pour confirmer ou non le résultat de la présente étude.

L'échelle utilisée comportait une question dans laquelle il était demandé aux participants d'évoquer une situation particulièrement stressante pour eux. Les participants étaient libres de choisir n'importe quelle situation. Les sources de stress citées par les aidants (état de santé du proche, hospitalisation, collaboration avec le

personnel) concordent avec les résultats de l'étude qualitative de Lindhardt, et al. (2006) dans laquelle les aidants se montrent préoccupés par la qualité et la sécurité des soins à leur proche. Elles concordent également avec l'étude de Wilkinson & McAndrew (2008) dans laquelle la non-reconnaissance des aidants et de leur envie de partenariat par les professionnels génère de l'impuissance et du stress.

### ***Impuissance et coping***

La neuvième et dernière question portait sur l'existence ou non d'une relation entre le sentiment d'impuissance et le coping. Les résultats montrent que, dans cet échantillon, il n'y a pas de relation entre le sentiment d'impuissance et le coping des aidants. Ce résultat pourrait s'expliquer par la petite taille d'échantillon ou par les caractéristiques particulières de l'échantillon déjà discutées. A notre connaissance, aucune étude suffisamment similaire ne permet de comparer ces résultats. Pour leur part, dans leur étude qualitative, Wilkinson & McAndrew (2008) s'appuient sur la théorie de « l'impuissance apprise » développée à partir d'un modèle animal par Seligman (1975) pour établir un lien entre l'impuissance des aidants et l'hospitalisation du proche. Ils avancent que l'hospitalisation d'un proche correspond à un événement incontrôlé pouvant altérer le coping. Toutefois, Bruchon-Schweitzer (2008) donne des précisions sur ce modèle qui ne nous permettent pas d'aller aussi loin. L'impuissance apprise serait un comportement acquis suite à des expériences d'échecs répétés, comportement se traduisant par l'abandon de tout effort pour modifier la situation. Cette perspective nous éloigne notablement de notre propos pour au moins deux raisons. D'une part, les aidants familiaux de notre échantillon montrent un degré relativement élevé de coping centré sur le problème, ce qui fait voir qu'ils n'ont pas abandonné tout effort pour modifier la situation. D'autre part, les quelques études se référant au modèle de l'impuissance apprise citées par



Bruchon-Schweitzer (2008) assimilent l'impuissance à une *stratégie* de coping (l'impuissance-désespoir) et non pas à une dimension de l'*évaluation* de la situation, comme retenu dans le cadre théorique choisi.

### **Pertinence du cadre théorique**

Le choix du cadre théorique s'est révélé approprié pour étudier les concepts du coping et de l'impuissance dans cette population. Il a permis de répondre aux questions de recherche et de justifier l'étude des deux variables principales qui, dans ce modèle théorique, sont comprises comme reflétant la relation individu-environnement. A cet égard, ce cadre théorique est particulièrement pertinent pour la discipline infirmière, notamment dans la pratique clinique, pour trois raisons. Premièrement, ce cadre est compatible avec la perspective infirmière qui vise à décrire les *significations* des expériences de santé et la *façon dont elles sont perçues* par les individus (Pepin, et al., 2010) plutôt que, par exemple, la description objective de l'état organique du corps. Ce modèle évoque bien le contrôle perçu (exprimé ici par un contraire, l'impuissance). Deuxièmement, ce cadre théorique permet d'appréhender les *transactions* de l'individu avec une situation stressante. Cette perspective transactionnelle rejoint l'une des propositions de Donaldson & Crowley (1978), qui indique que le rôle professionnel s'intéresse aux principes qui gouvernent les modèles de réponses des humains en interactions avec leur environnement dans des situations critiques. Troisièmement, ce modèle permet de relier le sentiment d'impuissance à d'autres variables (tel que le coping) alors que souvent, dans les écrits infirmiers, l'impuissance des aidants ou des patients est soit étudié sans cadre théorique explicite (Milberg, et al., 2004 ; Ruppert, 1996), soit le résultat émergeant d'une analyse thématique de données qualitatives (Wilkinson & McAndrew, 2008), soit encore étudié avec des modèles conceptuels thématissant

l'impuissance en soi mais avec peu de liens clairement établis avec l'impact sur la santé. Par exemple, Kubsch & Wichowski (1997) proposent un modèle d'intervention, adossé au modèle d'adaptation de Roy et aux travaux de Miller (2000), qui vise à soulager les patients chroniques du sentiment d'impuissance, mais sans présenter de liens explicatifs ou causals entre l'impuissance et la santé.

Le modèle transactionnel du stress-coping, emprunté à une discipline connexe (psychologie de la santé), semble donc offrir des perspectives intéressantes pour approfondir les connaissances relatives au sentiment d'impuissance, qui est un problème de soin infirmier important. En effet, il permet de s'appuyer sur les riches connaissances développées en psychologie de la santé pour établir les liens entre impuissance, stratégies de coping, antécédents personnels et impacts sur la santé.

Par rapport à la présente étude, il s'agit toutefois d'apporter une nuance fondamentale afin d'améliorer la cohérence théorique d'éventuels travaux ultérieurs. L'impuissance, tout comme le coping, peuvent être considérés soit comme des traits stables de la personnalité, soit comme reliés à une situation particulière. Pour l'impuissance, cette distinction est apportée par Stephenson (1979) pour qui l'*impuissance trait* est une attitude ou un affect habituel et un style de vie de la personne. L'*impuissance situationnelle*, quant à elle, consiste en un manque de contrôle perçu par une personne, par ailleurs apte à faire face, lors de circonstances spécifiques. Dans le modèle transactionnel du stress, le coping est un processus dynamique qui change en fonction des situations et de la façon dont l'individu les évalue. Bruchon-Schweitzer (2008) poursuit en indiquant que pour certains auteurs, les déterminants du coping sont dispositionnels (caractéristiques de l'individu), alors que pour d'autres, le coping est déterminé par les caractéristiques de la situation (nature du problème, contrôlabilité). Ainsi, Cousson, et al. (1996) signalent la possibilité d'utiliser dans le questionnaire WCC-R des consignes faisant apparaître

le coping soit comme un processus spécifique à une situation et transitoire, soit comme un trait mettant en évidence les stratégies les plus fréquemment utilisées par un individu face aux événements stressants. L'expression « stratégie de coping » se réfère donc plutôt à la conception situationnelle alors que l'expression « style de coping » se réfère plutôt à la conception dispositionnelle.

Dans notre étude, les répondants ont été libres d'évoquer la situation stressante de leur choix. Le coping est donc considéré sur son versant dispositionnel, plutôt que spécifique à l'événement de l'hospitalisation. Cette option repose sur l'argument de Lazarus (1990) repris par Cousson, et al. (1996) selon lequel :

En psychologie de la santé, il est pertinent d'identifier les stratégies de coping les plus stables car ce ne sont pas les réponses momentanées à une situation stressante particulière qui ont un impact sur la santé à long terme mais bien les stratégies habituelles qui peuvent s'avérer fonctionnelles ou dysfonctionnelles. [traduction libre de Cousson, et al.] (p. 12)

Cette option n'est pas inintéressante puisque, comme les résultats le montrent, les aidants évoquent spontanément les causes de stress et d'impuissance reconnues comme fréquentes dans la population des aidants (état de santé du proche, hospitalisation, collaboration avec le personnel). Néanmoins, il pourrait être très pertinent pour la pratique clinique et la recherche *infirmière* d'opter plutôt pour la perspective situationnelle du coping et de l'impuissance. En effet, comme le précise Ducharme (1999) et sans contradiction avec les indications de Cousson, et al. (1996) pour l'utilisation de la WCC-R :

C'est plus spécifiquement la notion de processus de coping dont la définition implique un changement selon les situations de stress et le contexte, qui est pertinente pour la pratique infirmière, plutôt que la notion de traits ou styles de coping qui reflète des caractéristiques relativement stables de la personnalité. En fait, considérer le coping en tant que processus, souligne le caractère « modifiable » ou malléables des stratégies adaptatives et permet d'envisager l'apprentissage de ces stratégies et conséquemment, des interventions éducatives auprès des soins infirmiers. (p. 137)

C'est d'ailleurs bien dans cette direction que Ducharme et son équipe ont poursuivi leurs travaux jusqu'à proposer une intervention de gestion individuelle du stress pour les aidants familiaux d'un proche âgé vivant à domicile, en s'appuyant sur le modèle transactionnel du stress et une conception situationnelle du coping (Ducharme, Lebel, et al., 2006).

En conséquence de cette analyse, il serait plus approprié lors d'études ultérieures d'indiquer aux participants de se référer à la situation spécifique de l'hospitalisation du proche comme événement source de stress lors des réponses au questionnaire sur le coping. Par analogie, un tel choix aurait peut-être aussi permis de circonscrire plus précisément l'évocation du sentiment d'impuissance en l'associant à l'hospitalisation du proche plutôt que d'évoquer l'impuissance en général liée à l'exercice du rôle d'aidant.

### **Limites de l'étude**

Cette section aborde la question des limites liées au recrutement et aux instruments (validité interne), puis à la généralisation des résultats (validité externe).

#### ***Limites liées au recrutement des participants***

La méthode d'identification et de recrutement des aidants dont le proche était hospitalisé a pu conduire à un échantillon assez atypique. En effet, l'aidant a été identifié par un entretien avec le patient hospitalisé, conformément à la définition retenue. Ce dispositif indirect a rendu le recrutement complexe et long et a pu créer un biais de sélection. Les motifs de refus des patients (voir Appendice A) de désigner leur aidant laissent supposer que les aidants non rejoints sont parmi les plus affectés par leur rôle. Nous croyons que les patients voulaient peut-être ainsi éviter que le questionnaire auprès de leur proche vienne perturber le fragile

équilibre leur permettant de recevoir de l'aide. Il peut donc y avoir un important biais de sélection conduisant à ce que les participants à cette étude aient des caractéristiques qui diffèrent de la population usuelle des aidants familiaux dont le proche est hospitalisé en milieu de soins aigus. Ce biais peut-être renforcé par les refus de certains aidants de participer. Un biais de sélection a donc pu se constituer par le fait que les plus touchés par le phénomène de l'impuissance soient ceux qui répondent le moins étant déjà surchargés par leur rôle. Parmi les motifs de refus de participer des aidants (voir Appendice A), au moins six personnes ont mentionné le manque de temps ou le fait d'être trop sollicités. A l'appui de cette supposition, rappelons que les aidants de l'échantillon fournissent peu d'AVQ et sont pour une majorité investis dans l'aide aux AIVQ. Les aidants qui ont répondu ont donc des proches plutôt autonomes, établissant peut-être un biais de sélection en défaveur des aidants fournissant des AVQ. Si cette hypothèse devait être exacte, les résultats de la présente étude sous-estiment l'ampleur du phénomène.

#### ***Limites liées aux instruments***

Concernant le questionnaire sociodémographique élaboré par les investigateurs sur la base de la recension d'écrits, nous avons constaté que certaines questions étaient redondantes avec les données disponibles dans le programme informatique institutionnel (l'âge du proche notamment). De plus, pour les caractéristiques telles que le type d'aide, le nombre d'heures consacrées au proche ou la durée de l'aide, l'utilisation de questionnaires standardisés auraient garanti plus de précision et permis une meilleure comparaison avec les études à disposition. De plus, la question relative à la durée de l'aide, ainsi qu'aux nombres d'heures d'aide fournie par semaine, se heurte à la variabilité de la signification de « aider » ou « soigner » chez les répondants (Ducharme, 2006).

Au sujet de la fidélité de l'instrument mesurant le sentiment d'impuissance, la mesure de la cohérence interne par l'alpha de Cronbach est moins bonne dans la présente étude ( $\alpha = 0,46$ ), que dans celle validant l'instrument ( $\alpha = 0,59$ ) (Rogers, et al., 2010), ou que dans une autre étude utilisant l'instrument de façon similaire ( $\alpha = 0,67$ ) (Peterson, et al., 2008). Trois hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cette fidélité plus basse. Premièrement, l'instrument a été développé dans une population d'utilisateurs de services de psychiatrie ce qui diffère de la population des aidants. Deuxièmement, l'instrument a été traduit au moyen d'une traduction aller-retour sans toutefois faire l'objet de toutes les étapes de validation transculturelle d'instruments (Vallerand, 1989). Troisièmement, il est appliqué dans le contexte culturel suisse-romand qui peut différer du contexte nord-américain. Ajoutons encore que l'instrument contient peu d'items spécifiques à la notion de contrôle perçu alors qu'elle est importante pour mesurer l'impuissance. Sous cet angle, l'instrument ne reflète pas complètement l'entier des composantes théoriques de l'impuissance, limitant ainsi la validité de construit. Cette mesure peut donc être qualifiée de *proximale* en ce sens qu'elle s'approche du concept d'intérêt sans pouvoir le saisir complètement, faute d'instrument plus précis qui soit accessible et adapté. Néanmoins, un des mérites de la présente étude est de proposer une traduction de l'*Empowerment Scale*, testée sur 33 participants, ce qui peut être utile pour des études ultérieures.

Finalement, nous ne pouvons pas comparer les résultats de la présente étude recueillis avec l'instrument mesurant le coping, la *Ways of Coping Checklist-R*. En effet, cet instrument est validé en français, et dans une population large, mais n'a pas été, à notre connaissance, utilisé spécifiquement pour la population des aidants.

### ***Limites liées à la validité externe***

Les limites liées à la généralisation découlent des considérations précédentes mais aussi du fait que dans notre échantillon, la proportion des hommes est plus importante que dans la plupart des écrits, comme cela a été relevé. Toutefois, Ducharme (2006) souligne que les hommes seront de plus en plus impliqués dans le rôle d'aidant. C'est pourquoi il est souhaitable que les futures études enrôlent un nombre d'hommes accru pour approfondir les connaissances sur le soin « au masculin ». Une autre caractéristique particulière de cet échantillon est de rassembler des aidants qui offrent peu d'aide dans le domaine des AVQ. Il est connu que l'investissement des aidants augmente avec les déficits fonctionnels du proche (Höpflinger & Hugentobler, 2006 ; Santos-Eggimann, et al., 1998). Il est donc possible de conclure que notre échantillon n'est pas complètement représentatif des aidants dont le proche est hospitalisé et qu'il décrit plus spécifiquement les aidants fournissant une aide dans le domaine des AIVQ.

La généralisation des présents résultats aux aidants de proches hospitalisés doit donc se faire avec une extrême prudence et en tenant compte des caractéristiques spécifiques de l'échantillon. Néanmoins, le mérite de cette étude aura été de décrire les aidants familiaux rencontrés quotidiennement par les infirmières dans un hôpital de soins aigus. Beaucoup d'études portant sur les aidants se restreignent à un type de pathologie du proche (cancer, soins palliatif, diabète, etc.), alors que les infirmières d'un département de médecine d'un hôpital de soins aigus rencontrent une grande variété de profils de proches. C'est pourquoi l'approfondissement des connaissances sur les aidants, indépendamment de la pathologie du proche, est pertinent, d'où les suggestions qui suivent.

### **Recommandations pour la recherche, l'enseignement et la pratique**

Malgré les limites précitées, quelques recommandations peuvent être suggérées pour de futures recherches, pour l'enseignement, et pour la pratique clinique dans ce milieu de soins.

#### ***Pour la recherche***

Différentes pistes de recherche peuvent être exploitées. Premièrement, la présente étude constituant une exploration dans la population des aidants familiaux rencontrés par les infirmières dans un hôpital de soins aigus, il serait utile d'acquérir des connaissances plus précises sur les caractéristiques des aidants dans le contexte hospitalier avec un échantillon plus grand et représentatif. Une telle étude devrait inclure l'évaluation de la prévalence de l'impuissance parmi cette population spécifique. Deuxièmement, il serait intéressant de mesurer le degré d'impuissance et les stratégies de coping selon le sexe et la nature de l'aide apportée (mesurée au moyen d'instruments spécifiques aux AVQ et AIVQ). De plus, il s'agirait de confirmer que l'impuissance augmente avec l'âge des aidants et de vérifier s'il y a une association entre l'âge et les stratégies de coping. Troisièmement, il serait utile de vérifier si des stratégies de coping sont privilégiées par les aidants familiaux en fonction de l'intensité de l'aide fournie et s'il y a un lien avec l'impuissance.

Au sujet de la stratégie de recrutement, nous ne recommandons pas de passer par le patient pour identifier les aidants au vu du temps considérable exigé par cette démarche, bien que d'autres l'aient adoptée (Davies, 2005 ; Grimmer, et al., 2004). Les principales difficultés rencontrées ont été : (a) la perte de participants éligibles par le refus du patient de nous permettre de les contacter ; (b) le temps nécessaire pour l'identification des aidants et leur recrutement (localiser le patient, contacter son infirmière, expliquer la démarche au patient, contacter l'aidant, obtenir son



consentement) ; (c) le refus de participer de l'aidant ou le non renvoi du questionnaire malgré l'acceptation de participer ; (d) la stratégie de rappel (un appel téléphonique) qui n'a permis de récupérer que 5 questionnaires sur 27 rappels effectués. Ce mode de recrutement a donc conduit à un faible taux de réponse (20,4 %), considérant le nombre de questionnaires retournés ( $n = 33$ ) en regard du nombre d'entretiens d'identification des aidants ( $n = 162$ ). Il faut donc conduire cinq entretiens pour obtenir un questionnaire, ce qui implique un temps considérable (estimé à minimum 30 minutes par participant). En conséquence, nous recommandons d'utiliser les données administratives du patient qui indiquent, dans la majorité des cas, une personne de contact. Il s'agirait ensuite de vérifier directement avec cette dernière si elle correspond bien à la définition retenue pour qualifier l'aidant familial.

Concernant la mesure du sentiment d'impuissance, deux éléments sont à souligner. Premièrement, au vu de limites précitées de l'instrument retenu pour mesurer l'impuissance, nous ne recommandons pas de l'utiliser à nouveau dans ce but. Deux options peuvent être envisagées pour améliorer la validité de construit. Une très sommaire extension de la recherche bibliographique aux concepts proches de l'impuissance (notamment l'aliénation, concept issu de la sociologie ou de la psychologie sociale) a permis d'identifier un instrument incluant une sous-échelle d'impuissance et mesurant l'aliénation des familles lors de la rencontre avec les services de soins psychiatriques (Ewertzon, Lützn, Svensson, & Andershed, 2008). Il conviendrait d'examiner cet instrument en détail pour vérifier son adéquation à mesurer l'impuissance<sup>1</sup>. La deuxième option consiste à approfondir le lien entre les concepts d'impuissance et de contrôle perçu (perte de contrôle) et utiliser les outils

---

<sup>1</sup> Notons au passage la complexité des notions relatives à l'impuissance et la variété des définitions et des appellations rendant le référencement et la recherche bibliographiques fastidieux. C'est ce qui explique que la stratégie de recherche utilisée pour la présente étude n'a pas permis d'identifier cet instrument.

développés pour mesurer le contrôle ou les concepts apparentés (voir Bruchon-Schweitzer, 2008, p. 229).

Deuxièmement, la recension des écrits montre que les aidants sont soumis à une double injonction. D'un côté, les aidants ressentent une forte pression des professionnels pour assumer leur rôle. De l'autre côté, les aidants se voient dépossédés, voire disqualifiés, des soins pratiqués auprès de leur proche lorsque ce dernier est hospitalisé. Ce double message peut générer de l'impuissance. La question se pose donc de savoir si l'outil retenu est suffisamment sensible et spécifique pour saisir la réalité de cette double injonction. Des études ultérieures devraient approfondir ce point avec les instruments appropriés afin de faciliter la mise en évidence de cette tension et du lien avec le sentiment d'impuissance. A cet égard, l'étude de Lindhardt, et al. (2008) qui montre une association significative entre l'impuissance des aidants et l'insatisfaction à l'égard de la trajectoire du proche hospitalisé, n'investigue pas plus précisément la relation entre l'impuissance et la collaboration aidant-personnel de santé. L'exploration de l'existence d'une telle relation est une piste de recherche intéressante afin de mettre en évidence les attitudes professionnelles peu soutenantes pour le proche.

Au nombre des problèmes et enjeux liés à la mesure de l'impuissance, il faut ajouter l'absence d'études permettant de fixer un seuil du degré d'impuissance à partir duquel il est raisonnable de penser qu'il y a des répercussions sur le comportement de la personne, sur ses stratégies de coping ou sur sa santé. L'établissement d'un tel seuil devrait permettre d'attribuer spécifiquement des ressources aux aidants pour lesquels l'intervention de l'infirmière aura potentiellement le plus d'effet ou aux personnes éprouvant le plus fort degré d'impuissance.

Cette étude apporte une contribution, certes modeste, à la compréhension du concept d'impuissance et de ce construit théorique dans notre contexte culturel francophone. Des recherches ultérieures doivent donc affiner le concept d'impuissance et son opérationnalisation, ainsi que les liens avec ses antécédents (caractéristiques des individus) et ses conséquences (impacts sur le coping et la santé) dans la perspective d'études corrélationnelles prédictives.

### ***Pour l'enseignement***

Concernant l'enseignement, les résultats de la présente étude ont montré que les aidants familiaux ont cité l'état de santé de leur proche et son hospitalisation comme les principales sources de leur stress. Considérant l'impact du stress sur la santé des aidants, l'enseignement pourrait permettre de former les infirmières, afin qu'elles incluent l'aidant familial dans leurs interventions. Ceci devrait contribuer à prendre en compte les aidants, décrits comme des « patients cachés » dans les écrits identifiés. De plus, nous relevons que les infirmières ont été réceptives aux notions de « patients cachés » et d'impuissance des aidants lors de la présentation du protocole de recherche aux équipes du terrain d'investigation. Quelques retours concrets de mise en application de ces concepts auprès de familles réputées « difficiles » laissent penser qu'il y a des opportunités de formation auprès des infirmières en milieu hospitalier visant à fournir des outils conceptuels immédiatement applicables dans le quotidien. Finalement, il s'agirait d'insister sur la possibilité d'une augmentation de l'impuissance avec l'âge des aidants, afin de sensibiliser particulièrement sur la situation de vulnérabilité des aidants âgés (qui sont souvent les conjoints du patient).

***Pour la pratique***

Cette étude souligne l'importance pour les infirmières de saisir les enjeux auxquels les aidants familiaux font face lorsqu'ils exercent leur rôle et particulièrement lorsque leur proche est hospitalisé. Soutenir les aidants familiaux, et mieux connaître et évaluer leurs besoins doivent être des actions considérées comme nécessaires de la prise en charge du patient. Les besoins de la famille doivent donc être systématiquement évalués et pris en compte par l'équipe de soins. L'infirmière joue souvent un rôle clé dans la compréhension et la satisfaction de ces besoins (Rutledge, et al., 2000).

Plus spécifiquement, l'évaluation de l'impuissance et des stratégies de coping des aidants doit contribuer à la mise en œuvre d'interventions infirmières auprès de cette population. Il est attendu que ces interventions aient un impact positif tant auprès du patient que de l'aidant, notamment en termes de qualité et sécurité des soins au patient et de réduction des affects négatifs de l'aidant et de préservation de son rôle. Le cadre conceptuel retenu permet d'envisager deux types de recommandations pour la pratique : la première centrée sur la prise en compte de l'impuissance, la deuxième centrée sur l'évaluation et le soutien des stratégies de coping des aidants.

Les résultats de la présente étude suggèrent notamment de prêter une attention d'autant plus grande que le proche est âgé puisqu'il semblerait exister une relation positive entre le sentiment d'impuissance et l'âge de l'aidant. Plus généralement et bien que le coping se soit avéré relativement élevé et l'impuissance relativement basse dans notre échantillon, les résultats ne sont pas en contradiction avec les recommandations des écrits identifiés. Ainsi, la nécessité de la prise en compte du sentiment d'impuissance des aidants familiaux, particulièrement à l'occasion de

l'hospitalisation du proche, est soulignée par de nombreux auteurs qui, pour réduire ce sentiment négatif, insistent sur les éléments suivants :

- Elargir la prise en charge à l'aidant familial incluant l'évaluation de ses besoins ; prise en charge qui ne doit pas se restreindre au patient hospitalisé sur lequel se focalise le plus souvent toutes les ressources (Davidhizar, 1992, 1994 ; Linderholm & Friedrichsen, 2010 ; Milberg, et al., 2004 ; Ruppert, 1996 ; Rutman, 1996) ;
- Identifier le sentiment d'impuissance précocement (Milberg, et al., 2004 ; Miller, 2000, p. 56) ;
- Informer l'aidant, l'inclure dans la prise de décision et utiliser son expertise tant importante pour la qualité des soins (Linderholm & Friedrichsen, 2010 ; Lindhardt, et al., 2008 ; Rutman, 1996) ;
- Répondre à son désir d'être un partenaire et d'être impliqué dans la mesure où il le souhaite et le peut, ainsi que le rendre visible (Linderholm & Friedrichsen, 2010 ; Ruppert, 1996 ; Wilkinson & McAndrew, 2008) ;
- Rendre l'aidant conscient des conséquences psychologiques de son implication et du fardeau que représente les soins à son proche (Lindhardt, et al., 2008 ; Ruppert, 1996) ;
- Améliorer la collaboration, rendue parfois difficile par des conflits de valeurs ou par la confidentialité (Goodwin & Happell, 2006 ; Lindhardt, et al., 2006 ; Lindhardt, et al., 2008).

Concernant le coping, notre étude permet peu de recommandations spécifiques.

Nos résultats montrent que le coping centré sur les émotions semble plus élevé parmi les aidants fournissant au moins un AVQ. Ceci suggère que les infirmières devraient soutenir l'aidant dans l'expression et la régulation de ses émotions lorsqu'elles savent qu'il est particulièrement investi dans les AVQ auprès de son proche. Cette recommandation se base les écrits qui suggèrent que le coping centré sur les émotions utilisé sur le long terme est associé à une détresse ultérieure importante (Bruchon-Schweitzer, 2008). Néanmoins, les résultats de la présente étude ne sont pas en contradiction avec l'intervention proposée par Ducharme, Lebel, et al. (2006) auprès des aidants familiaux à domicile. Cette intervention vise notamment à identifier le type de stressors selon qu'ils sont modifiables ou non et

de soutenir en conséquence les stratégies de coping les plus utiles à l'aidant ou de mobiliser des stratégies non encore utilisées.

Pour Miller (2000), l'identification des styles et des stratégies de coping est impérative dans une approche holistique des soins infirmiers afin d'alléger le fardeau de l'aidant en fournissant un soutien adapté à sa situation et en tenant compte de ses stratégies privilégiées (à cet égard, il est par exemple contre-productif de faire du recadrage émotionnel à une personne qui utilise habituellement la résolution de problème face à une difficulté). Le cadre conceptuel retenu pour la présente étude peut fournir une orientation générale à ces considérations et ainsi guider certains aspects de la pratique des infirmières en milieu hospitalier.

## ***Conclusion***

Le but général de cette étude descriptive corrélationnelle a été d'explorer le lien entre le sentiment d'impuissance et le coping des aidants familiaux au moment de l'hospitalisation du proche. Les questions de recherche qui en découlaient concernaient la mesure du sentiment d'impuissance et des styles de coping, ainsi que l'exploration des liens de ces deux variables (différences ou relations) avec des caractéristiques telles que l'âge et le genre de l'aidant, ainsi que la nature et l'intensité de l'aide fournie.

Concernant les données descriptives, les résultats ont montré que l'échantillon a deux spécificités : il est composé d'une proportion d'hommes nettement plus élevée que dans les études similaires et l'aide fournie consiste essentiellement en un appui aux activités instrumentales de la vie quotidienne. L'échantillon reflète donc une probable tendance future parmi les aidants familiaux, soit le soin au masculin. Ces aidants ont rapporté un sentiment d'impuissance plutôt faible, et ils ont privilégié d'abord le coping centré sur le problème, puis centré sur la recherche de soutien social et finalement centré sur l'émotion.

Mise à part trois relations ou différence significatives, aucune autre différence ou relation n'a été identifiée. Ainsi, il n'y a pas de différence de degré du sentiment d'impuissance selon que les aidants fournissent ou non une aide pour les AVQ, ni selon le nombre d'heures d'aide accomplies par semaine. Il n'y a pas de relation entre l'âge et les styles de coping, ni de différence de style de coping selon le genre ou selon le nombre d'heures d'aide accomplies par semaine. Et finalement, aucune relation n'est observée entre l'impuissance et les styles de coping.

En revanche, les résultats ont montré trois relations ou différences significatives. Dans cet échantillon, il existe : (a) une relation modérée entre l'âge et le sentiment



d'impuissance qui croissent de façon concomitante ; (b) un sentiment d'impuissance légèrement supérieur chez les hommes que chez les femmes ; (c) l'utilisation privilégiée du coping centré sur les émotions par les aidants fournissant un appui dans les AVQ en comparaison de ceux qui n'en fournissent pas.

Ce qu'il y a de remarquable dans ces résultats, c'est leur cohérence avec le modèle du stress-coping retenu pour cette étude. En effet, cet échantillon est composé d'hommes pour presque la moitié. Les participants fournissent un appui essentiellement dans le domaine des activités instrumentales de la vie quotidienne et privilégient l'utilisation du coping centré sur le problème plutôt que les deux autres stratégies et rapportent un faible sentiment d'impuissance. Ceci correspond bien aux connaissances développées dans le cadre du modèle transactionnel du stress, selon lesquelles, dans les situations perçues comme contrôlables, le coping centré sur le problème apparaît comme efficace et associé à une faible détresse ultérieure (Bruchon-Schweitzer, 2008).

Il semblerait donc que les participants exercent un rôle d'aidants familiaux après de proches relativement autonomes et qu'ils s'investissent pour des tâches instrumentales nécessitant d'être solutionnées par une démarche de résolution de problèmes (faire les courses, le ménage, etc.). Le faible degré d'impuissance rapporté laisse penser que ces situations sont perçues comme contrôlables (l'impuissance étant le plus bas niveau de contrôle perçu dans notre modèle). Les aidants privilégieraient alors le coping centré sur le problème. Ce coping peut être qualifié d'efficace dès lors que les participants rapportent peu de détresse sous la forme d'impuissance (sans oublier toutefois qu'il n'y a pas de relation inverse entre impuissance et coping centré sur le problème dans cet échantillon).

En revanche, les hommes de cet échantillon se sont montrés légèrement plus impuissants que les femmes. Une explication a été avancée dans la discussion mais, quoi qu'il en soit, ce résultat confirme la suggestion de Ducharme (2006) de prêter

une attention particulière et de poursuivre la recherche au sujet des aidants masculins et les implications de cette évolution sur l'aide familiale, sur les résultats auprès des proches et sur la santé des aidants. Malheureusement, la taille de l'échantillon (N = 33) n'a pas permis de réaliser des analyses multivariées permettant de savoir si ces hommes plus impuissants réalisent plutôt des AVQ ou des AIVQ. Une telle investigation pourrait être de premier intérêt afin que les infirmières puissent soutenir et guider les aidants en tenant compte de leurs caractéristiques individuelles.

Nous croyons que l'une des forces de cette étude est la pertinence du choix du cadre conceptuel. En effet, le modèle du stress-coping a deux avantages. Premièrement, la conception transactionnelle du stress considère les stratégies de coping comme « malléables » et se centre sur les perceptions de l'individu (stress, contrôle et soutien social perçus). Une telle conception laisse la place à des apprentissages par l'individu et donc à des interventions relevant du rôle autonome infirmier. Deuxièmement, ce modèle propose une série de variables relativement bien étudiées dont il est connu qu'elles ont un impact direct ou indirect sur les résultats de santé. C'est en cela que les connaissances développées en psychologie de la santé sont utiles à l'élaboration d'interventions infirmières. En revanche, lors de la discussion au sujet de la pertinence du cadre théorique, nous avons explicité la limite d'avoir opté pour la perspective dispositionnelle du coping (trait stable) plutôt que situationnelle. Cette étude a ainsi le mérite d'être une démonstration par l'inverse des effets positifs pour le développement du savoir en sciences infirmières de procéder à un ancrage théorique et disciplinaire minutieux, surtout lorsque des connaissances ou des modèles sont empruntés à d'autres disciplines. Ainsi, le choix d'une perspective théorique plutôt qu'une autre a un effet direct sur la construction de l'objet de recherche et l'élaboration de la méthode et, partant, sur l'élaboration d'interventions basées sur les résultats ainsi obtenus.

L'intérêt de cette étude consiste également dans le choix du milieu d'investigation. Les aidants familiaux sont souvent étudiés dans leur milieu naturel (le domicile) ou par rapport à une pathologie (p. ex. : la démence). A notre avis, il est utile de conduire des études auprès d'échantillons qui ressemblent aux populations rencontrées quotidiennement par les infirmières des services de soins aigus à l'hôpital. Ces infirmières doivent pouvoir disposer de recommandations facilement applicables, fondées et précises, mais suffisamment générales pour offrir à tous types d'aidants familiaux un soutien approprié et spécifique au contexte du milieu hospitalier.

La principale limite de cette étude est la mesure de l'impuissance qui reste problématique. Cette mesure s'approche du concept sans le saisir complètement. Les résultats sont donc à prendre avec circonspection. Néanmoins, cette étude confirme l'utilité de mieux délimiter et d'approfondir ce concept car il peut être une excellente porte d'entrée permettant à l'infirmière d'aborder les difficultés de l'aidant. L'impuissance est le versant négatif d'une expérience fréquente chez les aidants, dont le versant positif est le contrôle perçu, le pouvoir (compris au sens général de l'aptitude à influencer une situation) et l'*empowerment*. Ces trois concepts sont au centre de l'évolution actuelle des soins où il est souhaité que le patient et la sa famille soient des partenaires avec lesquels les professionnels collaborent dans une relation aussi symétrique que possible. Toutefois, cette volonté de partenariat n'est pas aisée à mettre en œuvre et se heurte à de nombreuses difficultés. Une meilleure compréhension du phénomène de l'impuissance et du coping peut contribuer à pallier certaines de ces difficultés, par exemple en identifiant en quoi l'infirmière, par son attitude, contribue au sentiment d'impuissance de l'aidant.

Au sujet de l'impuissance, notons pour finir que ce concept mérite également une attention soutenue pour d'autres populations que celle des aidants, en premier lieu : les patients et les infirmières. Les écrits sont abondants à ce sujet mais restent difficiles à appréhender au vu de la complexité du concept, de la variété des

perspectives théoriques et des définitions utilisées. C'est donc un concept transversal dans la discipline infirmière mais qui est également partagé par d'autres disciplines, notamment la psychologie, la sociologie et la médecine (psychiatrie). Bien qu'il soit un concept négatif, il est connexe à des concepts positifs comme le contrôle, l'*empowerment*, le pouvoir. Ces notions renvoient à une dimension fondamentale de l'existence humaine : le *pouvoir-être*, compris comme le déploiement par le sujet de ses possibilités<sup>1</sup>. L'impuissance et ses concepts apparentés touchent donc le cœur de l'activité infirmière et leur approfondissement serait sans aucun doute fécond et en phase avec des enjeux socio-sanitaires et politiques actuels (p. ex. du côté des patients : consentement éclairé, partenariat, refus de traitement, trajectoire dans la maladie chronique, etc. Et du côté des infirmières : épuisement professionnel, insatisfaction au travail, échec de soins, perte de sens face aux situations palliatives à l'hôpital de soins aigus, etc.).

Pour conclure, notons que dans la perspective du maintien des personnes âgées à domicile, le but ultime ne doit pas être un report de la charge en soins du système sanitaire vers l'aidant et sa famille. Au contraire, la santé de l'aidant, sa satisfaction à l'égard de son rôle, et l'amélioration de la collaboration dans l'optique de la qualité et de la sécurité des soins au patient doivent rester au centre des préoccupations des infirmières et des décideurs. Finalement, une meilleure prise en compte de l'aidant doit contribuer à rendre visible et valoriser son engagement auprès du proche, sans lequel le maintien à domicile d'une large proportion de personnes âgées ne serait tout simplement pas possible.

---

<sup>1</sup> Cette notion a été abordée dans : Froté, Y. (2006). *L'expérience du temps de patients hospitalisés. Une étude phénoménologique-herméneutique dans un service de soins somatiques aigus*. Mémoire de bachelor en soins infirmiers [inédit]. Haute Ecole Cantonale de la Santé, HES-SO : Lausanne.

## ***Références***

- AFEDI, & AQCSI. (2008). *Diagnostiques infirmiers : définitions et classification 2007-2008 / NANDA International ; trad. française par l'Association francophone européenne des diagnostics, interventions et résultats infirmiers (AFEDI) et l'Association québécoise des classifications des soins infirmiers (AQCSI)*. Paris: Masson.
- Anchisi, A. (2009). Les activités de la vie quotidienne (AVQ) : ce qui saute aux yeux et échappe au regard. *Carnets de bord en sciences humaines*, (16), 67-75.
- 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, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282.
- Aranda, S. K., & Hayman-White, K. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer: an Australian perspective. *Cancer Nursing*, 24(4), 300-307.
- Ashley, N. R., & Kleinpeter, C. H. (2002). Gender differences in coping strategies of spousal dementia caregivers. *Journal Of Human Behavior In The Social Environment*, 6(2), 29-46.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2002). Modèle de guide des soins palliatifs: fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. Document consulté le 17.05.2010 de [http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/modele\\_de\\_guide\\_des\\_soins\\_palliatifs/Modele+de+guide+des+soins+palliatifs+2002-mise+a+jour+URL-aout2005.pdf](http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/modele_de_guide_des_soins_palliatifs/Modele+de+guide+des+soins+palliatifs+2002-mise+a+jour+URL-aout2005.pdf)
- Atallah, R., Nehmé, C., Séoud, J., Yérétzian, J., Zablit, C., Lévesque, L., et al. (2005). Les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au Liban: quel est leur contexte de soin? *Recherche en Soins Infirmiers*, (81), 122-138.
- Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research*, 17(6), 772-785.
- Bombardier, C., D'Amico, C., & Jordan, J. (1990). The relationship of appraisal and coping to chronic illness adjustment. *Behavior research and therapy*(28), 297-304.
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339-346.
- Brown, M. A., & Powell-Cope, G. M. (1991). AIDS family caregiving: transitions through uncertainty. *Nursing Research*, 40(6), 338-345.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en Soins Infirmiers*, (67), 68-83.

- Bruchon-Schweitzer, M. (2008). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Quintard, B. (Eds.). (2001). *Personnalité et maladies : stress, coping et ajustement*. Paris: Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 7(260), 28-32.
- Bundesamt für Statistik = Office fédéral de la statistique. (2010). *Statistisches Jahrbuch der Schweiz = Annuaire statistique de la Suisse*.
- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13-23.
- Chen, F. P., & Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40(5), 423-435.
- Chow, S. K., Wong, F. K., & Poon, C. Y. (2007). Coping and caring: support for family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 16(7B), 133-143.
- Constantin-Vuignier, N., & Anchisi, A. (2010). Aider son conjoint atteint de démence. Reflets d'un "banal" quotidien. *Krankenpflege. Soins Infirmiers*, (3), 40-43.
- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., & Nuissier, J. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping: validation française de la W.C.C. (Ways of Coping Checklist). *Psychologie Française*, 41(2), 155-164.
- Davidhizar, R. (1992). Understanding powerlessness in family member caregivers of the chronically ill. *Geriatric Nursing* 13(2), 66-69.
- Davidhizar, R. (1994). Powerlessness of caregivers in home care. *Journal of Clinical Nursing*, 3(3), 155-158.
- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 658-671.
- De Walden-Galuszko, K., Majkowicz, M., & Kapala, P. (1995). The psychic problems of family caregivers. *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry*, 11(2-3), 63-66.
- 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), 47-71.
- Doenges, M. E., Moorhouse, M. F., & Geissler-Murr, A. C. (2007). *Diagnostics infirmiers : interventions et bases rationnelles*. Bruxelles: De Boeck.
- Donaldson, S. K., & Crowley, D. M. (1978). The discipline of nursing. *Nursing Outlook*, 26(2), 113-120.

- Drew, B. L. (1990). Differentiation of hopelessness, helplessness, and powerlessness using Erik Erikson's "Roots of virtue". *Archives of Psychiatric Nursing, 4*(5), 332-337.
- Ducharme, F. (1996). Le paradigme stress-coping, une contribution complémentaire des sciences sociales et des sciences infirmières au développement des connaissances. *Canadian Journal of Nursing Research, 28*(4), 125-147.
- Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux. Défis cliniques et perspectives de recherche. *L'Infirmière du Québec, 4*(3), 40-47.
- Ducharme, F. (1999). Le paradigme stress-coping, une contribution complémentaire des sciences sociales et des sciences infirmières au développement des connaissances. *Recherche en Soins Infirmiers, (58)*, 64-76.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin Chenelière éducation.
- Ducharme, F., Lebel, P., Lachance, L., & Trudeau, D. (2006). Implementation and effects of an individual stress management intervention for family caregivers of an elderly relative living at home: a mixed research design. *Research in Nursing & Health, 29*(5), 427-441.
- Ducharme, F., Levesque, L., & Cossette, S. (1997). Predictors of psychosocial well-being of family caregivers of older people with dementia in institutions. *Health Care in Later Life, (2)*, 3-13.
- Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vezina, J., Gangbe, M., et al. (2006). Older husbands as caregivers of their wives: a descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies, 43*(5), 567-579.
- Ducharme, F., Levesque, L., Legault, A., Gendron, M., Soucy, O., Gagnon, J. M., et al. (2000). Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. *Le Gérontophile, 22*, 29-34.
- Ducharme, F., Perodeau, G., & Trudeau, D. (2000). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire. *Revue canadienne de santé mentale, 19*(1), 79-103.
- Dufey, A.-F., Bovey, G., & Beetschen, P. (2003). *Maintien à domicile des personnes âgées : quel soutien pour les proches ? : un reflet de la situation dans les cantons de Vaud et Genève*. Lausanne: Fondation Leenaards.
- Durand, M. (2006). *Le Robert & Collins : dictionnaire français-anglais, anglais-français = Collins Robert : French dictionary* (8e éd.). Paris, Glasgow: Dictionnaires Le Robert ; Harper Collins.
- Endacott, R., Benbenishty, J., & Seha, M. (2010). Preparing research instruments for use with different cultures. *Intensive and Critical Care Nursing 26*(2), 64-68.



- Ewertzon, M., Lützén, K., Svensson, E., & Andershed, B. (2008). Developing the concept of family involvement and the alienation questionnaire in the context of psychiatric care. *International Journal of Mental Health Nursing, 17*(6), 439-449.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E., & Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology, 55*(9), 1107-1125.
- Fengler, A. P., & Goodrich, N. (1979). Wives of elderly disabled men: the hidden patients. *Gerontologist, 19*(2), 175-183.
- Fortin, M.-F. (Ed.). (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e ed.). Montréal: Chenelière Education.
- Fredman, L., Cauley, J. A., Hochberg, M., Ensrud, K. E., & Doros, G. (2010). Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: results of caregiver-study of osteoporotic fractures. *Journal of the American Geriatrics Society, 58*(5), 937-943.
- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S., & Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist, 29*(4), 449-456.
- Gallagher, S. M. (1997). Powerlessness as a factor in health defeating behavior. *Ostomy Wound Manage, 43*(2), 34-36, 38, 40, 42.
- Goodwin, V., & Happell, B. (2006). Conflicting agendas between consumers and carers: the perspectives of carers and nurses. *International Journal of Mental Health Nursing, 15*(2), 135-143.
- Grimmer, K., Moss, J., & Falco, J. (2004). Becoming a carer for an elderly person after discharge from an acute hospital admission. *Internet Journal of Allied Health Sciences & Practice, 2*(4), 1-8.
- Haesler, E., Bauer, M., & Nay, R. (2007). Staff-family relationships in the care of older people: a report on a systematic review. *Research in Nursing & Health, 30*(4), 385-398.
- Hagen, B., Gallagher, E., Rutman, D., & Sandilands, M. (2003). The Caregiver Powerfulness Scale: an alternative way to evaluate support group interventions for family caregivers of the frail elderly? *Journal of Mental Health & Aging, 9*(3), 145-156.
- Harris, T. (2001). Recent developments in understanding the psychosocial aspects of depression. *British Medical Bulletin, 57*, 17-32.
- Harvey, K., Catty, J., Langman, A., Winfield, H., Clement, S., Burns, E., et al. (2008). A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. [Review]. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 117*(3), 164-176.

- Herth, K. A. (1997). Powerlessness. In G. K. McFarland & E. A. McFarlane (Eds.), *Nursing diagnosis and intervention: planning for patient care* (pp. 611-619). St. Louis: Mosby.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2003). *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse : prévisions et scénarios pour le 21e siècle*. Bern [etc.]: H. Huber.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2006). *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse : observations et perspectives*. Chêne-Bourg: Médecine & Hygiène.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (Eds.). (2005). *Familiale, ambulante und stationäre Pflege im Alter : Perspektiven für die Schweiz*. Bern: Huber.
- Höpflinger, F., Stuckelberger, A., & Hagmann, H.-M. (1999). *Alter, anziani, vieillesse : principaux résultats et perspectives du Programme National de Recherche, PNR 32*. Berne: NFP (Nationales Forschungsprogramm).
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- International Council of Nurses. (2005). *International Classification for Nursing Practice [version 1]*. Genève: International Council of Nurses.
- Jaccard Ruedin, H., & Weaver, F. (2009). *Ageing workforce in an ageing society : how many health professionals will the Swiss healthcare system need by 2030 ?* (Document électronique). Zürich: Observatoire suisse de la santé.
- Joublin, H. (2005). *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*. Paris: A. Michel.
- Joublin, H., & Bungener, M. (2006). *Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris: Flammarion Médecine-Sciences.
- Justiniano, I., & Desbaillets, M. (2010). Familles et aidants naturels. In P. Giannakopoulos & M. Gaillard (Eds.), *Abrégé de psychiatrie de l'âge avancé* (pp. 305-319). Chêne-Bourg: Médecine & Hygiène.
- Kedy, C. S. (1989). Clinical application of the nursing diagnosis: powerlessness. In E. Miller (Ed.), *How to make nursing diagnosis work: administrative and clinical strategies* (pp. 309-332). Norwalk/San Mateo: Appleton & Lange.
- Kesselring, A. (2004). Angehörige zu Hause pflegen : Anatomie einer Arbeit. *Schweizerische Ärztezeitung*, 85(10), 504-506.
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Kristjanson, L. J., Atwood, J., & Degner, L. F. (1995). Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN): measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measurement*, 3(2), 109-126.

- Kubsch, S., & Wichowski, H. C. (1997). Restoring power through nursing intervention. *Nursing Diagnosis*, 8(1), 7-15.
- Lauderdale, S., D'Andrea, J., & Coon, D. (2003). Male caregivers: challenges and opportunities. In D. Coon, D. Gallagher-Thompson & L. Thompson (Eds.), *Innovative interventions to reduce dementia caregivers distress* (pp. 243-266). New-York: Springer.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179-186.
- Lazarus, R. S. (1990). Stress, coping and illness. In H. S. Friedman (Ed.), *Personality and disease* (pp. 97-120). New York: Wiley.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (Eds.). (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lévesque, L., Cossette, S., & Laurin, L. (1995). A Multidimensional Examination of the Psychological and Social Well-Being of Caregivers of a Demented Relative. *Research on Aging*, 17(3), 332-360.
- Lewandowski, W., & Adamle, K. (2009). Substantive areas of clinical nurse specialist practice: a comprehensive review of the literature. *Clinical Nurse Specialist CNS*, 23(2), 73-90; quiz 91-72.
- Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36.
- Lindhardt, T., Bolmsjö, I. A., & Rahm Hallberg, I. (2006). Standing guard—being a relative to a hospitalised, elderly person. *Journal of Aging Studies*, 20(2), 133–149.
- Lindhardt, T., Nyberg, P., & Hallberg, I. R. (2008). Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 507-519.
- Massoudi, K. (2009). *Le stress professionnel : une analyse des vulnérabilités individuelles et des facteurs de risque environnementaux*. Bern: P. Lang.
- Meddaugh, D. I., & Peterson, B. (1997). Removing powerlessness from the nursing home. *Nursing Homes: Long Term Care Management*, 46(8), 32.
- Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 12(2), 120-128.
- Miller, J. F. (1983). *Coping With Chronic Illness : Overcoming Powerlessness* (1st éd.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Miller, J. F. (1992). *Coping With Chronic Illness : Overcoming Powerlessness* (2nd éd.). Philadelphia: F.A. Davis.

- Miller, J. F. (2000). *Coping With Chronic Illness : Overcoming Powerlessness* (3th éd.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Neufeld, A., Harrison, M. J., Stewart, M., & Hughes, K. (2008). Advocacy of women family caregivers: response to nonsupportive interactions with professionals. *Qualitative Health Research, 18*(3), 301-310.
- Nolan, M., Grant, G., & Ellis, N. (1990). Stress in the eye of the beholder: reconceptualizing in measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*(15), 544-555.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Northouse, L. (1984). The Impact of Cancer on the Family: an Overview. *The International Journal of Psychiatry in Medicine, 14*(3), 215-242.
- Nunley, B. L., Hall, L. A., & Rowles, G. D. (2000). Effects of de quality of dyadic relationships on the psychological well being of elderly care-recipeints. *Journal of Gerontological Nursing, 26*(12), 23-31.
- Office fédéral de la statistique. (2004) Die Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE) : kommentierte Ergebnisse und Tabellen. L'enquête suisse sur la population active (ESPA) : résultats commentés et tableaux. *Statistik der Schweiz. 03, Arbeit und Erwerb*. Bern: BFS (Bundesamt für Statistik).
- Office fédéral de la statistique. (2009). Portrait démographique de la Suisse. Neuchâtel: OFS (Office fédéral de la statistique).
- Paccaud, F., Peytremann Bridevaux, I., Heiniger, M., & Seematter-Bagnoud, L. (2006). *Vieillissement : éléments pour une politique de santé publique*. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive.
- Parker, B. A. (1993). Living with mental illness: the family as caregiver. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services, 31*(3), 19-21.
- Pascal, A., & Frécon Valentin, E. (2008). *Diagnostics infirmiers, interventions et résultats : langage et pratique*. Issy-les-Moulineaux: Masson.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist, 30*(5), 583-594.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Peterson, R., Grippo, K., & Tantleff-Dunn, S. (2008). Empowerment and Powerlessness: A Closer Look at the Relationship Between Feminism, Body Image and Eating Disturbance. *Sex roles, 58*(9), 639-648.

- Phaneuf, M., & Grondin, L. (1994). *Diagnostic infirmier et rôle autonome de l'infirmière : selon la classification de l'ANADI*. Paris: Maloine.
- Pieranunzi, V. R. (1997). The lived experience of power and powerlessness in psychiatric nursing: a Heideggerian hermeneutical analysis. *Archives of Psychiatric Nursing, 11*(3), 155-162.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 61*(1), P33-45.
- 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.
- Piquemal Vieu, L. (2001). Le coping : une ressource à identifier dans le soin infirmier. *Recherche en Soins Infirmiers, (67)*, 84-98.
- Pratt, C., Wright, S., & Schmall, V. L. (1987). Burden, coping and health status: a comparison of family caregivers to community dwelling and institutionalized Alzheimer's patients. *Gerontological social work with families, 10*(1-2), 99-112.
- Provencher, H., & Fawcett, J. (1999). Les sciences infirmières : une structure épistémologique. In O. Goulet & C. Dallaire (Eds.), *Soins infirmiers et société* (pp. 201-224). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Rinaldi Carpenter, D., & Narsavage, G. L. (2004). One breath at a time: living with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing, 19*(1), 25-32.
- Robert, P., & Rey-Debove, J. (2010). *Le Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française* (Nouv. éd. millésime 2011 du "Petit Robert" de Paul Robert / éd.). Paris: Le Robert.
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., Ellison, M. L., & Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services, 48*(8), 1042-1047.
- Rogers, E. S., Ralph, R. O., & Salzer, M. S. (2010). Validating the empowerment scale with a multisite sample of consumers of mental health services. *Psychiatric Services, 61*(9), 933-936.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs, 80*(1), 1-28.
- Roy, C. (1979). Health illness (powerlessness) questionnaire. In M. Ward & C. Linderman (Eds.), *Instruments for measuring nursing practice and other health care variables* (Vol. 1, pp. 147-149). Hyattsville: U.S. Department of Health, Education, and Welfare.
- Ruppert, R. A. (1996). Psychological aspects of lay caregiving. *Rehabilitation Nursing, 21*(6), 315-320.

- Rutledge, D. N., Donaldson, N. E., & Pravikoff, D. S. (2000). Caring for families of patients in acute or chronic health care settings: part I -- principles. *Online Journal of Clinical Innovations*, 3(2), 1-26.
- Rutman, D. (1996). Caregiving as Women's Work: Women's Experiences of Powerfulness and Powerlessness as Caregivers. *Qualitative Health Research*, 6(1), 90-111.
- Sand, L., Strang, P., & Milberg, A. (2008). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Supportive Care in Cancer*, 16(7), 853-862.
- Santos-Eggimann, B. (2007). La santé des personnes de 65 à 70 ans: un profil instantané. *Revue Médicale Suisse*, 3(132), 2546-2548, 2550-2541.
- Santos-Eggimann, B., Schaffner, C., Willa, C., Chavaz, N., & Peer, L. (1998). *Le maintien à domicile : un défi partagé : une analyse de la collaboration des centres médico-sociaux et de l'entourage dans les situations de dépendance fonctionnelle importante*. Lausanne: OMSV (Organisme médico-social vaudois).
- 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.
- 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.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23-27; quiz 27.
- Schumacher, K. L. (1996). Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. *Research in Nursing & Health*, 19(4), 261-271.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191-203.
- Seeman, M. (1991). Alienation and Anomie. In J. P. Robinson, P. R. Shaver & L. S. Wrightsman (Eds.), *Measures of Social Psychological Attitudes. Volume 1: Measures of Personality and Social Psychological Attitudes* (pp. 291-371). San Diego ; London etc.: Academic Press.
- Seeman, M., & Lewis, S. (1995). Powerlessness, health and mortality: a longitudinal study of older men and mature women. *Social Science & Medicine*, 41(4), 517-525.
- Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness : on depression, development and death*. New York: W.H. Freeman.
- Séoud, J., Nehme, C., Atallah, R., Zablit, C., Yeretzi, J., Levesque, L., et al. (2007). The health of family caregivers of older impaired persons in Lebanon: an interview survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44(2), 259-272.

- Service cantonal de recherche et d'information statistique. (2009). Indicateurs sur la santé. Document consulté le 29.06.2010, de <http://www.scris.vd.ch/main.asp?DomId=1530&DocId=1594>
- Sherwood, P. R., Given, C. W., Given, B. A., & von Eye, A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *Journal of Aging and Health, 17*(2), 125-147.
- Sinclair, A. J., Armes, D. G., Randhawa, G., & Bayer, A. J. (2010). Caring for older adults with diabetes mellitus: characteristics of carers and their prime roles and responsibilities. *Diabetic Medicine, 27*(9), 1055-1059.
- Stephenson, C. A. (1979). Powerless and chronic illness: implications for nursing. *Baylor Nursing Educator, 1*(1), 17-23.
- Strandmark, M. (2004). Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18*(2), 135-144.
- Swore Fletcher, B. A., Paul, S. M., Dodd, M. J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., et al. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Epidemiology, 26*(4), 599-605.
- Thames, D. C. (1995). *Development and testing of an instrument to measure health-related powerlessness with the non-institutionalized elderly*. Unpublished D.N.S., Louisiana State University Medical Ctr. in New Orleans, S. of Nursing.
- Tranvag, O., & Kristoffersen, K. (2008). Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 22*(1), 5-18.
- Tringali, C. A. (1986). The needs of family members of cancer patients. *Oncology nursing forum, 13*(4), 65-70.
- Turton, P., & Cooke, H. (2000). Meeting the needs of people with cancer for support and self-management. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery, 6*(3), 130-137.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne, 30*(4), 662-680.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D., & Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist: Revision and Psychometric Properties. *Multivariate behavioral research, 20*(1), 3-26.
- 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.

- Wallerstein, N. (1992). Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs. *American Journal of Health Promotion*, 6(3), 197-205.
- Wheeler, C. (1994). The diagnosis of schizophrenia and its impact on the primary caregiver. *Nursing Praxis in New Zealand*, 9(3), 15-23.
- Wilkinson, C., & McAndrew, S. (2008). 'I'm not an outsider, I'm his mother!' A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17(6), 392-401.
- Zank, S., Schacke, C., & Leipold, B. (2005). Prädiktoren der Veränderung von Belastung pflegender Angehöriger: Längsschnittliche Befunde der Leander-Studies. In T. Klie (Ed.), *Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen* (pp. 72-81). Frankfurt a.M.: Mabuse-Verl.
- Zarit, S. H., & Toseland, R. W. (1989). Current and future direction in family caregiving research. *Gerontologist*, 29(4), 481-483.
- Zumbrunn, A., & Meyer, P. C. (2007). Soins dispensés par les proches. In G. Kocher, W. Oggier, J. Staub & Santésuisse (Eds.), *Système de santé suisse 2007-2009 : survol de la situation actuelle* (3ème ed., pp. 385-389). Berne: Editions Hans Huber.



*« L'expérience est une lanterne que l'on porte sur le dos et  
qui n'éclaire jamais que le chemin parcouru. »*

Confucius

## ***Appendices***

*Appendice A*

**Motifs de refus des patients de désigner l'aidant &  
Motifs de refus des aidants de participer**



---

**Motifs de refus du patient de désigner l'AF**  
**Motifs de refus de participer de l'AF**  
AF = Aidant Familial

A. Motif de refus du patient de désigner l'AF

- Ne comprends pas la demande et les enjeux de l'étude
- Ne souhaite pas que l'on charge l'AF avec des questionnements
- Ne veut pas qu'on dérange son neveu (qui lui rend visite 2x/sem et téléphone tous les jours) car il a trop de travail)
- Ne veut pas que le questionnaire soit distribué hors de sa famille qui vit à l'étranger (les AF désignés sont des voisins qui apportent une aide instrumentale ponctuelle)
- Veut qu'on « laisse ça femme hors de tout ça » (patient avec un Alzheimer débutant)
- « On a aucun problème avec ma femme et je ne veux pas de ce questionnaire »
- « Non, je ne veux pas »
- « Mon mari refusera, je le connais »
- « Je ne suis pas disponible pour une enquête car je veux consacrer toute mon attention à mon père mourant »

B. Motif de refus de participer de l'AF

- est « contre les enquêtes car c'est indiscret »
- « Quand on voit dans quel état ma femme est rentrée de l'hôpital, pareillement abîmée, je ne vois pas ce que j'aurais à vous dire »
- N'a pas le temps
- « On n'a tout ce qui faut : le CMS nous soutient alors on n'a pas besoin de remplir un questionnaire »
- Ne s'intéresse plus à l'enquête
- Depuis que le proche est rentré à domicile, n'a plus le temps
- Trop long à remplir
- Ne souhaite pas être dérangé
- Je ne me sens pas concerné
- N'a pas envie de passer du temps à une enquête
- Déjà beaucoup sollicitée
- Ne vois pas l'intérêt
- Pas le temps
- Peu concernée

*Appendice B*

**Trame d'entretien avec l'aidant familial pour l'obtention de son consentement**



## B. Entretien de consentement avec l'AF

- Je me présente...
- C'est votre proche / l'équipe qui m'a permis de vous contacter...
- Rassurez-vous : je n'ai ni mauvaise ni bonne nouvelle à vous annoncer à son sujet...
- Je conduis une étude avec un questionnaire sur les aidants familiaux...
- Les aidants familiaux sont une personne qui vient en aide occasionnellement ou régulièrement à un proche atteint dans sa santé...
- Est-ce votre cas depuis plus de 3 mois ?
- En effet, nous savons qu'aider un proche atteint dans sa santé donne des satisfactions, mais peut aussi être difficile : fatigue, découragement...
- Nous savons aussi que pour les familles, il est parfois difficile de collaborer avec les médecins et les infirmières...
- Vos réponses sont donc précieuses pour permettre aux infirmières de mieux soutenir à l'avenir les familles lorsque le proche est hospitalisé...
- L'étude est soutenue par les dir. médicales et infirmières et approuvée par la commission éthique...
- Il n'y a pas de bénéfice direct à participer mais votre participation permettra aux professionnels de mieux aider les personnes qui, comme vous, viennent en aide à un proche...
- De plus, il y a peu d'étude sur les aidants familiaux alors que vous êtes essentiels au système de santé et cette étude permet de reconnaître votre engagement...
- La confidentialité est strictement garantie : pas d'échange avec le proche et l'équipe...
- Le questionnaire prend environ 20 à 30 minutes...
- Vous recevrez quatre documents : lettre, information, consentement, questionnaire, enveloppe...
- Je reste à votre disposition pour d'autres questions...
- Merci d'avance pour votre précieuse participation qui me sera très utile !

Si en direct :

- Expliquer les risques et les mesures
- Laisser du temps pour lire les formulaires
- Répondre aux questions

*Appendice C*

**Questionnaire**



## Questionnaire de l'étude :

### Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition

Date d'hospitalisation du proche: \_\_\_\_\_ (merci de préciser la date)

Questionnaire rempli le : \_\_\_\_\_ (merci de préciser la date)

#### A. DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

**Consigne** : Cette première section nous permet de documenter votre situation d'aidant familial. Veuillez s'il vous plaît cocher la ou les bonnes réponses.

1. Sexe :  Homme  Femme
  
2. Age : \_\_\_\_\_
  
3. Statut marital :  
 Marié  Célibataire  Divorcé-e  Veuf-ve
  
4. Par rapport à votre proche, vous êtes son :  
 Mari – épouse  Frère – sœur  Enfant  
 Ami-e  Voisin-e  
 Autre lien, précisez : \_\_\_\_\_
  
5. Quel est votre niveau d'études ?  
 Primaire  Secondaire  Apprentissage  Supérieur (Uni/HES)
  
6. Quelle est votre culture religieuse ?  
 Chrétien-ne  Musulman-ne  Juif-ve  sans religion  
 Autre, précisez : \_\_\_\_\_
  
7. Quel est votre statut d'emploi actuellement ?  
 Plein temps  Temps partiel  Retraité-e  Pas d'emploi  
 Autre, précisez : \_\_\_\_\_





- 
8. Quel est le revenu mensuel de votre ménage en francs suisses ?
- Moins de 2000.-
  - entre 2'000.- et 5'000.-
  - entre 5'000.- et 7'500.-
  - entre 7'500.- et 10'000.-
  - Plus de 10'000.-
9. Votre revenu est-il une source d'inquiétude ?  Oui  Non
10. Quel(s) type(s) d'aide fournissez-vous à votre proche (plusieurs réponses possibles) ?
- Courses  Préparation des repas  Transport  Ménage
  - Aide pour la toilette et soins du corps  Gestion des médicaments
  - Aide à l'habillement  Aide pour les WC
  - Aide à la mobilisation  Aide à l'alimentation
  - Surveillance occasionnelle  Surveillance constante (jour et nuit)
  - Autre, précisez : \_\_\_\_\_
11. Combien d'heures consacrez-vous habituellement à votre proche pour ces activités ?
- 1 – 5 heures par semaine
  - 6 – 10 heures par semaine
  - 11 – 15 heures par semaine
  - 16 – 20 heures par semaine
  - 21 – 25 heures par semaine
  - Plus de 25 heures par semaine
12. Depuis combien de temps vous-occupez-vous de votre proche : \_\_\_\_\_



Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH  
Collaborateurs scientifiques :  
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

---

### Votre proche pris en soins

13. Sexe de votre proche :  Homme  Femme
14. Age de votre proche : \_\_\_\_\_
15. Statut marital de votre proche :
- Marié  Célibataire  Divorcé-e  Veuf-ve
16. Quel est le diagnostic principal de votre proche (plusieurs réponses possibles) ?
- Maladie cardiovasculaire (insuffisance cardiaque, infarctus, etc.)
- Maladie dégénérative du système nerveux (Parkinson, Alzheimer, autres démences, etc.)
- Maladie psychiatrique (trouble bipolaire, dépression, schizophrénie, etc.)
- Maladie cancéreuse (poumon, seins, etc.)
- Maladie métabolique (diabète, obésité, dénutrition, etc.)
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_

*Passons aux trois questionnaires sur  
la fatigue, l'impuissance et le coping !*

## B. ÉCHELLE DE FATIGUE

**Consigne** : Les questions suivantes concernent la fatigue que vous éprouvez **en ce moment**. Répondez à toutes les questions du mieux que vous pouvez. Nous vous en remercions.

1. Vous sentez-vous fatigué(e) **en ce moment**? OUI  NON

**Si OUI**, depuis combien de temps vous sentez-vous fatigué(e) ? Cochez et chiffrez **une seule réponse**.

- Jours : \_\_\_\_
- Semaines: \_\_\_\_
- Mois: \_\_\_\_
- Autres (précisez) : \_\_\_\_\_

**Consigne** : Pour les questions qui suivent, entourez, dans la ligne des chiffres, celui qui correspond le mieux à votre état de fatigue en ce moment.

2. A quel point la fatigue que vous ressentez en ce moment est-elle une souffrance ou un souci pour vous?

**Pas du tout** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Énormément**

3. La fatigue que vous ressentez en ce moment affecte-t-elle votre capacité à travailler ou à suivre une activité scolaire?

**Pas du tout** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Énormément**

4. La fatigue que vous ressentez en ce moment affecte-t-elle vos possibilités de sortir et/ou de passer du temps avec vos amis?

**Pas du tout** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Énormément**

5. La fatigue que vous ressentez en ce moment perturbe-t-elle votre capacité à avoir une activité sexuelle ?

**Pas du tout** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Énormément**



6. Dans l'ensemble votre fatigue actuelle affecte-t-elle votre capacité à profiter des choses auxquelles normalement vous prenez plaisir ?

**Pas du tout** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Énormément** 9 10

7. Quelle est l'intensité ou la sévérité de la fatigue que vous ressentez en ce moment ?

**Légère** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Forte** 9 10

8. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

**Plaisante** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Déplaisante** 9 10

9. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

**Agréable** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Désagréable** 9 10

10. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

**Protectrice** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Destructrice** 9 10

11. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

**Positive** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Négative** 9 10

12. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

**Normale** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Anormale** 9 10

13. Comment vous sentez vous en ce moment

**Fort(e)** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Faible** 9 10

14. Comment vous sentez vous en ce moment ?

**Bien réveillé(e)** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Endormi(e)** 9 10

15. Comment vous sentez vous en ce moment ?

**Dynamique** 0 1 2 3 4 5 6 7 **Vide, sans entrain** 8 9 10



Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH  
Collaborateurs scientifiques :  
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

16. Comment vous sentez vous en ce moment?

**Reposé(e)** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Fatigué(e)** 9 10

17. Comment vous sentez vous en ce moment?

**Énergique** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Sans énergie** 9 10

18. Comment vous sentez vous en ce moment?

**Patient(e)** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Impatient(e)** 9 10

19. Comment vous sentez vous en ce moment?

**Détendu(e)** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Tendu(e)** 9 10

20. Comment vous sentez vous en ce moment?

**Gai(e)** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 **Déprimé(e)** 9 10

21. Comment vous sentez vous en ce moment?

**Capable de vous concentrer** 0 1 2 3 4 5 6 **Incapable de vous concentrer** 7 8 9 10

22. Comment vous sentez vous en ce moment?

**Capable de vous souvenir** 0 1 2 3 4 5 6 **Incapable de vous souvenir** 7 8 9 10

23. Comment vous sentez vous en ce moment?

**Capable de réfléchir** 0 1 2 3 4 5 6 **Incapable de réfléchir** 7 8 9 10



Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH  
Collaborateurs scientifiques :  
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

24. Globalement, quelle est selon vous la cause la plus directe de votre fatigue ?

.....  
.....  
.....  
.....

25. Globalement, ce qui s'est avéré le plus efficace pour soulager votre fatigue est :

.....  
.....  
.....  
.....

26. Y a-t-il d'autres termes que vous aimeriez ajouter pour mieux nous décrire votre fatigue ?

.....  
.....  
.....  
.....

27. Avez-vous d'autres symptômes en ce moment? **OUI**  **NON**

**Si OUI**, lesquels :

.....  
.....  
.....  
.....

*Vous avez rempli  
plus de la moitié !*



Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH  
Collaborateurs scientifiques :  
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

### C. ÉCHELLE « PRISE DE DÉCISION »

#### Consignes :

Voici plusieurs affirmations en rapport avec une vision personnelle de la vie et de la prise de décision.

Cochez s'il vous plaît la case qui décrit le plus justement ce que vous ressentez au sujet des affirmations ci-dessous. Vous avez le choix entre quatre réponses possibles (Tout-à-fait d'accord, Plutôt d'accord, Plutôt pas d'accord, Pas du tout d'accord).

Indiquez comment vous vous sentez maintenant. Les premières impressions sont souvent les meilleures. Ne passez pas beaucoup de temps sur une question.

Soyez s'il vous plaît honnête avec vous-même afin que vos réponses reflètent vos sentiments véritables.

Merci de répondre à toutes les questions et de ne cocher qu'une seule réponse par question.

	Tout-à-fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
1. Je peux bien déterminer ce qui va arriver dans ma vie.				
2. Les gens ont plus de pouvoir s'ils s'unissent au sein d'un groupe.				
3. Se mettre en colère au sujet de quelque chose n'aide jamais.				
4. J'ai une attitude positive envers moi-même.				
5. Je suis habituellement confiant au sujet des décisions que je prends.				
6. Les gens n'ont pas le droit de se mettre en colère juste parce qu'ils n'aiment pas quelque chose.				
7. La plupart des malheurs dans ma vie étaient dus à la malchance.				
8. Je me vois comme une personne capable.				
9. Faire des vagues ne vous mène jamais nulle part.				
10. Les gens qui œuvrent ensemble peuvent avoir un effet sur leur communauté.  (la communauté désigne tout groupe – professionnel, de quartier, religieux, sportif, associatif, etc. – dont les membres partagent des biens ou des intérêts communs)				

*Suite du questionnaire à la page suivante !*

<i>Suite</i>	Tout-à- fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
11. Je suis souvent capable de surmonter les obstacles.				
12. Je suis généralement optimiste quant à l'avenir.				
13. Quand je fais des projets, je suis presque certain de les faire marcher.				
14. En général, je me sens seul.				
15. Les experts sont les mieux placés pour décider ce que les gens devraient faire ou apprendre.				
16. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la plupart des gens.				
17. J'accomplis généralement ce que j'ai prévu de faire.				
18. Les gens devraient essayer de vivre leur vie comme ils l'entendent.				
19. Je me sens impuissant la plupart du temps.				
20. Quand je ne suis pas sûr de quelque chose, je choisis en général de suivre l'avis du reste du groupe.				
21. Je sens que je suis une personne de valeur, au moins à égalité avec les autres.				
22. Les gens ont le droit de prendre leurs propres décisions, même si elles sont mauvaises.				
23. Je sens que je possède nombre de bonnes qualités.				
24. Très souvent, un problème peut être résolu par l'action.				
25. Travailler avec d'autres dans ma communauté peut aider à changer les choses pour le mieux (la <i>communauté</i> désigne tout groupe – professionnel, de quartier, religieux, sportif, associatif, etc. – dont les membres partagent des biens ou des intérêts communs)				

*Vous arrivez au dernier questionnaire !*





Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH  
Collaborateurs scientifiques :  
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

## D. QUESTIONNAIRE DE COPING

**Consignes** : répondez s'il vous plaît aux deux questions ci-dessous.

1. **Décrivez** une situation stressante que vous avez connue durant les derniers mois (situation qui vous a particulièrement affectée)

2. **Précisez** l'intensité de malaise, de stress qu'a suscité chez vous cette situation :

**1**  
Faible

**2**  
Moyen

**3**  
Fort

**Consigne** : Indiquez pour chacune des stratégies suivantes (page suivante), si oui ou non vous l'utilisez pour faire face à votre problème. Pour cela il suffit de cocher la case adéquate dans le tableau figurant à droite de la feuille. Vous avez le choix entre quatre réponses possibles (Non, Plutôt non, Plutôt oui, oui).

**Exemple :**

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
J'ai essayé d'utiliser mes expériences passées pour résoudre le problème				X



Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH  
Collaborateurs scientifiques :  
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

**Consigne** : Mettre une croix dans l'une des 4 cases, celle qui correspond le mieux à vos réactions à l'événement décrit ci-dessus.

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi.				
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse.				
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais.				
4. Je me suis battu pour ce que je voulais.				
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé.				
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'on m'a conseillé.				
7. J'ai changé positivement.				
8. Je me suis senti mal de ne pouvoir éviter le problème.				
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis.				
10. J'ai pris les choses une par une.				
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait.				
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation.				
13. Je me suis concentré sur un aspect positif qui pourrait apparaître après.				
14. Je me suis culpabilisé.				
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.				
16. Je suis sorti plus fort de la situation.				
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux.				
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet du problème.				
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir.				
20. J'ai essayé de tout oublier.				

*Suite du questionnaire à la page suivante !*



Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH  
Collaborateurs scientifiques :  
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

### *Suite*

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler.				
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée.				
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude.				
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un.				
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème.				
26. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e)				
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.				

*Nous vous remercions vivement d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire !*

*Merci de nous le faire parvenir avec le formulaire de consentement au moyen de l'enveloppe jointe.*

*Appendice D*

**Accord de la Commission cantonale d'éthique  
de la recherche sur l'être humain**



Commission cantonale  
d'éthique de la recherche  
sur l'être humain  
Rue du Bugnon 21  
1011 Lausanne

Prof. M. Burnier  
Président

Secrétariat central  
Tél. 021 692 50 08  
Fax 021 692 50 05

Sous-Commission III (Psychiatrie)  
Président Prof. F. Stiefel  
Secrétariat :  
Tél. 021 314 02 34  
e-mail : lila.vammacigno@chuv.ch

Madame  
Jacqueline Wosinski, PH  
Professeure HES  
Haute Ecole de la Santé La Source  
Av. Vinet 30  
1004 Lausanne

Lausanne, le 9 août 2010 FS/lv

---

**Avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain**

---

Madame et chère Collègue,

Lors de sa séance du **9 août 2010**, la Commission d'Ethique de la recherche clinique, Sous-Commission III (composition détaillée en page 4) a procédé à une évaluation approfondie du projet de recherche désigné ci-après :

**Protocole 185/10 : « Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition » Travail de Master de Françoise Ninane et Yves Froté**

**Investigateur :**

Madame  
Jacqueline Wosinski, PH  
Professeure HES  
Haute Ecole de la Santé La Source  
Av. Vinet 30  
1004 Lausanne

N° de réf. de la Commission d'Ethique : 185/10

La Commission d'éthique de la recherche clinique Sous-Commission III, base son appréciation sur les documents soumis le 9 juillet 2010, soit :

- Lettre datée du 9 juillet 2010
- Protocole de recherche en français
- CV de l'investigatrice et des collaborateurs scientifiques
- Formulaire d'information et de consentement pour les participants
- Questionnaire
- Autorisation d'accès au terrain signées par les cadres infirmier et médical

procédure ordinaire                       procédure simplifiée                       évaluation ultérieure

La Commission d'Ethique arrête l'**avis** suivant :

- A Avis positif**
- B Avis positif assorti de recommandations** (v. page 3 et suiv.)  
 Information écrite à la Commission d'éthique suffisante
- C Avis conditionnel** (v. page 3 et suiv.)  
 Evaluation ultérieure par la Commission d'éthique nécessaire   
 Information écrite à la Commission d'éthique suffisante
- D Avis négatif motivé (et explication pour réexamen)** (v. page 3 et suiv.)
- E Avis justifié de ne pas entrer en matière** (v. page 3 et suiv.)

L'avis s'applique également aux autres investigateurs mentionnés dans la demande d'évaluation, travaillant dans des sites de recherche relevant du champ de compétence de la Commission d'Ethique de la recherche clinique.

Pour mémoire : **Obligations de l'investigateur**

Les produits testés et de comparaison (médicaments et dispositifs médicaux) doivent être fabriqués, évalués et utilisés conformément aux règles de l'art visant à en garantir la qualité et la sécurité.

Devoir de signaler :

- a) immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse events)
- b) toute information devenant disponible au cours de l'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
- c) Modification du protocole
- d) Fin ou arrêt prématuré de l'essai

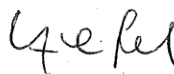
Rapport intermédiaire : une fois par année

Notification d'essais de médicaments auprès de Swissmedic et de dispositifs médicaux auprès de l'OFSP (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur)

Rapport final

**Emolument** : Fr 100.-

La Commission d'éthique, Sous-Commission III



Prof. F. Stiefel  
Président de la Sous-Commission III

N° de réf. de la Commission d'Ethique : 185/10

**Protocole 185/10 : « Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition » Travail de Master de Françoise Ninane et Yves Proté**

**Investigateur :**

Madame  
Jacqueline Wosinski, PH  
Professeure HES  
Haute Ecole de la Santé La Source  
Av. Vinet 30  
1004 Lausanne

**Remarques générales :**

- 1) Feuille d'information :
  - a) Nom des chercheurs dans l'entête à ajouter.

La Commission d'éthique vous prie de bien vouloir **surligner les modifications** que vous aurez effectuées avant de les lui faire parvenir.

*Appendice E*

**Accord de la Commission cantonale d'éthique  
pour un complément de récolte de données**





Commission cantonale  
d'éthique de la recherche  
sur l'être humain  
Rue du Bugnon 21  
1011 Lausanne

Prof. M. Burnier  
Président

Secrétariat central  
Tél. 021 692 50 08  
Fax 021 692 50 05

Sous-Commission III (Psychiatrie)  
Président Prof. F. Stiefel  
Secrétariat : tél. 021 314 02 34  
E-mail : lila.vammacigno@chuv.ch

COPIE

Madame  
Jacqueline Wosinski, PH  
Professeure HES  
Haute Ecole de la Santé La Source  
Av. Vinet 30  
1004 Lausanne

Lausanne, le 1 décembre 2010  
FS/lv

**Protocole 185/10: "Hospitalisation du proche: fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition » Travail de Master de Françoise Ninane et Yves Froté "**

Madame et Chère Collègue,

Après l'étude de votre courrier daté du 15 novembre 2010, la Commission d'éthique vous informe qu'elle est **favorable** et **accepte** vos nouveaux documents relatifs au protocole susmentionné.

Je vous présente, Madame et chère collègue, mes salutations les meilleures.

Prof. F. Stiefel  
Président de la Sous-Commission III

Copies : Mme F. Ninane et M. Y. Froté

*Appendice F*

**Accord de la Commission cantonale d'éthique  
pour la modification du devis de recherche**



Commission cantonale  
d'éthique de la recherche  
sur l'être humain  
Rue du Bugnon 21  
1011 Lausanne

Prof. R. Darioli  
Président

Secrétariat central  
Tél. 021 314 5598/5601/8622  
Fax 021 314 76 01  
E-mail : secretariatcervd@unil.ch

Sous-Commission III (Psychiatrie)  
Président Prof. F. Stiefel  
Secrétariat : tél. 021 314 02 34  
E-mail : lila.vammacigno@chuv.ch

COPIE

Madame  
Jacqueline Wosinski, PH  
Professeure HES  
Haute Ecole de la Santé La Source  
Av. Vinet 30  
1004 Lausanne

Lausanne, le 27 juillet 2011  
FS/lv

**Protocole 185/10: "Hospitalisation du proche: fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition » Travail de Master de Françoise Ninane et Yves Froté "**

Madame et Chère Collègue,

Après l'étude de votre courrier daté du 16 juin 2011, la Commission d'éthique vous informe qu'elle est **favorable et accepte** vos nouveaux documents.

Je vous présente, Madame et chère Collègue, mes salutations les meilleures.

Prof. F. Stiefel  
Président de la Sous-Commission III

Copies : Mme F. Ninane et M. Y. Froté

***Appendice G***

**Trame d'entretien avec le patient pour l'identification de l'aidant familial**



---

## Trame pour l'entretien d'identification de l'AF avec le patient

### A. Entretien d'identification de l'AF avec le patient

- Bonjour. Je m'appelle XY, je suis infirmier.
- Je fais une étude par questionnaire sur les aidants familiaux
- Je ne fais donc pas partie de l'équipe qui vous soigne
- Un aidant est un proche qui s'occupe de vous et vous aide par rapport à votre maladie. Ce n'est pas un professionnel.
- Êtes-vous dans la situation de recevoir une aide régulière ou occasionnelle par l'un de vos proches depuis au moins 3 mois ?
- Si oui, acceptez-vous que l'on contacte votre aidant pour lui donner le questionnaire ?
- Si oui, qui est-il ? Pouvez-vous me donner ses coordonnées ?
- Avez-vous d'autres questions ?
- Garantir la confidentialité (pas d'échange avec l'aidant et l'équipe)

*Appendice H*

**Lettre d'accompagnement du questionnaire pour les aidants familiaux**



Institut universitaire de formation  
et de recherche en soins - IUFRS  
2ème étage  
Rue César-Roux 19  
1005 Lausanne

Investigatrice : Prof HES J. Wosinski, DrPH  
Collaborateurs scientifiques :  
Françoise Ninane, MScN (c) et Yves Froté, MScN (c)

Françoise Ninane, inf., étudiante MScN  
Policlinique Médicale Universitaire  
Bugnon 44  
1011 Lausanne  
T. +41 21 314 60 90  
francoise.ninane@chuv.ch

**Participation à l'étude « Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition »**

Madame, Monsieur,

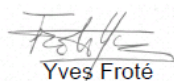
Lors d'un entretien téléphonique récent avec mon collègue Yves Froté ou moi-même, vous vous êtes montré-e intéressé-e par l'étude que nous conduisons sur la fatigue, le sentiment d'impuissance et le coping des aidants familiaux à l'occasion de l'hospitalisation d'un proche.

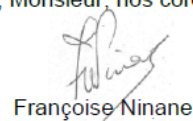
Nous vous remercions de votre intérêt. Pour y faire suite, vous trouverez trois documents joints à ce courrier :

1. Le formulaire d'information (papier jaune, 2 pages recto-verso)  
→ Il vous permet de prendre connaissance de l'étude et de **décider si vous êtes d'accord de participer**. Nous sommes bien sûr à votre disposition pour répondre à vos questions :  
Françoise Ninane : 021 314 60 90 [francoise.ninane@chuv.ch](mailto:francoise.ninane@chuv.ch)  
Yves Froté : 021 314 58 30 [yves.frote@chuv.ch](mailto:yves.frote@chuv.ch)
2. Le formulaire de consentement (papier blanc, 1 page)  
→ Si vous **acceptez** de participer, il est impératif de le **remplir** (nom, prénom, date de naissance et signature) et de le **renvoyer** avec le questionnaire au moyen de l'enveloppe ci-jointe.  
→ Si vous **refusez** de participer, vous pouvez simplement détruire ce courrier. Sachez toutefois que, sans nouvelle de votre part, nous nous permettrons de vous recontacter une seconde et dernière fois pour solliciter votre participation. Si vous ne le souhaitez pas, informez-nous.
3. Le questionnaire (papier blanc, 12 pages)  
→ Une fois le formulaire de consentement complété, vous pouvez **répondre au questionnaire et nous renvoyer ces deux documents avec l'enveloppe ci-jointe** sans frais. A toutes les étapes, la confidentialité est strictement garantie (pas d'échange d'information avec votre proche ni avec l'équipe qui le soigne).

Nous vous remercions vivement de l'attention portée à ce courrier et nous vous adressons sincèrement tous nos vœux pour que la santé de votre proche s'améliore et que la vôtre reste bonne.

En restant à votre disposition, veuillez recevoir, Madame, Monsieur, nos cordiales salutations.

  
Yves Froté

  
Françoise Ninane

***Appendice I***

**Formulaire d'information**





## **Formulaire d'information** en vue de la participation à l'étude :

### **Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition.**

*Madame, Monsieur,*

*Vous avez été sélectionné-e pour participer à une étude parce que vous êtes concerné en tant qu'aidant-e familial-le par l'hospitalisation du proche dont vous vous occupez.*

#### **1. But et arrière-plan de l'étude**

*Françoise Ninane et Yves Froté, infirmiers au CHUV et à la PMU et étudiant au Master en sciences infirmières à l'Université de Lausanne, réalisent un travail de recherche ayant pour but de mieux comprendre les relations entre le sentiment d'impuissance, la fatigue et le coping des aidants familiaux dans le contexte de l'hospitalisation du proche.*

#### **2. Informations générales sur l'étude**

*Cette étude concerne environ 100 personnes qui vivent une situation similaire à la vôtre et dont le proche est hospitalisé au CHUV. La durée de l'étude s'étale sur une année environ.*

#### **3. Participation volontaire à l'étude**

*Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer, et pouvez à tout moment revenir sur votre consentement à prendre part à cette étude, sans être tenu-e de justifier votre décision. En cas de révocation de votre consentement, les données recueillies jusqu'alors continueront à être utilisées. Votre décision de participer à l'étude ou de refuser d'y participer n'aura aucune influence sur la prise en charge actuelle ou future de votre proche dans notre institution. Vous êtes également libre de ne pas répondre à certaines questions, sans avoir à le justifier et sans craindre de préjudice.*

#### **4. Déroulement de l'étude**

*Si vous consentez à participer à cette étude, il se passe ce qui suit :*

*Françoise Ninane ou Yves Froté vous remet un questionnaire, soit par la poste, soit en main propre lors de votre prochaine visite à l'hôpital ou à tout autre moment adéquat pour vous.*

*Vous leur remettrez ensuite sous enveloppe le questionnaire rempli ou le remplirez et le renverrez ultérieurement (enveloppe fournie). La confidentialité est garantie.*

*Françoise Ninane et Yves Froté n'échangeront aucune information à votre sujet ni avec votre proche, ni avec les cadres ou les membres de l'équipe infirmière, si ce n'est celle qui permet d'entrer en contact avec vous.*

*Vos besoins et votre bien être ont toujours la priorité. Les rendez-vous fixés seront constamment adaptés à vos besoins.*

*Ce questionnaire vous prendra au plus 30 minutes. Françoise Ninane et Yves Froté sont à votre disposition pour tout complément d'information qui vous serait nécessaire.*



## 5. Utilité

*Participer à cette étude ne vous procurera pas d'avantage, ni à votre proche hospitalisé. Au mieux, les questions posées peuvent peut-être vous aider à réfléchir ou mieux comprendre votre situation. De plus, votre participation peut permettre à d'autres personnes de profiter des résultats de cette étude.*

## 6. Devoirs des participants à l'étude et des chercheurs

*Françoise Ninane et Yves Froté s'engagent à respecter scrupuleusement les informations fournies ici, ainsi que les lois cantonales et fédérales et les directives déontologiques applicables à la recherche en sciences infirmières (éditées par le Conseil international des infirmières), particulièrement l'autodétermination et le respect de la vie privée des participants, l'anonymat et la confidentialité.*

*Les participants s'engagent à répondre avec minutie et honnêteté au questionnaire.*

## 7. Risques et désagréments

*Répondre à des questions sur votre vécu peut porter préjudice à votre sphère privée. Vous pouvez en tout temps vous retirer de l'étude.*

*Il peut vous être désagréable de parler de votre expérience. Quelques questions vous rendront peut-être triste. Vous êtes libre de ne pas y répondre ou d'interrompre en tout temps votre participation.*

*Si vous en exprimez le souhait, Françoise Ninane et Yves Froté tiennent à disposition une liste d'adresses qui peuvent représenter une ressource pour vous venir en aide. A votre demande, ils peuvent assurer le lien avec les membres de l'équipe infirmière où est hospitalisé votre proche.*

## 8. Nouvelles connaissances

*Françoise Ninane et Yves Froté vous informeront au cas où de nouvelles connaissances seraient disponibles en cours d'étude et pourraient influencer votre consentement.*

*Si vous en faites la demande, ils vous transmettront les résultats de l'étude le moment venu, moyennant que vous lui remettiez vos coordonnées à cette fin.*

## 9. Confidentialité des données

*Des données personnelles vous concernant sont recueillies pendant l'étude. Elles sont toutefois rendues anonymes et ne sont accessibles qu'à des spécialistes à des fins d'analyse scientifique. Reste que leur confidentialité est strictement garantie pendant toute la durée de l'étude, toutes ces personnes étant soumises aux mêmes règles. Une fois l'étude terminée, les questionnaires seront détruits. Dans tous les documents, des codes seront utilisés à la place des noms. Dans les publications, l'identité des participants sera modifiée de telle manière que vous ne pouvez pas être reconnu. Votre nom ne pourra donc en aucun cas être publié dans des rapports ou des publications qui découleraient de cette étude.*

## 10. Rémunération et frais

*Vous ne serez pas rémunéré pour votre participation à cette étude. Vous n'aurez aucun frais pour votre participation à cette étude.*

## 11. Personnes de contact

*Françoise Ninane et Yves Froté ont parlé avec vous de cette étude et ont répondu à vos questions. Si vous aviez d'autres questions concernant votre participation à l'étude, ou si vous aviez un commentaire à faire ou souhaitez exprimer une réflexion, veuillez s'il vous plaît prendre contact avec eux : 021 314 60 90 ou [francoise.ninane@chuv.ch](mailto:francoise.ninane@chuv.ch) ; 021 314 58 30 ou [yves.frote@chuv.ch](mailto:yves.frote@chuv.ch).*

*Appendice J*

**Formulaire de consentement**



## Formulaire de consentement pour la participation à l'étude :

**Hospitalisation du proche : fatigue, sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial à l'occasion de cette transition.**

Veuillez lire attentivement ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

**Lieu de réalisation de l'étude :** CHUV, Bugnon 21, 1011 Lausanne (Département de médecine)

**Investigatrice responsable :** Jacquelin Wosinski, DrPH

**Collaborateurs scientifiques :** Françoise Ninane & Yves Froté (étudiants master)

**Nom et prénom du / de la participant-e :** \_\_\_\_\_

**Date de naissance :** \_\_\_\_\_ ( Homme /  Femme)

- Je déclare avoir été informé-ée, oralement et par écrit, par les infirmiers signataires des objectifs et du déroulement de l'étude, des avantages et inconvénients possibles, ainsi que des risques éventuels.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux participants, qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée du 15.11.2010. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux participants et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme. J'accepte que les spécialistes compétents du mandataire de l'étude, des autorités et de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes, afin de procéder à un contrôle, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.

Lieu, date : \_\_\_\_\_ Signature du participant : \_\_\_\_\_

**Attestation des infirmiers investigateurs :** Nous attestons par notre signature avoir expliqué au/à la participant-e la nature, l'importance et la portée de l'étude. Nous déclarons satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude. Si nous devons prendre connaissance à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement du/de la participant-e, nous nous engageons à l'en informer immédiatement.

Lieu, date  
Lausanne, le

Signatures des infirmiers investigateurs

***Appendice K***

**Autorisation de la *Way of Coping Checklist - R***

**De :** [Ninane Françoise](#)  
**A :** [Ninane Françoise](#)  
**Objet :** TR: utilisation de l'échelle WCC (traduction française)  
**Date :** jeudi, 1. juillet 2010 14:37:42  
**Pièces jointes :** [WCC-R protocole, cotation et normes françaises.doc](#)  
[Analyse multidimensionnelle d'un échelle de coping validation française de la WCC, Psychologie Française, 1996.pdf](#)

---

---

**De :** Florence Gélie [<mailto:florence.gelie@u-bordeaux2.fr>]  
**Envoyé :** jeudi, 1. juillet 2010 14:36  
**À :** Ninane Françoise  
**Objet :** Re: utilisation de l'échelle WCC (traduction française)

Bonjour,

Merci pour l'intérêt que vous portez à ce concept et à cette échelle. Vous pouvez tout à fait utiliser cette échelle et citer la références de l'article de validation. Je vous envoie l'article ainsi que l'échelle avec sa cotation et ses normes.

Bien cordialement,

Florence Cousson-Gélie

--

Florence Cousson-Gélie | Université Victor Segalen Bordeaux 2, Laboratoire de Psychologie, Santé et Qualité de Vie | [florence.gelie@u-bordeaux2.fr](mailto:florence.gelie@u-bordeaux2.fr) 05 57 57 18 69 - secrétariat 05 57 57 18 11 - UBX2, 3 Place de la Victoire 33076 Bordeaux cedex

***Appendice L***

**Autorisation d'utilisation et de traduction de l'*Empowerment Scale***

**Expéditeur:** "E. Sally Rogers" <erogers@bu.edu>

**Date:** 05/01/11 20:05:18

à: Yves Froté <yves.frote@unil.ch>

**Sujet:** Re: demand for the "Empowerment Scale" and instruction of use

---

[Telecharger le message.htm](#)

Dear Mr. Frote,

Attached, very belatedly, are the instructions for scoring the short and the long version of the Empowerment Scale.

Please accept my apologies for the delay.

Sally Rogers

On 10/13/2010 11:33 AM, Yves Froté wrote:

Prof Rogers,

thank you very much for your answer below.

In attach, you will find my letter to ask you the permission of use and some others informations and questions.

I look forward to hearing from you ASAP.

Sincerely yours.

Yves Froté | inf., BSc.  
Registred male nurse

---

CHUV | Centre Hospitalier Universitaire Vaudois  
[www.chuv.ch](http://www.chuv.ch)

Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins  
HES-SO & Université de Lausanne  
[www.unil.ch/sciences-infirmieres](http://www.unil.ch/sciences-infirmieres)  
[www.hes-so.ch/modules/formation/detail.asp?ID=218](http://www.hes-so.ch/modules/formation/detail.asp?ID=218)

---

Le 24.09.2010 00:42, E. Sally Rogers a écrit :

Mr. Frote,

Sorry for the delay in responding to your request. Attached is a copy of the long and the short version of the Empowerment scale and articles describing both versions.

If you would like to request permission to use the scale, please send me a brief description saying how you intend to use the instrument, including what population, when they work.

Thank you very much for your interest in the work of the Center.

Sally Rogers

On 9/2/2010 11:01 AM, Yves Froté wrote:

Prof Rogers,

Following our e-mails below and further communication with Prof Brohan, I'm requesting the original "Empowerment scale" with full instructions for use. (Prof Brohan work at this time to send me the french version of two subscales, as she said in the e-mail below).

Note: as you requested, please find the official letter from my university requesting this information.

I look forward to hearing from you ASAP.

Sincerely yours.

Yves Froté | inf., BSc.  
Registred male nurse  
CHUV | Centre Hospitalier Universitaire Vaudois  
Département de Médecine (MP16) & Service d'ORL (BH12)  
Rue Mont-Paisible 16 | Bureau 563  
1011 Lausanne | Suisse  
T. +41 21 314 50 30  
[Yves.Frote@chuv.ch](mailto:Yves.Frote@chuv.ch)  
[www.chuv.ch](http://www.chuv.ch)



***Appendice M***

**Verbatim des causes de stress évoquées par les participants  
dans le questionnaire *Way of Coping Checklist – R***

**Question Ways of coping checklist : « Décrivez une situation stressante que vous avez connue durant les derniers mois, situation qui vous a particulièrement affectée » :**

1. S'occuper de la partie administrative du ménage
2. Incapacité de l'hôpital à guérir la grave maladie de mon épouse
3. Le fait que mon proche se soit cassé le poignet
4. AVC de ma femme, et impuissance face à ce problème, ce qui m'a provoqué un choc
5. Mon père m'appelle à 6h du matin depuis le CHUV, il ne peut plus parler, et je ne comprends pas ce qu'il dit et ce qu'il veut
6. Arrêt cardiaque
7. L'hospitalisation de mon père à Cery
8. Le partage des biens de mon beau-père après son décès
9. On ne peut pas dire stressante, et on a décidé d'un commun accord de s'en sortir. Quand il y a de la vie, il y a de l'espoir
10. L'annonce de ma prochaine opération
11. Dissoudre mon entreprise (magasin d'optique) pour cause de retraite. Mais j'ai le plaisir de travailler à 60% selon mes envies chez un de mes collègues. Comme ma mère a déjà été hospitalisée 2x avant la présente fois, le stress est moindre par rapport à ce qui est décrit ci-dessus.
12. L'hospitalisation de ma maman, puis peu après de mon beau frère, Je devais partir en vacances (prévues, billets d'avion retenus), sentiment de malaise et de culpabilité
13. La santé de mon épouse qui allait en s'aggravant et je savais qu'un jour elle succomberait à sa maladie
14. Voir ma mère sur son lit d'hôpital en train de respirer avec peine et ne rien pouvoir faire
15. Un échec professionnel
16. L'hospitalisation et l'institutionnalisation de mon père
17. Maladie de mon mari, situation financière
18. Le manque de dialogue du corps médical avec moi-même au sujet dont souffre mon mari
19. Le départ de mon beau père à l'hôpital, gérer le quotidien de ma belle mère qui est impotente, avec toutes les angoisses et inquiétudes qui en découlent. Mon mari avec des problèmes de santé, mon fils et ses besoins. En plus le ménage, lessive, repassage, repas, visite à ma belle mère au CHUV, les téléphones de la famille et leurs inquiétudes
20. Le service des urgences du CHUV est nul. Pour des maladies telles que celles liées au cancer, le problème des urgences ambulatoire ne devrait pas exister. Quand le patient a mal, il devrait pouvoir avoir recours directement au service d'oncologie qui organise les soins et oriente le patient. Examens d'urgence, hospitalisation adéquate immédiate, ou retour à domicile après constat des soins possibles. ...Mais l'attente aux urgences est chaque fois de plus de 12h, c'est intolérable.
21. Mon père a une poche urinaire, et cette situation l'a beaucoup affectée, il n'accepte pas très bien la situation donc état dépressif. A besoin de notre soutien et de notre présence. L'accident de ma mère n'arrange rien.
22. Toujours la maladie de mon mari, mésothéliome du à l'amiante me révolte
23. /
24. De devoir s'occuper de mon père vivant chez lui seul, et d'intervenir régulièrement pour s'occuper et régler des problèmes basiques
25. Difficile à répondre parce que je ne me laisse pas stresser. Je prends les choses comme elles viennent et je trouve une solution
26. La prise en charge de ma mère au CHUV après une chute (clavicule et cote cassée. Impossibilité de se faire entendre
27. Le jour quand mon amie s'est gratté la jambe, et ca s'est mis à saigner, il y avait une grosse flaque devant le lit dans l'entrée, dans le salon. Il y avait du sang partout. Je suis quelqu'un qui ne panique pas.
28. /
29. manque de travail, je suis directeur de ma propre entreprise
30. La situation la plus stressante a été de retrouver après appel de la concierge ma mère couchée dans la cuisine et il a fallu organiser les opérations, ambulance, discussions avec le CMS. Mais comme on a affaire à des professionnels, ça a été sans trop de problèmes.
31. Le décès de mon mari
32. Un appel de mon frère qui m'apprenait qu'il venait d'amener notre mère aux urgences du CHUV pour ce qui s'est avéré être une infection pulmonaire
33. Colloque au CHUV réunissant famille, médecin et soignant pour trouver une solution pour ma mère (domicile, placement en EMS, où, quand, etc)