

VARIATION

Randa ATALLAH,

M. Sc., professeure, Université Saint-Joseph, Faculté des sciences infirmières,

Claire NEHMÉ,

M. Sc., professeure, Université Saint-Joseph de Beyrouth, Faculté des sciences infirmières.

Joëlle SÉOUD,

M. Sc., professeure, Université Saint-Joseph, Faculté des sciences infirmières,

Joumana YÉRÉTZIAN,

M. Sc., statisticienne, Université Saint-Joseph, Faculté des sciences infirmières,

Claire ZABLIT,

M. Sc., MBA, doyenne, Université Saint-Joseph, Faculté des sciences infirmières,

Louise LÉVESQUE,

M. Sc., consultante pour l'Organisation mondiale de la Santé, Chercheuse, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Francine DUCHARME,

PhD., consultante pour l'Organisation mondiale de la Santé, Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE AU LIBAN : QUEL EST LEUR CONTEXTE DE SOIN ? *

RÉSUMÉ

Les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au liban : Quel est leur contexte de soin ? *

L'objectif principal de cette étude pan libanaise était de décrire le contexte de soin des aidants familiaux libanais cohabitant avec un parent âgé en perte d'autonomie, tandis que l'objectif secondaire consistait à documenter qualitativement leur perception des aspects positifs et négatifs liés à leur rôle d'aidant. L'étude s'appuie sur un cadre théorique du stress. Les résultats indiquent que les aidants (N = 319) donnent des soins à des parents (40 % ont des troubles de mémoire) ayant un niveau plutôt modéré de perte d'autonomie et qui présentent davantage de comportements dépressifs que de comportements dits « perturbateurs ». Les aidants sont particulièrement affectés par les comportements de leur parent. Ils accomplissent plusieurs tâches de soins et très peu d'entre eux reçoivent des services formels pour leur venir en aide. Leur entourage leur offre plus de soutien émotionnel que de soutien instrumental. Les aidants sont plus nombreux à percevoir des aspects positifs que des aspects négatifs liés à leur rôle d'aidant. Des recommandations sont formulées pour guider l'élaboration d'une politique nationale de soutien pour les aidants et le développement des pratiques de soins communautaires novatrices.

Mots clés : Aidants familiaux, Liban, contexte de soin, personnes âgées en perte d'autonomie

ABSTRACT

Caregivers of elderly people in loss of autonomy: what is their health care context ?

The primary objective of this pan Lebanese study was to describe the health care context of family caregivers cohabiting with an elderly relative with loss of autonomy while the secondary objective consisted in the qualitative documentation of their positive and negative perceptions as to the role of the caregivers. The study uses a theoretical framework of stress. The results indicate that the caregivers (N = 319) take care of relatives (40 % with memory troubles) having a moderate level of loss of autonomy and who present more depressive behaviors than « disturbing » behaviors. The caregivers are particularly affected by the behaviors of their relatives. They accomplish several health care tasks and very few receive formal services to support them. Their neighborhood offers them more emotional support than instrumental support. More caregivers perceive positive aspects than negative aspects in their role. Recommendations are formulated to guide the elaboration of a national policy of support to caregivers and the development of innovative community care practices.

Key words : family caregivers, Lebanon, health care context, elderly persons in loss of autonomy

*Étude subventionnée par l'Organisation Mondiale de la Santé et l'Université Saint Joseph de Beyrouth

VARIATION

LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE AU LIBAN : QUEL EST LEUR CONTEXTE DE SOIN ?

Les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : Quel est leur contexte de soin ?

Au Liban, selon les dernières données démographiques disponibles, le nombre de personnes âgées est passé de 4,8 % en 1970 à 6,8 % en 1996 (Sibaï, 1998), et la très grande majorité d'entre elles vivent au sein de leur famille (Population and Housing Survey, 1996). L'aide et les soins prodigués aux personnes âgées sont largement assurés par les familles. Selon les valeurs socio-culturelles libanaises, s'occuper de son proche âgé à domicile est considéré comme une source d'enrichissement, alors que l'institutionnalisation est perçue comme une ingratitude envers les aînés. D'ailleurs, il existe peu de centres d'hébergement pour les personnes âgées avec ou sans perte d'autonomie. Le nombre de lits dans ces centres n'excède pas les 3000 dans tout le Liban (Al-Raida, 1999) et les conditions financières pour l'admission sont onéreuses, puisqu'elles représentent un pourcentage élevé du revenu moyen de la population. Sur le plan des ressources communautaires, peu de services de maintien à domicile sont disponibles pour les personnes âgées en perte d'autonomie et leur famille. Seulement quelques centres communautaires de santé offrent des services ponctuels de soins infirmiers et de soins personnels à domicile.

La société libanaise devient de plus en plus sensible à l'ampleur de l'engagement des familles aux soins de leurs aînés dont le nombre va en augmentant. Lors de l'année internationale des personnes âgées proclamée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1999, le Gouvernement libanais, à l'instar d'autres pays européens (Conseil de l'Europe, 2001), a recommandé l'élaboration d'une politique nationale pour soutenir les aidants familiaux (Haddad, 2000). Cependant, pour guider l'élaboration d'une telle politique, aucune étude n'existe encore au Liban sur les aidants familiaux, contrairement aux pays nord-américains et européens où un grand nombre d'études ont été réalisées sur le sujet. Ces études reconnaissent que les aidants familiaux sont confrontés, jour après jour, à de nombreuses sources de stress, tels qu'être témoin de perte d'autonomie de leur parent âgé, de son inconfort et de sa souffrance (voir Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlach, 1995 ; Dufey, Bovey, & Beetschen, 2003 ; Lévesque & Lauzon, 2000 ; Schulz, 2000). Quelques études (Kramer, 1997 ; Nolan, Grant, & Keady, 1996) ont également porté sur la perception des aidants quant aux aspects négatifs et positifs ou enrichissants liés au rôle d'aidant afin de comprendre davantage l'engagement des familles.

Compte tenu du manque de connaissances sur la situation des aidants familiaux au Liban et pour contribuer à l'élaboration d'une politique nationale de soutien à leur égard, nous avons réalisé une étude pan libanaise auprès d'aidants familiaux d'un parent âgé en perte d'autonomie vivant à domicile, afin de connaître le contexte de soin et leur perception de leur rôle d'aidant.

Cadre théorique et objectifs de l'étude

Pour guider le choix des éléments du contexte de soin à examiner, l'étude s'appuie sur un cadre théorique du stress, celui de Lazarus et Folkman (1984), largement utilisé dans les études sur les aidants familiaux (Lévesque & Lauzon, 2000 ; Nolan et al. 1996 ; Schulz, 2000). Nous avons retenu trois concepts de ce cadre théorique, lesquels portent sur des éléments à considérer dans une situation de stress : la présence objective de sources de stress ; l'évaluation cognitive, c'est-à-dire dans quelle mesure les sources de stress affectent une personne ; et les ressources qu'elle possède pour faire face aux sources de stress.

La particularité de ce cadre théorique est la distinction entre la présence objective d'une source de stress et son évaluation cognitive. Cette distinction signifie qu'une source de stress (e.g., une incontinence du parent) peut survenir occasionnellement et l'aidant peut la percevoir comme très éprouvante, tandis qu'une autre source de stress (e.g., difficulté du parent à se mobiliser) peut survenir souvent et moins affecter l'aidant.

En se basant sur ce cadre théorique, l'objectif principal de l'étude était de décrire le contexte de soin d'aidants familiaux libanais cohabitant avec un parent âgé en perte d'autonomie, soit : les sources de stress auxquelles ils sont confrontés, leur évaluation cognitive des sources de stress et les ressources à leur disposition. L'objectif secondaire consistait à documenter la perception des aidants quant aux aspects positifs et négatifs liés à leur rôle d'aidant.

Les appuis empiriques

Les études empiriques nord-américaines et européennes nous renseignent sur les trois éléments du contexte de soin que nous avons choisi d'étudier.

Les sources de stress et leur évaluation cognitive.

Les auteurs d'un grand nombre de recherches (Anashensel et al., 1995 ; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990 ; Schofield, Murphy, Herrman, Bloch, & Sing, 1997 ; Schulz, 2000) sur le soin familial ont identifié trois principales sources de stress auxquelles les aidants familiaux sont souvent exposés. Ces sources de stress découlent directement de la gravité de la condition de santé du parent âgé et elles constituent la toile de fond du contexte de soin. Ces trois sources de stress sont les suivantes : la perte d'autonomie du parent âgé dans l'accomplissement de ses soins personnels (e.g., manger, s'habiller) ; la fréquence à laquelle ce dernier manifeste des problèmes de comportements (ex., changements d'humeur, apathie, refus de collaborer aux soins) ; et la présence de troubles de mémoire. Pour connaître l'évaluation cognitive, les chercheurs ont demandé aux aidants dans quelle mesure ils sont affectés par la présence de ces sources de stress (Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit, & Vitaliano, 1992). Il ressort de plusieurs recherches (Ducharme, 1997 ; Ducharme, Ricard, Duquette, Lévesque, & Lachance, 1999 ; Lévesque, Cossette, & Lachance, 1998 ; Nolan et al., 1996 ; Nolan, Ingram, & Watson, 2002 ; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995), que l'évaluation cognitive de ces sources de stress est plus souvent associée à la santé des aidants familiaux que la présence objective des sources de stress. Par exemple, la tristesse suscitée par la perte d'autonomie du parent serait plus souvent liée significativement à une pauvre condition de santé des aidants qu'au degré de sévérité de la perte d'autonomie du parent. Ces résultats soulignent l'importance de prendre en compte le concept d'évaluation cognitive comme un élément du contexte de soin.

Quelques études ont également considéré comme autres sources de stress, les tâches effectuées par l'aidant afin d'aider le parent âgé à accomplir des activités de la vie quotidienne (ex., aider le parent à prendre son bain) et des activités de la vie domestique (ex., l'aider pour les courses). Ces tâches ont été décrites principalement chez les aidants d'un parent atteint de troubles de mémoire. Dès le début des années 80, Mace et Rabins (1981) en présentaient une description détaillée dans un ouvrage au titre éloquent de « *The 36 hours day* », qui fait état de l'ampleur des tâches accomplies par les aidants.

Les ressources.

Les deux types de ressources le plus souvent examinés dans les écrits sont le soutien informel venant de l'entourage (ex., parents, amis, voisins) et le soutien formel, soit celui offert par les services de santé et les services sociaux. Selon de nombreuses études (voir Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000 ; Lakey & Cohen, 2000),

le soutien informel protège les personnes des agents stressants. Par ailleurs, quelques auteurs ont également examiné les conflits, définis comme des désaccords dans les échanges interpersonnels entre une personne et les membres de son entourage (Gottlieb & Selby, 1989, Krause, 1995). Gottlieb et Selby (1989) avancent que les interactions avec l'entourage, lorsqu'elles sont négatives, peuvent annuler le soutien qu'elles visent à apporter. Le système familial étant souvent perturbé par la présence d'un parent malade et par la précarité de l'état de santé de l'aidant, des désaccords dans les échanges familiaux peuvent surgir (Pearlin et al., 1990 ; Semple, 1992). En ce qui a trait aux services formels, il est de plus en plus reconnu que les aidants attendent le dernier moment pour recourir à de tels services, lorsque l'état de santé du parent âgé ou leur propre état de santé est gravement détérioré, et ce même dans un pays où il y a une couverture universelle des soins de santé comme au Canada (Lévesque, Cossette, Potvin, & Benigeri, 2000 ; Paquet, 1996).

En résumé, le cadre théorique de Lazarus et Folkman (1984) et des études empiriques sur les aidants familiaux de personnes âgées apportent un éclairage sur des éléments qui font partie intégrante du contexte de soin. Ainsi, dans la présente étude, trois sources de stress liées à la condition de santé du parent âgé sont examinées (perte d'autonomie, la présence de problèmes de comportements et de troubles de mémoire) ainsi que leur évaluation cognitive. Les tâches accomplies par les aidants relatives aux activités de la vie quotidienne et aux activités de la vie domestique font également partie des sources de stress retenues. Quant aux ressources, elles comprennent le soutien informel et formel ainsi que les échanges conflictuels entre l'aidant et son entourage.

MÉTHODE

Échantillon

Cette étude descriptive pan libanaise est de type enquête, doublée d'un volet qualitatif pour connaître les aspects positifs et négatifs liés au rôle d'aidant. L'échantillon de type non probabiliste a été formé à partir de quotas de sujets représentant toutes les régions libanaises, selon leur poids démographique relatif et la classe sociale des ménages. Ces quotas ont été déterminés par la Firme de sondage libanaise, Reach Mass Institute. Trois cents dix neuf aidants principaux ont été recrutés selon une procédure de conve-

LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE AU LIBAN : QUEL EST LEUR CONTEXTE DE SOIN ?

nance de porte à porte et cet échantillon respectait les quotas prévus.

Les aidants de l'échantillon répondaient aux critères d'admissibilité suivants : être libanais, âgés de 18 ans et plus et parler arabe ; être, depuis au moins six mois, l'aidant principal, c'est-à-dire celui qui assume de façon prépondérante le soin d'un parent âgé de 65 ans et plus et ayant une perte d'autonomie dans l'accomplissement de ses soins personnels ; procurer, au moins une fois par semaine, de l'aide au parent âgé pour au moins une activité de la vie quotidienne (AVQ) ou de la vie domestique (AVD) ; cohabiter avec le parent âgé en perte d'autonomie ; et ne pas prendre soin d'une autre personne que le parent âgé. Le pourcentage d'aidants qui ont refusé de participer à l'étude a été de 13,5 %, le pourcentage étant légèrement plus élevé en région urbaine (15 %) qu'en région rurale (10 %).

Les aidants sont en grande majorité des femmes (83,7 %), plus de la moitié sont mariées (58 %) et les enfants (filles/fils) sont plus nombreux (48 %) que les conjoints/conjointes (22,6 %) à assumer le rôle d'aidant (Annexe 1 tableau 1). Près de 55 % sont des femmes au foyer, principalement des filles. L'âge moyen des aidants est de 46 ans et 52,3 % d'entre eux ont entre 30 et 49 ans. L'appartenance religieuse qui prédomine est celle d'être chrétien (58,6 %), tandis que 41,4 % sont musulmans ou druzes. Près de la moitié des aidants rapportent avoir un revenu mensuel inférieur à 750 000 Livres libanaises (environ 376 Euros) et un niveau d'éducation complémentaire ou plus. Environ le tiers des aidants ont une couverture médicale et un emploi. (Annexe 1 tableau 1)

Les parents âgés (âge moyen de 76 ans) sont en majorité des femmes (60,8 %), des veufs ou des veuves (55,2 %), et le quart d'entre eux ont une couverture médicale. Selon les réponses des aidants à une question sur leur perception de la santé de leur parent, 44 % des parents aidés ont un mauvais état de santé et pour 41 % d'entre eux, leur état de santé est jugé faible par leur aidant. Ainsi, la grande majorité des parents âgés ont un état de santé précaire.

Instruments de collecte des données

Compte tenu de l'absence d'instruments en arabe, nous avons dû traduire des instruments de mesure utilisés dans les études sur les aidants familiaux. La traduction a comporté plusieurs étapes qui respectaient la méthode de traduction inversée parallèle suggérée par Haccoun (1987). La démarche a débuté par un prétest auprès de

dix aidants familiaux libanais parlant couramment le français et l'anglais, dans le but de connaître leur perception de la pertinence des instruments en regard du contexte d'aidant libanais. Les auteures de l'étude actuelle ont ensuite traduit les instruments en arabe, traduction ensuite vérifiée sur le plan linguistique par une personne étrangère à l'étude. Cette version arabe a été traduite dans leur langue d'origine par un professionnel de la santé afin de comparer cette traduction avec le texte original des instruments (Haccoun, 1987). Suite à quelques mises au point, un panel de cinq personnes de différents milieux a examiné la version arabe des instruments. Ces personnes avaient pour tâches d'examiner chacun des items des instruments pour connaître leur clarté et le sens donné à certains termes. Les auteures elles-mêmes ont pré-testé la forme finale des instruments de mesure auprès de dix aidants familiaux afin de s'assurer une fois de plus, de la compréhension des énoncés compris dans les instruments et de la façon de répondre.

Les sources de stress et leur l'évaluation cognitive

La perte d'autonomie dans les soins personnels.

Le SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle, Hébert, Carrier, & Bilodeau, 1988) a permis de mesurer le niveau de perte d'autonomie du parent âgé par rapport à sept soins personnels (ex., se laver, s'habiller). L'échelle (coefficient alpha de 0,90 dans la présente étude) offre quatre choix de réponse (0 correspond à autonome, 1 nécessite de la stimulation ou de la supervision pour effectuer l'activité, 2 nécessite de l'aide partielle, et 3, nécessite de l'aide complète). L'instrument possède des propriétés psychométriques robustes tant au plan de la validité concomitante et de la validité de construit que de la fidélité inter-observateurs (Hébert et al., 1988). L'évaluation cognitive se mesure en demandant à l'aidant d'indiquer, pour chaque activité où le parent âgé présente une perte d'autonomie, à quel point cette perte d'autonomie l'affecte ou lui fait quelque chose. L'échelle de réponse varie de 1 (pas du tout) à 5 (extrêmement). Pour obtenir un score moyen à l'évaluation cognitive, les scores de chacun des items sont additionnés et la somme divisée par le nombre d'items répondus.

Les problèmes de comportements.

Deux sous-échelles du *Revised Memory and Behavior Problems Checklist* (Teri et al., 1992), largement utilisées dans les études sur le soin familial, ont servi à mesurer la fréquence de huit comportements dépressifs (ex. se sentir inutile, parler de sa mort) et de sept comportements dits « perturbateurs » (ex., être agressif verbalement avec les autres, menacer de se blesser). Ces comportements

peuvent survenir, que le parent âgé souffre ou non de troubles de mémoire (Gaugler, Kane, & Langlois, 2000). La version traduite et validée en français par Hébert, Bravo, et Girouard (1993) possède des propriétés psychométriques robustes qui se comparent à celles de l'échelle de Teri et al. (1992). Dans l'étude actuelle, le coefficient alpha pour la sous-échelle des comportements dépressifs est de 0,74, et de 0,64 pour celle portant sur les comportements « perturbateurs ». L'échelle de réponse varie de 1 (le comportement n'est jamais survenu ou moins d'une fois par mois) à 4 (le comportement survient à chaque jour). L'évaluation cognitive se mesure en demandant à l'aidant d'indiquer à quel point chaque comportement qui se produit l'affecte (1 = pas du tout à 5 = extrêmement). Le score moyen à cette évaluation s'obtient de la même manière que pour l'évaluation cognitive de la perte d'autonomie.

La présence de troubles de mémoire.

Nous avons demandé aux aidants si le parent âgé soigné présentait oui ou non des pertes de mémoire. Dans le cas d'une réponse affirmative, l'aidant avait à répondre à une autre question pour mesurer l'évaluation cognitive : « à quel point la présence de troubles de mémoire chez votre parent vous affecte ? ». L'échelle de réponse varie entre 1 (pas du tout) à 5 (extrêmement).

Les tâches de l'aidant.

Une échelle basée sur celle utilisée dans l'Enquête sociale et de Santé (Gouvernement du Québec, 1998) a été élaborée par les auteures de l'étude pour mesurer la fréquence à laquelle l'aidant surveille ou aide la personne âgée dans l'accomplissement des AVQ, c'est-à-dire lorsque cette dernière présente une perte d'autonomie quant à l'un ou l'autre des sept items de soins personnels contenus dans le SMAF. L'échelle (coefficient alpha de 0,80) offre quatre choix de réponse (1 = jamais ou n'a pas besoin d'aide à 4 = chaque jour). Une autre échelle également élaborée par les auteures (coefficient alpha de 0,60) a permis de mesurer la fréquence (même échelle de réponse que précédemment) de quatre tâches concernant les AVD (préparer les repas ; utiliser les moyens de transport, faire les courses et faire les travaux ménagers). Nous avons demandé aux aidants s'ils accomplissaient ces tâches parce que le parent âgé en était incapable à cause de son état de santé et non pas parce qu'elle est un homme ou une femme. Pour obtenir le score moyen aux tâches relatives aux AVD, les scores de chacun des items sont additionnés et la somme divisée par le nombre d'items répondus.

Les ressources

Le soutien informel.

Trois sous-échelles tirées de la version courte du ISSB-M (*Inventory of Socially Supportive Behaviors*, Krause, 1995 ; Krause & Markides, 1990) ont servi à mesurer la fréquence à laquelle l'aidant a reçu de son entourage (famille ou amis) au cours du dernier mois, du soutien émotionnel (ex. être reconforté par des marques d'affection) et instrumental (ex., aide pour les transports), ainsi que la fréquence des relations conflictuelles entre l'aidant et son entourage (ex., entourage trop exigeant envers l'aidant, profite de l'aidant). Les propriétés psychométriques de ces sous-échelles sont robustes (Krause, 1995), tout comme celles de la version française validée par Lauzon et Voyer (2000). Les coefficients alpha de ces sous-échelles (chacune de quatre items) varient entre 0,87 et 0,89, et le choix de réponse se situe entre jamais (1) et très souvent (4). Les sous-échelles de soutien instrumental et émotionnel sont chacune suivies d'une question dichotomique (oui/non) portant sur la suffisance du soutien reçu.

Le soutien formel.

Deux questions ont été élaborées par les auteures de l'étude. La première a permis de savoir si les aidants ou les proches âgés ont eu recours (oui/non) aux services des centres communautaires de santé durant les 6 derniers mois et si oui, lesquels. La seconde question ouverte avait pour but de connaître les services que les aidants souhaiteraient recevoir des centres communautaires de santé.

Les aspects positifs et négatifs liés au rôle d'aidant

Pour documenter ces aspects, les aidants avaient à répondre à deux questions ouvertes : « Selon vous, quels sont les aspects le plus positifs et le plus négatifs dans votre situation d'aidant ? ». Les réponses étaient inscrites sur le questionnaire. Compte tenu de la longueur du questionnaire, nous avons choisi de ne pas ajouter des sous-questions qui auraient permis d'obtenir davantage d'informations.

Déroulement de l'étude

La collecte des données s'est déroulée au cours d'une entrevue à domicile d'une durée moyenne d'une heure. Les intervieweurs de la Firme de sondage libanaise Reach Mass Institute ont réalisé les entrevues. Ils ont été formés et supervisés par les auteures de l'étude qui avaient élaboré un guide d'entrevue. Les réponses possibles aux instruments de mesure étaient présentées sur un carton. Les intervieweurs ont expliqué verbalement aux participants le but de l'étude et les ont informés

LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE AU LIBAN : QUEL EST LEUR CONTEXTE DE SOIN ?

qu'un refus de participation ne leur causerait aucun préjudice et qu'ils étaient libres de terminer l'entrevue à tout moment. Un consentement oral fut obtenu pour chaque participant. La confidentialité des données a été assurée, en remplaçant les noms des personnes interrogées par des numéros et en conservant les données sous clé à la Faculté des sciences infirmières où seules les auteurs de l'étude avaient accès.

Analyse des données

Les données quantitatives ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives usuelles. Pour des fins de comparaison, les moyennes concernant les variables du contexte de soin ont été calculées sur une échelle de 0 à 1. Les données qualitatives ont été retranscrites et l'analyse de contenu a été effectuée par une des auteures de l'étude et une professeure de la Faculté des sciences infirmières de l'Université St-Joseph de Beyrouth. Cette dernière, en plus de connaître la méthode de l'analyse qualitative, était étrangère à l'étude. D'une manière indépendante et en suivant la méthode d'Huberman et Miles (1991), les données ont été codées et analysées individuellement, et par la suite, elles furent regroupées afin de produire un portrait qualitatif des aspects positifs et négatifs liés au rôle d'aidants. Les écarts ont été discutés jusqu'à ce qu'il y eut consensus et au besoin, un deuxième membre de l'étude a été consulté.

RÉSULTATS

Présence objective des sources de stress et l'évaluation cognitive

La perte d'autonomie des parents âgés.

Les aidants prennent soin de parents qui ont un niveau plutôt modéré de perte d'autonomie, tel qu'indiqué à la figure 1 (Annexe 2). Selon le tableau 2 (Annexe 3) (première colonne), 51 % ou plus des aidants rapportent que leur parent présente une perte d'autonomie (besoin de surveillance/de stimulation, d'aide partielle ou complète) concernant l'un ou l'autre des sept items de soins personnels examinés dans l'étude. En excluant le besoin de surveillance ou de stimulation, il ressort qu'une majorité d'aidants (entre 50 % et 58 %) mentionnent que leur parent a besoin d'aide partielle ou complète par rapport à trois soins personnels : prendre

son bain, s'habiller et marcher à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison (résultats non illustrés). Pour les cinq autres soins personnels, le pourcentage des aidants qui rapportent que leur parent a besoin d'aide partielle ou complète, varie entre 37 % et 44 %.

La moyenne obtenue à l'évaluation cognitive de la perte d'autonomie du parent âgé est plus élevée que celle concernant la présence de cette source de stress (figure 1, Annexe 2 moyenne de 0,43 vs 0,51 respectivement). L'examen détaillé de l'évaluation cognitive de chacun des sept items des soins personnels indique que le pourcentage des aidants affectés (un peu, modérément ou beaucoup/extrêmement) par la perte d'autonomie de leur parent est toujours plus élevé que le pourcentage des aidants qui ne sont pas du tout affectés (tableau 2, Annexe 3). C'est la perte d'autonomie pour l'utilisation des toilettes qui affecte beaucoup/extrêmement le plus grand nombre d'aidants (44,4 %). Cependant, c'est à cet item que l'on retrouve le plus faible pourcentage d'aidants (50,8 %) qui rapportent une perte d'autonomie chez leur parent âgé dans cette activité (tableau 2, Annexe 3).

Les comportements des parents âgés.

Selon les moyennes présentées à la figure 1 (Annexe 2), les comportements dépressifs du parent âgé surviennent plus souvent que les comportements « perturbateurs » (moyenne respective de 0,57 vs 0,43). Sembler anxieux et triste sont les deux comportements dépressifs qui se manifestent le plus souvent chaque jour ou au moins une fois par semaine ; ils sont rapportés par six aidants sur dix (tableau 3, Annexe 4). Les aidants sont également souvent témoins de deux autres comportements : exprimer des sentiments de désespoir (50,2 %) et parler de sa mort (43,8 %). Le tableau 3 (Annexe 4) montre aussi que les deux comportements « perturbateurs » à survenir le plus souvent (tous les jours ou au moins une fois par semaine) sont celui de chicaner (57,8 %) et de réveiller l'aidant la nuit (47,8 %).

Le score moyen de l'évaluation des comportements dépressifs est légèrement plus élevé que celui de l'évaluation des comportements « perturbateurs » (figure 1, Annexe 2). Les comportements dépressifs qui affectent le plus (beaucoup/extrêmement) les aidants sont pleurnicher et parler de la mort (autour de 50 % des aidants, tableau 4, Annexe 5). Relativement à ce dernier comportement, 43,8 % des aidants en sont témoins chaque jour ou au moins une fois par semaine (tableau 3, Annexe 4).

Pour ce qui a trait aux comportements « perturbateurs » (tableau 4, Annexe 5), le pourcentage le plus élevé d'aidants qui rapportent être beaucoup ou extrême-

ment affectés (environ 60 %) se retrouve pour les deux comportements suivants : avoir des comportements dangereux et menacer de se blesser. Toutefois, peu d'aidants en sont témoins chaque jour ou au moins une fois par semaine (autour de 4 %, tableau 3, Annexe 4). Par contre, pour les deux comportements « perturbateurs » qui surviennent le plus souvent à chaque jour (chicaner et réveiller l'aidant la nuit), moins de 40 % des aidants disent être beaucoup ou extrêmement affectés par ces comportements.

Selon les aidants, 130 des parents âgés (40,7 %) ont des troubles de mémoire. Un peu plus du tiers d'entre eux disent être beaucoup ou extrêmement affectés par la présence de tels troubles, 21,5 % le sont moyennement, et 30,8 % sont un peu affectés. (Tableau 4, Annexe 5)

En somme, selon les moyennes qui apparaissent à la figure 1 (Annexe 2), l'occurrence de comportements dépressifs demeure la source de stress la plus présente et elle affecte le plus les aidants. En outre, les moyennes obtenues aux évaluations cognitives sont toujours plus élevées que celles concernant l'occurrence des sources de stress.

Les tâches

Les aidants familiaux accomplissent moins souvent les tâches relatives aux AVQ que celles concernant les AVD (score moyen respectif de 0,64 vs 0,80, tableau 5, Annexe 6). Même s'ils accomplissent moins de tâches d'AVQ, il demeure que quatre tâches sont effectuées chaque jour par environ 40 % des aidants (aide pour l'alimentation du parent, l'habillement, le transfert du lit au fauteuil et les toilettes). Par ailleurs, la moitié des aidants accomplissent quotidiennement trois des quatre tâches relatives aux AVD, à cause de l'état de santé du parent âgé (aide au ménage, aux commissions et à la préparation des repas).

Les ressources

Selon les moyennes obtenues, les aidants reçoivent davantage de soutien émotionnel que de soutien instrumental de la part de leur entourage (0,62 vs 0,48, respectivement, tableau 5, Annexe 6). Plus de la moitié d'entre eux (59,6 %) rapportent que le soutien émotionnel est insuffisant, tandis que le pourcentage est de 63,9 % pour ce qui est du soutien instrumental. Il en est autrement pour les relations conflictuelles dans les échanges avec l'entourage qui surviennent rarement (tableau 5, Annexe 6).

L'examen de chacun des items du soutien émotionnel indique qu'entre 22,9 % et 36,2 % des aidants ont reçu, au cours du dernier mois, très souvent du soutien émotionnel, tandis qu'entre 19,5 % et 27 % rapportent ne jamais avoir reçu l'une ou l'autre forme de soutien émotionnel (tableau 6, Annexe 7). Pour ce qui a trait au soutien instrumental, entre 16 % et 20,2 % des aidants ont bénéficié très souvent de l'une ou l'autre forme de soutien instrumental, tandis qu'entre 48,1 % et 58,4 % ont rapporté n'en avoir jamais reçu au cours du dernier mois.

Au cours des six derniers mois, un tiers des aidants ou leurs parents âgés ont eu recours aux services des centres communautaires de santé (tableau 5, Annexe 6). Les services de soins médicaux (visites aux médecins, examens de laboratoire, etc.) sont le plus souvent reçus par ces aidants ; 50 % d'entre eux en bénéficient. Par ailleurs, le pourcentage des aidants diminue considérablement, lorsqu'il s'agit de services pour leur venir en aide dans leurs tâches. Autour de 8 % et de 6 % d'entre eux bénéficient, respectivement, de soins infirmiers dispensés aux centres communautaires de santé ou à domicile. Les autres services (ex., suivi social, physiothérapie, équipements prothétiques) sont reçus par tout au plus 3 % des aidants. Selon le tableau 5 (Annexe 6), les services les plus souvent désirés pour pouvoir continuer à prendre soin de leur parent âgé sont principalement : assurer les médicaments (53,3 %), recevoir de l'aide financière et des subventions (30,1 %), bénéficier d'un suivi médical gratuit (17,9 %) et recevoir de l'aide à domicile (9,4 %). Six pourcent ou moins des aidants ont exprimé d'autres souhaits (ex., procurer des équipements médicaux, des services de physiothérapie).

Les aspects positifs et négatifs liés au rôle d'aidant

Les thèmes récurrents les plus fréquents concernant la perception des aidants des aspects positifs liés à leur rôle d'aidant sont les suivants :

- Le sentiment du devoir accompli rapporté par 55,7 % des aidants. Les propos suivants en sont une illustration : « *J'ai la conscience tranquille* » ; « *Un parent âgé ne peut être délaissé* » ; « *Retour de ce que mon parent a donné* ».
- La satisfaction et l'acquisition de valeurs morales (45,7 %) : « *La joie de s'occuper de ceux qu'on aime, de se sacrifier pour eux* » ; « *Sentiment de capacité et de responsabilité renforcé* ».
- La réciprocité (11,7 %) : « *Retour de ce que mon proche a donné* ».

LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE AU LIBAN : QUEL EST LEUR CONTEXTE DE SOIN ?

- La solidarité familiale (9,4 %) : « *La présence du parent âgé est une bénédiction au sein de la famille* » ; « *Liens resserrés face à un problème commun* ».
- L'amélioration de l'état du parent (8 %) : « *Le plaisir de soustraire le parent à sa tristesse, à sa solitude* » ; « *Le voir reposé et le protéger* ».

D'autres aspects positifs ont été mentionnés par moins de 8 % des aidants.

Pour ce qui a trait aux aspects négatifs, les aidants éprouvent :

- Des pertes personnelles (27,7 %) : « *Privation de ma liberté, je dois rester à la maison à ses côtés* » ; « *Je n'ai plus de projets personnels* » ; « *Mon parent prend tout mon temps* ». « *Moins d'amis et de divertissements* ».
- Des émotions difficiles (21,1 %) : « *Il est éprouvant de voir la souffrance de son parent, sa solitude* » ; « *J'ai peur de ce que réserve l'avenir à son parent* ».
- Des problèmes de santé comme la fatigue et le surmenage (18,9 %).
- Du souci matériel (16,6 %).
- Des difficultés relationnelles avec le parent (10,6 %) : « *Mon parent est exigeant, irritable* ».
- Un sentiment de culpabilité envers le parent (7,4 %) : « *Je ne peux pas rester tout le temps avec lui* » ; « *Je ne peux lui procurer tout ce qu'il veut* » ; « *Je ne sais pas toujours ce qu'il veut* ».

Il importe de souligner que 6,6 % des répondants ont déclaré que leur rôle d'aidant ne présente pour eux aucun aspect positif tandis que 17 % d'entre eux ne voient pas d'aspects négatifs.

En résumé, les aidants de notre étude prennent soin de parents qui ont un niveau plutôt modéré de perte d'autonomie. Ils sont témoins de comportements dépressifs chez leur parent et ils sont également témoins, à une moindre fréquence, de comportements « perturbateurs ». Quarante pour cent d'entre eux prodiguent des soins à un parent ayant des troubles de mémoire. Les aidants sont affectés par la présence de ces sources de stress, en particulier par la présence des comportements dépressifs que manifeste leur parent. De plus, quatre aidants sur dix effectuent à chaque jour quatre des sept tâches relatives aux AVQ. Ils sont encore plus nombreux (50 % ou plus) à accomplir quotidiennement des tâches concernant les AVD. Au plan des ressources, les aidants reçoivent plus de soutien émotionnel que de soutien instrumental de leur entourage ; le soutien reçu est jugé insuffisant par plus de la moitié d'entre eux. Ils sont très peu nombreux à bénéficier des services de soins infirmiers à domicile ou dans les centres communautaires de santé. Plus de participants à l'étude perçoivent des aspects positifs liés à leur rôle d'aidant que des aspects négatifs.

DISCUSSION

L'objectif principal de cette première étude pan libanaise était de décrire le contexte de soin des aidants familiaux d'un parent âgé en perte d'autonomie. L'objectif secondaire consistait à documenter leur perception de leur rôle d'aidant. Comme dans les pays nord-américains et européens (Conseil de l'Europe, 2001 ; Schulz et al., 1995), nous pouvons parler d'aide familiale au féminin, puisque plus de 80 % des aidants de l'étude sont des femmes. Ce sont surtout les enfants plutôt que les conjoints/conjointes qui fournissent des soins à leur parent. Ces résultats rejoignent ceux d'autres études américaines (Connell & Gibson, 1997) où les aidants appartenant à des ethnies ou à une culture non américaine sont principalement des enfants plutôt que des conjoints. Par ailleurs, les aidants de notre échantillon sont plus jeunes (âge moyen de 46 ans), comparés à ceux de l'étude canadienne de population (Étude canadienne sur la santé et le vieillissement, 1994) où la moyenne d'âge était de 61,9. Cette différence peut être attribuable au fait que la majorité des aidants de notre étude sont des enfants adultes.

Les moyennes obtenues à l'évaluation cognitive des sources de stress sont toujours plus élevées, que celles obtenues à la présence des sources de stress. Ces résultats fournissent des appuis à la théorie de Lazarus et Folkman (1984) qui distingue la présence des sources de stress et l'évaluation cognitive. Cette distinction montre que l'intensité de la réaction des aidants aux sources de stress ne va pas nécessairement de pair avec la fréquence des sources de stress. Par exemple, la perte d'autonomie pour l'utilisation des toilettes est la source de stress qui survient le moins souvent, mais c'est celle qui affecte beaucoup ou extrêmement le plus grand nombre d'aidants.

En scrutant les réactions des aidants, nous constatons que la perte d'autonomie du parent pour se laver, s'habiller et utiliser les toilettes, affecte beaucoup ou extrêmement plusieurs aidants. Cette réaction peut se comprendre puisqu'il s'agit là d'une perte d'autonomie qui touche des soins personnels intimes et qui surviennent dans un contexte où près de la moitié des aidants sont des enfants adultes (fille/fils) qui prennent soin d'un père ou d'une mère. Par ailleurs, ce sont les comportements dépressifs qui affectent le plus les aidants (figure 1, Annexe 2), en particulier, voir la tristesse du parent et l'entendre parler de sa mort. Il est intéressant de noter que, parmi les aspects difficiles liés au rôle d'aidant, certains répondants ont mentionné qu'il leur était pénible de voir la solitude de leur parent.

Les résultats concernant les comportements « perturbateurs » indiquent que les aidants sont plus nombreux à être affectés par des comportements qui peuvent nuire au parent (ex., menacer de se blesser), tandis que les comportements qui les concernent plus directement affectent un nombre moins important d'aidants (réveiller l'aidant la nuit, chicaner et parler fort). N'est-ce pas là un signe que les aidants sont davantage concernés par la qualité de vie de leur parent que par leur propre bien-être, observation amplement documentée dans plusieurs écrits (Gaugler et al., 2000). Ils en viennent à oublier leurs propres besoins de santé dans leurs efforts d'assurer ceux du parent âgé.

Le soin du parent se déroule dans un contexte où seulement un très petit nombre d'aidants reçoit des services formels pour lui venir en aide (ex., soins infirmiers et de soins personnels à domicile). Il n'est donc pas étonnant que les aidants soient nombreux à rapporter que le soutien reçu est insuffisant. De plus, la majorité des aidants de l'étude sont des femmes au foyer, principalement des filles ; il est alors facile de penser qu'il est naturel que le soin du parent fasse partie de leurs tâches. D'autre part, il importe de rappeler que les pertes personnelles (ex., être privé de sa liberté et de temps pour soi-même) sont les aspects négatifs du rôle d'aidant le plus souvent perçus par les aidants. Ces résultats montrent l'importance d'avoir des services formels pour leur venir en aide.

Les services formels les plus attendus concernent l'aide financière, ce qui se comprend aisément puisqu'un grand nombre d'aidants, tout comme un grand nombre de parents ne possèdent pas d'assurance médicale, et que 46,6 % des aidants ont un revenu familial mensuel inférieur à 750 000 Livres libanaises (environ 376 Euros), considéré comme insuffisant dans les conditions économiques actuelles du pays.

L'aspect positif du rôle d'aidant le plus souvent mentionné concerne l'accomplissement du devoir de prendre soin de son parent âgé. Nous croyons que ce résultat et le fait que 17 % des aidants ne voient aucun aspect négatif lié à leur rôle d'aidant, s'expliqueraient par l'existence de certaines valeurs culturelles relatives aux soins des parents âgés. S'occuper de ses parents traduit la reconnaissance des enfants envers leurs parents âgés et constitue une des valeurs sociales profondément ancrées au Liban et transmise par l'éducation d'une génération à l'autre.

Cette étude comporte des limites. L'échantillon des aidants était de convenance et non un échantillon de population, compte tenu de l'absence de recensement récent de la population libanaise. Les résultats de cette étude ne peuvent donc pas être généralisés à l'ensemble des aidants libanais. Par ailleurs, il ne s'agit pas d'un échantillon clinique (soit un échantillon de sujets recrutés dans les centres hospitaliers, des centres communautaires de santé ou des cabinets de médecins), lequel peut intro-

duire un biais dans la sélection des sujets en faisant en sorte que plus de sujets avec des problèmes de santé sont recrutés. Il est probable que l'effet de désirabilité sociale a influencé les réponses des participants quant aux échanges conflictuels avec l'entourage, par crainte de révéler des propos intimes au sujet de leur famille. Les résultats relatifs aux aspects positifs et négatifs liés au rôle d'aidant comportent également des limites, compte tenu qu'ils ont été obtenus à l'aide d'une seule question.

En dépit de ces limites, cette étude contribue à guider l'élaboration d'une politique nationale pour soutenir les aidants familiaux. Un fondement essentiel à une telle politique consiste à considérer les aidants non pas comme des ressources au système de santé pour combler le manque d'engagement de l'État, mais plutôt de les considérer en tant que groupe qui, en soi, a besoin de soutien. Un tel soutien est d'autant plus nécessaire car les aidants sont exposés à plusieurs sources de stress propres à l'expérience d'être aidant, qu'ils en sont beaucoup affectés, et qu'ils reçoivent très peu de services formels destinés à les aider. Il nous apparaît impératif de sortir de la logique où la famille à elle seule, a la responsabilité du soin de leur parent. La norme sociale voulant que les familles aient le devoir de prendre soin de leur parent âgé ne doit surtout pas servir de prétexte pour leur offrir très peu de services formels et les responsabiliser davantage face aux soins de leur parent, surtout lorsque la grande majorité des soins sont donnés par des femmes, notamment des femmes au foyer. Il devient donc incontournable de mettre en place une politique de soutien pour les aidants, qui reconnaît la contribution majeure des familles et des femmes aux soins de leur parent âgé, contribution souvent prise pour acquise par l'État et la société et qui demeure dans l'ombre.

Une politique de soutien pour les aidants requiert de veiller à la promotion du bien-être des aidants en les considérant comme des clients des services de santé qui ont leurs propres besoins de santé. L'élaboration d'une telle politique requiert également la participation active des responsables des centres communautaires de santé, en tant qu'acteurs qui côtoient régulièrement cette clientèle. Tout aussi importante est la participation des aidants à l'élaboration de cette politique, afin qu'ils deviennent partie intégrante du système de santé libanais et qu'ils puissent voir que les mesures mises en avant répondent à leurs besoins. Les suggestions exprimées par les aidants lors de cette étude en regard de services qu'ils souhaitent recevoir en sont un début. Parmi les mesures qui pourraient être mises en avant, on peut envisager l'offre de services de maintien à domicile (incluant non seulement des soins infirmiers mais aussi des soins personnels), de services de garde à domicile et des centres de jour. Cependant, pour en assurer l'efficacité, il importe d'offrir des services intégrés et éviter l'implantation d'une série de services fragmentés et difficiles d'accès.

LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE AU LIBAN : QUEL EST LEUR CONTEXTE DE SOIN ?

La poursuite de recherches devient un levier essentiel pour continuer à fournir d'autres données probantes, nécessaires non seulement à l'élaboration d'une politique de soutien pour les aidants, mais aussi, à sa mise en place et à l'évaluation de sa portée. Pour mieux comprendre le phénomène de l'aide familiale au Liban, des études pourraient porter sur ce que signifie pour les aidants la perte d'autonomie d'un parent âgé et la présence de troubles de mémoire, sur leur représentation du rôle d'aidant, et ce qui influence la demande et l'offre de soutien de la part de l'entourage. Pour que de telles recherches voient le jour, les instances gouvernementales et les responsables du développement de la recherche doivent œuvrer à la mise en place d'équipes de recherche, tout en leur fournissant un soutien financier adéquat.

Pour les intervenants des centres de services communautaires, il importe de prendre conscience de l'ampleur de l'engagement des aidants aux soins de leur proche.

Ces derniers s'investissent pleinement dans les soins. Comprendre les émotions pénibles qu'ils éprouvent, les écouter et les soutenir avec force font partie intégrante du rôle professionnel de ces intervenants. Il s'avère nécessaire de mettre en place des interventions spécifiques pour venir en aide aux familles d'un parent atteint de troubles de mémoire, puisque 40 % des aidants de l'étude ont rapporté la présence de tels troubles chez leur proche. Les intervenants ont également pour tâche d'élaborer un instrument ou tout autre moyen pour évaluer systématiquement les besoins de santé des aidants, au lieu de ne s'en tenir qu'à l'évaluation des besoins des parents âgés soignés ; ainsi, leur évaluation du contexte de soin ne serait pas seulement fondée sur le niveau de perte d'autonomie du parent et sur l'ampleur des tâches accomplies par les aidants. Ces dernières, bien qu'elles soient importantes, sont beaucoup plus visibles que les efforts des aidants à assurer la qualité de vie de leur parent. Le soin d'un parent âgé va bien au-delà de l'accomplissement de tâches d'aide et comprend une large part d'aspects intangibles relevant de l'ordre de l'émotionnel, de l'affectif et du relationnel.

Pour favoriser l'émergence d'une pratique infirmière novatrice auprès des familles aidantes, il importe d'agir en amont en adaptant l'enseignement des soins infirmiers communautaires à la réalité des aidants familiaux et ainsi renforcer le rôle de l'infirmière communautaire auprès de ces derniers. En terminant, les auteures de cette étude désirent rappeler la contribution inestimable des aidants familiaux aux soins de leur parent âgé, au moment où le processus de perte d'autonomie s'enclenche. L'expérience de prendre soin est à la fois hautement humaniste, exigeante et complexe.

BIBLIOGRAPHIE

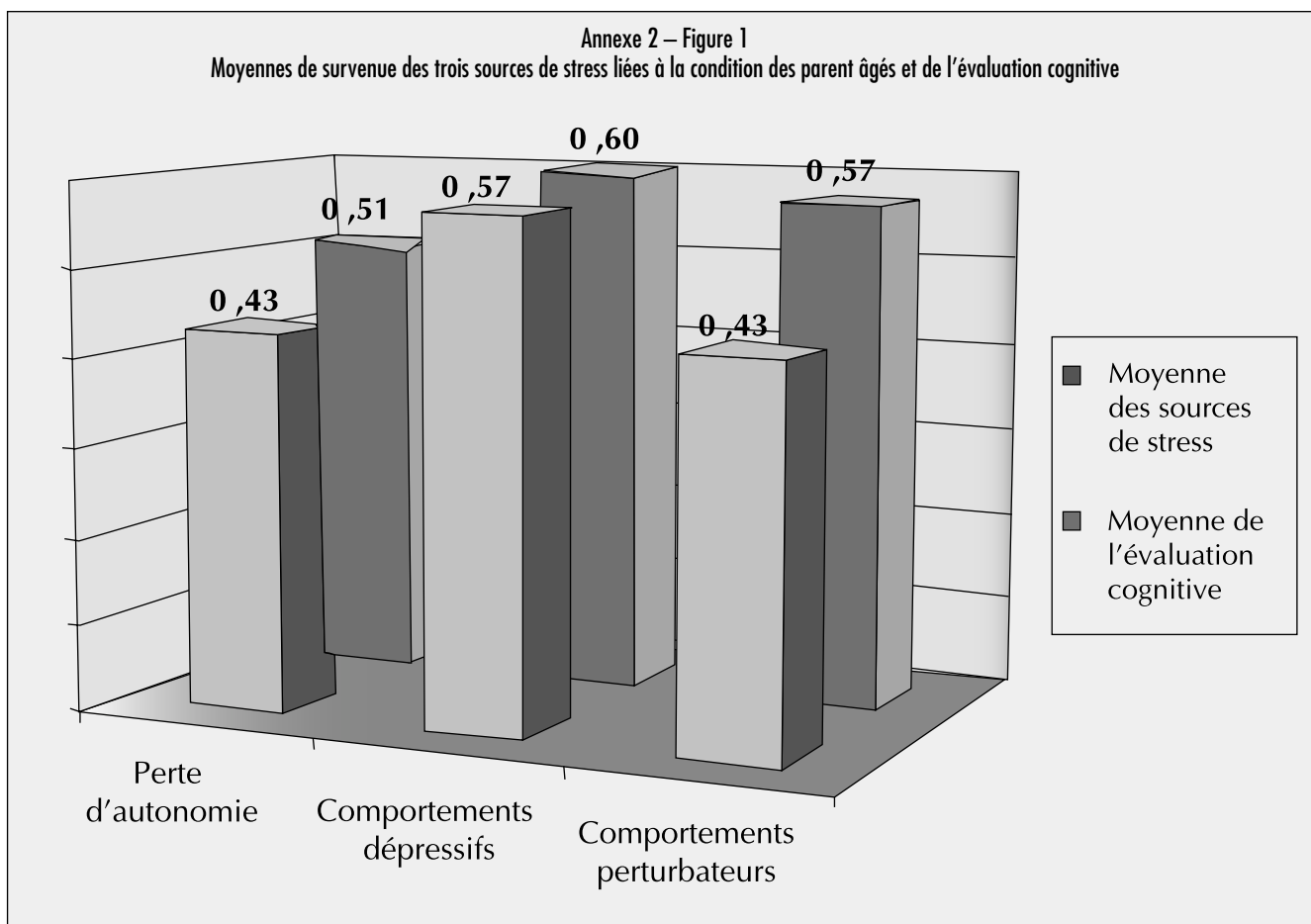
- Al-Raida (1999). Caring institution in Lebanon. *Al Raida*, XVR (85), 35-38.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlach, C. (1995). *Profiles in caregiving*. San Diego : Academic Press.
- Cohen, S., Gottlieb, B., & Underwood, L. (2000). Social relationships and health. In S. Cohen, L. Underwood, & B. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention* (pp. 3-28). Toronto : Oxford University Press.
- Connell, C.M., & Gibson, G.D. (1997) Racial, ethnic, and cultural differences in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 37, 355-361.
- Conseil de l'Europe (2001). *Évolution démographique récente en Europe*.
- Ducharme, F. (1997). La détresse des aidants familiaux. *L'Infirmière du Québec*, 1, 11-18.
- Ducharme, F. Ricard, N., Duquette, A., Lévesque, L., & Lachance, L. (1999). Empirical testing of a longitudinal model derived from the Roy adaptation model. *Nursing Science Quarterly*, 11 (4), 149-159.
- 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. *Les cahiers du Centre Leenaards pour les personnes âgées*, 1,1-60.
- Étude canadienne sur le vieillissement (1994). Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du vieillissement*, 13, 470-487.
- Gaugler, J., Kane, R., & Langlois, J. (2000). Assessment of family caregivers of older adults. In R. Kane & R. Kane (Eds.), *Assessing older persons : Measures, meaning and practical applications* (pp. 320-359). New York : Oxford University Press.
- Gottlieb, B.H., & Selby, P.M. (1989). *Social support and mental health : A review of the literature*. Unpublished National Health Research Development Program Review. University of Guelph, Toronto.
- Gouvernement du Québec (1998). *Rapport de l'enquête sociale et de santé*. Montréal : Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Haccoun, R. (1987). Une nouvelle technique de vérification de l'équivalence des mesures psychologiques traduites. *Revue québécoise de psychologie*, 8, 30-39.

- Haddad, B. (2000). *Caractères de dépendance de la population âgée de Sin El Fil*. Mémoire de diplôme d'études approfondies. Rapport inédit. Université Libanaise, Faculté de santé publique.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 12, 324-337.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La revue de gériatrie*, 13 (4), 161-167.
- Huberman, A., & Miles, M. (1991). Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes. *Assessment*, 3, 289-295.
- Kramer, B. (1997). Gain in the caregiving experience : Where are we ? What next ? *The Gerontologist*, 37, 218-232.
- Krause, N. (1995). Negative interaction and satisfaction with social support among older adults. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, 50B, P59-P73.
- Krause, N., & Markides, K. (1990). Measuring social support among older adults. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 37-53.
- Lakey, B., & Cohen, S. (2000). Social support theory and measurement. In S. Cohen, G., Underwood, & B. Gottlieb (Eds.). *Social support measurement and intervention* (pp. 29-52). Toronto : Oxford University Press.
- Lauzon, S., & Voyer, P. (1999). *Validation de la version française de l'ISSB-M, une mesure de soutien social*. Document inédit. Montréal : Faculté des sciences infirmières : Université de Montréal.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.
- Lévesque, L., & Lauzon, S. (2000). L'aide familiale et le soin d'un proche atteint de démence. Dans P. Cappeliez, P. Landreville, & J. Vézina, *Psychologie clinique de la personne âgée* (pp. 217-238). Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa-Masson.
- Lévesque, L., Cossette, S., Potvin, L., & Benigeri, M. (2000). Community services and caregivers of a demented relative : Users and those perceiving a barrier to their use. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 19, 187-209.
- Lévesque, L., Cossette, S., & Lachance, L. (1998). Predictors of the psychological well-being of primary caregivers living with a demented relative : A 1-year follow-up study. *Journal of Applied Gerontology*, 17, 240-258.
- Mace, N. L., & Rabins, P.V. (1981). *The 36-Hours day*. Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- Nolan, M, Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Philadelphia : Open University Press.
- Nolan, M., Ingram, P., & Watson, R. (2002). Working with family carers of people with dementia. Negotiating coping as an essential outcomes. *Dementia : The International Journal of Social Research and Practice*, 1, 75-93.
- Paquet, M. (1996). La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels : un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention. *Canadian Journal on Aging/Revue canadienne du Vieillissement*, 5, 442-462.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Population and Housing Survey (1996). Ministry of Social Affairs and United Nations Population Fund. Lebanon, (CD-ROM).
- Schofield, L., Murphy, B., Herrman, H.E., & Sing, B. (1997). Family caregiving : measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychological Medicine*, 27, 647-657.
- Schulz, R. (2000). *Handbook on dementia caregiving : Evidence-based interventions for family caregivers*. New York : Springer.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Semple, J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families : Its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 19, 438-447.
- Sibai, A. (1998). The elderly in Lebanon : Their demographic, socio-economic, social and health aspects. *Report presented to the Ministry of Social Affairs in Lebanon. «Policies and strategies sub-programs»*. Rapport inédit, American University of Beirut, Faculty of health Sciences.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S. & Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia : The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622-631.

**LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE AU LIBAN :
QUEL EST LEUR CONTEXTE DE SOIN ?**

Annexe 1 – Tableau 1
Caractéristiques sociodémographiques des aidants et des parents âgés

Caractéristiques	N (%)	Moyenne (SD)
<u>Aidants</u>		
Genre		
Hommes	52 (16,3)	
Femmes	267 (83,7)	
Âge		46,1 (14,5)
<u>État civil</u>		
Marié (e)	185 (58,0)	
Célibataire	103 (32,6)	
Autre	31 (9,4)	
<u>Lien de parenté avec le parent</u>		
Époux(se)	72 (22,6)	
Fils/fille	153 (48,0)	
Gendre/belle-fille	59 (18,5)	
Autre	35 (10,9)	
<u>Niveau d'éducation</u>		
Niveau primaire ou moins	167 (52,4)	
Niveau complémentaire ou plus	152 (47,7)	
<u>Religion</u>		
Chrétiens	187 (58,6)	
Musulmans ou druzes	132 (41,4)	
<u>Assurance médicale</u>		
Oui	102 (32,0)	
Non	217 (68,0)	
<u>Emploi</u>		
Oui	106 (33,2)	
Non	213 (66,8)	
<u>Revenu mensuel du ménage</u>		
< 750 000 Livres libanaises	158 (49,6)	
≤ Plus grand que 750 000 livres	161 (50,4)	
<u>Parents âgés</u>		
Genre		
Hommes	125 (39,2)	
Femmes	194 (60,8)	
Âge moyen		76,3 (8,65)
<u>État civil</u>		
Veuf/veuve	176 (55,2)	
Autre	143 (49,8)	
<u>Assurance médicale</u>		
Oui	85 (26,6)	
Non	284 (73,4)	



Annexe 3 – Tableau 2 : Distribution des aidants selon la perte d'autonomie des parents âgés et l'intensité de l'évaluation cognitive

Évaluation cognitive	Proportion des aidants soignant un parent avec perte d'autonomie N%	Pas du tout affecté N%	Un peu affecté N%	Modérément affecté N%	Beaucoup/Extremement affectés N%	Total des aidants affectés N%
Utiliser les toilettes	162/319 (50,8)	23 (14,2)	36 (22,2)	31 (19,1)	72 (44,4) ^a	162 (50,8)
Marcher à l'intérieur et à l'extérieur	239/319 (74,9)	54 (22,5)	60 (25,1)	46 (19,2)	79 (33,1)	239 (74,9)
Entretenir sa personne	189/319 (59,2)	39 (20,6)	55 (29,1)	37 (19,6)	58 (30,7)	189 (59,2)
Se laver	264/319 (82,7)	57 (21,6)	79 (29,9)	48 (18,2)	80 (30,3)	264 (82,7)
Transfert du lit vers le fauteuil	210/319 (65,8)	48 (22,8)	63 (30,0)	38 (18,1)	61 (29,0)	210 (65,8)
Boire et manger	184/319 (57,6)	38 (20,6)	59 (32,1)	36 (19,2)	51 (27,7)	184 (57,6)
S'habiller	238/319 (74,6)	55 (23,1)	74 (31,1)	43 (18,1)	66 (27,7)	238 (74,6)

Note. La perte d'autonomie comprend le besoin de surveillance/stimulation du parent âgé, le besoin d'aide partielle ou complète.

^a Par ordre décroissant.

**LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE AU LIBAN :
QUEL EST LEUR CONTEXTE DE SOIN ?**

Annexe 4 – Tableau 3
Distribution des aidants selon la fréquence des comportements dépressifs et « perturbateurs » des parents âgés

Comportement	Au moins une fois/semaine ou chaque jour N (%)	Au moins une fois par mois N (%)	Moins d'une fois par mois/jamais N (%)	Total N (%)
<u>Comportements dépressifs</u>				
Sembler anxieux	209 (62,0) ^a	69 (21,8)	38 (12,0)	316 (100)
Sembler triste	188 (60,0)	75 (24,0)	51 (16,0)	314 (100)
Exprimer des sentiments de désespoir	154 (50,2)	75 (24,4)	78 (25,4)	307 (100)
Parler de sa mort	138 (43,8)	78 (24,8)	99 (31,4)	315 (100)
Exprimer des sentiments de solitude	115 (36,6)	55 (17,5)	144 (45,9)	314 (100)
Pleurer ou pleurnicher	102 (32,5)	57 (18,1)	155 (49,4)	314 (100)
Dire qu'il est inutile	99 (31,3)	68 (21,5)	149 (47,2)	316 (100)
Dire qu'il est un raté	37 (11,8)	65 (20,8)	211 (67,4)	313 (100)
<u>Comportements « perturbateurs »</u>				
Chicaner	184 (57,8) ^a	64 (20,1)	70 (22,1)	318 (100)
Réveiller l'aidant la nuit	151 (47,8)	66 (20,8)	99 (31,4)	316 (100)
Parler fort	109 (34,4)	63 (19,8)	145 (45,8)	317 (100)
Être agressif verbalement	71 (22,5)	33 (10,5)	212 (67,0)	316 (100)
Comportements dangereux	12 (3,8)	12 (3,8)	290 (92,4)	314 (100)
Menacer de se blesser	11 (3,5)	12 (3,8)	296 (92,7)	319 (100)
Détruire les biens	9 (2,8)	4 (1,3)	305 (95,9)	318 (100)
<i>Note.</i> Certains sujets n'ont pas répondu à la question. ^a Par ordre décroissant.				

Annexe 5 – Tableau 4 : Distribution des aidants selon l'évaluation cognitive des comportements dépressifs et « perturbateurs »

Comportement	Beaucoup/ extrêmement affecté N (%)	Moyennement affecté N (%)	Un peu affecté N (%)	Pas du tout affecté N (%)	Total N (%)
Comportements dépressifs					
Parler de sa mort	111 (51,6) ^a	29 (13,5)	57 (26,5)	18 (8,4)	215 (100)
Pleurer ou pleurnicher	78 (50,0)	34 (22,0)	34 (22,0)	8 (6,0)	154 (100)
Sembler triste	105 (40,5)	69 (26,6)	60 (23,2)	25 (9,7)	259 (100)
Dire qu'il est inutile	65 (38,0)	42 (24,5)	49 (28,7)	15 (8,8)	171 (100)
Exprimer des sentiments de solitude	62 (36,5)	42 (24,6)	52 (30,6)	14 (8,3)	170 (100)
Exprimer des sentiments de désespoir	80 (35,8)	55 (24,5)	67 (29,9)	22 (9,8)	224 (100)
Sembler anxieux	90 (32,8)	52 (19,0)	43 (15,7)	89 (32,5)	274 (100)
Dire qu'il est un raté	22 (22,0)	30 (30,0)	45 (45,0)	3 (3,0)	100 (100)
Comportements « perturbateurs »					
Avoir des comportements dangereux	14 (60,8) ^a	3 (13,1)	4 (17,4)	2 (8,7)	23 (100)
Menacer de se blesser	12 (60,0)	4 (20,0)	3 (15,0)	1 (5,0)	13 (100)
Détruire les biens	6 (46,2)	3 (23,0)	2 (15,4)	2 (15,4)	13 (100)
Être agressif verbalement	46 (45,0)	28 (27,6)	20 (19,6)	8 (7,8)	102 (100)
Chicaner	93 (37,5)	59 (23,8)	81 (32,7)	15 (6,0)	248 (100)
Parler fort	56 (32,7)	40 (23,4)	59 (34,5)	16 (9,4)	171 (100)
Réveiller l'aidant la nuit	53 (24,4)	58 (26,7)	70 (32,7)	36 (16,7)	217 (100)
Présence de troubles de mémoire	47 (36,2)	28 (21,5)	40 (30,8)	15 (11,5)	130 (100)

Note. Pourcentages calculés pour les aidants qui sont témoins du comportement du parent âgé. Certains sujets n'ont pas répondu.

^a Par ordre décroissant.

**LES AIDANTS FAMILIAUX DE PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE AU LIBAN :
QUEL EST LEUR CONTEXTE DE SOIN ?**

Annexe 6 – Tableau 5
Moyennes, écart-types et distribution des aidants selon les tâches de soins et les ressources

Contexte de soin	Moyenne	Écart-type	N (%)
Tâches relatives aux : • Activités de la vie quotidienne • Activités de la vie domestique	0,64 0,80	0,23 0,20	
Soutien informel <u>Soutien émotionnel reçu</u> Satisfaction, en reçoit : • Suffisamment • Pas assez	0,62	0,25	129 (40,4) 190 (59,6)
<u>Soutien instrumental reçu</u> Satisfaction, en reçoit: • Suffisamment • Pas assez	0,48	0,24	115 (36,1) 204 (63,9)
Relations conflictuelles	0,36	0,19	
Soutien formel, services reçus Oui Non			108 (33,9) 211 (66,1)
Services désirés Assurer les médicaments Recevoir de l'aide financière Bénéficiaire d'un suivi médical gratuit Recevoir de l'aide à domicile Autre			170 (53,3) 96 (30,1) 57 (17,9) 30 (9,4) ≤ 20 (6,3)

Annexe 7 – Tableau 6
Distribution des aidants selon chaque item de soutien émotionnel et instrumental reçu (N = 318)

Soutien informel	Très souvent N (%)	Assez souvent N (%)	De temps en temps N (%)	Jamais N (%)	Total N (%)
<u>Soutien émotionnel</u>					
Se trouver près de l'aidant dans des situations stressantes	115 (36,2) ^a	57 (17,9)	84 (26,4)	62 (19,5)	318 (100)
Le reconforter en donnant des marques d'affection	84 (26,4)	50 (15,8)	102 (32,1)	82 (25,7)	318 (100)
Lui manifester de l'intérêt	74 (23,3)	60 (18,9)	98 (30,8)	86 (27,0)	318 (100)
Être à l'écoute de sentiments personnels de l'aidant	73 (22,9)	62 (19,5)	100 (31,4)	83 (26,2)	318 (100)
<u>Soutien instrumental</u>					
S'occuper du parent pendant l'absence du parent	64 (20,2) ^a	32 (10,0)	69 (21,7)	153 (48,1)	318 (100)
Aider pour les transports	58 (18,3)	28 (8,9)	73 (22,9)	159 (49,9)	318 (100)
Aider pour le ménage	51 (16,0)	28 (8,9)	53 (16,7)	186 (58,4)	318 (100)
Aider pour les courses	51 (16,0)	29 (9,2)	60 (18,9)	178 (55,9)	318 (100)

^a Par ordre décroissant.