

Rougui Bah

Mémoire de maîtrise

**Le rôle du soutien social dans la réduction des contraintes familiales
et sociales chez les proches aidants de maladies cardiovasculaires et
de cancer.**

**Superviseure: Dr. Phyllis Rippey
Membre du comité: Dr. Loes Knaapen**

École d'études sociologiques et anthropologiques
Université d'Ottawa

© Rougui Bah, Ottawa, Canada, 2021

Table of Contents

ABSTRAIT	ii
INTRODUCTION	1
<i>Problématique</i>	2
REVUE DE LA LITTÉRATURE	4
<i>La prestation des soins chez les proches aidants de MCV et cancer</i>	4
<i>Activités sociales et santé mentale des proches aidants</i>	11
<i>L'importance du support professionnel</i>	13
<i>L'importance du soutien social</i>	15
CADRE THÉORIQUE: THÉORIES DU CARE	17
<i>Hypothèses</i>	22
MÉTHODOLOGIE	24
<i>Base de données</i>	24
<i>Variables</i>	25
<i>Variables dépendante et indépendante</i>	25
<i>Variables de contrôle</i>	26
<i>Méthode (l'analyse statistique)</i>	28
RÉSULTATS:	30
<i>Statistiques descriptifs</i>	30
<i>Régression logistique</i>	33
<i>Probabilités prédites</i>	36
DISCUSSION	37
CONCLUSION	41
BIBLIOGRAPHIE	44
ANNEXE	50
<i>Tableau A1. Échantillon de restriction</i>	50
<i>Tableau A2. Résultats de la régression logistique prédisant les contraintes sociales et familiales (ESG, 2012)</i> 51	51

ABSTRAIT

Les maladies cardiovasculaires (MCV) et le cancer ont un impact important sur les sphères émotionnelles et psycho-physiques des proches aidants. En 2018, environ un Canadien sur quatre âgé de 15 ans et plus a prodigué des soins à un membre de leur famille ou à un ami souffrant d'un problème de santé à long terme, d'une incapacité physique ou mentale ou des problèmes liés au vieillissement (Statistique Canada, 2018). Bien que certaines recherches comparent la qualité de vie des proches aidants de maladie cardiovasculaire et de cancer, peu d'études analysent la condition médicale un proche aidant est prodigué à administrer des soins et l'impact que cela peut avoir sur les relations sociales et familiales, ainsi que l'importance, en soi, d'avoir un réseau de support pour alléger le poids des responsabilités. L'étude actuelle a révélé que les proches aidants de maladies cardiovasculaires étaient plus susceptibles de subir des contraintes sociales et familiales que les proches aidants de cancer. Notamment, les résultats démontrent que le soutien social joue un rôle crucial sur les contraintes subies. C'est pourquoi il est important de prendre conscience des lacunes des systèmes mis en place pour les proches aidants lorsqu'il s'agit de soins non institutionnalisés afin d'introduire des politiques et des services qui seront mieux en mesure de les soutenir.

INTRODUCTION

Les maladies cardiovasculaires (MCV) et le cancer ont un impact important sur les sphères émotionnelles et psycho-physiques des proches aidants. En 2018, environ un Canadien sur quatre âgé de 15 ans et plus a prodigué des soins à un membre de leur famille ou à un ami souffrant d'un problème de santé à long terme, d'une incapacité physique ou mentale ou des problèmes liés au vieillissement (Statistique Canada, 2018). En effet, selon Baumann et Aïach (2009), les proches aidants englobent tout membre de la famille qui, suite à une maladie, se retrouve à administrer des soins de santé de manière informelle, ou qui prend en charge une grande majorité des soins des patients. Incontestablement, les proches aidants jouent un rôle clé dans la prestation des soins qui contribuent significativement à la qualité de vie, des soins et le bien-être des patients (Ulrich et coll., 2017). En revanche, les proches aidants sont également affectés par la prise en charge du patient qui peut mener à des répercussions physiques et psychosociales importantes (Hudson & Payne, 2011). À cette charge s'y ajoute notamment l'implication dans la prise de décision avec et, dans certaines circonstances, pour les bénéficiaires de soins. De plus, certaines études indiquent que les aidants impliqués dans des soins plus personnels, tels que les traitements médicaux et le soutien émotionnel, pour le patient subissaient des charges émotionnelles et psychologiques plus élevées (Halpern et coll., 2017).

Les proches aidants sont des acteurs incontournables du système de santé dans la prestation des soins (HQO, 2016). En dépit des compétences élevées requises dans ce domaine, les aidants familiaux sont rarement préparés et parfois n'ont pas le support professionnel ou social pour gérer la progression de la maladie et les décisions qui en découlent (Goldsmith et coll., 2017). En effet les décisions telles que le traitement de la maladie, les options de logements, les changements financiers en raison de perte de revenus, ou même l'arrêt de traitements viennent

souvent ajouter des contraintes de temps, des pressions émotionnelles et du stress à la prise en charge des soins (Health Talk, 2019). Autrement dit, les proches aidants peuvent rencontrer divers dilemmes et défis, y compris une incertitude quant aux démarches à entreprendre. Des problèmes non résolus entre le proche aidant et le patient peuvent notamment surgir, entraînant ainsi des discussions chargées d'émotions. Cependant, Halpern et coll. (2017) soutiennent que le manque de soutien social et professionnel ainsi que l'arrêt de participation aux activités quotidiennes sont des facteurs majeurs à l'augmentation de la charge des responsabilités d'un proche aidant. En effet, avoir des proches pour discuter des décisions importantes, aider dans les tâches quotidiennes qui viennent avec le rôle d'aidant, et avoir une aide professionnelle pour s'occuper du patient peut alléger la pression sur les aidants et peut améliorer leur santé mentale et physique. Ainsi, la recherche proposée s'intéresse aux disparités en matière de soutien social et professionnel chez les aidants et plus précisément l'impact d'être proches aidants de maladies cardiovasculaires ou de cancer sur les relations sociales et familiales.

Problématique

Bien que certaines études comparent la qualité de vie des proches aidants de maladie cardiovasculaire et de cancer (Murray et collab., 2004; Luttkik et collab., 2003; Burton et collab., 2012), peu d'études analysent la condition médicale un proche aidant est prodigué à administrer des soins et l'impact que cela peut avoir sur les relations sociales et familiales, ainsi que l'importance, en soi, d'avoir un réseau de support pour alléger le poids des responsabilités. Molloy et coll. (2005) énonce que le soutien continu des professionnels, des proches et des amis durant le processus de rétablissement peut à la fois alléger la charge des soins sur les membres de la famille, mais également améliorer l'impact social, émotionnel et physique de leurs nouvelles responsabilités. Par ailleurs, Davidson et coll. (2013) remarquent dans leur conclusion des

inégalités au niveau de l'accès aux services pour les aidants de maladies cardiovasculaires par rapport à ceux qui prodiguent des soins à un proche atteint de cancer. Selon Burton et coll. (2012) cette différence est due au type de maladie de la personne qui reçoit les soins. Tandis que le cancer est caractérisé par une phase intense au début, suivie d'une longue période supervisée; les accidents vasculaires cérébraux ou les maladies cardiaques, sont démarquées par un déclin progressif accompagnées du développement de plusieurs handicaps (Wilkinson et Lynn, 2005) qui ne sont pas aussi étroitement suivis par les professionnels en santé. Cette inégalité génère non seulement un besoin d'analyser si le soutien diffère auprès des aidants familiaux de maladies cardiovasculaires et de cancer, mais principalement l'impact de ces différents aidants sur les relations sociales et familiales. En effet, plusieurs études soulèvent la corrélation entre la qualité de vie et les contraintes sociales (Kim et Knight, 2018; Deeken et al., 2003) et familiales (Longo et al., 2020), cependant il y a très peu de recherches qui traitent sur le type de maladies chroniques pris en charge par les proches aidants, les contraintes sur les relations sociales et familiales, ainsi que le rôle que joue le support social et professionnel.

Peu de recherches ont été effectuées en utilisant des méthodes quantitatives qui permettent d'analyser des tendances générales du support social et professionnel chez les proches aidants de MCV et de cancer. Cette recherche quantitative vise à combler cette lacune en utilisant la théorie du *care* afin de répondre aux questions suivantes: Quels sont les effets de la condition médicale pour laquelle le proche aidant administre des soins sur les relations sociales et familiales des aidants familiaux? Est-ce que l'accès à un réseau de soutien diffère-t-il entre les proches aidants de maladies cardiovasculaires et cancer ?

Ce projet va, en premier lieu, explorer la littérature sur la prestation des soins des proches aidants. Par la suite, la recherche élaborera les concepts clés de la théorie du *care* ainsi que les

théoriciennes emblématiques de ce cadre théorique. La méthodologie utilisée sera décrite, suivi d'une description des données et une discussion autour des résultats des littératures précédentes. Pour conclure les limites de la recherche ainsi que la contribution seront soulevées.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Plusieurs études ont traité sur les aidants familiaux et leurs divers besoins lorsqu'ils se retrouvent à administrer des soins de façon informelle et à la maison. Par exemple, en psychologie la santé mentale des proches aidants et les programmes de soutien mis en place se retrouvent au cœur des analyses (Villani et Kovess-Masféty, 2018; Derrien, 2012). Tandis qu'en médecine et en études infirmières, les recherches portent souvent sur la qualité de vie et la santé générale de l'aidant ainsi que les outils pour les aider (Boyer et collab., 2006; Ducharme et collab., 2009). En service social, on va plutôt parler de sécurité sociale, le rôle de l'intervenant et les soutiens communautaires disponibles pour épauler les aidants afin d'améliorer leur situation familiale (Lamontagne et Beaulieu, 2006). Or, la sociologie, cherche plutôt à analyser la relation entre le travail de l'aidant et son effet sur les différentes sphères de leur vie (Perreault et Bourgault, 2015) que ce soit familial, social, financier, etc. Cela permet non seulement de mieux interpréter la source des effets du care en observant les différentes tâches et responsabilités de l'aidant, mais permet également de mieux comprendre les répercussions sur les vies familiales et sociales des proches aidants.

La prestation des soins chez les proches aidants de MCV et cancer

Plusieurs études démontrent que les premiers mois de la prestation de soins sont les plus difficiles pour les proches aidants de maladies cardiovasculaires et cancer, puisque c'est une période de transition où de nouveaux rôles et responsabilités s'établissent (Longacre, 2013; Palmer et Glass, 2003; Dennis et collab., 1998). De plus, la perception du processus de

rétablissement chez les proches aidants sous-entend qu'il y aurait plutôt un état de réadaptation physique post-cancer et post-MCV plutôt que psychologique. Ainsi, selon Cameron (2011), les aidants sont souvent mieux préparés à supporter les changements physiques plutôt que les changements comportementaux et psychologiques chez les personnes atteintes d'une maladie ou condition chronique. C'est pourquoi les proches aidants se retrouvent à affronter de plus grands défis lorsque les changements émotionnels et comportementaux surgissent. En effet, Fischer et Roy (2014) soutiennent que le rétablissement chez le proche aidant peut être divisé en trois étapes: perdre une vie antérieure, emprunter un nouveau chemin et la création de sentiment de normalité. Par conséquent, ce n'est pas seulement une réhabilitation physique qui se produit durant le rétablissement, mais implique également un parcours psychologique et émotionnel pour les aidants. Cette détresse émotionnelle chez les proches aidants met en évidence la nécessité de soutiens professionnels pendant le rétablissement, pour s'assurer que les aidants eux-mêmes ne deviennent pas des patients secondaires (Song et coll., 2011; Mochari-Greenberger & Mosca, 2012).

Le handicap physique joue un rôle majeur dans la santé mentale et les relations familiales entre les patients de MCV et cancers ainsi que les membres de leur famille. La plupart des proches aidants tentent de retrouver des marqueurs de stabilité et de continuité déjà établis dans leur ancienne vie, ce qui peut être difficile suite au développement de nouveaux rôles et identités (Becker & Becker, 1993). Malgré tout, il existe des facteurs contextuels (ex. caractéristiques sociodémographiques de l'aidant et du patient, leur propre santé physique), des facteurs primaires (ex. niveau de soins dispensés) et secondaires (ex. impact de la prestation de soins sur la capacité des aidants à maintenir leur participation à des activités valorisées), ainsi que des facteurs de stress et des ressources qui peuvent influencer sur la santé des proches aidants et des

patients ainsi que sur le processus de rétablissement (Pearlin et Schooler, 1978; Cameron, 2011). Cependant, cela n'empêche que lorsqu'on examine la relation entre les proches aidants et les survivants pendant le processus de rétablissement, on peut également observer une corrélation positive. Signifiant que lorsque les proches aidants se portent bien physiquement et psychologiquement, le processus de rétablissement peut être plus positif pour les patients que lorsque les aidants ne vont pas bien (Cameron, 2011). Par conséquent, les aidants familiaux sont des facteurs clés du bien-être des patients de MCV et cancer, qui ne se réduit pas simplement à la prestation de soins. En effet, leur propre santé et la façon dont ils définissent et comprennent le processus de rétablissement aideront ou obtureront le rétablissement physique et psychologique, la communication familiale et la durabilité des soins à domicile (Cameron, 2011). Cependant, il est plus fréquent pour les aidants familiaux de réprimer leurs sentiments et défis par peur de surcharger encore plus le patient, entraînant leurs propres problèmes émotionnels (Kitzmuller et coll., 2012; Mochari-Greenberger & Mosca, 2012). Song et collab. (2011) soutiennent également que le manque de soutien extérieur tel que le soutien familial ou social peut augmenter le risque de dépression et le fardeau des soins chez les aidants. Par ailleurs, le manque de communication entre les aidants et les patients de MCV et cancer peut entraîner de plus grands malentendus et un sentiment de solitude chez chacun (Kitzmuller et collab., 2012; Song et collab., 2011).

Une question clé lorsque l'on examine les proches aidants et leur parcours de vie est : « Que se passe-t-il lorsque l'expérience de donner des soins commence bien avant l'âge adulte ? ». En effet, différents événements et résultats de la vie, tels que des complications de santé imprévues peuvent amener les jeunes à rester à la maison et à assumer des responsabilités d'adultes plus tôt que prévues (PRTC, 2009). Par exemple, les jeunes aidants pour des personnes atteintes de maladies graves sont ceux qui se retrouve à administrer à la fois une assistance physique

primaire et un soutien émotionnel important à leurs parents (Shifren, 2001). De plus, comme les jeunes, sont souvent moins préparés aux responsabilités d'aidant et aux décisions que cela implique, ils finissent souvent par devenir à leur tour des patients, soit par la fatigue physique ou émotionnelle. En effet, Shifren (2001) a noté, dans son étude, que trois jeunes proches aidants sur sept ont déclaré avoir des problèmes de santé, y compris la dépression et le syndrome de fatigue chronique, et que ces symptômes augmentaient avec le temps. Par conséquent, l'administration des soins et les difficultés de rétablissement influencent également le développement de leur santé.

La plupart des jeunes aidants ne sont pas conscients du soutien qui pourrait être disponible pour la personne dont ils s'occupaient ou la manière de l'obtenir. En même temps, les responsabilités d'aidant augmentent le temps d'absence des études, du travail ou des relations sociales et personnelles, qui sont tous des facteurs importants dans le développement des jeunes (Robson, 2000; Olsen, 1996). Pour les jeunes adultes (entre 20-25 ans), prendre soin d'un membre de la famille atteint d'une maladie chronique grave a tendance à être plus facile que les jeunes âgés de moins de 18 ans puisque les établissements d'enseignement sont plus flexibles et soutiennent les rôles d'aidants (Olsen, 1996). Néanmoins, les jeunes proches aidants sont plus susceptibles d'abandonner l'école et/ou d'avoir des emplois moins rémunérés en raison des exigences à la maison. En effet, les jeunes aidants seront plus souvent confrontés à des difficultés financières et auront plus de difficultés à trouver un emploi plus tard dans la vie en raison du manque de qualifications (PRTC, 2009; Robson, 2000). De plus, comme les jeunes sont souvent négligés ou méconnus pour leur travail d'aidants, il y a très peu de services à leur disposition, bien que certains ont ce rôle d'aidant de manière substantielle pendant de nombreuses années (Robson, 2000). Avec un impact conséquent sur leur scolarité et leur bien-être émotionnel, les

jeunes aidants sont de plus en plus conscients des lacunes en matière de soutien et ont pris conscience de l'impact que la prise en charge peut avoir sur leur parcours de vie (Robson, 2000).

Les jeunes aidants auront également tendance à se sentir seuls, loin de leurs amis/entourage, et éprouver une faible confiance en eux ainsi que des pressions émotionnelles pour rester à la maison et continuer à assumer leur rôle de soins (Olsen, 1996). Les jeunes aidants gèrent généralement un large éventail de tâches et de responsabilités de soins. Par exemple, ce sont eux qui fournissent des soins émotionnels, des soins personnels, ainsi que des soins de santé concernant les traitements et les médicaments du patient, et cela, à un jeune âge (PRTC, 2009). Ce sont des responsabilités très lourdes lorsqu'il n'y a pas un soutien social et professionnel pour épauler le taux de travail. C'est pourquoi les jeunes proches aidants auront tendance à refléter les mêmes symptômes observés chez les patients après avoir administrer des soins pour certaine période de temps (dépression, anxiété, fatigue, etc.) (PRTC, 2009).

Identité et contraintes familiales chez les proches aidants de MCV

Une MCV est une condition médicale qui a un impact sur la vie quotidienne et l'identité personnelle de chaque membre de la famille, dont les proches aidants (Olivier et al., 2018; Fischer & Roy, 2014). Les diverses pertes que les proches aidants subissent sont une lutte persistante, non seulement pour eux, mais aussi pour ceux qui reçoivent les soins. Un besoin croissant de reconstituer une semblance du parcours de vie antérieurement anticipé se développe chez les aidants (Becker et Becker, 1993). En effet, une maladie chronique telle que les MCV perturbe les mécanismes de vie réguliers et de nouveaux rôles et responsabilités apparaissent, conduisant l'individu à s'adapter à sa nouvelle réalité et à son nouveau parcours de vie. Cette perturbation après qu'une MCV surgit brise le sentiment de continuité d'un individu et les identités individuelles se redéfinissent au fur et à mesure que la vie des gens se poursuit (Becker

et Becker, 1993). Non seulement les familles subissent une perte d'identité de soi, d'autonomie et de routines familiales, mais les membres éprouveront également un sentiment de perte par rapport à la vie qu'ils ont vécue dans le passé (Olivier et al., 2018). Par exemple, les proches aidants se retrouvent obligés de redéfinir la dynamique familiale et s'acclimater à la perte de certains aspects d'eux-mêmes. Ils sont également isolés de leurs réseaux sociaux, ce qui les empêche de se définir en dehors de leur identité en tant qu'aidant, influençant ainsi leur relation sociale (Kitzmuller et al., 2012; Olivier et al., 2018). Ceci est principalement dû au fait qu'ils consacrent la majorité de leur temps à la prestation de soins et ne sont plus en mesure de socialiser et participer pleinement à des activités sociales (Cameron et collab., 2002). C'est pourquoi le processus de rétablissement pousse les familles à réévaluer leur vie et à rechercher un sentiment d'identité dans une situation difficile. Cependant, les effets du processus de rétablissement dépendront également de la gravité de la MCV et du temps nécessaire au patient de retrouver son indépendance (Olivier et al., 2018). Ainsi, l'aide professionnelle externe qu'une famille recevra avec un support plus attentionné et pour une plus longue durée pourraient alléger la pression des proches aidants.

Le deuil est un autre élément important chez les proches aidants. Étroitement liés au concept de perte, dans un délai de 12 à 18 mois, les patients ainsi que les membres de leur famille doivent accepter l'idée que leur vie après qu'une grave condition médicale surgit, ne sera plus jamais la même qu'avant (Olivier et al., 2018. ; Fischer et Roy, 2014). Les familles entrent dans des stades de deuil au cours des étapes initiales du rétablissement comme un moyen d'accepter leur nouvelle réalité et de s'adapter aux changements et aux transitions. C'est pourquoi, il peut y avoir des tensions et contraintes familiales qui se développent, puisque ce processus de transition n'est pas toujours facile et demande beaucoup d'interaction et de communication avec

les professionnels de la santé et ses proches (Fischer et Roy, 2014). D'une part, une plus grande implication des professionnels de la santé atténue une partie de la pression subie par les membres de la famille et le support social permet à la famille d'avoir une semblance de leur vie d'avant (Becker et Becker, 1993).

De plus, le manque de conscience des exigences/attentes de la prestation de soins familiaux ainsi que le manque de reconnaissance des aidants aggravent le fardeau physique et émotionnel des aidants (Olivier et al., 2018. ; Fischer et Roy, 2014). En autres termes, l'indifférence à l'égard du rôle des proches aidants implique qu'ils ont moins de reconnaissance sociale et qu'ils n'ont pas, par défaut, accès à un soutien supplémentaire de leur réseau. Par conséquent, les situations où les patients sont déchargés aux soins de leur famille immédiate sans les ressources sociales, les connaissances ou les moyens nécessaires pour faire face et prendre soin d'eux entraîne des contraintes sur ces aidants (Palmer et Glass, 2003). Par exemple, de nombreux proches aidants ne connaissent pas les systèmes de soutien communautaire déjà établis, les conseillers en matière de soins ou même les programmes en place pour les aider à assumer les charges qui peuvent survenir en raison des tâches d'aidant (Popiel et McAlister, 2015; Jin, 2014). Par conséquent, cette augmentation des demandes des proches aidants durant cette période initiale après avoir été déchargé devient cruciale, et entraîne une forme de dépendance sur les membres de la famille, ce qui conduit ces aidants à assumer de nombreuses responsabilités supplémentaires (Cameron et al., 2011). Cela peut générer des conflits et des tensions au sein des relations familiales en raison des expériences stressantes, ainsi que l'écart entre les capacités du patient et les attentes de la famille (Kitzmuller et al., 2012).

Activités sociales et santé mentale des proches aidants

Malgré les tentatives des proches aidants de maintenir un bon état mental et physique, les soins familiaux leur causent inévitablement de nombreuses contraintes. En effet, cette perte de stabilité et de normalité au cours de la vie à la suite d'une maladie peut conduire à des sentiments d'aliénation ainsi qu'à un sentiment de perte (Becker & Becker, 1993). Ce sentiment de perte sera souvent perçu comme une perte de sa vie antérieure, dont les anciennes routines et relations sociales. De la sorte, “primary carers may be at risk of becoming a second patient in the family because of their own general health decreasing” (Fischer et Roy, 2014, p. 5). Par exemple, la santé émotionnelle diminuera chez les proches aidants après les difficultés et détresses émotionnelles durant le processus de rétablissement. L'interruption des activités de la vie est également en corrélation avec des niveaux plus élevés de dépression subis chez les aidants. Selon Cameron et coll. (2002), la prestation de soins peut nuire à la capacité du proche aidant de participer à des activités importantes telles que le travail et les activités sociales, et ces perturbations du mode de vie peuvent entraîner une détresse émotionnelle. Ainsi, divers facteurs tels que le sentiment de désespoir, l'isolement et la perte d'identité peuvent empêcher les aidants de développer des stratégies d'adaptation adéquates (Stone et collab., 2004; Niebboer et collab., 1998; Stewart, 2005). C'est pourquoi un élément clé pour une meilleure santé chez les proches aidants pendant le rétablissement est la relation continue avec les réseaux sociaux préexistants et les organisations de santé, ainsi qu'une mise en place de stratégies de communication pour faciliter cette transition considérable (Longacre, 2011; Olivier et collab., 2018).

De plus, les facteurs socioéconomiques affecteront non seulement la santé des familles, mais ajouteront de nouveaux facteurs de stress à la situation déjà précaire. En effet, les proches aidants ont tendance à consacrer la majorité de leur temps à la prestation de soins, ce qui a un

impact sur leurs finances ainsi que leur capacité de travailler (Cameron et collab., 2002; Fischer & Roy, 2014; Kitzmuller et collab., 2012). Par conséquent, la pression économique induite par la prestation de soins continus et le déclin de la participation à des activités sociales vont contribuer à la détresse émotionnelle et aux symptômes dépressifs ressentis par les proches aidants durant le processus de rétablissement (Cameron, 2011; Cameron et collab., 2002).

L'incapacité physique joue aussi un rôle majeur dans la santé mentale et la relation familiale entre les patients et les aidants familiaux. La plupart des survivants et des proches aidants essaieront de rechercher des marqueurs de stabilité et de continuité avec leur ancienne vie, ce qui peut être difficile, car les individus doivent s'adapter à de nouveaux rôles et identités (Becker et Becker, 1993). En effet, la première année après le développement d'une maladie chronique, le plus grand défi consiste à comprendre les nouvelles limites et restrictions pour les survivants ainsi que s'adapter aux nouvelles responsabilités qu'assume le proche aidant (Cameron, 2011). À mesure que les soins de santé continuent d'évoluer et à s'améliorer, les besoins des patients et les attentes de leurs proches aidants évoluent également. En effet, la communication est un élément crucial à toutes les étapes du processus d'administration de soins à la maison. Une communication inadéquate est souvent la principale cause de complications au cours du processus de récupération (Taran, 2011). De plus, les patients qui communiquent efficacement avec leur professionnel de la santé ainsi que leur groupe social sont plus susceptibles d'adopter des comportements sains, de comprendre leurs options de traitement et d'augmenter leur engagement (Veta Health, 2018). C'est pourquoi il reste important de disposer de canaux de communication et de soutien, qu'il s'agisse de consultations, de centres d'information, de groupe de soutien avec ces pairs, afin d'établir une chaîne de transition entre les soins institutionnalisés et désinstitutionnalisés. Étant donné que les expériences de

rétablissement des proches aidants et des survivants se reflètent mutuellement, il est essentiel de s'assurer que les aidants familiaux disposent des informations et support nécessaires pour rendre le processus de rétablissement le moins problématique possible.

De plus, il est plus fréquent pour les proches aidants de réprimer leurs sentiments de chagrin et de solitude, par peur d'accabler encore plus la personne qui reçoit les soins, ce qui entraîne à son tour des problèmes émotionnels (Kitzmuller et al., 2012). C'est particulièrement le cas pour les femmes proches aidantes, car elles sont en conflit entre les responsabilités professionnelles, familiales et d'aidants (Chou et al., 2013). En effet, ce sont généralement les femmes qui assument le rôle de proches aidants et doivent faire face au stress permanent qui survient en raison de leurs tâches supplémentaires. Par exemple, à mesure que le temps alloué au travail non rémunéré (travaux ménagers et soins informels) augmente, la santé physique et mentale des femmes diminue et on observe un plus grand conflit entre la conciliation travail-famille (Chou et al., 2013; Graham et al., 2006). C'est pourquoi les femmes sont plus susceptibles de réduire leurs heures de travail ou d'arrêter de travailler pour compenser leurs tâches de proches aidantes, diminuant ainsi leur santé et leur satisfaction à l'égard de la vie (Graham et al., 2006). De plus, le manque de communication entre les membres de la famille rend plus difficile pour chacun de transmettre correctement ses sentiments, ce qui conduit à de plus grands malentendus et à un sentiment de solitude (Kitzmuller et al., 2012).

L'importance du support professionnel

Suite aux recherches dans le domaine du *care*, bien que les proches aidants de différentes maladies chroniques, telles que les maladies cardiovasculaires et le cancer, aient des expériences et des difficultés similaires, le montant du soutien professionnel fourni pendant le rétablissement semble fluctuer (Davidson et collab., 2013; Murray et collab., 2002). Cependant, comme Burton

et coll. (2012) soutiennent cela n'est pas autant corrélé à la gravité de la maladie, mais plutôt au type de maladie de la personne qui reçoit les soins. La trajectoire de la maladie chronique du cancer est caractérisée par une phase intense au début, suivie d'une longue période supervisée; tandis que les maladies chroniques, comme les accidents vasculaires cérébraux ou les maladies cardiaques, sont démarquées par un déclin progressif accompagnées du développement de plusieurs handicaps (Wilkinson et Lynn, 2005) qui ne sont pas aussi étroitement suivis par les professionnels en santé. Cette différence en termes de support peut avoir des conséquences très importantes sur le bien-être physique et psychologique ainsi que sur les relations sociales et familiales des proches aidants.

Selon Given, Sherwood et Given (2011), pour que la transition entre le traitement actif à l'hôpital aux soins à domicile fonctionne, et pour ne pas submerger le proche aidant, il est non seulement important pour les prestataires de soins de santé et les proches aidants d'avoir une approche de soins partagés, il est essentiel que les aidants familiaux bénéficient également de ce soutien supplémentaire de leurs réseaux sociaux (en particulier au début de cette phase de transition). Cependant, des études montrent également que le soutien social et les stratégies d'adaptation peuvent jouer un rôle important dans l'adaptation des proches aidants, parfois même plus que les professionnels de la santé en raison de la relation plus intime qu'ils ont avec le proche aidant (Grant et al., 2006). De la sorte, les amis proches et la famille pourraient être plus équipés pour soutenir l'aidant moralement et avec les tâches quotidiennes qu'un professionnel de la santé, qui ne serait pas forcément en mesure d'aider. En effet, Bloom et al. (2021) soutiennent qu'un proche aidant peut bénéficier d'un soutien émotionnel plus qu'un partage d'information (souvent fourni par des professionnels de la santé). Par conséquent, le soutien social et l'aide

centrée sur les émotions peuvent grandement contribuer à l'adaptation des proches aidants à leur nouveau rôle (Grant et al., 2006).

L'importance du soutien social

Les liens sociaux et les relations ont longtemps été considérés comme des aspects émotionnellement satisfaisants de la vie. En effet, « social support has been defined as an interpersonal transaction involving one or more of the following: (1) emotional concern (liking, love, empathy), (2) instrumental aid (goods or services), (3) information (about the environment), or (4) appraisal (information relevant to self-evaluation) » (Taylor et al., 1986, p.608). Bien que la prestation de soins à long terme puisse être une cause de dépression et de la morbidité physique, le soutien social a été lié à une amélioration des résultats psychologiques et physiques, notamment une diminution de l'anxiété et de la dépression. Plus particulièrement, la perception de soutien chez le proche aidant affecte positivement sa santé (Abeasi, 2020). Le soutien perçu est le support qu'un individu pense être disponible pour lui, et a plus d'impact sur les résultats de santé et le fardeau de l'aidant que le soutien réellement apporté à l'individu (Bloom et al., 2021). Cette perception peut dépendre de la proximité du proche aidant avec la personne qui offre du soutien ou de la relation entre les deux, d'autant plus que les aidants sont souvent isolés parce qu'ils concentrent leur temps et leur attention sur leurs responsabilités et ont de la difficulté à communiquer leurs besoins (Bloom et al., 2021). Ces difficultés combinées peuvent réduire les opportunités de recevoir le soutien de leur réseau de soutien.

Le manque de soutien social a également été associé à une plus grande probabilité de dépression, qui peut être liée à une qualité de vie inférieure parmi les aidants (Abeasi, 2020). Cependant, on peut également soutenir que les événements stressants et les stratégies d'adaptation limitées peuvent avoir une incidence sur le fait que les proches aidants éprouvent ou

non des symptômes dépressifs. Certaines études démontrent que la perception d'un soutien peut faire percevoir une situation stressante comme moins stressante et que les actes de soutien réels d'autrui peuvent renforcer la capacité d'adaptation d'une personne (Abeasi, 2020; Graven et al., 2020). Cela implique qu'un proche aidant qui perçoit qu'un soutien social est disponible interpréterait le fardeau des soins comme moins stressant. Permettant ainsi d'améliorer la capacité de l'individu à faire face à la situation et, à son tour, a des effets bénéfiques sur le bien-être physique et psychologique. Bien que les tendances de la santé des aidants naturels démontrent l'importance du soutien social, le soutien social s'érode souvent avec le temps pour de nombreux proches aidants de maladies chroniques (Grant et coll., 2006).

Les recherches démontrent que lorsque les demandes dans l'environnement dépassent la capacité de gérer ou de faire face au stress, le soutien social peut aider à atténuer les effets négatifs du stress sur la santé d'un individu (Taylor et al., 1986; Given et al., 2020; Yu et al., 2013). Les proches aidants satisfaits de leur soutien social éprouvent moins de tension et rapportent un meilleur bien-être mental que ceux qui ne l'éprouvent pas. Des études antérieures suggèrent que les proches de maladies cardiovasculaires ont tendance à signaler que le soutien social perçu est insuffisant, en particulier de la part d'amis et d'autres membres de leur réseau social (Yu et al., 2013; Graven et al., 2020). Par conséquent, ces résultats suggèrent qu'ils utilisent d'autres stratégies pour faire face au stress de la prestation de soins. Cependant, la recherche montre que les proches aidants de cancer perçoivent généralement qu'ils disposent d'un solide réseau social disponible pour les aider à s'acquitter de leurs responsabilités en matière de soins, ce qui à son tour a permis d'alléger une partie du fardeau et de la tension liés aux soins (Shieh, Tung et Liang, 2012).

CADRE THÉORIQUE: THÉORIES DU CARE

Comme les théoriciennes Perreault et Bourgault (2015) expliquent « les études sur le *care* couvrent depuis longtemps un large spectre d'enjeux, allant de l'éthique, à l'analyse intersectionnelle, et en passant par la sociologie de la dépendance » (p.6). Ainsi, c'est une théorie pluridisciplinaire qui est reconnue dans plusieurs sphères académiques. La théorie du *care* implique une disposition qui se manifeste dans un changement de comportement au sein de l'individu, où celui-ci passe de l'intérêt pour soi à l'intérêt pour l'individu qui a besoin de soins (Kittay, 2011). Son émergence en sociologie a permis d'analyser l'organisation sociale du *care* et de rompre avec la figure que le soin serait principalement une relation duelle (Perreault et Bourgault, 2015). Fréquemment défini comme une pratique plutôt qu'une théorie en tant que telle, le *care* implique la soutenance de soin en fonction des besoins d'autrui. Elle s'appuie notamment sur la motivation à prendre soin de ceux qui sont dépendants et vulnérables (Slote, 2007). La théorie est construite sur les motivations bienveillantes, les émotions de l'aidant et des effets sur ceux qui donnent et reçoivent ces soins particuliers qui sont non institutionnalisés (Morris, 2011). Ainsi, « une sociologie dans la perspective du *care* est une sociologie morale et politique [...] parce qu'elle a comme point de départ la connaissance et la compréhension morales qu'ont les sujets sur leurs activités » (Perreault et Bourgault, 2015, p.13). Autrement dit, en sociologie, la théorie du *care* cherche à comprendre les différentes conceptions de la prestation de soins et l'interrelation entre les aidants et ceux qui reçoivent ces soins informels.

Dans son livre '*Starting at Home: Caring and Social Policy*', Nel Noddings (2002) identifie deux étapes dans l'administration des soins, le '*caring-for*' et le '*caring-about*'. La première étape réfère à une application pratique réelle des services de soins, et la seconde à un état où l'on nourrit des idées ou des intentions de soins (Noddings, 2002). L'auteure ajoute que la

portée de l'obligation de soins est limitée. En effet, selon elle, cette portée de soins est beaucoup plus forte envers ceux avec qui nous avons déjà des relations réciproques (Noddings, 2002).

L'obligation de soins est conçue, selon Noddings, comme se déplaçant vers l'extérieur de sorte que l'élargissement des soins se caractérise de plus en plus par une diminution de la capacité et de jugement contextuel. Ce qui a incité Noddings à spéculer qu'il est impossible de prendre soin de tout le monde (Noddings, 2002). Ainsi, m'appuyant sur la théorie du *care* de Noddings, mon projet démontrera en quoi la condition pour laquelle un proche aidant est prodigué à administrer des soins aura un impact sur les sphères sociales et familiales de ces aidants.

Joan Tronto, l'une des pionnières de la théorie du *care*, est surtout connue pour avoir exploré l'intersection entre l'éthique du *care*, les théories féministes et les sciences politiques. Dans son œuvre '*Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*', elle identifie les frontières morales qui ont servi à privatiser les implications de l'éthique du *care* et met en évidence la dynamique politique des relations de soins qui décrivent, par exemple, la tendance des femmes et des autres minorités à effectuer le travail de soins d'une manière qui rend profit à l'élite sociale. Elle élargit également les phases employées dans les discours du *care* pour inclure '*caring about*', '*taking care of*', '*care-giving*', et '*care-receiving*'. Dans le cadre de ma recherche, je me focaliserai sur le *taking care of* qui implique principalement la prise en charge des soins et des besoins de la personne souffrante par les proches aidants (Tronto, 1994). Ce processus de *taking care of*, sous-entend également que certains aspects de la vie du proche aidant sont mis de côté afin de pouvoir administrer les soins avec qualité et efficacité (Tronto, 1994). De plus, Tronto popularise l'expression '*privileged irresponsibility*' qui décrit le phénomène où les plus favorisés de la société sont en mesure d'acheter des services de soins, de déléguer le travail de soins et d'éviter la responsabilité des soins pratiques (Tronto, 1994). Par

ailleurs, l'auteur identifie quatre sous-éléments de soins qui peuvent être compris simultanément comme des étapes, des dispositions vertueuses ou des objectifs. Ces sous-éléments sont: (1) l'attention, une propension à prendre conscience du besoin; (2) la responsabilité, la volonté de répondre et de prendre soin des besoins; (3) la compétence, l'habileté de fournir des soins de qualité et efficaces; et (4) la réactivité, la prise en compte de la position des autres tels qu'ils la voient et la reconnaissance du potentiel d'abus dans les soins (Tronto, 1994).

Tronto a également cherché à sortir le concept de ses origines perçues en tant qu'activité naturelle, hautement personnelle et donc essentiellement privée, entreprise principalement par des femmes. Elle le situe dans une arène plus large dans laquelle les relations, les responsabilités et leur exécution pratique reçoivent une valeur sociale. Un thème important du travail de Tronto (1994) a été le rejet de la dichotomie entre une éthique (féminine) basée sur le soin et une éthique (masculine) basée sur la justice. Elle a fait valoir que les soins sont une condition préalable à la justice et que le droit de recevoir et de donner des soins doit être considéré comme une question de justice sociale. En effet, parce que les relations dans lesquelles les soins sont prodigués et reçus sont caractérisées par la vulnérabilité et la déresponsabilisation, elle dénonce que les soins doivent être soumis à des considérations de droits et de justice, tout en apportant une distinction importante entre les approches de droits individuels et l'approche de soins plus relationnelle (Tronto, 1994).

Diemut Bubeck (1995) recentre la définition du *care* autour de l'interaction personnelle et de la dépendance. Elle décrit les soins comme un état émotionnel, une activité, ou les deux qui est fonctionnel, et implique spécifiquement la satisfaction des besoins d'une personne par une autre (Bubeck, 1995). L'auteure définit les soins en tant que « meeting of the needs of one person by another person, where face-to-face interaction between the two is a crucial element of

the overall activity and where the need is of such a nature that it cannot be met by the person in need themselves. » (Bubeck, 1995, p.129). Autrement dit, Bubeck stipule que le *care* implique une relation présenteielle entre l'aidant et le patient et est une réponse aux besoins d'autrui lorsqu'ils ne sont pas en mesure de s'occuper de leur propre bien-être.

Bien que la recherche sur les soins autour du concept de dépendance ait tendance à avoir une connotation négative et ne l'est que rarement perçue de manière plus positive. En appliquant une typologie de la dépendance à ses recherches psychologiques et sociales auprès des personnes âgées, Margret Baltes (1996) a distingué la dépendance structurelle, comportementale et physique. Bien que l'impact immédiat de chacune de ces formes puisse être de priver une personne âgée d'une action positive, chacune a une étiologie différente et appelle des réponses différentes. Baltes (1996) a fait valoir que, s'il peut être souhaitable d'adopter des politiques et des interventions qui éliminent les dimensions structurelles et comportementales de la dépendance, cela n'est pas possible avec la dépendance physique. Par conséquent, elle a soutenu que reconnaître la dépendance parmi ceux qui ont besoin d'aide est une stratégie d'optimisation précieuse puisqu'elle initie et sécurise le contact social (Baltes 1996). Elle a ajouté que rechercher et accepter l'aide des autres devraient être une stratégie d'adaptation positive qui protège et maximise l'utilisation de ressources et de capacités rares dans d'autres domaines de la vie qui ont une valeur personnelle particulièrement élevée. À cet égard, le rejet par Baltes d'un discours qui met l'accent sur les aspects négatifs de la dépendance fait écho aux écrits féministes sur l'éthique des soins qui mettent l'accent sur l'implication positive des liens entre les personnes.

De même, le concept d'interdépendance a un attrait important en tant que vision sociale et suggère une condition universelle et positivement valorisée de la vie humaine. Dans cette

perspective, l'interdépendance peut être vue comme le résultat de la réciprocité entre partenaires, des échanges entre acteurs dépendants au fil du temps et de la mise en réseau de ces relations de dépendance (Fine & Glendinning, 2005). Autrement dit, reconnaître l'interdépendance, n'implique pas de nier, mais plutôt reconnaître les relations de dépendance. La dépendance n'est donc pas une condition sociale artificielle ou indésirable, mais un aspect fondamental du parcours de la vie humaine, un aspect de la condition humaine rencontrée dans différents parcours de vie (ex: dépendance en tant qu'enfant, dépendance par maladie, dépendance par le passé âge). Ce sont des périodes de dépendances inévitables du cours de la vie humaine (Fine et Glendinning, 2005).

Dans le cadre de ma recherche, je m'aligne avec les théories du *care* de Bubeck (1995), Baltes (1996) et Tronto (1994) et je définie le *care* comme une pratique de soins administrer à une personne incapable de s'occuper d'elle-même, ce qui implique un état de dépendance. De plus, ma définition inclut que la prise en charge des responsabilités par les proches aidants, la proximité et la quantité de temps passé à administrer des soins affecteront la compétence et l'application des soins (Slote, 2007). M'appuyant sur le concept de dépendance de Bubeck et de Baltes, j'analyserais l'influence du soutien social et professionnel sur les relations sociales et familiales. J'ajoute également que la dépendance sur les proches aidant est défini non pas comme une limitation fonctionnelle de prendre soin de soi, mais plutôt comme le résultat de facteurs économiques, politiques et sociaux qui produisent cette dépendance (Kittay, 2011). Il y a également un élément d'interdépendance, puisque le support social semble atténuer le fardeau et le stress de la prestation de soins (Taylor et al., 1986; Given et al., 2020; Yu et al., 2013). Ainsi, les bénéficiaires de soins sont, non seulement, dépendent sur leurs proches aidants, mais les aidants familiaux eux-mêmes développe un besoin d'avoir un appui. C'est pourquoi, il y a une

dépendance entre les proches aidants, ceux qui reçoivent les soins et leur réseau social. En effet, suite à la désinstitutionalisation des soins en santé, les patients se retrouvent souvent déchargés à leur famille immédiate, qui elle, n'est pas toujours dotée des connaissances, ressources ou moyens nécessaires pour prendre soin d'eux (Cameron et collab., 2002). C'est pourquoi, l'aide professionnel, le support social ainsi qu'une compréhension sur la prestation de soins, évitent non seulement une dépendance importante sur les proches aidants, mais allègent également le temps passé à administrer ces soins (Goldsmith et coll., 2017).

Hypothèses

Cette recherche examine les effets des maladies chroniques pour lesquelles des soins sont administrés sur les relations sociales et familiales de ces proches aidants au Canada. Plus précisément, j'analyse si les proches aidants de cancer bénéficieront d'une aide plus importante de la part d'organisations ou de services professionnels que ceux qui administrent des soins aux personnes ayant une maladie cardiovasculaire. En effet, la théorie du *care* sous-entend que la prise en charge des responsabilités par les proches aidants ainsi que la proximité et la quantité de temps passé à administrer des soins affecteront l'application des soins et potentiellement les relations extérieures (Slote, 2017). Lors du processus de rétablissement les proches aidants doivent s'adapter aux changements et à leurs nouveaux rôles, c'est pourquoi, il peut y avoir des tensions et contraintes familiales ou sociales qui se développent, puisque ce processus de transition n'est pas toujours facile et demande beaucoup d'interaction et de communication (Fischer et Roy, 2014). Il y a un aspect d'interdépendance entre les proches aidants, ceux qui reçoivent les soins et leur réseau social. Les bénéficiaires de soins sont, non seulement, dépendent sur leurs proches aidants, mais les aidants familiaux eux-mêmes ont besoin de soutien

social et de contacts sociaux pour alléger les contraintes sociales et familiales (Fine et Glendinning, 2005).

Ainsi, ma recherche suppose, en premier lieu, qu'être proche aidant de maladie cardiovasculaire mène à de plus grandes contraintes sur les relations sociales et familiales qu'être proche aidant de cancer, puisqu'ils ont tendance à signaler que le soutien social qui leur est apporté est insuffisant (Yu et al., 2013; Graven et al., 2020). En deuxième lieu, ce projet suppose que le support social et professionnel pourrait être un facteur clé qui contribue à une diminution des contraintes sur les relations sociales et familiales, puisque la prise en charge des responsabilités et le temps passé à administrer les soins seraient potentiellement moins prééminent dans la vie quotidienne des proches aidants.

Hypothèse 1: les proches aidants de MCV sont plus susceptibles d'avoir des contraintes sur les relations sociales et familiales que les proches aidants de cancer. Ceci est dû au fait que :

- **[H1a]:** les proches aidants de maladies cardiovasculaires (MCV) sont moins susceptibles de bénéficier d'une aide supplémentaire de la part des services et organisations de santé professionnels que les proches aidants de cancer.
- **[H1b]:** les proches aidants de maladies cardiovasculaires (MCV) sont moins susceptibles de bénéficier d'un support social que les proches aidants de cancer.
- **[H1c]:** l'aide professionnelle réduit les contraintes sur les relations sociales et familiales subies chez les proches aidants de MCV et cancers
- **[H1d]:** le support social réduit les contraintes sur les relations sociales et familiales subies chez les proches aidants de MCV et cancers

MÉTHODOLOGIE

Base de données

Afin de tester ces hypothèses, je compte utiliser l'Enquête Sociale Générale (ESG) effectuée en 2012 sur les soins donnés et reçus. Cette base de données est utilisée puisqu'elle a été effectuée auprès de proches aidants et contient les variables nécessaires pour évaluer ma problématique de recherche. Cette enquête recueille des données sur la situation des Canadiens qui reçoivent de l'aide ou des soins en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité ou des problèmes liés au vieillissement (Statistique Canada, 2012). L'enquête s'attarde aussi à la situation de ceux et celles qui fournissent cette aide ou ces soins à des membres de leur famille ou à des amis aux prises avec ces types de conditions (Statistique Canada, 2012). La population visée de l'Enquête Sociale Générale comprend toute personne ne vivant pas en institution, âgée de 15 ans et plus, qui réside dans l'une des dix provinces canadiennes (Statistique Canada, 2012).

La méthode d'échantillonnage 'par rejet' est utilisée pour cette enquête. Un répondant a été classé soit : en tant qu'aidant, bénéficiaire de soins, ou aucun, et un sous-échantillonnage a été effectué pour les répondants sélectionnés qui ne sont ni des aidants ni des bénéficiaires de soins (Statistique Canada, 2012). Ainsi, l'échantillon final inclut à la fois les aidants et bénéficiaire de soins, tout en rejetant le reste des répondants. Dans le cadre de ma recherche, seuls ceux ayant été identifié en tant qu'aidant ont été inclus. Toutes les analyses ont été menées avec des poids de l'ESG 2012 afin de s'assurer que l'échantillon était représentatif de la population. Des techniques de ré-échantillonnage ou techniques de *bootstrap* ont ensuite été utilisées pour ajuster les erreurs standard afin de réduire la probabilité de commettre une erreur de type I. L'enquête a eu un taux de réponse de 65,7%, avec les réponses au questionnaire et les

renseignements connexes reçus de 23,093 enquêtés. Dans cet échantillon, il y avait 6,592 proches aidants âgés de 15 ans et plus. Étant donné que cette étude se concentre sur les tensions sociales et familiales subies par le cancer et les proches aidants cardiovasculaires, une suppression par liste a été effectuée pour s'assurer que nous concentrons notre analyse sur les cas valides. L'échantillon final mesuré pour cette analyse est de 5,158 proches aidants (voir l'annexe A1 pour plus d'informations sur les cas supprimés).

Afin de pouvoir évaluer la différence entre les proches aidants de MCV et cancer, mes variables indépendantes et dépendantes seront recodées en variables dichotomique. De la sorte, puisque ces variables seront recodées en dichotomie, mes variables de contrôle seront également recodées en variables muettes afin de pouvoir effectuer mes tests descriptifs et de corrélation.

Variables

Variables dépendante et indépendante

Pour cette recherche, la variable dépendante est la '*contrainte sur les relations sociales et familiales*', une variable nominale qui a été recodé en une variable dichotomique égale à 1 si les répondants ont assuré avoir ressenti une contrainte dans leurs relations sociales et familiales, et égales à 0 si cela n'est pas le cas.

Ma première variable indépendante clé pour cette recherche est '*type de maladies chroniques pris en charge par les proches*', qui est une variable nominale. Étant donné que cette variable inclut de nombreuses maladies chroniques et que je me focalise sur la comparaison des proches aidants de maladies cardiovasculaires et cancer, je l'ai recodé en une série de variables dichotomiques. La première est égale à 1 s'ils sont des proches aidants de maladies cardiovasculaires et égal à 0 s'ils sont des proches aidants d'autres conditions médicales. La deuxième est égale à 1 s'ils sont des proches aidants de cancer et égal à 0 s'ils sont des proches

aidants d'autres conditions médicales. La dernière est égale à 1 s'ils sont des proches aidants d'autres conditions chroniques et égal à 0 s'ils sont des proches aidants de maladies cardiovasculaires et de cancer.

Mes deux autres variables indépendantes clés qui me permettront de tester mes hypothèses [H1a; H1b; H1c; H1d] sont '*l'aide de professionnels*' et '*le support social*'. '*L'aide de professionnels*' est une variable nominale que j'ai recodée en une variable dichotomique égale à 1 si le bénéficiaire de soins primaires a reçu l'aide d'organisations et de services professionnels et égale à 0 si cela n'est pas le cas. Dans la base de données, la variable du support social est définie en tant qu'ayant quelqu'un sur qui compter. Ainsi, '*le support social*' est une variable nominale que j'ai recodé en une variable dichotomique égale à 1 si le proche aidant a eu la perception d'avoir eu quelqu'un sur qui compter et égale à 0 si cela n'est pas le cas.

Variables de contrôle

Mon analyse stipule que le soutien social et professionnel externe diffère selon la condition médicale pour laquelle les soins sont administrés. En supposant qu'il existe des différences entre les proches aidants de maladies cardiovasculaires et cancer, j'ai inclus un ensemble de contrôles qui sont ressortis lors de ma revue de la littérature. Mon premier ensemble de contrôles mesure l'information démographique de mes répondants, ce qui est toujours pertinent à inclure dans des modèles de régression lorsqu'on compare des sous-groupes. Les variables démographiques me permettent d'avoir un aperçu général sur mes groupes de proche aidant de MCV et cancer, et m'appuie également dans l'analyse et la discussion de mes résultats. Ces variables inclues l'*âge* (mesuré en années et recodé au point de médian pour chaque unité). J'ai aussi une variable de contrôle pour *le genre* (mesuré comme une variable dichotomique égale à 1 pour les femmes proche aidantes et égal à 0 pour les hommes proches aidants) et un

contrôle pour *le revenu* (recodé au point de médian pour chaque unité). Enfin, j'ai contrôlé pour la *situation matrimoniale* du participant (mesuré comme un ensemble de variables muettes indiquant soit jamais marié, marié/en union libre, et célibataire/séparée/divorcée/veuf).

Ma deuxième série de contrôles a mesuré les variables liées à l'expérience des proches aidants. Ceux-ci comprennent un contrôle pour le '*l'expérience en administration de soins*' égale à 1 si les aidants ont de l'expérience à prendre de personnes ayant une maladie chronique et égale à 0 lorsqu'ils n'ont pas cette expérience. J'ai aussi une variable pour ceux qui sont '*toujours proches aidants*' recodé en variable muette égale à 1 si les proches aidants administrent encore des soins et égale à 0 s'ils ne sont plus proches aidants. J'ai inclus une variable de contrôle qui mesure si les aidants sont les '*proches aidants primaires*'. Cette variable a été recodé en variable dichotomique égale à 1 si l'aidant est considéré être le proche aidant primaire et égale à 0 si ce n'est pas le cas.

Ma troisième série de contrôles mesure les variables liées à l'équilibre travail-vie. Ceux-ci comprennent un contrôle pour le '*temps passé avec la famille*' (égale à 1 si les proches aidants trouve qu'ils passent moins de temps avec leur famille et égale à 0 si c'est le contraire). J'ai également inclus une variable pour '*le temps passé à faire des activités sociale*' (égale à 1 si les proches aidants trouve qu'ils passent moins de temps a effectué des activités sociales a et égale à 0 si c'est le contraire). Puis, il y a une variable pour le '*temps passé avec les groupes sociaux et culturels*' égale à 1 si les proches aidants trouve qu'ils passent moins de temps avec leur amis et groupes culturels et égale à 0 si ce n'est pas le cas. Finalement, j'ai aussi une variable de contrôle sur les '*stratégies d'adaptation*', égale à 1 si les proches aidants trouve qu'ils ont des stratégies d'adaptation et égale à 0 lorsque cela n'est pas le cas

Méthode (l'analyse statistique)

A l'aide du logiciel statistique Stata SE 16.1, j'ai d'abord réalisé des statistiques descriptives réparties selon ma variable indépendante '*type de maladies chroniques pris en charge par les proches*'. Ainsi, j'ai obtenu mes résultats en fonction de mes trois sous-groupes : proches aidants de MCV, cancer et autres conditions (voir Table 1). Des séries de tests *summarize* ont été effectués afin de tester mes hypothèses [H1a; H1b] et d'examiner la différence entre les contraintes sur les relations sociales et familiales, ainsi que le support social et professionnel fourni aux proches aidants de MCV et celui apporté aux proches aidants de personne atteinte d'un cancer. Des tests *logit* ont été utilisés pour déterminer si les différences observées étaient statistiquement significatives ou non. Pour tester mes hypothèses [H1; H1c; H1d], j'ai effectué deux modèles de régression logistique. Mon premier modèle se caractérise comme:

$$\ln \left[\frac{p}{1-p} \right] = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2$$

Où X_1 et X_2 représentent respectivement les proches aidants de cancer et d'autres conditions; et où $\ln \left[\frac{p}{1-p} \right]$ est le logarithme du rapport de cotes que les proches aidants de MCV subissent des contraintes sur leurs relations sociales et familiales. Mon deuxième modèle se caractérise comme:

$$\ln \left[\frac{p}{1-p} \right] = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \beta_{3...5} X_{3...5} + \beta_{6...8} X_{6...8} + \beta_{9...11} X_{9...11} + \beta_{12...14} X_{12...14}$$

Où X_1 et X_2 représentent respectivement les proches aidants de cancer et d'autres conditions. $X_{3...5}$ incluent les variables démographiques, $X_{6...8}$ comprennent les variables de support, $X_{9...11}$ représentent les variables d'expérience, et $X_{12...14}$ incluent les variables d'équilibre travail-vie; et

où $\ln \left[\frac{p}{1-p} \right]$ est le *log odds* que les proches aidants de MCV subissent des contraintes sur leurs relations sociales et familiales. Les variables démographiques incluent l'âge, la situation matrimoniale et le sexe de l'aidant. Les variables de support comprennent, le soutien social, professionnel et les stratégies d'adaptation. Les variables d'expériences incluent l'expérience à administrer des soins, si le proche aidant prodigue encore des soins et s'il est qualifié en tant que proche aidant primaire. Pour finir, les variables d'équilibre travail-vie comprennent le temps passé avec la famille, le groupe culturel et à participer à des activités sociales.

Similaire à une régression linéaire, le but de la régression logistique est de caractériser les relations entre une variable dépendante et plusieurs variables indépendantes (El Sanharawi et Naudet, 2013). Cela m'a permis de relier la variable dépendante à des variables explicatives. Contrairement à la régression linéaire (où la variable dépendante est quantitative), la régression logistique s'applique avec une variable qualitative (El Sanharawi et Naudet, 2013). Dans le cadre de ma recherche, je m'intéresse à la présence (ou l'absence) d'une contrainte sur les relations sociales et familiales des proches aidants. De plus, la régression logistique permet d'estimer les *odds ratio* (ou rapport de cotes) et fournit la force et le sens de l'association entre la variable dépendante et les variables indépendantes (El Sanharawi et Naudet, 2013). Ainsi, la régression logistique tient compte de l'effet des variables indépendantes intégrées dans le modèle et permet de réaliser un ajustement sur les rapports de cotes des covariables. Par conséquent, dans le cadre de ma recherche, la régression logistique constitue alors une méthode qui me permettra de mesurer l'association entre les contraintes sur les relations sociales et familiales et les variables susceptibles de l'influencer, dont le type de proche aidant, le soutien social et professionnel.

J'ai également mené plusieurs modèles de probabilités prédites qui m'ont permis d'approfondir les résultats obtenus lors de ma régression logistique en testant la probabilité d'un événement, pour occurrence la probabilité pour les proches aidants d'avoir des '*contraintes sur les relations sociales et familiales*' pour des variables ciblés, dont principalement l'aide professionnel et le support social. Tandis que toutes les variables du modèle ont été mises à leurs moyennes, les variables *l'aide professionnel* et *le support social* ont été mises soit à une valeur de 1 ou 0 afin de produire plusieurs modèles de probabilités prédites. D'où l'équation suivante pour mon modèle de probabilité principal :

$$P = \frac{e^{\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \beta_3 X_3 + \beta_{4..6} X_{4..6} + \beta_{7..9} X_{7..9} + \beta_{10..12} X_{10..12} + \beta_{13..15} X_{13..15}}}{1 + e^{\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \beta_3 X_3 + \beta_{4..6} X_{4..6} + \beta_{7..9} X_{7..9} + \beta_{10..12} X_{10..12} + \beta_{13..15} X_{13..15}}}$$

Où X_1 , X_2 et X_3 représentent respectivement les proches aidants de cancer, de MCV et d'autres conditions. $X_{4..6}$ incluent les variables démographiques, $X_{7..9}$ comprennent les variables de support, $X_{10..12}$ représentent les variables d'expérience, et $X_{13..15}$ incluent les variables d'équilibre travail-vie.

RÉSULTATS:

Statistiques descriptifs

Le tableau 1 présente des statistiques descriptives de notre variable dépendante et des variables indépendantes, par type de proches aidants afin de répondre à mes hypothèses [H1a] et [H1b]. Pour commencer, nous voyons que les proches aidants des autres conditions constituent le plus grand sous-groupe d'aidants ($n = 4\ 106$), et les proches aidants de cancer et de MCV sont de taille plus petite et similaire ($n = 515$ et $n = 517$, respectivement). Cela pourrait facilement

s'expliquer par la façon dont cette variable a été recodée pour combiner tous les autres types d'aidants en une seule catégorie. Comme le démontre la littérature, les proches aidants de maladies cardiovasculaires étaient significativement plus susceptibles de subir des tensions sociales et familiales (22.7%) que les proches aidants de cancer (20.9%), bien que la différence substantielle soit certes petite. Par ailleurs, les proches aidants d'autres conditions étaient beaucoup plus susceptibles de subir des contraintes que les deux groupes. En examinant les caractéristiques démographiques des trois groupes, nous constatons que les proches aidants d'autres conditions sont beaucoup plus susceptibles de n'avoir jamais été mariés (27.9%), suivis des proches aidants de MCV (25.2%); tandis que les aidants de cancer sont plus susceptibles d'être mariés (67.5%) que les autres groupes. Les résultats montrent également que les proches aidants de cancer sont beaucoup plus susceptibles d'être des femmes (58.1%) que les proches aidants de MCV (49.8%). Les proches aidants de maladies cardiovasculaires ont en moyenne environ 47 ans, tandis que les proches aidants de cancer et d'autres conditions ont environ 45 ans.

Les proches aidants de cancer sont beaucoup plus susceptibles de recevoir de l'aide des professionnels de la santé (70.3%) que les proches aidants de MCV (56.7%) et les proches aidants d'autres conditions (55.5%). Les proches aidants de MCV avaient moins de personnes sur qui ils pouvaient compter (86.4%) que les deux autres groupes d'aidants [cancer 91.7%]. De plus, ils étaient plus susceptibles que les proches aidants de cancer (33.6%) de déclarer qu'ils n'avaient pas mis en place des stratégies d'adaptation (29.9%). Lorsque nous examinons l'expérience de la prestation de soins, nous constatons que les proches aidants de MCV étaient beaucoup plus susceptibles d'être l'administrateur primaire des soins que les proches aidants de cancer et les proches aidants d'autres conditions. Les proches aidants de cancer étaient plus

susceptibles d'avoir de l'expérience à administrer des soins à une personne souffrant d'une maladie à long terme (93.9%) que les proches aidants de MCV et d'autres conditions (84.5% et 73.1% respectivement). Cependant, les proches aidants de MCV étaient significativement plus susceptibles de continuer à administrer des soins (88.2%) que les proches aidants de cancer (72.9%), mais étaient significativement moins susceptibles que les proches aidants d'autres conditions (91.0%). Enfin, en examinant les variables de conciliation travail-vie personnelle du tableau 1, nous constatons que les proches aidants de MCV étaient beaucoup plus susceptibles de passer moins de temps avec leur famille, leurs groupes culturels et à participer à des activités sociales que les proches aidants de cancer et d'autres conditions.

Tableau 1. Statistiques descriptives par type de proches aidants (ESG, 2012)

	Maladies cardiovasculaires	Cancer	Autres conditions
Contraintes sociales et familiales ^{a,b,c}	22.7%	20.9	27.4
Support des aidants			
Reçu de l'aide professionnelle ^{a,c}	56.7%	70.3	55.5
A des personnes sur qui compter ^{a,b,c}	86.4%	91.7	87.4
Information générale des aidants			
Expérience à prendre soins d'une personne ^{a,b,c}	84.5%	93.9	73.1
Encore aidant ^{a,b,c}	88.2%	72.9	91.0
Aidant primaire ^{a,b,c}	52.8%	41.8	48.3
Conciliation travail-vie			
Moins de temps avec la famille ^{a,b,c}	33.9%	30.3	28.1
Moins de temps à participer à des activités sociales ^{a,b,c}	57.2%	53.3	49.2
Moins de temps avec des groupes culturels ^{a,b}	28.8%	25.1	24.2
Adaptation			
Stratégie d'adaptation ^{a,b}	29.9%	33.6	30.6

Caractéristiques Démographiques

Âge ^{a,b,c}	46.5	45.3	44.6
Marié ^{a,b,c}	64.7%	67.5	63.4
Célibataire ^{b,c}	10.1%	10.3	8.8
Jamais marié ^{a,b,c}	25.2%	22.2	27.9
Femme ^{a,b}	49.8%	58.1	57.0
N	517	515	4,106

Note: Ces données sont pondérées. En annexe, le tableau A2 inclut le revenu pour montrer que même si le revenu n'était pas inclus, il n'y a pas une grande différence entre les deux tableaux.

^a Différence entre les maladies cardiovasculaires et le cancer statistiquement significative au niveau $p \leq 0.05$

^b Différence entre les maladies cardiovasculaire et autres conditions statistiquement significative au niveau $p \leq 0.05$

^c Différence entre le cancer et d'autres conditions statistiquement significatifs au niveau $p \leq 0.05$

Régression logistique

Le tableau 2 montre les résultats de la régression logistique prédisant les contraintes sur les relations sociales et familiales. Le modèle 1 examine uniquement l'impact du type de proches aidants sur les contraintes sociales et familiales (le groupe omis est celui des proches aidants de maladies cardiovasculaires), tandis que le modèle 2 comprend tous les contrôles. En regardant le premier modèle, nous voyons que, comme le prédit l'hypothèse 1, les proches aidants de cancer sont 0.905 fois moins susceptibles de subir des contraintes sociales et familiales que les proches aidants de MCV, ce qui est statistiquement significatif au niveau $p < 0.01$; tandis que les proches aidants d'autres conditions sont 1.135 fois plus susceptibles de subir des contraintes que les proches aidants de MCV. Il est à noter qu'avec un pseudo R^2 de 0.003, ce modèle n'est pas particulièrement fort.

Tableau 2. Résultats de la régression logistique prédisant les contraintes sociales et familiales (ESG, 2012)

	Modèle 1		Modèle 2	
	Odds Ratio	Err. Std.	Odds Ratio	Err. Std.
Type de proche aidant				
Cancer	0.905**	0.038	0.776***	0.038
Autres conditions	1.135***	0.016	1.256***	0.024
Support des aidants				
Reçu de l'aide professionnelle			1.294***	0.028

A des personnes sur qui compter ^a	0.482***	0.014
Information générale des aidants		
Expérience à prendre soins d'une personne	1.427***	0.040
Encore aidant	1.008	0.034
Aidant primaire	1.111***	0.025
Conciliation travail-vie		
Moins de temps avec la famille	2.724***	0.066
Moins de temps à participer à des activités sociales	2.150***	0.058
Moins de temps avec des groupes culturels	1.451***	0.035
Adaptation		
Stratégie d'adaptation	2.603***	0.058
Caractéristiques Démographiques		
Âge	0.985***	0.001
Marié ^b	1.415***	0.044
Célibataire	1.456***	0.059
Homme ^c	0.952**	0.022
R ²	0.003	0.226

Note: Ces données sont pondérées. Ce tableau n'inclut pas le revenu en raison des données manquantes. $N = 5,138$

*** $p < 0.001$, ** $p < 0.01$, * $p < 0.05$

^a Les personnes sur lesquelles compter n'inclut pas de professionnels de santé et se concentre sur le soutien social

^b Jamais été marié est la catégorie omise

^c Femme est la catégorie omise

Dans le modèle 2, en contrôlant pour toutes nos variables indépendantes, nous voyons que la cote que les proches aidants de cancer soient susceptibles de subir des contraintes sociales et familiales est 22.4% moins large que celle des proches aidants de MCV (ES = 0.038, $p < 0.001$). Les proches aidants d'autres conditions sont encore statistiquement significativement plus susceptibles de subir des contraintes que les proches aidants de MCV (OR = 1.256, ES = 0.024, $p < 0.001$). Il est à noter qu'avec un pseudo R² de 0.003, ce modèle n'est pas particulièrement fort. Pas nécessairement en concordance avec la littérature établie dans cette recherche, nous voyons que ceux qui reçoivent un soutien professionnel sont 1.294 fois plus susceptibles de subir des contraintes que ceux qui ne reçoivent aucune aide, ce qui est

statistiquement significatif au niveau $p < 0.001$. Cependant, comme prédit précédemment, les proches aidants qui estiment ne pas avoir de personnes sur qui compter sont plus susceptibles de subir des contraintes sur leur relations sociales et familiales (OR = 0.482; $p < 0.001$).

Les résultats montrent également que la cote que les hommes proches aidants subissent des contraintes est 4.8% plus petite que celle de leurs homologues féminins ($p < 0.01$). Notamment, les proches aidants mariés et célibataires sont statistiquement significativement plus susceptibles de subir des contraintes sociales et familiales que les proches aidants qui n'ont jamais été mariés (OR = 1.415, $p < 0.001$; OR = 1.456, $p < 0.001$ respectivement). De plus, en moyenne, la cote que les aidants plus âgés souffrent de contraintes sur leurs relations sociales et familiales est 1.5% plus petite que celle des aidants plus jeunes ($p < 0.001$). En revanche, les proches aidants qui déclarent avoir des stratégies d'adaptation sont 2.603 fois plus susceptibles de subir des contraintes que ceux qui n'ont pas de stratégies d'adaptation en place. De même, en concordance avec les recherches antérieures produites sur le sujet, les proches aidants qui déclarent passer moins de temps avec leur famille, les groupes culturels et participer à des activités sociales sont statistiquement significativement plus susceptibles de subir des contraintes sociales et familiales (OR = 2.724, $p < 0.001$; OR = 1.451, $p < 0.001$; OR = 2.510, $p < 0.001$ respectivement). Le tableau 2 montre que les proches aidants primaires étaient 1.111 fois plus susceptibles de signaler des contraintes sociales et familiales que ceux qui ne sont pas les aidants principaux ($p < 0.001$). Par ailleurs, les proches aidants qui ont plus d'expérience dans l'administration de soins à une personne souffrant d'une maladie à long terme étaient également plus susceptibles de subir des contraintes dans leurs relations sociales et familiales ($p < 0.001$).

Probabilités prédites

Le tableau 3 présente les résultats de l'analyse des probabilités prédites pour évaluer [H1a], [H1b], [H1c] et [H1d]. Nous voyons que la probabilité prédite pour tous les types d'aidants est de 0.50 lorsque les aidants reçoivent une aide professionnelle et n'ont pas de personne sur qui compter, avec toutes les autres variables de contrôles réglés à leurs moyennes. Lorsque les proches aidants ne reçoivent pas d'aide de professionnels mais ont des personnes sur lesquelles compter avec toutes les autres variables de contrôles réglés à leurs moyennes, la probabilité prévue pour tous les proches aidants de subir des contraintes sociales et familiales est de 0.19. Lorsqu'ils reçoivent les deux types de soutien (professionnel et social), les trois sous-groupes d'aidants ont une probabilité prédite de 0.26. Enfin, lorsqu'ils ne bénéficient d'aucun type de soutien, la probabilité d'avoir des contraintes est similaire pour les trois groupes, avec les proches aidants de cancer et ceux d'autres conditions ayant une probabilité de 0.40, tandis que la probabilité des proches aidants de maladies cardiovasculaires est de 0.41. Ces résultats montrent que les chances de subir des contraintes sociales et familiales sont les plus faibles pour tous les proches aidants lorsqu'ils ont des personnes sur qui compter. Par ailleurs, les résultats indiquent que la probabilité de souffrir de contraintes sociales et familiales est à son maximum lorsque les proches aidants reçoivent une aide professionnelle mais n'ont pas de personne sur qui compter. Cela pourrait s'expliquer par l'idée que ceux qui sont le plus en besoins (suite à une contrainte) nécessitent le plus d'aide professionnelle. Les aidants qui ont reçu à la fois un soutien professionnel et social ont tout de même une probabilité plus faible de subir des contraintes que ceux qui reçoivent une aide professionnelle sans personne sur qui compter. Cela indique que le fait d'avoir un réseau social et des personnes sur lesquelles compter pour obtenir de l'aide en cas

de besoin est un prédicteur de l'ampleur des contraintes sociales et familiales qu'un proche aidant subira.

Tableau 3. Probabilité prédite des contraintes sur les relations sociales et familiales (ESG, 2012)

	Maladies cardiovasculaires	Cancer	Autres conditions
	Marges		
Aidant qui a reçu une aide professionnelle et qui n'avait personne sur qui compter	0.50	0.50	0.50
Aidant qui n'a pas reçu d'aide professionnelle et qui avait des personnes sur qui compter	0.19	0.19	0.19
Aidant qui a reçu une aide professionnelle et qui avait des gens sur qui compter	0.26	0.26	0.26
Aidant qui n'a pas reçu d'aide professionnelle et qui n'avait personne sur qui compter	0.41	0.40	0.40

Note: Ces données sont pondérées. N = 5,138

DISCUSSION

Dans ce projet de recherche, nous avons exploré la relation entre les proches aidants et les contraintes sur les relations sociales et familiales. Contrairement à la plupart des études précédentes explorant la pression exercée sur ceux qui administrent des soins informels, nous nous sommes aussi concentrés sur l'impact que le soutien social et professionnel peut avoir. Nous avons classé les aidants en trois groupes en fonction de la maladie pour laquelle ils prodiguent des soins: cancer, maladies cardiovasculaires (MCV) et autres conditions. Nous avons constaté que les proches aidants de MCV étaient plus susceptibles de subir des contraintes sociales et familiales que les proches aidants de cancer, et ces résultats étaient statistiquement significatifs

soutenant ainsi notre hypothèse. Cependant, il convient de noter que les résultats ont également montré que les proches aidants d'autres conditions subissaient plus de pression que les deux autres groupes d'aidants. D'autres recherches démontrent que les décideurs internationaux en matière de santé (ex. organisme de soins de santé, entreprises de santé, etc.) sont une préoccupation par les effets négatifs des maladies cardiovasculaires non seulement pour les survivants mais aussi pour leurs proches aidants. Une bonne proportion de ses survivants sont laissés avec des déficiences fonctionnelles résiduelles, qui nécessitent souvent des soins de soutien à long terme de la part de membres de la famille qui sont généralement mal préparés à leur rôle d'aidant, c'est pourquoi le soutien social est essentiel pour alléger une partie de la pression (Abeasi, 2020; Goldsmith et coll., 2017; Cameron et collab., 2002).

Notamment, les résultats de cette étude ont révélé que le soutien social joue un rôle crucial par rapport à la charge de responsabilités des aidants. Le soutien social était significativement et négativement corrélé à la pression sur les proches aidant. Par conséquent, les proches aidants qui ont bénéficié d'un soutien social plus élevé ont déclaré une plus faible contrainte. Il est possible qu'il y ait une causalité inversée où lorsque les relations sociales deviennent contraignantes, les aidants ne peuvent plus faire appel à leur soutien social. Toutefois, mes résultats s'alignent avec la littérature et démontrent que les contraintes sur les relations sociales et familiales étaient à son plus bas lorsque les gens avaient l'impression de pouvoir compter sur leur groupe social (Shieh, Tung et Liang, 2012, Taylor et al., 1986; Given et al., 2020; Yu et al., 2013). Ces résultats fournissent, non seulement, des preuves supplémentaires que le soutien social a une influence sur la charge de soins des proches aidants de maladies cardiovasculaires, ils montrent également que le soutien social peut être une base effective dans l'approche de réduction des contraintes sur les aidants. Davantage de recherches doivent être

effectuées à ce sujet, mais des stratégies d'intervention spécifiques peuvent aider à accroître les ressources de soutien social et à réduire la charge des proches aidants. Comme le fait valoir Baltes (1996), la dépendance a différentes dimensions. Elle a soutenu que pour reconnaître la dépendance, le contact social est un aspect clé (Baltes 1996). Elle a ajouté que rechercher et accepter l'aide des autres est une stratégie d'adaptation positive qui protège et maximise l'utilisation de ressources et de capacités rares dans d'autres domaines de la vie. Autrement, la dépendance des proches aidants envers le support social est une notion positive qui fait partie du parcours de vie inévitable de chacun.

Ainsi, il y a un aspect d'interdépendance qui est le résultat des échanges entre acteurs dépendants et de la mise en réseau de ces relations de dépendance (Fine et Glendinning, 2005). Par conséquent, la dépendance est un aspect fondamental du parcours de la vie humaine, ce qui signifie que non seulement elle est inévitable pour les bénéficiaires de soins, mais qu'elle fait également partie du rôle d'aidant. Puisque les résultats de cette étude ont révélé que le soutien social joue un rôle crucial par rapport au fardeau subi par le proche aidant, cela suggère que bien qu'ils aient des bénéficiaires de soins qui dépendent d'eux, ils entrent eux-mêmes dans des relations de dépendance où il devient crucial pour eux d'entretenir des relations avec des amis et d'autres membres de la famille pour atténuer les contraintes sociales et familiales.

Les résultats ont montré que les proches aidants de maladies cardiovasculaires percevaient avoir moins de soutien social et professionnel que les proches aidants de cancer, mais la régression logistique et les probabilités prédites ont montré que le soutien professionnel avait une corrélation positive avec les contraintes sur les relations sociales et familiales. Des études antérieures suggèrent que les proches aidants de MCV ont tendance à signaler que le soutien social perçu est insuffisant, en particulier de la part d'amis et d'autres membres de leur

réseau social (Yu et al. 2013, Graven et al., 2020). D'un autre côté, les proches aidants de cancer perçoivent généralement qu'ils disposent d'un bon réseau social pour les aider à s'acquitter de leurs responsabilités en matière de soins, ce qui à son tour a permis d'alléger une partie du fardeau et de la tension liés aux soins (Shieh, Tung et Liang, 2012). Cependant, des études montrent également que l'aide des professionnels de la santé peut être moins bénéfique que le soutien social suite à la relation plus personnel que les aidants ont avec leurs amis et leurs familles (Grant et al., 2006). En effet, Bloom et al. (2021) soutiennent que si un aidant veut un soutien émotionnel, il peut bénéficier de celui-ci plus facilement de la part de leur proche.

Dans cette étude, nous avons constaté que les proches aidants de maladies cardiovasculaires passaient moins de temps en famille, à participer des activités sociales et à passer du temps avec des groupes culturels et sociaux. Plus précisément, les résultats indiquent que moins de temps passé avec des groupes sociaux et familiaux augmente les contraintes pour les aidants. Des recherches antérieures suggèrent que cette perte de stabilité et de normalité au cours de la vie à la suite d'une maladie peut conduire à des sentiments d'aliénation ainsi qu'à un sentiment de perte (Becker et Becker, 1993). Ce sentiment de perte sera souvent perçu comme une perte de sa vie précédente, dont les anciennes routines et relations sociales. Par exemple, la santé émotionnelle diminuera chez les proches aidants après les difficultés et les émotions émotionnelles durant le processus de rétablissement. L'interruption des activités de la vie est également en corrélation avec des niveaux plus élevés de dépression subis chez les aidants. La combinaison de tous ces facteurs peut augmenter les contraintes sur les relations sociales et familiales. Selon Cameron et coll. (2002), la prestation de soins peut nuire à la capacité du proche aidant de participer à des activités importantes telles que le travail et les activités sociales, ce qui peut entraîner une détresse émotionnelle. Ainsi, divers facteurs tels que le sentiment de

désespoir, l'isolement et la perte d'identité peuvent empêcher les aidants de développer des stratégies d'adaptation adéquates et augmenter les contraintes subies (Stone et collab., 2004; Niebboer et collab., 1998; Stewart, 2005). C'est pourquoi un élément clé pour une meilleure santé chez les proches aidants pendant le rétablissement est le support social et la mise en place de stratégies de communication pour faciliter cette période de transition (Longacre, 2011; Olivier et collab., 2018).

CONCLUSION

Les proches aidants jouent un rôle clé dans la prestation des soins qui contribuent significativement à la qualité de vie, aux soins et au bien-être des patients. En revanche, les proches aidants sont également affectés par la prise en charge du patient qui peut mener à des répercussions physiques et psychosociales importantes. Pendant des années, les discussions autour de la santé ont commencé à changer et la santé n'est plus définie uniquement à travers une perspective biologique, mais est plutôt considérée comme une combinaison d'influences telles que les déterminants sociaux, ainsi que des facteurs environnementaux. Cet article a utilisé la théorie des soins pour définir une nouvelle façon de comprendre le développement de la santé ainsi que l'impact du type de proche aidant sur les relations sociales et familiales.

Malgré le nombre croissant de recherches portant sur la qualité de vie des proches aidants de maladie cardiovasculaire et de cancer, la présente étude avance sur les recherches antérieures en fournissant un compte-rendu analytique de la condition médicale pour laquelle un proche aidant est prodigué à administrer des soins (soit une MCV ou le cancer) et l'impact que cela peut avoir sur les relations sociales et familiales. De plus, nous avons mis l'accent sur l'importance d'avoir un réseau de support pour alléger le poids des responsabilités. L'étude actuelle a révélé qu'après avoir contrôlé pour le soutien social et professionnel, les proches aidants de MCV

étaient plus susceptibles de subir des contraintes sociales et familiales que les proches aidants de cancer. Les proches aidants de MCV sont souvent obligés de s'adapter à l'évolution des rôles et des responsabilités et de réajuster leur parcours de vie pour instaurer un nouveau sentiment de normalité. Cependant, ils n'ont pas toujours les outils, les ressources ou le soutien disponibles, ce qui les amène à être plus éloignés de leur communauté et leurs cercles sociaux, ce qui augmente la pression sur leurs relations sociales et familiales. À travers la théorie du *care*, j'estime que les résultats obtenus autour du soutien social peuvent se rapporter au concept de dépendance. Les bénéficiaires de soins sont, non seulement, dépendent sur leurs proches aidants, mais les aidants familiaux eux-mêmes ont besoin de soutien social et de contacts sociaux pour alléger la pression de la prestation de soins. C'est pourquoi, il y a un aspect d'interdépendance entre les proches aidants, ceux qui reçoivent les soins et leur réseau social.

Les données que nous avons utilisées pour ces analyses présentent à la fois des forces et des limites. Parmi les limites de cette étude, il y a la taille de l'échantillon que nous avons utilisé, qui pourrait être liée au taux de réponse de l'enquête qui était relativement faible à 67%. Cela a été un problème dans la recherche puisqu'il y a eu un impact le nombre de données manquantes trouvées, influençant ainsi mon échantillon final. De plus, je n'ai pas pu contrôler pour la gravité de la maladie chronique dans mon deuxième modèle en raison du grand nombre de données manquantes dans l'échantillon; ainsi nous n'avons pas pu avoir un modèle exhaustif qui nous aurait permis de voir si la sévérité de la maladie a un impact sur les résultats de l'aide professionnel chez les proches aidants de MCV. Une autre limite de cette étude est que les données datent de 2012 (cycle 26), donc nous n'avons pas pu obtenir des données très récentes. Malheureusement, je n'ai pas pu avoir accès à la plus récente ESG sur la prestation de soins et la réception de soins recueillie en 2018 (cycle 32), puisque ces données ne sont pas encore

publiques. Pour les recherches futures, il serait intéressant d'intégrer l'âge de l'aidant et son impact sur le montant du soutien reçu, car les études précédentes soulignent que les jeunes proches aidants ont moins de ressources à leur disposition. Il serait également intéressant d'analyser plus en détail comment le soutien social atténue les contraintes de la prestation de soins. Cela pourrait être fait en analysant les tâches et les responsabilités dans lesquelles les proches aidants reçoivent le plus d'aide.

La réalisation de cette recherche contribue principalement aux connaissances dans les champs de la sociologie du *care* et de la santé. En mettant de l'avant la différence du support apporté aux aidants familiaux qui administrent des soins pour différents types de conditions médicales. Elle contribue également à la théorie du *care* en illustrant la relation de dépendance non pas sous forme de relation dichotomique mais plutôt entre les aidants, ceux qui reçoivent les soins ainsi que le réseau social. Le but de cette étude est de prendre conscience des lacunes des systèmes de soins vis-à-vis des proches aidants lorsqu'il s'agit de soins non institutionnalisés afin de mettre en place des politiques et des services qui seront mieux en mesure de les soutenir.

BIBLIOGRAPHIE

- ABEASI, D. (2020). Depression and quality of life among family caregivers of Stroke Survivors in Ghana: The role of social support. *Archives of Mental Health, 21*(2), 83–89.
- BALTES, M. 1996. *The Many Faces of Dependency in Old Age*. Cambridge University Press, Cambridge.
- BAUMANN, M., & Aïach, P. (2009). L’aidant principal face à l’AVC d’un proche. *Revue de Médecine (La), 5*(4), 184-188.
- BECKER, G., & Becker, G. (1993). Continuity after a stroke: implications of life-course disruption in old age. *The Gerontologist, 33*(2), 148–158.
- BLOOM, R., Reblin, M., Chou, W., Beck, S., Wilson, A., & Ellington, L. (2021). Online social support for cancer caregivers: alignment between requests and offers on CaringBridge. *Journal of Psychosocial Oncology, 39*(1), 118–134.
- BOYER, F., Novella, J., Coulon, J., Delmer, F., Morrone, I., Lemoussu, N., ... Étienne, J. (2006). Les aidants familiaux des personnes myopathes : liaisons entre charge de soins, qualité de vie et santé mentale. *Annales de réadaptation et de médecine physique, 49*(1), 16–22.
- BUBECK, D. (1995). *Care, gender, and justice*. Oxford: Clarendon Press.
- BURTON, A., Sautter, J., Tulsy, J., Lindquist, J., Hays, J., Olsen, M., ... Steinhauser, K. (2012). Burden and Well-Being Among a Diverse Sample of Cancer, Congestive Heart Failure, and Chronic Obstructive Pulmonary Disease Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management, 44*(3), 410–420.
- CAMERON, J. I., Franche, R. L., Cheung, A. M., & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer, 94*(2), 521-527.
- CAMERON, J., Cheung, A., Streiner, D., Coyte, P., & Stewart, D. (2011). Stroke Survivor Depressive Symptoms Are Associated with Family Caregiver Depression During the First 2 Years Poststroke. *Stroke, 42*(2), 302-306.
- CHOU, Y., Kröger, T., Chiao, C., & Pu, C. (2013). Well-being among employed and non-employed caregiving women in Taiwan. *International Journal of Social Welfare, 22*(2), 164–174.

- DAVIDSON, P., Abernethy, A., Newton, P., Clark, K., & Currow, D. (2013). The caregiving perspective in heart failure: a population-based study. (Report). *BMC Health Services Research*, 13(1), 342-346.
- DEEKEN, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of pain and symptom management*, 26(4), 922-953.
- DENNIS, M., O'Rourke, S., Lewis, S., Sharpe, M., & Warlow, C. (1998). A Quantitative Study of the Emotional Outcome of People Caring for Stroke Survivors. *Stroke: A Journal of Cerebral Circulation*, 29(9), 1867-1872.
- DERRIEN, É. (2012). Regard sur les aidants familiaux. *Actualités pharmaceutiques*, 51(519), 7–7.
- DUCHARME, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Recherche en soins infirmiers*, 97(2), 63–73.
- EL SANHARAWI, M., & Naudet, F. (2013). Comprendre la régression logistique. *Journal Français d'Ophtalmologie*, 36(8), 710–715.
- FINE, M., & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing & society*, 601-621.
- FISCHER, R. E., & Roy, D. E. (2014). Different folks, different strokes: becoming and being a stroke family. *Kai Tiaki Nursing Research*, 5(1), 5+.
- GIVEN, B. A., Sherwood, P., & Given, C. W. (2011). Support for caregivers of cancer patients: transition after active treatment. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, 20(10), 2015-2021.
- GOLDSMITH, J., Young, A.J., Dale, L., & Powell, P. (2017). Plain Language and Health Literacy for the Oncology Family Caregiver : Examining an English/Spanish mHealth Resource. *Seminars in Oncology Nursing*, 33(5), 498-506.
- GRAHAM, J. E., Christian, L. M., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2006). Marriage, health, and immune function. *Relational processes and DSM-V: Neuroscience, assessment, prevention, and treatment*, 61-76.

- GRANT, J., Elliott, T., Weaver, M., Glandon, G., Raper, J., & Giger, J. (2006). Social Support, Social Problem-Solving Abilities, and Adjustment of Family Caregivers of Stroke Survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(3), 343–350.
- GRAVEN, L. J., Azuero, A., Abbott, L., & Grant, J. S. (2020). Psychosocial factors related to adverse outcomes in heart failure caregivers: A structural equation modeling analysis. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 35(2), 137-148.
- HALPERN, M., Fiero, M., & Bell, M. (2017). Impact of caregiver activities and social supports on multidimensional caregiver burden: analyses from nationally representative surveys of cancer patients and their caregivers. *Quality of Life Research*, 26(6), 1587–1595.
- HEALTH QUALITY ONTARIO (HQO). (2016). *The Reality of Caring*. Récupéré de: <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/reality-caring-report-en.pdf>
- HEALTH TALK. (2019). *Caring for someone with a terminal illness*. Récupéré de: <https://healthtalk.org/caring-someone-terminal-illness/overview>
- HUDSON, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *Journal of palliative medicine*, 14(7), 864-869.
- JIN, J. (2014). Caregiver Support. *JAMA*, 311(10), 1082–1082.
- KIM, S., & Knight, B. G. (2018). Caregiving subgroups differences in the associations between the resilience resources and life satisfaction. *Journal of Applied Gerontology*, 37(12), 1540-1563.
- KITTAY, E. F. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58.
- KITZMÜLLER, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The Long-Term Experience of Family Life After Stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), E1-E13.
- LAMONTAGNE, J., & Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile: les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155.
- LONGACRE, M. (2013). Cancer Caregivers Information Needs and Resource Preferences. *Journal of Cancer Education*, 28(2), 297–305.
- LONGO, U. G., Matarese, M., Arcangeli, V., Alciati, V., Candela, V., Facchinetti, G., Marchetti, A., De Marinis, M. G., & Denaro, V. (2020). Family Caregiver Strain and Challenges

- When Caring for Orthopedic Patients: A Systematic Review. *Journal of clinical medicine*, 9(5), 1497.
- LUTTIK, M., Jaarsma, T., & Van Veldhuisen, D. (2003). Quality of life of caregivers is worse compared to patients with congestive heart failure. *European Heart Journal*, 24(1), 64.
- MOCHARI-GREENBERGER, H., & Mosca, L. (2012). Caregiver Burden and Nonachievement of Healthy Lifestyle Behaviors among Family Caregivers of Cardiovascular Disease Patients. *American Journal of Health Promotion*, 27(2), 84–89.
- MOLLOY, G. J., Johnston, D. W., & Witham, M. D. (2005). Family caregiving and congestive heart failure. Review and analysis. *European Journal of Heart Failure*, 7(4), 592-603.
- MORRIS, J. (2001). Impairment and disability: Constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypatia*, 16(4), 1-16.
- MURRAY, S., Boyd, K., Kendall, M., Worth, A., Benton, T., & Clausen, H. (2002). Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *British Medical Journal*, 325(7370), 929-933.
- NIEBOER, A., Schulz, R., Matthews, K., Scheier, M., Ormel, J., & Lindenberg, S. (1998). Spousal caregivers' activity restriction and depression: A model for changes over time. *Social Science & Medicine*, 47(9), 1361-1371.
- NODDINGS, N. (2002). *Starting at home: caring and social policy*. Berkeley, CA: University of California Press.
- OLIVIER, C.L., Phillips, J.M., & Roy, D. (2018). To be or not to be? A caregiver's question: the lived experience of a stroke family during the first 18 months poststroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 270–279.
- OLSEN, R. (1996). Young carers: challenging the facts and politics of research into children and caring. *Disability & society*, 11(1), 41-54.
- PALMER, S., & Glass, T. (2003). Family Function and Stroke Recovery: A review. *Rehabilitation Psychology*, 48(4), 255-265.
- PEARLIN, L. I., & Schooler, C. (1978). The Structure of Coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(1), 2–21.
- PERREAULT, J., & Bourgault, S. (2015). *Le care : éthique féministe actuelle*. Montréal: Éditions du Remue-ménage.

- POPIEL, M., & McAlister, M. (2015). *Episodic Caregiver Support Initiative: 2014 final report*. Ottawa, Ontario: Canadian Electronic Library.
- (PRTC) The Princess Royal Trust for Carers in association with Young Carers International Research and Evaluation. (2009). Young adult carers in the UK: Experiences, needs and services for carers aged 16-24. *The Journal of Poverty and Social Justice*, 17(1), 75–78.
- RIPPEYOUNG, P., & Noonan, M. (2012). Is Breastfeeding Truly Cost Free? Income Consequences of Breastfeeding for Women. *American Sociological Review*, 77(2), 244–267
- ROBSON, E. (2000). Invisible carers: young people in Zimbabwe's home-based healthcare. *Area*, 32(1), 59-69.
- SHIEH, S., Tung, H., & Liang, S. (2012). Social Support as Influencing Primary Family Caregiver Burden in Taiwanese Patients With Colorectal Cancer: Social Support Influencing Family Caregiver Burden. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(3), 223–231.
- SHIFREN, K. (2001). Early caregiving and adult depression: Good news for young caregivers. *The Gerontologist*, 41(2), 188-190.
- SLOTE, M. (2007). *The ethics of care and empathy*. Routledge.
- SONG, J., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Baik, Y. J., Mo, H., ... & Kim, E. J. (2011). Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(10), 1519.
- STATISTIQUE CANADA. (2012). Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus. (Cycle 26). Documentation. Récupéré de:
https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&Id=123735
- STATISTIQUE CANADA. (2018). Le recours aux soins à domicile structurés au Canada. Rapports sur la santé. Récupéré de:
<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2018009/article/00001-fra.htm>
- STEWART, S. (2005). Recognising the “other half” of the heart failure equation: are we doing enough for family caregivers? *European Journal of Heart Failure*, 7(4), 590–591.
- STONE, J., Townend, Kwan, Haga, Dennis, & Sharpe. (2004). Personality change after stroke: Some preliminary observations. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75(12), 1708-17013.

- TARAN S. (2011). An examination of the factors contributing to poor communication outside the physician-patient sphere. *McGill journal of medicine: MJM*, 13(1), 86.
- TAYLOR, S., Falke, R., Shoptaw, S., & Lichtman, R. (1986). Social support, support groups, and the cancer patient. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(5), 608–615.
- TRONTO, J. (1994). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- ULLRICH, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C., & Oechsle, K. (2017). Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*, 16(31).
- VETA HEALTH. (2018). Bridging the Communication Gaps Between Patients and Providers. Retrieved from :
<https://myvetahealth.com/bridging-communication-gaps-patients-providers/>
- VILLANI, M., & Kovess-Masféty, V. (2018). Les programmes de pairs aidants en santé mentale en France : état de situation et difficultés de mise en place. *L'Encéphale*, 44(5), 457–464.
- WATSON D. P. (2012). The Evolving Understanding of Recovery: What the Sociology of Mental Health has to Offer. *Humanity & Society*, 36(4), 290–308.
- WILKINSON, A. M., & Lynn, J. (2005). Caregiving for advanced chronic illness patients. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*, 9(3), 122-132.
- YU, Y., Hu, J., Efid, J., & McCoy, T. (2013). Social support, coping strategies and health-related quality of life among primary caregivers of stroke survivors in China. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2160–2171

ANNEXE

Tableau A1. Échantillon de restriction

	Lâché	N
N du départ		6,592
Contraintes sociales et familiales	0	6,592
Type de proches aidants	58	6,534
Age	0	6,534
Sexe	0	6,534
Statut matrimonial	12	6,522
Expérience	0	6,522
Support professionnel	728	5,794
Personne sur qui compter	0	5,794
Encore aidant	529	5,265
Aidant primaire	100	5,265
Moins de temps avec la famille	9	5,156
Moins de temps à participer à des activités sociales	9	5,147
Moins de temps avec les groupes culturels	9	5,138
Stratégie d'adaptation	0	5,138
Échantillon final		5,138

Tableau A2. Résultats de la régression logistique prédisant les contraintes sociales et familiales (ESG, 2012)

	Modèle 1		Modèle 2	
	Coef.	Err. Std.	Coef.	Err. Std.
Type de proche aidant				
Cancer	-0.10**	0.04	-0.22***	0.05
Autres conditions	0.12***	0.02	0.22***	0.02
Support des aidants				
Reçu de l'aide professionnelle			0.20***	0.02
A des personnes sur qui compter ^a			-0.73***	0.03
Information générale des aidants				
Expérience à prendre soins d'une personne			0.36***	0.03
Encore aidant			0.13***	0.04
Aidant primaire			0.04	0.02
Conciliation travail-vie				
Moins de temps avec la famille			1.03***	0.02
Moins de temps à participer à des activités sociales			0.77***	0.03
Moins de temps avec des groupes culturels			0.39***	0.03
Adaptation				
Stratégie d'adaptation			0.98***	0.02
Caractéristiques Démographiques				
Âge			-0.01***	0.01
Marié ^b			0.32***	0.03
Célibataire			0.29***	0.04
Homme ^c			-0.15***	0.02
Revenu			9.35**	3.88
R ²	0.003		0.24	

Note : Ce tableau inclut la variable de revenu. N = 4,955

^a Les personnes sur lesquelles compter n'inclut pas de professionnels de santé et se concentre sur le soutien social

^b Jamais été marié est la catégorie omise

^c Femme est la catégorie omise