



uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university

QUELLES SONT LES ÉPREUVES VÉCUES PAR LES CONJOINTS PROCHES
AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
VIVANT À DOMICILE ?

Par Nora Benmessoud

Mémoire déposé à l'École de service social conformément
aux exigences de la maîtrise en service social de l'Université d'Ottawa

Sous la direction de la professeure Marjorie Silverman

Août 2023

AVERTISSEMENT

Les opinions, les thèses et les arguments exprimés dans ce mémoire n'engagent que l'auteur. Ils ne sont pas nécessairement représentatifs des positions de la direction de recherche de ce mémoire. Ce dernier a pour simple fonction d'accompagner les étudiants et les étudiantes dans leur propre démarche de recherche dans le cadre de ce programme de maîtrise professionnelle en travail social.

WARNING

The opinions and arguments expressed in this *mémoire* are those of the author and are not necessarily representative of the positions of the director, whose role is to accompany students in their own research process in the context of a professional Master's of Social Work.

REMERCIEMENTS

C'est avec une profonde gratitude et une immense fierté que je présente ce mémoire, symbole de l'accomplissement d'une étape essentielle de ma vie, marquant ainsi la conclusion de ma maîtrise en service social.

Tout d'abord, je tiens à exprimer ma sincère reconnaissance envers ma directrice de mémoire, la professeure Marjorie Silverman. Votre dévouement infailible, votre soutien constant et votre expertise ont été une boussole éclairant mon parcours lors de la rédaction de ce mémoire. Chacune de nos discussions, chacun de vos conseils et chacune de vos rétroactions ont joué un rôle essentiel dans ma progression, mon dépassement de soi et l'excellence de ce travail. Grâce à vous, ce mémoire revêt une signification bien plus profonde. Il marque le point de départ d'un parcours que j'espère riche et passionnant. Je vous adresse donc un remerciement sincère et chaleureux.

Je ne peux conclure sans exprimer ma gratitude envers mes parents qui ont toujours cru en moi. Leur encouragement, leur positivité et leur présence constante ont été des éléments déterminants qui m'ont motivé tout au long de mon parcours scolaire. Je me sens privilégiée d'avoir des parents aussi formidables. Du plus profond de mon cœur, Maman et Papa, je vous remercie d'être des parents en or, et je vous aime de tout mon cœur.

Mes remerciements s'adressent également à mes frères et sœurs qui ont toujours été présents à mes côtés. Leur soutien et leur amour ont été une source d'énergie inépuisable. Je tiens à les remercier d'avoir toujours cru en moi et pour m'avoir remonté le moral lors des moments de stress, de doute et de découragement. Je suis profondément reconnaissante de les avoir à mes

côtés. Il est difficile de trouver les mots pour exprimer toute ma gratitude envers eux pour leur présence dans ma vie.

Par ailleurs, j'aimerais les remercier individuellement.

Yassin, je te suis reconnaissante d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir remonté le moral en me rappelant que la fin était proche. Je te remercie également d'avoir toujours pris le temps de m'écouter lorsque j'avais besoin de me confier. Merci pour ta présence et ton soutien constant.

Hakim, je te remercie pour ton énergie positive qui m'a permis de ne pas perdre espoir et qui m'a montré à ta manière que tu es fière de moi. Je te pardonne pour toutes les fois où tu es venu me déranger dans ma chambre.

Sarah, merci d'être toujours à l'écoute. Tes mots de fierté à mon égard ont été d'une importance capitale. Je te suis infiniment reconnaissante de m'avoir toujours soutenue. Ta présence a été un véritable soutien pour moi, et je te remercie du fond du cœur.

Kawter, tu as été la personne qui m'a permis de croire en moi et de développer une confiance en mes capacités qui m'a motivée à faire ma maîtrise. Tout au long de mon parcours, tu as été un modèle et une source inépuisable de motivation. Merci du fond du cœur, car c'est en grande partie grâce à toi que j'ai appris à avoir confiance en moi et à ne jamais abandonner.

RÉSUMÉ

Les épreuves vécues par les proches aidants dans le cadre de leur fonction ont fait l'objet de nombreuses études et recherches de la part de la communauté scientifique, tant au Canada qu'ailleurs dans le monde. Toutefois, au sein de cette catégorie de la population, les conjoints aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée semblent souffrir d'une double peine. Premièrement, celle liée à la perte progressive de l'identité de leur proche qui les expose davantage à la solitude que les autres proches aidants. Deuxièmement, celle liée à la perte du lien amoureux qui constituait un rempart affectif contre le fardeau de l'aidant. Ce mémoire examine les impacts de la proche aide en situation de couple auprès d'une personne vivant avec de la démence. Ces impacts touchent la santé physique et mentale, l'épanouissement social et économique, et enfin la vie conjugale.

ABSTRACT

The challenges faced by carers in the context of their role have been widely studied and researched by the scientific community, both in Canada and elsewhere in the world. However, within this population, spousal caregivers of people living with Alzheimer's disease or related dementias seem to suffer from a double challenge. First, the progressive loss of their life companion's identity exposes them to suffer more loneliness than other carers, and second, the loss of the love bond in the couple, that should have been an emotional bulwark against the carer's burden. This mémoire examines the impacts of caregiving in a couple relationships with a person living with dementia. These impacts affect physical and mental health, social and economic development, and marital life.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	iii
RÉSUMÉ.....	v
ABSTRACT	v
INTRODUCTION.....	1
1 CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE ET LA MÉTHODOLOGIE.....	7
1.1. Le vieillissement, la démence et les proches aidants.....	7
1.1.1. Le vieillissement de la population canadienne.....	8
1.1.2. L'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	10
1.1.3. Description de la maladie d'Alzheimer.....	12
1.1.4. La désinstitutionnalisation de l'État.....	14
1.1.5. Définition des proches aidants	16
1.1.6. Le proche aidant et le genre	18
1.2. Cadre méthodologique.....	20
1.2.1. La question de recherche.....	20
1.2.2. Les critères d'inclusions et d'exclusions de la recherche documentaire.....	22
1.2.3. Analyse thématique	23
2. CHAPITRE 2 : LA SANTÉ MENTALE ET PHYSIQUE DES PROCHES AIDANTS ..	25
2.1. La surcharge de travail du proche aidant dans le couple.....	25
2.1.1. Expérience de l'aide selon l'évolution de la maladie.....	26
2.1.2. Les facteurs accentuant la surcharge de travail dans le couple	29
2.2. Les facteurs de stress et leur impact sur le bien-être psychologique de l'aidant.....	31
2.2.1. Les facteurs de stress chez le conjoint aidant.....	31

2.2.2.	Le deuil blanc	35
2.3.	Les impacts physiques de la prestation de soins sur les proches aidants	36
2.3.1.	Les problèmes de santé physique	37
2.3.2.	La négligence de leur propre santé.....	39
3.	CHAPITRE 3 : LES IMPACTS SOCIAUX ET ÉCONOMIQUES	42
3.1.	L'isolement social du conjoint aidant	42
3.1.1.	Causes et manifestations de l'isolement social	42
3.1.2.	Les impacts de l'isolement social sur les conjoints aidants	49
3.2.	La fragilité économique de l'aidant	51
3.2.1.	Impacts de l'aide sur le budget du conjoint aidant.....	51
3.2.2.	Impacts de l'aide sur la vie professionnelle du conjoint aidant	53
3.2.3.	L'insuffisance des mécanismes de soutien.....	54
4.	CHAPITRE 4 : LA VIE DE COUPLE DES PROCHES AIDANTS.....	58
4.1.1	Les changements observés dans la vie de couple	58
4.1.2	Changements induits par la démence	59
4.1.3	Changement induit par la proche aidance en situation de couple	64
4.2	Les impacts sur le bien-être conjugal du conjoint aidant	66
4.2.1	Impacts sur la vie sexuelle et intime	66
4.2.2	Impact sur le moral en tant que conjoint	73
	CONCLUSION.....	76
	BIBLIOGRAPHIE	83

INTRODUCTION

Alors qu'elle se caractérise par une forte tendance au vieillissement, la population canadienne est de plus en plus concernée par des enjeux de santé publique (Kirouac et Charpentier, 2018). Face à ces défis, vieillir à deux peut constituer un rempart contre les stress vécus au quotidien (Pollard, 2022). Cependant, dans la vieillesse, la vie quotidienne peut s'avérer particulièrement éprouvante lorsqu'intervient un diagnostic de trouble cognitif au sein du couple. À la différence des autres problèmes de santé que peuvent rencontrer les personnes âgées, les troubles d'ordre neurocognitif comme la maladie d'Alzheimer et les autres démences peuvent engendrer de profonds bouleversements qui impactent non seulement les personnes affectées, mais aussi leur entourage le plus proche (Pollard, 2022).

Selon les données officielles (Gouvernement du Canada, 2020), plus de 402 000 personnes âgées de 65 ans et plus ont reçu un diagnostic de démence au Canada, ce qui correspond à une prévalence de 7,1 %. Près des deux tiers de ces personnes sont des femmes. Chaque année, environ 76 000 nouveaux cas de démence sont diagnostiqués au pays à l'échelle nationale. L'incidence est toujours plus élevée chez les femmes que chez les hommes (Gouvernement du Canada, 2020 ; Arriagada, 2020).

En raison des limitations imposées par la présence de la démence dans la vie d'une personne, un suivi médical s'avère indispensable, de même qu'une assistance régulière de la personne diagnostiquée dans ses routines quotidiennes. C'est à ce niveau qu'interviennent les personnes proches aidantes. Par définition, une « personne proche aidante », c'est toute personne qui apporte un soutien à au moins un membre de son entourage avec qui elle partage un lien affectif, et qui vit avec un problème de santé physique ou psychologique ou, dans le cadre spécifique de mon sujet, neurocognitif (Sullivan et Miller, 2016 ; Beudet et Allard, 2020 ;

Bouthillette, 2020). Dans mon mémoire, j'emploie les termes « aidant » et « proche aidant » pour faire référence à ces personnes. Lorsque la personne qui fournit l'aide partage un lien de couple avec la personne vivant avec un trouble neurocognitif, j'emploie alors le groupe nominal « conjoint aidant » ou « conjoint proche aidant » (Agence de santé publique Canada, 2020).

Ma décision de choisir comme sujet de recherche les enjeux que vivent les conjoints proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer découle d'une expérience significative vécue lors de l'un de mes stages pendant mon baccalauréat à la Société Alzheimer du Canada. Ce stage m'a offert l'opportunité d'approfondir mes connaissances sur les troubles neurocognitifs, plus spécifiquement la maladie d'Alzheimer. De ce fait, j'ai pu constater l'impact profond que cette maladie exerce sur les conjoints aidants. Ces derniers se sentent profondément bouleversés par une maladie qui prend le contrôle sur leur conjoint, leur faisant oublier les beaux moments partagés ensemble et modifiant complètement la dynamique du couple (McAuliffe, Ong et Kinsella 2020 ; Ethier, Boire-Lavigne et Garon, 2013). Les diverses situations que j'ai observées pendant ce stage ont suscité en moi une volonté ardente d'accroître mes connaissances sur cette maladie et de mieux comprendre la réalité des proches aidants. J'ai été profondément touchée par les témoignages émouvants des conjoints proches aidants. Depuis ce stage, ce sujet me tient énormément à cœur. Il m'a également motivée à orienter ma carrière vers le soutien des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs et de leurs proches aidants. Cela dans le but d'être un soutien émotionnel pour eux et d'améliorer leur qualité de vie malgré la maladie. Ce choix de sujet de recherche constitue pour moi une démarche personnelle et professionnelle pour approfondir mes connaissances et contribuer à faire évoluer les pratiques et les politiques en faveur des proches aidants conjoints. Je suis animée par le désir de faire entendre leur voix et d'aider à

trouver des solutions pour soulager leurs fardeaux, préserver leur bien-être et leur permettre de continuer à vivre pleinement malgré les défis auxquels ils peuvent être confrontés. D'où ma question de recherche : « Quels sont les enjeux que vivent les conjoints proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile ? »

Au cours de mon mémoire, l'expression « fardeau » ou « fardeau de l'aidant » sera régulièrement employée. Elle désigne l'ensemble de la charge physique, mentale et psychologique découlant de l'aide et ressentie par la personne proche aidante (Scott, 2013). Le terme « fardeau » est unanimement employé dans la littérature scientifique francophone sur la proche aidance. Ce fardeau peut être plus ou moins lourd selon les divers facteurs liés aux symptômes, au stade de la démence, à l'horaire de travail de l'aidant, à la qualité de sa relation avec la personne diagnostiquée, etc. (Enright et al., 2020; Schoenenburg, 2020).

La Société Alzheimer du Canada (s. d.) décrit les troubles neurocognitifs comme étant « caractérisés par une perte des facultés mentales qui réduisent la capacité d'une personne à s'occuper d'elle-même de façon autonome ». Il s'agit en effet d'une baisse de la performance dans au moins un domaine cognitif comme la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives (ex. planification, organisation, abstraction), le langage, les fonctions visuomotrices ou les aptitudes sociales. Cette définition des troubles neurocognitifs correspond à ce que je décris dans mon mémoire lorsque j'emploie ce terme. En effet, la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démences sont des ensembles distincts de troubles neurocognitifs. Toutefois, dans le cadre de mon mémoire, ils seront traités sans distinction comme faisant partie d'un même ensemble de manifestations affectant la vie du conjoint aidant de la personne diagnostiquée.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2023), le terme « démence » couvre plusieurs maladies qui affectent la mémoire, la pensée et la capacité à réaliser des tâches

quotidiennes. Les démences s'aggravent toujours avec le temps. Elles touchent principalement les personnes âgées, mais toutes les personnes âgées ne sont pas concernées. Parmi les facteurs qui augmentent le risque de démence, figure notamment l'âge ; la démence étant plus fréquente chez les personnes de 65 ans et plus (Wong, Gilmour et Ramage-Morin, 2016 ; OMS, 2023). Même si, dans mon mémoire, les termes « démence » et « maladie d'Alzheimer » peuvent sembler interchangeables, il est primordial de préciser à ce stade que toutes les démences ne sont pas synonymes d'Alzheimer. En effet, la maladie d'Alzheimer (parfois abrégée par MA) est la forme de démence la plus répandue (Dubois, 2013). Elle a des causes et des manifestations spécifiques qui la distinguent des autres formes de démence. Cependant, mon mémoire étant un travail de recherche sociale et non médicale, il m'a paru pertinent d'associer à la MA les autres formes de démences, dans la mesure où tous ces troubles neurocognitifs ont globalement les mêmes implications et impacts dans les domaines de recherches ciblés. C'est pourquoi, bien souvent, je parle de « la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées ».

En ce qui concerne l'organisation du mémoire, j'ai dû faire des choix, car les questions susceptibles d'être traitées étaient nombreuses. Mes entretiens avec certains aidants rencontrés dans le cadre de mon stage m'ont amenée à m'intéresser de plus près aux impacts de l'aide sur le plan de la santé, de la vie socio-économique et de la vie de couple, car ils m'ont semblé les plus fréquemment relevés. J'ai donc fini par articuler ma recherche en quatre chapitres. Dans le premier chapitre, je fais le tour du contexte global dans lequel s'inscrit mon sujet de recherche, à savoir les données actuelles relatives au vieillissement, à la démence et à la proche aidance au Canada. Je présente aussi une description générale de la maladie d'Alzheimer et je précise ma démarche méthodologique. Les trois chapitres suivants m'ont donné l'occasion de me plonger dans la réalité des conjoints aidants de personnes vivant avec

la démence, et de relever les impacts de leur rôle dans trois sphères essentielles de leur vie. D'abord, au chapitre 2, il s'agit de me pencher sur la santé physique et mentale des conjoints aidants de personnes vivant avec des troubles neurocognitifs. Je décris comment cette santé évolue parallèlement avec les stades de la MA ou des démences apparentées. Ensuite, dans le chapitre 3, je passe en revue les impacts du statut de conjoint aidant sur la vie sociale et économique. Notamment les changements dans les relations avec l'entourage, dans la participation à des activités sociales, et aussi les impacts de la proche aide sur les finances du conjoint aidant. Dans le chapitre 4, je discute des impacts de la proche aide sur la vie de couple des conjoints aidants. D'abord dans ses aspects organisationnels, et ensuite dans ses aspects intimes. Je relève les difficultés liées à la sexualité de couple de personnes proches aidantes et je soulève les réflexions pertinentes afférentes. La discussion et les perspectives tirées de cette recherche sont présentées dans la dernière partie du mémoire, dans la section conclusion.

La rédaction de ce travail de recherche m'a confronté à des choix difficiles, notamment celui du style d'écriture dans lequel il fallait m'exprimer. En tant que femme et chercheuse, je me sens personnellement interpellée par le débat sur la féminisation de l'écriture (Charaudeau, 2018), que j'estime à plus d'un titre pertinent. Cependant, ma démarche dans le présent travail a été guidée par un désir de lisibilité. En effet, dans la plupart des écrits scientifiques de langue française, le masculin générique est toujours employé pour signifier la neutralité, pour désigner ce qui peut être masculin ou féminin et pour englober ce qui contient à la fois des éléments masculins et féminins. Dans la pratique, la langue française a encore un long chemin à faire pour résoudre cette iniquité (Scilabus, 2022). De sorte qu'à l'heure actuelle, peu de locuteurs du français sont exercés à une lecture fluide de textes entièrement féminisés. C'est pourquoi il me semble nécessaire de préciser que ce style masculin que j'ai

finalement choisi d'employer ne représente pas, dans mon travail, un genre sexué, vestige du patriarcat qui a prédominé la langue durant les siècles de formation, mais plutôt un genre grammatical neutre. Ce dernier désigne arbitrairement des mots et des concepts par l'entremise de leur forme masculine, sans avoir nécessairement de connotation sexuelle. Il s'applique par défaut lorsque l'objet désigné est à la fois masculin et féminin. Certes, il me restait encore la possibilité d'employer un langage épïcène tout au long de ma rédaction. Par contre, cette forme n'étant pas encore suffisamment ancrée dans le langage courant, j'ai préféré prioriser la fluidité et la lisibilité de mon écrit pour tout le monde. D'autant plus que ma recherche a pour ambition d'attirer l'attention sur des préoccupations de santé publique qui me paraissent urgentes. Néanmoins, je tiens à préciser que ce combat pour les conjoints proches aidants, je le porte aussi et surtout dans une perspective féministe, les femmes constituant en réalité la majorité des personnes proches aidantes au Canada (Charaudeau, 2018).

CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE ET LA MÉTHODOLOGIE

Dans ce premier chapitre, j'aborde les éléments fixant le contexte général dans lequel s'inscrit le sujet de recherche. Dans la première partie, je présente la pertinence de la problématique des enjeux rencontrés par les proches aidants à travers un aperçu des données actuelles relatives au vieillissement, à la maladie d'Alzheimer et aux proches aidants. En seconde partie, je définis le cadre méthodologique. D'abord, en mettant en lumière la question de recherche, puis les critères de la recherche, ainsi que l'analyse des thèmes clés abordés au cours du mémoire.

Dans ce premier chapitre, ma démarche sera de contextualiser le sujet. Dans la première partie du chapitre, j'en démontrerai la pertinence et développerai la problématique de mon sujet de recherche à travers un aperçu des données actuelles relatives au vieillissement, à la maladie d'Alzheimer et aux proches aidants. Dans la seconde partie, je situerai le cadre méthodologique par la mise en lumière de la question de recherche, des critères de recherche, et de l'analyse des thèmes clés abordés au cours du mémoire.

1.1. Le vieillissement, la démence et les proches aidants

Les progrès en matière de santé dans les pays occidentaux ont contribué à des gains continus de l'espérance de vie, provoquant une augmentation accélérée des classes d'âge les plus élevées (Bloom et al., 2015). Plus de 761 millions de personnes dans le monde (7,7 % de la population) ont dépassé l'âge de 60 ans. D'ici 2050, ce nombre devrait atteindre 1,6 milliard de personnes (15,6 % de la population) (United Nations, 2023). Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2022), l'espérance de vie mondiale à la naissance est passée de 66,8 ans en 2000 à 73,3 ans en 2019. L'espérance de vie en bonne santé quant à elle est

passée de 58,3 ans à 63,7 ans, soit un gain moyen de 5 ans, avant la pandémie de COVID-19. Sur la même période, l'écart entre l'espérance de vie et l'espérance de vie en bonne santé à 60 ans est passé de 4,1 à 4,7 ans pour les hommes et de 5,3 à 6,0 ans pour les femmes. Par ailleurs, près de 34 % des personnes âgées de 60 ans et plus éprouvent des difficultés fonctionnelles liées à l'âge (OMS, 2023).

Cet accroissement de la durée de vie au fil du temps place donc désormais la qualité de vie des personnes âgées au centre des préoccupations (Bauduer, 2011). Des réflexions sont constamment menées afin d'améliorer leur bien-être physique et social (Hennessy, 1995). Le vieillissement peut très souvent s'accompagner de pathologies et d'une réduction de l'autonomie de la personne. On peut même observer un déclin d'une ou plusieurs fonctions cognitives avec l'avancement en âge (OMS, 2023). Des études récentes suggèrent que les fonctions exécutives seraient particulièrement sensibles aux effets du vieillissement et que leurs perturbations peuvent avoir des conséquences significatives sur le comportement des personnes âgées dans la vie de tous les jours (Uittenhove et Lemaire, 2020 ; Tacconnat et Lemaire, 2014 ; Allain, 2019). Divers maladies ou troubles cognitifs, dont la fréquence augmente avec l'âge, ont parfois même été confondus avec l'expression du vieillissement. Par exemple, la maladie d'Alzheimer a souvent été considérée à tort comme l'expression du vieillissement cérébral (Campéon, Le Bihan et Mallon, 2014 ; Ankri, 2016). Aujourd'hui, on sait que ces troubles cognitifs, comme la maladie d'Alzheimer, arrivent parfois durant la vieillesse, sans être pour autant caractéristiques de celle-ci (Dubois, 2013).

1.1.1. Le vieillissement de la population canadienne

Le Canada est l'un des pays qui connaît une forte population vieillissante. Partant du milieu du siècle dernier, l'augmentation de la proportion de personnes âgées au Canada s'est étalée

sur une période de 50 à 60 ans. Une telle transformation démographique de la société canadienne a de profondes répercussions sur tous les aspects de la vie économique, sociale et nationale (Gouvernement du Canada, 2022).

Depuis les années 1950, le Canada connaît un important bouleversement démographique, le vieillissement accéléré de sa population. Selon les chiffres officiels, près de 19 % de la population canadienne actuelle est âgée de 65 ans ou plus, ce qui correspond à 7 330 605 personnes (Gouvernement du Canada, 2023). En comparaison, la moyenne mondiale était de 9,6 % en 2021 (Insee, 2023). L'âge médian est de 41 ans et l'on dénombre une augmentation du nombre de centenaires par 100 000 habitants, qui est passé de 11,4 en 2001 à 34,6 en 2022. L'espérance de vie à la naissance y est de 81 ans, soit la quatrième plus longue au monde (Statistique Canada, 2023).

Ces caractéristiques de la démographie canadienne ne sont pas sans liens, comme évoqués ci-dessus, avec le phénomène mondial des baby-boomers. Les baby-boomers sont la génération de personnes nées entre 1946 et 1964, dans le contexte de l'augmentation de la fécondité observée dans plusieurs pays industrialisés après la Seconde Guerre mondiale (Gauvreau et Laplante, 2016 ; Fingerman et al., 2012). Ainsi les baby-boomers, soit les personnes aujourd'hui âgées de 59 à 77 ans, continuent d'être la génération comptant le plus de personnes au Canada, bien qu'ils avancent en âge. Le Recensement de 2021 a permis de dénombrer 9 212 640 baby-boomers (Gouvernement du Canada, 2022). L'arrivée des baby-boomers aux âges plus avancés accentue progressivement les pressions sur le système de santé et de services sociaux. Il en est de même sur les régimes de retraite, même si nombre de ces personnes font actuellement le choix de rester plus longtemps sur le marché du travail (Gouvernement du Canada, 2022). Les personnes les plus âgées de cette génération très

nombreuse atteindront l'âge de 85 ans en 2031, âge où les limitations d'activités et la perte d'autonomie sont plus fréquentes (Gouvernement du Canada, 2022).

En parallèle aux baby-boomers, les personnes âgées de 85 ans ou plus sont de plus en plus nombreuses et elles représentent aussi une proportion grandissante de la population. Même si cette population a particulièrement enregistré une forte mortalité durant la pandémie de COVID-19, elle a continué de croître à un rythme supérieur à celui de la population canadienne totale. La croissance de cette population va s'accélérer encore au cours des prochaines années, au fur et à mesure que les premières cohortes de baby-boomers atteindront l'âge de 85 ans (Gouvernement du Canada, 2022).

Le vieillissement de la population canadienne a des conséquences importantes sur différents aspects de la vie sociale et économique. Les baby-boomers ont été la première génération à profiter d'un système de santé et de soins de longue durée développée, mais maintenant, ils sont devenus les principaux utilisateurs de ces services (Mo, 2010). Cette évolution démographique présente des défis majeurs pour la société canadienne. Les personnes âgées ont souvent des besoins de santé plus complexes et elles nécessitent plus de soins et de services, notamment en raison de la prévalence de maladies chroniques. Cette tendance nationale au vieillissement implique également une augmentation considérable des potentiels cas de pathologies liées à l'âge, notamment la maladie d'Alzheimer, mais également les autres types de démence.

1.1.2. L'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Comme précisé dans l'introduction, j'ai choisi, pour ce mémoire, de définir la démence comme un ensemble de changements progressifs des fonctions cognitives, de la mémoire, du langage, de la pensée et du comportement (Wong et al., 2016 ; Bouthillette, 2020). Il est

important de noter que la démence n'est pas un résultat normal du vieillissement. Parmi les différentes formes de démence, la maladie d'Alzheimer est la plus courante, représentant environ 60 à 70 % des cas (Wong et al., 2016). Les autres formes de démence connues sont, entre autres, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la démence frontale temporale. Il arrive qu'une même personne vive avec une combinaison de différents types de démence. Considérant la très forte similitude des impacts de la maladie d'Alzheimer et des autres démences survenant à un âge avancé (Wong et al., 2016), le présent mémoire utilisera souvent le terme « démences » pour désigner tout à la fois la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.

En 2015, 46,8 millions de personnes dans le monde vivaient avec une démence. Ce nombre est censé doubler tous les 20 ans, pour atteindre 74,7 millions en 2030 et 131,5 millions en 2050. Ces nouvelles estimations sont supérieures de 12 à 13 % à celles du rapport mondial sur la maladie d'Alzheimer de 2009 (Alzheimer's Disease International, 2019). Les démences, y compris celle liée à la maladie d'Alzheimer, sont l'une des dix premières causes de décès dans le monde, indépendamment de la race, du sexe ou de l'âge (Lee et al., 2019). Elles touchent principalement les personnes âgées, même si elles ne sont pas un élément normal du vieillissement (OMS, 2017). Un individu sur neuf âgé de plus de 65 ans et près d'une personne sur deux âgée de plus de 85 ans seront touchés d'une manière ou d'une autre par la maladie d'Alzheimer (MA) ou une démence apparentée (Vradsburg, 2015). En raison de son caractère neurodégénératif et irréversible, la MA est devenue la pathologie la plus redoutée au monde, devant le cancer, les accidents vasculaires cérébraux, les maladies cardiaques, le diabète et l'arthrite réunis (Vradsburg, 2015 ; Michel, 2020). On évalue le nombre de cas annuels de démences dans le monde à environ 10 millions (Fondation pour la recherche médicale, s. d.). En 2021, la société Alzheimer Disease International estimait que toutes les

3 secondes, une personne dans le monde développait une démence. Selon la même source, 75 % des cas de démence seraient potentiellement non diagnostiqués, représentant à peu près 41 millions de personnes (Fondation pour la recherche médicale, s. d.).

Au Canada, avec la croissance démographique et le vieillissement de la population, on observe également une augmentation considérable des cas de MA et de démence parmi la population, étant donné que l'âge avancé est fortement corrélé avec cette maladie. On estime que 0,8 % des Canadiens de 45 ans et plus vivant dans les ménages privés et 45 % de ceux qui sont résidents d'établissements de soins de longue durée avaient reçu un diagnostic de démence (Wong et, 2016). En 2016-2017, environ 6,9 % des aînés étaient atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence, les femmes étant 1,5 fois plus susceptibles d'en être diagnostiquées (Santé publique du Canada, 2021).

1.1.3. Description de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est un ensemble de symptômes dégénératifs et progressifs qui entraînent des troubles cognitifs et comportementaux affectant l'autonomie de la personne vivant avec des troubles cognitifs (Dubois, 2013). Elle a été découverte par le Dr Alois Alzheimer en 1906 (Michel, 2020). La MA représente la forme la plus fréquente de démence, avec plus de 70 % des cas (Dubois, 2013). Même si la maladie est liée à l'âge, elle n'est pas automatiquement imputable au vieillissement : un début précoce, avant l'âge de 65 ans, est en effet fréquent (Dubois, 2013 ; Société Alzheimer du Canada, s. d.). La MA se caractérise cliniquement par des troubles cognitifs (mémoire épisodique, langage, gestuelle, fonctions visuo-spatiales et exécutives) et des changements comportementaux (apathie, hallucinations, délire) qui peuvent progressivement interférer avec les activités de la vie quotidienne et créer un état de dépendance (Dubois, 2013).

La maladie d'Alzheimer peut affecter le comportement, l'humeur, les émotions et la capacité d'accomplir les activités normales de la vie quotidienne (Société Alzheimer du Canada, s. d.). Au fur et à mesure de la progression de la maladie, les différentes régions du cerveau ainsi que les facultés qui leur sont associées sont affectées. La maladie d'Alzheimer est habituellement décrite par des stades qui indiquent la gravité des symptômes (Les stades de la maladie d'Alzheimer, 2023).

- Le stade léger : les symptômes sont légers. Une personne à ce stade de la maladie n'a besoin que d'une aide minimum, si elle le demande.
- Le stade modéré : les symptômes commencent à être plus perceptibles. La personne aura besoin de plus d'aide pour effectuer ses tâches quotidiennes.
- Le stade avancé : la capacité à communiquer verbalement est beaucoup plus affectée et la personne a beaucoup plus de mal à prendre soin d'elle-même. La qualité des soins est importante pour assurer sa qualité de vie.
- La fin de vie : le déclin cognitif a progressé au point où la personne a besoin de soins en tout temps. On passe alors à des soins palliatifs et à des soins de réconfort pour assurer la qualité de vie jusqu'à ce que la mort survienne (Société Alzheimer du Canada, s. d.).

La maladie d'Alzheimer peut finir par affecter tous les aspects de la vie de la personne : ce qu'elle pense, ce qu'elle ressent et ce qu'elle fait. Les changements observables touchent donc les aspects cognitif, fonctionnel et comportemental. Ceci implique la nécessité d'une assistance qui prend de l'ampleur au fil des stades de la maladie.

Pourtant, en dépit des besoins grandissants en aide des personnes atteintes d'Alzheimer, l'état a progressivement réduit ses responsabilités auprès de celles-ci à travers la politique de désinstitutionnalisation.

1.1.4. La désinstitutionnalisation de l'État

Prendre soin des individus vulnérables, y compris les personnes âgées, a longtemps été un devoir de l'État. Toutefois, avec l'évolution de la société, de nombreux changements ont été mis en place dans plusieurs pays occidentaux, notamment de nouvelles politiques de gestion publique (Sebai et Yatim, 2018 ; Guberman et Lavoie, 2012). Cela signifie que l'État a cherché à se désengager progressivement du rôle qui était le sien, celui de prendre soin des personnes âgées, et il a transféré cette responsabilité aux familles (Guberman et Lavoie, 2012). Au Québec, par exemple, le mouvement de « désinstitutionnalisation » se traduit par la mise en œuvre de services à domicile en faveur des ménages ayant des besoins insatisfaits en assistance, mais aussi des ménages vieillissants en perte d'autonomie. Les premières politiques de soutien à domicile datent de la fin des années 1970. Elles s'appliquaient surtout aux personnes âgées ou en matière de soins postopératoires à domicile (Guberman et Lavoie, 2012 ; Bresson et Dumais, 2017). Le risque de maladie étant plus élevé à un âge avancé, les besoins en soins sont plus importants à ce stade de vie. Cela implique que davantage de personnes ont besoin de soins publics, mais la désinstitutionnalisation entraîne une explosion des soins informels. Cela conduit à une augmentation du nombre de soignants issus de la famille (Wrangler et al., 2021). C'est donc ainsi que les proches aidants ont acquis une importance prépondérante dans la prise en charge à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'État s'est donc retrouvé dans un simple rôle de soutien, qui n'est pas toujours effectif, pour les familles (Guberman et Lavoie, 2012 ; Pérodeau et Côté, 2011).

La désinstitutionnalisation consistait à réduire la présence des personnes âgées au sein des institutions et à les inciter à rester le plus possible dans leur milieu de vie (Guberman et Lavoie, 2012). Pour justifier cette stratégie, les autorités ont prétendu que les résidences pourraient porter atteinte à la dignité des personnes âgées et les rendre dépendantes

(Therrien, 2006). En conséquence, elles ne devaient plus constituer le premier recours pour ceux qui avaient une perte d'autonomie importante. D'ailleurs, les autres raisons avancées pour expliquer la désinstitutionnalisation de l'État vis-à-vis des personnes âgées sont notamment la hausse des coûts associés à l'hébergement en institution, l'augmentation du nombre de personnes âgées et le désir des personnes âgées elles-mêmes de vivre le plus longtemps possible au sein de la communauté (Guberman et Lavoie, 2012 ; Pérodeau et Côté, 2011). Ainsi, depuis les années 1970, en plus d'une politique globale du vieillissement, le Québec a fortement priorisé les options alternatives à l'institutionnalisation (Guberman et Lavoie, 2012 ; Therrien, 2006). Le choix de privilégier les soins à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie est fortement basé sur l'hypothèse que la famille serait beaucoup plus disponible pour fournir la plupart des services antérieurement offerts en institution (Pérodeau et Côté, 2011). De ce point de vue, la politique de maintien à domicile modifie le positionnement de l'État qui s'octroie désormais un rôle complémentaire par rapport à la famille (Pérodeau et Côté, 2011). Ainsi donc, le passage de l'hébergement en institution au maintien à domicile s'est traduit par une prise en main collective à une prise en main privée des coûts associés à la perte d'autonomie (Pérodeau et Côté, 2011). Malheureusement, le financement des soins à domicile, pourtant promis par l'État dans son nouveau rôle de partenaire, n'a pas été à la hauteur des besoins (Guberman et Lavoie, 2012). Dès lors, les proches aidants deviennent la ressource principale pour la prise en charge des cas de démence, et ce, sur presque tous les plans (Guberman et Lavoie, 2012 ; Wrangler et al., 2021). La démence peut devenir un fardeau accablant non seulement pour les personnes qui en sont atteintes, mais aussi pour leurs aidants et leurs familles. Son incidence sur les aidants, les familles et la société en général peut être d'ordre physique, psychologique, social et économique (Wong et al., 2016). Les aidants, généralement des membres de la famille et des

amis, fournissent des soins non rémunérés aux personnes âgées atteintes de démence (Lee et al., 2021 ; Guberman et Lavoie, 2012).

1.1.5. Définition des proches aidants

Certes, la définition de personne proche aidante peut varier en fonction des organismes et des chercheurs, mais la grande majorité s'accorde à dire que la proche aidance consiste à offrir gratuitement de l'aide, du soutien ou des soins à un proche (Beaudet et Allard, 2020). Ainsi, pour mon mémoire, j'ai choisi de considérer l'aidant informel, encore appelé « proche aidant », comme la personne qui vient en aide à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne vivant avec un handicap ou une maladie chronique (Mollard, 2009). La notion de proche aidance a changé au cours des dernières années. Le terme « aidant naturel » qui a prévalu pendant un temps a été progressivement abandonné, les associations estimant que ce rôle n'était pas juste « naturel » et allait bien au-delà (Steben-Chabot et al., 2018). Ainsi, ce terme a évolué vers « proche aidant » ou encore « personne proche aidante », pour proposer une définition plus inclusive de la proche aidance ne se limitant pas au lien biologique ou familial présent entre l'aidant et l'aidé. De ce fait, l'aidant peut être reconnu comme proche aidant d'un ami ou voisin (Beaudet et Allard, 2020). En somme, la personne proche aidante offre donc, à titre gratuit et dans un contexte informel, des soins ou de l'aide à une personne proche d'elle, avec qui elle peut avoir un lien filial ou simplement affectif (Steben-Chabot et al., 2018).

Si l'explosion de l'aide à domicile est une conséquence de la désinstitutionnalisation, les aidants familiaux sont ceux qui assurent la plus grande partie du soutien, y compris l'aide et les soins à la personne (Arriagada, 2020). Avec le vieillissement de la population canadienne et l'accroissement de la prévalence des démences, la proche aidance est une activité de plus

en plus courante. Au Québec, près de la moitié des personnes proches aidantes (45 %) consacrent en moyenne entre une et trois heures de leur temps chaque semaine pour fournir de l'aide ou des soins, tandis que 30 % passent 10 heures ou plus à apporter leur soutien. Sur la population totale, 24,1 % des femmes adultes sont des proches aidantes, contre 18,1 % chez les hommes (Institut de la statistique du Québec, 2022). Sur le plan national, en 2018, environ un Canadien sur quatre âgé de 15 ans et plus (ce qui représente 7,8 millions de personnes) a prodigué des soins à un membre de sa famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale, ou des problèmes liés au vieillissement (Statistique Canada, 2020).

Les proches aidants jouent un rôle crucial dans la prestation de soins à long terme et dans le maintien de l'autonomie de la personne aidée. Le rôle de l'aidant familial peut rester le même pendant une longue période. Il peut aussi changer au fil du temps en passant du rôle d'aidant à celui de non-aidant ou vice versa, c'est-à-dire des transitions dans le rôle d'aidant familial. Ces changements peuvent être liés aux variations de la santé mentale et physique de la personne aidée, en plus des inquiétudes concernant leur propre santé. La charge peut devenir très lourde pour les aidants familiaux (Wranker et al., 2021).

Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, les proches aidants jouent un rôle particulièrement important en raison de la nature progressive de cette maladie. L'aide prodiguée par le proche aidant s'articule autour du soutien offert pour compenser les besoins croissants en assistance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). On pense ici à l'aide pour le bain, les soins personnels, les déplacements à l'intérieur de la maison, etc. Il doit également supporter le proche dans les activités instrumentales (AVQI), soit l'aide pour les courses, les repas, l'entretien ménager, etc. Il doit également assurer une surveillance. Cet

engagement dans les soins quotidiens de la personne vivant une démence n'est pas sans provoquer du stress chez les aidants familiaux (Lee et al., 2021 ; Brown et Bond, 2014 ; Lethin et al., 2020 ; McAuliffe et al., 2020). Cependant, comme nous le verrons dans la section suivante, il peut y avoir, dans le vécu quotidien des aidants, des différences en lien avec leur genre.

1.1.6. Le proche aidant et le genre

L'aide familiale aux personnes âgées dépendantes semble parfois très genrée. En effet, les femmes y prennent la plus grande part et y consacrent beaucoup plus d'heures de travail que les aidants hommes. Si la proche aidance est prodiguée à la fois par des hommes et par des femmes, plusieurs recherches indiquent que près du deux tiers des proches aidants sont des femmes (Maisonasse, 2016 ; Bouthillette, 2020 ; Agence de la santé publique du Canada 2017). Elles sont en effet doublement concernées, car beaucoup plus susceptibles de recevoir de l'aide, mais aussi d'en fournir. Si l'on peut expliquer cela par une espérance de vie plus longue, il faut aussi prendre en compte la construction patriarcale des rôles au sein de la famille (Maisonasse, 2016). Comme l'expliquent McAuliffe et al. (2020, p. 2245), « les proches aidants sont majoritairement soit les conjoints des bénéficiaires des soins, soit un de leurs enfants adultes. Or, même à ce niveau, les enfants adultes assumant le rôle d'aidant sont majoritairement des femmes ».

Le caractère genré de l'aide dans le couple, en famille ou plus largement en communauté, apparaît alors davantage dans la façon dont elle est vécue par chaque genre. En effet, l'aide prodiguée par les hommes (conjoints, mais aussi fils) semble mieux vécue, car plus valorisée socialement et individuellement, que l'aide apportée par les femmes (Banens et al., 2019). Les femmes et les hommes ne réalisent pas toujours les mêmes tâches auprès de leur conjoint. Par

exemple, les femmes auraient tendance à aider davantage pour les soins corporels comme habiller ou laver la personne vivant avec la démence. Les hommes, eux, seraient plus actifs auprès de leur conjointe pour les tâches qui s'effectuent à l'extérieur du domicile, comme faire les courses (Steben-Chabot et al., 2018). Il est intéressant de noter que l'aide filiale est encore plus clairement genrée. La désignation de l'enfant aidant porte le plus souvent sur l'une des filles plutôt que l'un des garçons, en lien avec les traditions culturelles (Banens et al., 2019 ; Maisonnasse, 2016).

Traditionnellement, les sociétés patriarcales ont longtemps confié aux femmes les tâches relatives à l'aide en famille. Comme héritage de cette culture, on observe que les conjointes aidantes sont plus engagées personnellement que les conjoints aidants. L'expression « aidante naturelle », qui apparut durant les années 80, avait fait l'objet de nombreuses critiques de la part des féministes. Elle reflète cette construction sociale : le mot « naturel » suggérait que les soins fournis relèveraient davantage d'une pratique innée et simple pour la gent féminine, plutôt que d'un travail de soin systématique et complexe. Cette conception, fortement critiquée, minimise et dissimule l'assignation des femmes à cette responsabilité. Elle participe donc au maintien de la division sexiste du travail (Steben-Chabot et al., 2018). Par ailleurs, dans les faits, les femmes sont beaucoup plus nombreuses à devoir concilier la proche aidance avec un travail salarié (Mayer, 2022). Près du tiers de celles qui occupent un emploi ont aussi des responsabilités d'aidante, alors que c'est le cas pour un seul homme en emploi sur cinq (Steben-Chabot et al., 2018). Cela tend à renforcer la perception « naturelle » de l'aide lorsqu'elle est fournie par une personne de sexe féminin. Le défi pour ces proches aidantes devient plus grand lorsqu'on leur attribue non seulement la responsabilité des soins quotidiens, mais aussi des tâches ménagères telles que les courses et le nettoyage (Wranker et al., 2020). Par ailleurs, l'absence de soutien de l'État aux proches aidants pourrait, en l'état

actuel des choses, continuer à maintenir majoritairement les femmes dans ce rôle (Maisonnette, 2016). Dans un contexte où les femmes et les hommes n'ont pas le même accès à l'indépendance économique, le faible soutien aux aidants familiaux et la valorisation du « *care* » risquent d'affecter l'aidante familiale à la sphère domestique et de lui donner l'illusion d'un libre choix dans l'organisation de son temps de travail personnel et professionnel (Maisonnette, 2016).

1.2. Cadre méthodologique

Afin de mieux comprendre les impacts de l'aide familiale sur les conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, j'ai choisi de rédiger un mémoire théorique. Un mémoire théorique a pour objectif de comprendre un problème social par l'analyse de textes, de documents et autres travaux de recherches relatifs, plutôt que d'entreprendre soi-même une recherche empirique. Dans le cadre de mon mémoire, il s'agissait de mettre en exergue les défis auxquels sont confrontés les proches aidants. L'objectif étant de suggérer des solutions ou des pistes de réflexion pour améliorer la situation des proches aidants. Il m'a fallu analyser les divers articles scientifiques sur le sujet (Fortin et Gagnon, 2016), mon défi étant de trouver les informations les plus pertinentes en lien avec mon sujet et d'être en mesure de bien les intégrer dans mon mémoire.

1.2.1. La question de recherche

Au Canada, 32 % des proches aidants de personnes souffrant de démence sont les conjoints de ces personnes, soit environ un aidant sur trois (ICIS, s. d.). Mon sujet cherchant à mettre en relief les difficultés vécues par cette frange importante de la population, il me fallait donc examiner les impacts quotidiens associés à leur fonction. Mon travail a alors consisté à recenser, analyser et présenter des impacts sur le plan physique, psychologique, social,

affectif et sexuel dans le couple. Les proches aidants sont incontournables dans la prise en charge des personnes atteintes de la MA. Or, une personne aidante sur trois est âgée de plus de 65 ans (Centers for Disease Control and Prevention, 2023). La tranche d'âge des conjoints aidants et l'augmentation de leur charge en lien avec la désinstitutionnalisation interpellent sur leur capacité réelle à fournir les soins appropriés, mais aussi, à prendre soin de leur propre santé. En effet, le conjoint aidant, qui prend de l'âge en même temps que la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer et qui a en commun un certain vécu avec celle-ci, pourrait se retrouver en situation de forte vulnérabilité face au fardeau auquel il doit faire face. Le but de mon mémoire est donc de mettre en lumière le cas particulier de ces conjoints aidants dans l'accompagnement de leur partenaire de vie, de relever les spécificités de leur fardeau sur le plan physique et psychologique et d'inciter à la réflexion sur les mesures à mettre en œuvre pour les soutenir. Personnellement, j'ai choisi de me pencher sur le cas particulier des conjoints aidants, en raison de leur proportion importante et sur le postulat que ceux-ci sont souvent, en raison de leur âge avancé, plus vulnérable que la moyenne des autres proches aidants. Particulièrement sensibles à la cause des aînés, les questions qui m'ont poussée à me focaliser singulièrement sur les conjoints sont les suivantes :

- Comment la relation de couple est-elle affectée par la maladie d'Alzheimer, d'une part, et par la gestion du rôle d'aidant, d'autre part ?
- Comment ces aînés, ayant souvent pour seule compagnie leur conjoint, peuvent-ils vivre l'isolement supplémentaire parfois induit par la maladie d'Alzheimer ?
- Comment ces conjoints, déjà exposés à une diminution naturelle de leur force physique liée à l'âge, parviennent-ils à assurer ce rôle particulièrement exigeant au niveau physique ?
- À quel prix ces conjoints, qui sont généralement à la fin de leur parcours professionnel, exercent-ils la fonction d'aidant, pendant que les personnes de la même tranche d'âge profitent d'une retraite méritée ?

Tout ceci m'amène donc à formuler ma question de recherche comme suit :

Quelles sont les épreuves vécues par les conjoints proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile ?

Mon mémoire vise à mettre en évidence les enjeux que vivent les conjoints aidants afin de mieux comprendre ce qu'ils vivent quotidiennement et de pouvoir élucider leurs besoins et proposer les mécanismes appropriés pour les assister dans leurs tâches quotidiennes.

L'objectif général de notre recherche se formule comme suit :

Mettre en évidence les défis particuliers auxquels sont soumis les aidants dans le cadre d'une relation de couple avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Les objectifs spécifiques sont :

- Relever les impacts du rôle de proche aidant sur la santé physique du conjoint de la personne atteinte de la MA ;
- Relever les impacts du rôle de proche aidant sur la vie sociale du conjoint de la personne atteinte de la MA ;
- Relever les impacts du rôle de proche aidant sur la vie amoureuse du couple aidant-bénéficiaire diagnostiqué avec la maladie d'Alzheimer.

1.2.2. Les critères d'inclusions et d'exclusions de la recherche documentaire

Dans le cadre de l'écriture de mon mémoire, je me suis principalement basée sur des articles scientifiques recherchés à la bibliothèque de l'Université d'Ottawa. En ce qui concerne la localisation géographique, les publications proviennent certes d'un peu partout dans le monde, mais avec un accent particulier sur le Canada et le Québec en ce qui concerne la politique. Mes outils ont été les moteurs de recherche de publications scientifiques : Érudit, Google

Scholar, ProQuest, Canada Commons (auparavant Dèslibris), la Bibliothèque publique d'Ottawa, de même que les revues scientifiques spécifiques comme *Dementia* et *Gerontological Social Work*. J'ai aussi consulté la littérature grise et les documents officiels du gouvernement. Pour m'assurer d'avoir des données qui se rapprochent le plus possible de la réalité des conjoints proches aidants actuels, j'ai donné la priorité aux articles publiés entre 2010 et 2023. Les quelques écrits antérieurs à cette tranche ne seront pas sélectionnés au-delà de 1970, période marquant le début de la désinstitutionnalisation de l'État. Mes langues de recherches seront le français et l'anglais, avec une nette préférence pour l'anglais; la littérature scientifique sur mon sujet étant très abondante dans cette langue.

Tableau : principaux termes recherchés dans les bases de données

Mots ou expression	Opérateur	Mots ou expression
Proche aidant Proche aidance Aidant naturel Conjoint aidant	Et	Alzheimer Démence Trouble cognitif Épuisement Fardeau Enjeux Besoins Santé mentale Couple Sexualité
Caregiver Caregiving Familycareviger	And	Dementia Alzheimer Burden Emotional health

1.2.3. Analyse thématique

L'analyse thématique est une méthode d'analyse qui permet d'identifier, d'analyser et de présenter des constantes (thèmes) parmi des données. Elle permet d'organiser et décrire l'ensemble de données de manière riche et détaillée (Braun et Clarke, 2006). Ayant constitué mon premier corpus de textes, j'ai dû procéder à une sélection des articles vraiment pertinents

pour mon sujet. Pour ce faire, l'objectif général et les objectifs spécifiques de recherche m'ont servi de fil conducteur. Une lecture minutieuse m'a permis de mettre de côté les textes plus éloignés de mes objectifs. Les textes retenus comme pertinents ont par la suite été résumés. Puis, j'ai procédé, pour chaque texte, à la sélection des passages importants potentiellement utiles pour mon mémoire.

C'est l'analyse de toutes ces données recueillies qui m'a permis de développer les thèmes et sous-thèmes de la recherche, en respectant les six étapes de l'analyse thématique de Braun et Clarke (2006). Dans un premier temps, il a fallu me familiariser avec les données. J'ai alors pu identifier et noter les différentes réalités des proches aidants et obtenir d'autres pistes de lectures. Ensuite, la phase de la génération des codes initiaux a consisté pour moi à identifier et relever les citations et les passages pertinents pour mon mémoire. La troisième phase est celle de la recherche de thèmes. À cet effet, il m'a fallu lister les idées recueillies sur les différents sujets qui m'interpellaient le plus, en regroupant les sujets par unité de sens pour éventuellement les traiter dans un même chapitre du mémoire. La quatrième étape fut la révision des thèmes, c'est-à-dire de porter un second regard sur les différents thèmes et sous-thèmes pour confirmer leur assemblage et leur organisation dans le travail final. La phase 5 fut celle de la définition des thèmes (nommer les chapitres et les sous-sections) avec cohérence. Enfin, la phase 6 de l'analyse thématique m'a permis de déterminer les chapitres de mon projet de mémoire.

CHAPITRE 2 : LA SANTÉ MENTALE ET PHYSIQUE DES PROCHES AIDANTS

Les données de la littérature s'accordent à mettre de l'avant les conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières de l'aidé sur l'aidant (Michel, 2020 ; McAuliffe et al., 2020 ; Lethin et al., 2020). Cette charge ressentie en lien avec l'aide apportée est appelée fardeau (Novais, 2018 ; Lethin et al., 2020 ; McAuliffe et al., 2020). Ce terme reviendra souvent dans ce chapitre de même que dans la suite du mémoire.

Ainsi, le présent chapitre nous donne l'occasion d'approfondir le sujet de notre recherche, en abordant plus spécifiquement la charge caractéristique de l'aide dans le contexte du couple et également les impacts de celle-ci sur la santé physique et psychologique des conjoints aidants.

2.1. La surcharge de travail du proche aidant dans le couple

Les personnes proches aidantes de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont confrontées à d'importants défis liés à l'évolution progressive de la maladie. Elles doivent constamment s'adapter aux changements de comportement et de fonctionnement de la personne dont elles s'occupent, ce qui peut être épuisant et frustrant. D'ailleurs, être à la fois conjoint et aidant d'une personne vivant avec des troubles neurocognitifs expose la personne non seulement aux facteurs d'épuisement communs à tous les proches aidants, mais aussi à des facteurs supplémentaires liés au statut de conjoint.

Dans cette section, nous passerons en revue, dans un premier temps, l'expérience du double rôle de conjoint et aidant de personne vivant avec la MA et aux différents stades de la maladie. En seconde partie de ce chapitre, nous mettrons l'accent sur les impacts de ce double rôle sur la santé physique et psychologique des conjoints proches aidants.

2.1.1. Expérience de l'aide selon l'évolution de la maladie

L'état de santé physique des personnes proches aidantes est soumis à un large éventail de facteurs plus ou moins significatifs selon les personnes : l'âge de l'aidant, son sexe, son lien de parenté avec le bénéficiaire, l'ampleur des incapacités à combler, le nombre et la nature des activités à effectuer, le statut matrimonial et la situation professionnelle de l'aidant, ainsi que le temps total journalier consacré à l'aide. Parallèlement, l'expérience psychologique de la personne aidante va aussi dépendre de ses repères sociaux et culturels, de son niveau d'éducation et du stade auquel se trouve la personne bénéficiaire de l'aide (Ruiz-Fernandez et al., 2019 ; Massias-Elies, 2017).

Les conjoints aidants sont souvent témoins des premiers signaux qui apparaissent chez la personne qui développe des troubles cognitifs. Les premières difficultés apparaissent dès ce moment, avec la crainte croissante d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Lorsque le diagnostic de MA ou de démence apparentée est formellement établi, il est courant que le conjoint devienne plus attentif au moindre changement perçu dans le comportement de la personne diagnostiquée. En tant que conjoint, l'aidant intervient généralement dès les premiers stades de la maladie, pendant que la personne atteinte est encore consciente de souffrir de symptômes de démence. Progressivement, le volume horaire consacré aux besoins du conjoint diagnostiqué avec la MA augmentera, au rythme de l'évolution des troubles cognitifs (Mollard, 2014 ; Gibson et al., 2014). Pour le conjoint, cette vigilance constante, amplifiée par la perspective d'un futur difficile et tragique, constitue en elle-même un premier facteur de malaise et de stress (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013).

Les experts, notamment le Dr Barry Reisberg¹, ont identifié sept stades d'évolution de la maladie d'Alzheimer, allant du stade léger au stade sévère (Alzheimer's Association, s. d.). Toutefois, pour les besoins de ce mémoire et pour éviter l'usage d'un lexique trop médical, nous choisissons de nous aligner sur le regroupement en quatre grands stades utilisés par la Fondation Vaincre Alzheimer (2020) aux fins de vulgarisation des connaissances sur la maladie. Je parlerai donc, dans la section suivante, de l'évolution du rôle de l'aidant au stade débutant, au stade modéré, au stade avancé et au stade sévère de la maladie d'Alzheimer.

Au stade débutant de la MA, le travail du conjoint aidant est essentiellement un travail de veille, de vigilance et parfois d'assistance. Il commence à consacrer des portions de plus en plus importantes de son temps à l'aide, bouleversant ainsi ses propres routines pour éviter de laisser la personne dont il s'occupe livrée à elle-même (Gibson, 2014 ; Mahoney et al., 2015). En effet, dû à de légères pertes de mémoire, mais surtout l'absence de conscience de la gravité de ses propres troubles, la personne diagnostiquée avec la MA peut devenir un danger pour elle-même. La moindre inattention peut, à ce stade, l'exposer à des situations embarrassantes ou dangereuses (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013). Le conjoint proche aidant apprend donc à convertir ses propres temps de loisir ou de repos en temps de travail pour combler les besoins en surveillance de la personne vivant avec la MA, devenant son aide-mémoire, son assistant à la conduite, à la cuisine et aux travaux domestiques, par exemple (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013 ; Raccichini et al., 2015). Le stade débutant, qui peut durer de deux à cinq ans, voire plus, selon la réponse au traitement, requiert finalement une mobilisation et une vigilance accrue du proche aidant. Cela peut entraîner des variations constantes d'émotions telles que la peur, l'inquiétude, etc. (Fondation vaincre Alzheimer, 2020).

¹Éminent psychiatre et gériatre, il est également professeur de psychiatrie à l'École de médecine de l'Université de New York. L'échelle de Reisberg, qui décrit les sept stades de la MA, doit son nom au docteur Barry Reisberg.

Au stade modéré de la maladie d'Alzheimer, l'aide prend une dimension beaucoup plus active et physique, en réponse à la persistance et l'amplification des symptômes liés à la mémoire, à la communication et aux mouvements. Il ne s'agit plus simplement de superviser la personne vivant avec la démence, mais d'effectuer des tâches à sa place. Ainsi, le poids des travaux domestiques qui était auparavant partagé, bascule sur les seules épaules du conjoint aidant (Banens et al., 2019). Les besoins en communication nécessitent de même la présence du conjoint-aidant afin de faciliter les échanges avec d'autres personnes. En fait, le stade modéré est celui à partir duquel il n'est plus envisageable de laisser la personne diagnostiquée vivre seule (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013). L'implication physique de l'aidant devient indispensable dans toutes les activités de la vie quotidienne, de jour comme de nuit, ce qui peut être éreintant sur le plan physique (Lemelin et Pelletier, 2020). L'aidant doit par ailleurs aligner ses heures de sommeil sur celles de son conjoint, afin de rester éveillé en même temps que lui (Gibson et al., 2014). Le stade modéré de la maladie d'Alzheimer est plus long et il très sollicitant pour le conjoint-aidant, il peut parfois durer jusqu'à dix ans environ (Fondation Vaincre Alzheimer, 2020).

Au stade sévère, le conjoint aidant se retrouve à prendre soin d'une personne dont la dépendance est très prononcée, nécessitant une assistance même pour les routines les plus simples de la vie quotidienne. La surveillance devient un travail de tous les instants. C'est aussi la période durant laquelle les aidants doivent souvent gérer les problèmes d'incontinence de la personne souffrante. En raison de l'accroissement du volume de travail et de la pression psychologique qu'elle induit, la phase sévère est probablement la plus difficile à vivre pour la plupart des conjoints de personnes vivant avec la MA. Elle est d'autant plus difficile pour l'aidant qu'elle est prédictive du décès prochain de la personne dont on a pris soin toutes ces années (Fondation Vaincre Alzheimer, 2020 ; Ostrowski et Mietkiewicz, 2013).

2.1.2. Les facteurs accentuant la surcharge de travail dans le couple

Lorsqu'on étudie le travail des aidants, il est crucial de prendre en compte le contexte dans lequel ils travaillent. Contrairement aux établissements de soins, les domiciles ne sont généralement pas équipés pour fournir des soins spécialisés. Ils ne sont pas adaptés aux besoins particuliers des personnes vivant avec une maladie chronique comme la maladie d'Alzheimer (Guberman, 2010). C'est également pourquoi leur surcharge de travail est alourdie par le manque de soutien et de ressources disponibles, notamment en matière de services de répit, de soutien psychosocial et d'éducation sur la maladie d'Alzheimer (Adelman et al., 2014). En effet, les proches aidants n'ont généralement pas accès aux mêmes ressources, à la même formation ou au même niveau de supervision que les professionnels de la santé (Brühlhart et al., 2013 ; Leduc et al., 2013 ; Charazac, 2013).

La prestation de soins transforme inévitablement la vie des aidants, même si ces impacts peuvent légèrement varier d'une personne à l'autre. À cause des nombreuses responsabilités qu'ils assument pour le bien-être de leur partenaire, la plupart des conjoints aidants sont confrontés à une surcharge de travail due à des rôles multiples. En effet, il n'est pas aisé de concilier à la fois le rôle d'aidant, celui de partenaire de vie conjugale, de gestionnaire du budget familial et d'interlocuteur du foyer auprès des différents professionnels de la santé tel qu'un médecin (Brodaty et Donkin, 2010).

L'insuffisance des ressources financières peut aussi avoir un impact considérable sur le volume de travail de la personne proche aidante. En effet, si les stratégies publiques au Canada ont mis l'accent sur l'aide à domicile et le vieillissement dans la communauté, elles ont aussi voulu que l'appui de l'État aux proches aidants se fasse à travers l'éducation, les ressources financières et le soutien (Canadian Medical Association, 2016). Toutefois, ces

appuis financiers et le soutien reçus restent très souvent limités ou inadaptés (Bresson et Dumais, 2017 ; Maisonnasse, 2016), comme nous le verrons dans le prochain chapitre. Les proches aidants doivent parfois s'inquiéter de la disponibilité des moyens nécessaires, en plus de s'occuper de leur proche, ce qui ouvre la voie à une surcharge de travail (Guberman, 2009). Par surcroît à ce sentiment d'abandon de l'État, plusieurs proches aidants se plaignent aussi d'un manque de soutien de la part des autres membres de la famille, et des professionnels. Les aidants peuvent alors se sentir esseulés, abandonnés à eux-mêmes dans leur travail, sacrifiant ainsi leurs propres relations et leurs intérêts personnels (Wawrziczny, 2016). En pratique, la multiplicité des tâches à accomplir dans le cadre de l'aide peut difficilement être prise en main par une seule personne. La présence, même ponctuelle, d'autres membres de la famille pour alléger le fardeau des tâches ménagères peut être précieuse par moments. De même, la disponibilité d'un canal de coopération permanent avec des professionnels de la santé peut également réduire le fardeau lié à la surcharge de travail (Novais, 2018 ; Ethier et al., 2013).

La charge de travail peut enfin s'avérer plus lourde pour les conjoints aidants en raison de leur âge, combiné à l'intensité ainsi qu'à la durée des efforts à fournir dans le cadre de l'aide. La moyenne d'âge des couples confrontés à la maladie d'Alzheimer ajoute une dimension supplémentaire de difficulté pour le conjoint aidant. Ce dernier se retrouve donc en situation de travail à un âge où la fatigue physique est plus présente. De plus, la vigilance constante nécessaire pour assurer la sécurité de la personne vivant avec la MA peut entraîner un épuisement physique et moral additionnel. Cet épuisement s'intensifie lorsque le bénéficiaire des soins se montre récalcitrant ou refuse l'aide proposée par son conjoint (Mahoney et al., 2015). Le défi pour ces aînés devient plus grand lorsqu'ils assument seuls à la fois les soins quotidiens et les tâches comme les courses et le nettoyage (Wranker et al., 2020).

2.2. Les facteurs de stress et leur impact sur le bien-être psychologique de l'aidant

Après avoir examiné attentivement les causes de l'épuisement dans le quotidien des personnes proches aidantes, nous verrons, dans cette section, les impacts psychologiques de l'aide sur les conjoints des aidants ainsi que les conséquences de cette aide sur leur état physique.

2.2.1. Les facteurs de stress chez le conjoint aidant

D'un point de vue général, la prestation de soins aux personnes vivant avec une démence est associée à des niveaux de solitude, de stress et de dépression supérieurs à ceux que l'on observe dans la prestation de soins aux personnes présentant des problèmes non reliés à un trouble neurocognitif (McAuliffe et al., 2020). Lorsque les soins deviennent très exigeants, les aidants de personnes vivant avec une démence sont alors six fois plus susceptibles de présenter des symptômes dépressifs (Lee et al., 2019). L'augmentation du fardeau de l'aidant, proportionnellement aux besoins en soins de la personne vivant avec un trouble cognitif, est un indicateur de l'impact des symptômes sur le bien-être général de l'aidant. Or, la MA est dégénérative, c'est-à-dire qu'elle progresse avec le temps en réduisant les habilités de la personne qui en souffre. Ainsi, ce caractère dégénératif est prédictif d'un stress de plus en plus grand chez la personne proche aidante. D'ailleurs, Shumacher (2011) confirme que la plupart des proches aidants souffrent d'angoisse et de dépression, tout en exprimant une perte de plaisir (Schumacher, 2011).

Concernant particulièrement les couples, prendre soin de son conjoint vivant avec la maladie d'Alzheimer induit un stress particulièrement douloureux (Thompson et al., 2020). En effet, l'épuisement émotionnel au sein des conjoints aidants peut inclure des symptômes de troubles mentaux tels que la dépression sévère, l'anxiété, l'isolement, l'ennui ou les troubles du sommeil, la démotivation, la tristesse, les sentiments d'impuissance, ainsi que des conflits et

des frustrations liées à des exigences contradictoires (Thompson et al., 2020 ; Gibson et al., 2014 ; Lethin et al., 2020). Or, quels sont les facteurs provoquant du stress chez les aidants en couple avec la personne vivant avec une démence dont ils s'occupent ? À quels problèmes psychologiques exposent-ils la personne proche aidante ?

L'un des facteurs les plus perturbants pour le conjoint aidant est le bouleversement de la vie du couple. La première difficulté, pour certains conjoints, réside ici dans l'acceptation même des premiers signes de la maladie. Face aux inquiétudes, certains couples ont tendance à repousser l'échéance, préférant ne pas en savoir trop et ne recherchant de l'aide que lorsque les symptômes deviennent plus graves (Burgener et al., 2015). Ce délai dans la recherche d'aide témoigne de la perception difficile de la maladie et du trouble émotionnel qu'elle engendre. Parfois, même après le diagnostic d'Alzheimer, le conjoint peut encore traverser une phase de déni, lié à la peur que suscite cette maladie (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013). Puis, vient la prise de conscience des profonds changements qui vont devoir s'opérer dans l'avenir proche de l'aidant, et dans celui du couple (Quinn et al., 2009).

En effet, le diagnostic de la MA chez un conjoint, de même que ses effets ultérieurs, entraîne une perturbation du sentiment d'intimité conjugale pour l'aidant (Boylstein et Hayes, 2012). La progression des symptômes a tendance à faire basculer la relation conjugale d'un partage des responsabilités à une prise en charge grandissante de l'un des conjoints par l'autre, ce qui peut être extrêmement anxiogène (Boylstein et Hayes, 2012). Ainsi, le conjoint proche aidant devient responsable à temps plein du bien-être et de la qualité de vie de la personne souffrant d'un trouble cognitif (Schulz et Sherwood, 2008). Cette transition progressive du rôle de conjoint vers un nouveau statut plus contraignant change la dynamique du couple. Elle peut générer toute une série d'émotions variées, telles que la tristesse, la frustration, la colère et

l'impuissance, à mesure que l'aidant fait face aux défis croissants liés à la progression de la maladie (Van der Lee et al., 2014). Ainsi, les premiers impacts de la prestation de soins sont psychologiques. Ils s'avèrent à ce stade très complexes à gérer pour les conjoints aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (Brodaty et Donkin, 2010).

Dans le contexte singulier d'une relation de couple entre l'aidant et la personne qui bénéficie de cette aide, la responsabilité de chaque décision pèse lourdement sur le conjoint aidant, constituant une source de stress et parfois même de détresse psychologique. En effet, sur le plan de la qualité des soins, Thompson et al. (2020) démontrent qu'une relation affective forte entre la personne aidée et son aidant peut affecter la capacité de l'aidant à prendre des décisions nécessaires, mais potentiellement inconfortables pour la personne vivant avec une démence. Dans certaines situations, le proche aidant doit même faire face à l'opposition, parfois violente, de la personne vivant avec la démence, vis-à-vis les soins que l'on désire lui prodiguer (Mahoney et al., 2015).

De fait, les stress vécus par l'aidant ont une incidence sur la qualité de la relation du couple confronté à la MA. Une étude réalisée par Quinn et al. (2009) a montré qu'une bonne relation entre un aidant et son conjoint atteint de démence influencerait significativement le bien-être de l'aidant, tandis qu'une mauvaise relation accroît le poids du fardeau de l'aidant.

Un autre facteur de stress de l'aidant est la vigilance et l'inquiétude permanente pour la sécurité de la personne vivant avec la MA. Les risques les plus redoutés sont ceux d'une fugue, de déclencher un incendie dans la cuisine en manipulant le four, de se blesser avec un couteau ou se brûler avec le fer à repasser, etc. Dans ce contexte, même le sommeil nocturne n'est pas une période de pleine sérénité, dans la mesure où il arrive que certaines personnes vivant avec la MA se réveillent au milieu de la nuit pour se mettre en activité, croyant qu'il

fait jour (Gibson et al., 2014). À ces craintes d'accidents divers, il faut ajouter la crainte d'une stigmatisation consécutive à la manifestation des symptômes de la démence en public. Stigmatisation se traduisant généralement par un isolement volontaire de l'aidant avec son conjoint souffrant de trouble cognitif (Lee et al., 2021).

En outre, il faut noter que de nombreux aidants (en particulier dans les zones rurales) n'ont pas toujours accès à suffisamment d'information pour rechercher de l'aide auprès des institutions spécialisées (Gregget al., 2021). Cela peut engendrer de la panique face à l'aggravation des symptômes. Dans d'autres cas, la recherche d'aide extérieure est parfois freinée par les croyances culturelles ou religieuses au sujet des symptômes de démence, ainsi que les connaissances inexactes sur le sujet (Gregg et al., 2021). Toutes ces barrières peuvent contribuer à renforcer le sentiment de solitude et d'impuissance face au fardeau de l'aidant. Dans ce même contexte, les conjoints aidants peuvent ressentir un manque de soutien social et de reconnaissance de leurs efforts (Gaugler et al., 2015 ; Lee et al., 2021 ; Ruiz-Fernández et al., 2019). Cette situation peut exacerber les effets d'isolement et de solitude perçus par les aidants conjoints, ce qui peut augmenter leur niveau de stress. Il en va de même pour l'agnosie de la personne vivant avec la MA, qui peut donner le même sentiment de frustration. En effet, le proche aidant qui se sacrifie pour le bien-être du bénéficiaire des soins peut souffrir de l'incapacité de ce dernier à reconnaître son visage et à apprécier les efforts engagés (Rannou, 2022).

Au-delà des facteurs de stress liés à l'aide proprement dite, les soins prolongés peuvent aussi avoir un impact non négligeable sur les finances de la famille. D'une part, parce que l'aide peut complètement bouleverser la vie professionnelle de l'aidant ; et d'autre part, à cause de l'impact du coût des soins sur le budget du ménage, qui peut ajouter un stress financier à la

pression émotionnelle et physique que ressentent les conjoints aidants (Berg-Weger et Tebb, 2010). Des travaux ont en effet confirmé que les coûts financiers associés à la proche aidance contribuent significativement au fardeau de l'aidant, tant pour les hommes que pour les femmes, et ce, peu importe les caractéristiques sociales et culturelles des aidants, les données démographiques et les besoins en matière de soins des personnes vivant avec la démence. Pour cette raison, les impacts du coût des soins ne doivent pas être seulement compris en termes économiques, mais aussi comme des facteurs accentuant le stress chez l'aidant (Lai, 2012).

Conséquemment, il apparaît crucial de soutenir les aidants conjoints de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer en leur offrant des ressources et des services adaptés à leurs besoins, tels que des groupes de soutien, des conseils et des formations spécifiques pour les aider à faire face aux défis émotionnels et pratiques de la prestation de soins (Gaugler et al., 2015)

2.2.2. Le deuil blanc

En aidant un conjoint atteint de trouble cognitif, la personne proche aidante peut également éprouver des sentiments de deuil anticipé, également appelé « deuil blanc », car elle doit assister à la perte progressive des capacités cognitives et fonctionnelles de son partenaire, ainsi qu'à l'altération de la relation et de l'intimité qu'ils partageaient auparavant (Braun et al., 2014). L'un des facteurs contribuant au deuil blanc est le sentiment de perte d'identité, le couple étant passé d'une relation conjugale à une relation de soignant. Cette difficile transition est nuisible sur le bien-être émotionnel et mental des aidants (Giesbrecht et Wolverson, 2012). Elle peut entraîner un stress chronique, de l'anxiété et de la dépression chez l'aidant qui doit apprendre à gérer ses émotions tout en assumant les nombreuses responsabilités liées aux soins (Brown et Bond, 2014).

La maladie d'Alzheimer est à ce jour considérée comme incurable. Son diagnostic établi place l'aidant face à une série de deuils successifs jusqu'à la fin. C'est pourquoi il est perçu par les familles comme un chemin de non-retour. Le concept de « deuil blanc », proposé pour rendre compte des spécificités du pré-deuil des proches aidants, est qualifié comme un travail permanent de deuil en lien avec l'accroissement des pertes dans la maladie d'Alzheimer (Thomas et al., 2010), le conjoint devant faire face à une « mort sans deuil » ou « une mort sans cadavre » (Pierron-Robinet et al., 2016). Ainsi, le deuil blanc est une réaction des proches aidants aux changements irréversibles successifs observés chez la personne vivant avec la démence. C'est donc une sorte de deuil de la relation qui existait avant la maladie, préparant les proches aidants au deuil effectif à venir. Le deuil blanc est en fait une période de souffrance pour l'aidant, en raison de la perte irrémédiable de l'identité de la personne vivant avec un trouble cognitif (Pierron-Robinet et al., 2016).

En somme, les proches aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer qui vivent un deuil blanc peuvent éprouver une grande variété de sentiments, allant de la tristesse et de l'anxiété à la colère et à la frustration. Ils peuvent également se sentir déconnectés de leur être cher, car dans beaucoup de cas, la maladie modifie les comportements et les personnalités des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, rendant difficile la communication et la connexion émotionnelle (Pierron-Robinet et al., 2016).

2.3. Les impacts physiques de la prestation de soins sur les proches aidants

L'OMS (2023) définit la santé comme est un état de bien-être total, physique, social et mental, de la personne. Huber et al. (2011) proposent de mettre l'accent sur la capacité d'adaptation et d'autogestion face aux défis sociaux, physiques et émotionnels que peut rencontrer l'humain. Selon plusieurs études, la prise en charge à domicile d'une personne

vivant avec une démence a des répercussions très nettes sur la santé physique et mentale de la personne qui, au sein de l'entourage, s'en occupe (Schumacher, 2011 ; Wrangler et al., 2021 ; Ruiz-Fernández, 2019).

Dans cette section, nous verrons en détail les impacts de l'aide conjugale sur la santé physique, et les mécanismes sous-tendant l'auto-négligence, qui est courante chez les aidants.

2.3.1. Les problèmes de santé physique

Il y a de plus en plus d'études qui démontrent que les aidants font face à une augmentation de la prévalence des problèmes de santé personnels (Wrangler et al., 2021 ; Ruiz-Fernández, 2019). Selon diverses études, les aidants subissent des effets néfastes sur leur santé physique. Notamment des maux de dos dû à l'obligation de lever et d'aider au transfert de personnes vivant avec une MA, et au fait de dispenser des soins personnels. Ces aidants souffrent d'épuisement physique et de divers maux imputables au stress (Société Alzheimer du Canada, s. d.). Il existe également des études démontrant une surconsommation de médicaments, particulièrement de psychotropes, parmi les personnes proches aidantes (Novais, 2018). En effet, certains vont encore plus loin en négligeant leurs propres symptômes de maladie, certains préférant pratiquer de l'automédication à domicile. Dans un rapport publié sur le sujet en 2016, l'Association française des aidants (2016) démontrait qu'une grande partie des aidants, notamment ceux qui cohabitent avec la personne diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer, augmentent leur consommation de médicaments, qu'il s'agisse de somnifères, d'antidépresseurs ou de tranquillisants.

Parmi les problèmes de santé les plus rapportés dans la proche aidance, figurent en bonne place les troubles du sommeil. Selon Thomas et al. (2010), les aidants de personnes prises en

charge à domicile sont davantage exposés à des problèmes de sommeil que ceux qui ne partagent pas le domicile de la personne bénéficiaire des soins. Ces aidants sont vulnérables sur le plan de la santé physique et ils souffrent très souvent d'insomnie. Ceci constitue une source de comorbidité somatique et psychiatrique chez les proches aidants (Thomas et al., 2010). Dans la pratique, le temps de sommeil des conjoints-aidants se réduit, car ils doivent se lever avant la personne qu'ils aident et se coucher après elle. Ensuite, la majorité des personnes vivant avec une démence dorment souvent pendant la journée ou ont des heures de coucher très disparates (Gibson et al., 2014). Cela peut perturber le cycle de sommeil de leurs aidants. De plus, les réveils brusques et les comportements liés à la démence (crises, cris, panique ou autres gestes normaux du quotidien en pleine nuit) sont assez courants et ils restent perturbants pour l'aidant (Gibson et al., 2014).

Conséquemment, les proches aidants conjoints de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont confrontés à de nombreux problèmes de santé physique en raison des demandes émotionnelles et physiques de leur rôle de soignant. Ils peuvent souffrir de fatigue, de problèmes digestifs, de douleurs musculaires (au dos et aux bras) et articulaires, de tension artérielle élevée et de problèmes cardiovasculaires (Schumacher, 2011). En effet, de nombreux proches aidants sont amenés à fournir des soins intensifs, sans prendre en compte leur propre bien-être. Cette situation augmente leur risque de développer des maladies chroniques (Beach et al., 2018). Une étude récente (Laborde et al., 2022) a en effet montré que les proches aidants de personnes vivant avec une démence sont parmi les plus vulnérables sur le plan sanitaire. Ils ont également tendance à avoir un taux de mortalité plus élevé (Lethin et al., 2020). Par conséquent, il est essentiel que les proches aidants reçoivent un soutien adéquat pour prévenir ou traiter les problèmes de santé liés aux soins.

Quand on sait que les conjoints proches aidants sont en moyenne plus âgés que les autres types de proches aidants (Sinha, 2013), il s'avère que leurs propres soucis de santé physique sont beaucoup plus importants. En plus de potentielles difficultés physiques liées à son âge, le conjoint aidant se retrouve avec une aggravation de celles-ci et de nouveaux symptômes en lien avec son rôle éprouvant d'aidant. La vulnérabilité de ces aidants âgés les rend plus fragiles à des douleurs physiques, des risques de blessures, de chutes et de brûlures dans le cadre domestique.

2.3.2. La négligence de leur propre santé

L'accumulation des difficultés vécues par les aidants à une incidence indéniable sur leur état de santé. La personne proche aidante se retrouve face à un risque croissant dans le temps sur son propre équilibre mental et sa santé, car la prise en charge d'une personne vivant avec un trouble cognitif a un impact lourd sur le quotidien. En effet, la surveillance devient de plus en plus chronophage et consomme le temps de repos du conjoint aidant (Gibson et al., 2014). Le manque de temps de l'aidant, son isolement, sa rupture progressive avec l'environnement social l'entraîne parfois vers un profond sentiment de solitude. Il oublie de se soigner, devient dépressif, et manifeste les signes d'épuisement (Gibson et al., 2014).

Malheureusement, les proches aidants, en raison des liens forts qui les rattachent à la personne aidée, sont moins enclins à adopter des mesures pour protéger leur propre santé (Sullivan et Miller, 2015 ; Tremont, 2011). En 2018, plus d'un aidant âgé sur quatre (27 %) mentionnait une détérioration de sa santé générale en raison des responsabilités liées à la prestation de soins (Arriagada, 2020). Pourtant, pour les conjoints des personnes souffrant de démence, leur rôle d'aidant est souvent perçu comme un prolongement normal de leur rôle de conjoint (APA, 2010 ; Roland et Chappell, 2017). En effet, le fait d'aider une personne dépendante

peut entraîner une pression mentale et émotionnelle importante. La conjugaison avec les exigences physiques que nécessite l'aide aux soins quotidiens représente un risque important de dégradation de la santé chez l'aidant (Schumacher, 2011 ; Beach et al., 2018).

Plus inquiétants encore, les problèmes de santé des aidants semblent peu pris en compte par les professionnels parce que beaucoup d'aidants paraissent eux-mêmes dans le déni, ne se considérant pas comme des « proches aidants », mais comme de simples membres de la famille accomplissant naturellement leur devoir (Mayer, 2022 ; Tremont, 2011). Chez certains, la dévotion est si grande que négliger sa propre santé pour préserver celle de l'autre semble, inconsciemment, devenir normal (Sullivan et Miller, 2015 ; Tremont, 2011 ; Bernard, 2016).

Pourtant, il est crucial de relever qu'une mauvaise santé de l'aidant peut aussi avoir des conséquences désastreuses sur la qualité de l'aide et sur la qualité de vie de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. En effet, les proches aidants qui ne prennent pas soin de leur propre santé peuvent éprouver plus de fatigue, d'épuisement, d'irritabilité et d'anxiété. Cela affectera leur capacité à fournir une aide adéquate. Des études ont montré que les proches aidants qui sont épuisés ou qui ont une mauvaise santé mentale ont tendance à fournir une aide de moindre qualité à la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer (Bass et al., 2016). Par ailleurs, la négligence de la propre santé des proches aidants peut entraîner une diminution de la durée de l'aide qu'ils peuvent fournir à la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. En effet, quand les proches aidants ne prennent pas soin de leur propre santé, ils peuvent être plus exposés à l'abandon forcé de leur rôle d'aidant, ou bien à réduire le temps consacré à cette l'aide. Il est donc crucial que les proches aidants reçoivent une sensibilisation et un soutien adéquat pour prendre soin de leur propre santé (Lee et al., 2018).

Au terme de ce chapitre, nous pouvons affirmer que l'aide au sein du couple, confronté à un diagnostic de la MA, a des répercussions négatives importantes sur la santé physique et psychologique du conjoint aidant. Ces impacts pourraient être réduits par une bonne sensibilisation et un soutien adéquat apporté aux aidants s'occupant de leur conjoint en proie à un trouble cognitif.

CHAPITRE 3 : LES IMPACTS SOCIAUX ET ÉCONOMIQUES

La proche aidance de personnes vivant avec la MA ou une démence apparentée peut avoir des conséquences socio-économiques non négligeables dans la vie de l'aidant. Dans le présent chapitre, je m'attèlerai à étudier ces impacts en les abordant selon deux angles : d'abord les conséquences et les impacts de l'activité d'aidant sur la vie sociale, puis ceux relatifs à la situation financière de la personne proche aidante.

3.1. L'isolement social du conjoint aidant

Si, dans le chapitre précédent, nous avons ébauché l'isolement social des proches aidants comme une source potentielle de stress, il convient de revenir plus en détail sur les causes et manifestations de cet isolement social, ainsi que sur les conséquences de celui-ci dans la vie des conjoints proches aidants.

3.1.1. Causes et manifestations de l'isolement social

Par « activité sociale », nous entendons les différentes activités qui mettent une personne en contact avec le public non familial ou qui se déroulent hors du domicile. Cette définition peut donc inclure les activités sportives de groupe, les réceptions de mariage ou d'anniversaire, les sorties au restaurant, au théâtre ou au cinéma, la participation à des rencontres d'associations, les interactions avec l'extérieur par l'entremise du téléphone, Internet et les réseaux sociaux, etc. Les bienfaits de ces activités pour les personnes en vieillissement sont abondamment répertoriés dans la littérature scientifique : diminution de la mortalité, ralentissement du déclin cognitif et fonctionnel, diminution de la consommation de médicaments, diminution de l'utilisation des services de santé, amélioration de la perception de l'état de santé, diminution

des symptômes dépressifs, augmentation de la sensation de bien-être(Levasseur, 2012 ; Sirven et Debrand, 2013 ; Poirel, 2017 ; Wanchai et Phrompayak, 2019).

En ce qui concerne les couples composés d'un conjoint aidant et d'une personne vivant avec une démence, Roland et Chappell (2016) et Kuiper et al. (2015) estiment que participer à des activités sociales est doublement bénéfique. Premièrement, cela contribue à maintenir les habitudes, les goûts et les préférences antérieures de la personne ayant reçu un diagnostic de démence, réduisant ainsi l'impression de changement d'identité qui peut être difficile à vivre pour le conjoint aidant (Enright et al., 2020). En effet, des aidants de personnes aux stades modérés et sévères de MA ont rapporté que les activités de groupe préservaient les capacités de ces personnes, procurant ainsi des liens plus forts dans la relation d'aide. En clair, la personne vivant avec la démence paraît beaucoup moins comme « inconnue » ou « étrangère » quand elle se retrouve à manifester les mêmes talents ou aptitudes qu'à l'ère précédant la maladie (Roland et Chappell, 2016 ; Eustache-Vallée, 2018), ce qui peut être réconfortant pour son aidant. D'autre part, de manière plus directe, la participation à des activités sociales constitue pour le proche aidant, une occasion de récréation et de plaisir pouvant contribuer à la réduction du stress induit par les exigences quotidiennes de la vie de proche aidant (Bouthillette, 2020 ; Roland et Chappell, 2017).

Cependant, l'un des premiers freins à la participation du conjoint aidant à des activités sociales réside dans les difficultés d'adaptation à ce rôle nouveau (Thompson et al., 2020 ; Ostrowski et Mietkiewicz, 2013). Le basculement d'une vie de couple normale à une vie consacrée à l'aide pour son conjoint peut en effet entraîner une baisse subite des activités sociales (Brown et Bond, 2014). Les aidants peuvent vite se sentir dépassés par les nouvelles responsabilités qu'ils assument et avoir des difficultés à équilibrer les exigences de leur vie

personnelle et professionnelle. De fait, pour être à la hauteur de leur rôle de proche aidant, de nombreux conjoints aidants oublient ou abandonnent systématiquement leurs propres priorités pour se vouer entièrement aux soins de la personne vivant avec la MA. Ici, la perception même du statut d'aidant joue un grand rôle dans la façon dont les activités sociales sont mises de côté au moment où commence la proche aide (Brown et Bond, 2016). La fatigue et le stress de l'activité domestique (soins inclus) réduisent dès lors le temps et l'énergie disponibles pour des activités sociales. La charge de travail, le fardeau émotionnel et physique lié à la prise en charge des besoins sans cesse grandissants du conjoint, peut diminuer la motivation et réduire l'énergie nécessaire pour entretenir les relations sociales (Bauer et Sousa-Poza, 2015).

D'ailleurs, les conjoints aidants ont déjà moins de temps disponible pour se reposer et prendre soin d'eux-mêmes, ce qui peut les rendre moins enclins à prendre des nouvelles des personnes et des événements externes au foyer. Même pour les personnes méticuleusement organisées, il est très courant de se laisser happer par la multitude des activités de soin et des tâches domestiques inhérentes à la fonction d'aidant (Thompson et al., 2020 ; Ostrowski et Mietkiewicz, 2013 ; Ruiz-Fernández et al., 2019). Dans un tel contexte, il paraît difficile de trouver du temps libre pour sortir, répondre à des invitations et prendre part à des loisirs (Roland et Chappell, 2017). De plus, les études dans le domaine du travail social montrent aussi que les aidants peuvent éprouver de la gêne à l'idée de participer seuls à des activités de loisirs en dehors de la maison, par peur de négliger leur conjoint vivant avec la maladie (Roland et Chappell, 2016). Dans le cas précis des conjoints, cette culpabilité provient du fait que plusieurs d'entre eux perçoivent leur rôle d'aidant comme un prolongement normal de leur rôle de conjoint (Renaut, 2020). Il leur semble dès lors inapproprié de laisser leur conjoint sans surveillance, ce qui les dissuade de participer à des activités ludiques ou

récréatives en dehors de la maison (Roland et Chappell, 2017). Le devoir de loyauté induit par les vœux sacrés du mariage donne lieu à une autre forme de culpabilité chez certains conjoints pourvoyeurs d'aide : la culpabilité de passer de bons moments seul pendant que le partenaire de vie est en situation de maladie dégénérative (Lee et al., 2021).

La stigmatisation associée à la MA peut également avoir un impact sur la vie sociale des conjoints proches aidants (Lee et al., 2021). D'ailleurs, les amis et la famille peuvent être mal à l'aise face aux symptômes cognitifs et comportementaux de la personne vivant avec la MA, ce qui peut entraîner un éloignement progressif de leur cercle social (Lee et al., 2021). Les proches aidants peuvent également se sentir jugés ou incompris par les autres, ce qui peut les inciter à éviter les interactions sociales (Lee et al., 2021). En ce qui concerne les conséquences directes, l'évitement du public sur la base des craintes de stigmatisation peut rendre le fardeau de l'aidant plus lourd à porter, dans la mesure où l'aide prend alors une connotation socialement négative (Roland et Chappell, 2017). Cela entraîne un renforcement du sentiment de solitude et, par conséquent, une baisse générale de l'humeur et du bonheur ressenti par l'aidant (Thompson et al., 2020 ; McAuliffe et al., 2020). Selon Roland et Chappell (2017), les activités sociales ont beaucoup plus d'implications négatives du point de vue des conjoints aidants que de celui des conjoints aidés. Cette perception négative est en lien avec les fonctions qui déclinent avec le temps, et la dépendance de personne vivant avec la démence vis-à-vis de son conjoint. Ostrowski et Mietkiewicz (2013) vont plus loin en relevant chez certains conjoints aidants des « trésors d'énergie » déployés pour minimiser ou masquer les troubles, afin de sauvegarder l'image de la personne aux yeux des autres membres de la famille. En clair, les changements progressifs observés dans les capacités de la personne vivant avec la démence peuvent entraîner de la gêne pour l'aidant lors des activités

publiques. Pour toutes ces raisons, il s'avère de plus en plus compliqué de trouver des loisirs qui puissent amuser l'aidant sans exposer la personne aidée à des regards extérieurs.

Les conjoints proches aidants peuvent ne pas recevoir tous les types de soutiens sociaux dont ils ont besoin pour maintenir une bonne santé mentale et physique. D'une part, les réseaux de soutien informels, tels que les amis et la famille, peuvent ne pas être en mesure de fournir l'aide nécessaire à cause de leur propre manque de connaissances ou de ressources disponibles (Gallagher et al., 2011). Quant aux services de soutien formels, tels que les groupes de soutien ou les programmes de répit, ils sont dans certains cas limités ou inaccessibles pour les aidants (Olesinski, 2022). Au Québec, par exemple, l'existence de centres d'hébergement de soins de longue durée pour un temps de répit (CHSLD) peut permettre aux conjoints aidants d'y placer temporairement leur conjoint pour s'offrir du temps de voyage, de repos ou des visites à la famille. Cependant, en septembre 2022, plus de 4 380 personnes étaient sur liste d'attente pour une place en CHSLD (Shaw, 2022). La liste d'attente continuant de s'allonger, les autorités sanitaires ont autorisé les établissements à avoir quatre résidents par chambre. Conséquemment, les conditions d'hébergement n'y sont pas toujours optimales.²En mars 2023, une vaste enquête réalisée à la demande du gouvernement québécois pour examiner, entre autres, la performance des soins et des services à domicile (SAD), a relevé des insuffisances dans l'atteinte des résultats escomptés chez les proches aidants (Lévesque et Girard-Bossé, 2023). En effet, au premier trimestre de 2023, plus de 18 000 Québécois étaient encore en attente d'un premier service de soutien à domicile. Ce chiffre énorme pouvant s'expliquer par plusieurs raisons : la faible implication des médecins dans les soins à domicile, les modes de paiement favorisant des distorsions et des

²Ministère de la Santé et des Services sociaux, « Visites ministérielles d'évaluation de la qualité de vie en CHSLD, Bilan statistique national, Période du 1^{er} avril 2015 au 31 mars 2017 », novembre 2017, p. 2, tel que cité dans Patrick Déry, « L'entrepreneuriat fait-il une différence en santé ? Le cas des CHSLD privés conventionnés », IEDM, Le Point, octobre 2019, p. 1.

iniquités, une réglementation des financements publics restrictive et peu innovante, et surtout la rareté du personnel disponible (Boily et Gentile, 2023 ; Lévesque et Girard-Bossé, 2023).

Madame Joanne Castonguay, commissaire à la santé et au bien-être, conclut que :

« Les établissements se concentrent surtout sur les volumes de services parfois, au détriment de leur pertinence [...] Parfois, on va donc donner des services qui ne sont pas nécessairement ce dont la personne a besoin. Avec ces primes-là³, on pourrait décider d'offrir des soins domestiques, alors que la personne aurait besoin de répit pour les proches aidants » (Lévesque et Girard-Bossé, 2023).

En ce qui a trait aux programmes de jour pour le répit, ils sont d'une importance capitale et un avantage considérable pour les aidants. Ils consistent à accueillir la personne aidée dans un centre de soins pour une durée variant d'une à plusieurs demi-journées pour permettre à la personne proche aidante d'avoir un temps de répit (Renaud et al., 2019). Ces programmes sont beaucoup appréciés par les aidants d'autant que, pendant leur absence, ils peuvent être assurés que leur proche est pris en charge par des professionnels de la santé qui peuvent apporter plus de diversité à ses activités habituelles (Bérard et al., 2011). Il arrive toutefois que, malheureusement, les conjoints aidants n'accèdent pas au répit en raison du refus de la personne aidée de séjourner, même temporairement, dans un centre spécialisé (Galliot, 2019) ou, plus rarement, en raison du coût journalier de l'hospitalisation (Galliot, 2019). En outre, certains centres d'accueil imposent des limites à l'accueil de personnes atteintes de démences. Par exemple, en déclarant n'accepter que les personnes souffrant de stades légers et modérés de la maladie (Galliot, 2019). En dépit de l'existence de tous ces mécanismes de soutien, il arrive que le refus d'aide provienne de la personne proche aidante elle-même, pour des motifs liés à sa perception de son rôle d'aidant (Le Bihan-Youinou et al., 2014).

Au fur et à mesure que la maladie d'Alzheimer progresse, il devient de plus en plus difficile pour les personnes proches aidantes de maintenir des relations significatives avec leurs

³Dans les dernières années, des primes ont été données selon le nombre d'heures et de patients suivis à domicile.

proches (Wadham et al., 2016). La baisse de ces relations est parfois volontaire et consciente, mais d'autres fois, elle se fait de manière non intuitive, involontaire. De plus, la méconnaissance de la MA et de ses symptômes peut amener les amis et les membres de la famille à se sentir démunis et incapables de fournir un soutien adéquat aux aidants et aux personnes bénéficiaires des soins (Gallagher et al., 2011). Cette méconnaissance peut également engendrer des stéréotypes négatifs et de fausses croyances sur la maladie. Il arrive, en revanche, que les amis et les membres de la famille ne sachent pas comment interagir avec une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Donc, être mal à l'aise en présence du couple, surtout si les symptômes de la maladie sont manifestés en public (Cerejeira et al., 2012 ; Alzheimer's Association, 2012). On aboutit alors progressivement à un manque d'empathie et de soutien, laissant les aidants se sentir isolés et incompris dans leur rôle. Ils arrivent d'ailleurs que les aidants se sentent non seulement incompris, mais surtout jugés par leur entourage, ce qui constitue un facteur majeur d'évitement des interactions sociales (Lee et al., 2021). Dans ces cas-là, l'entourage des aidants ne comprenant pas pleinement les défis et les responsabilités auxquels les aidants sont confrontés. On peut ainsi assister à la naissance de mini-conflits (Ablitt et al., 2009). Des critiques peuvent alors provenir des autres membres de la famille, à cause de désaccords sur les méthodes de soins et les besoins à combler de la personne vivant avec la MA (Quinn et al., 2009). Ces mini-conflits peuvent aussi pousser les aidants à se replier sur eux-mêmes et à préférer la solitude aux relations sociales.

En définitive, les proches aidants de personnes souffrant de MA sont généralement sujets à un isolement social important, et cet isolement peut avoir des impacts encore plus grands dans leur vie quotidienne.

3.1.2. Les impacts de l'isolement social sur les conjoints aidants

Les recherches scientifiques ont montré l'importance des relations sociales et du besoin d'attachement tout au long de la vie (Eustache-Vallée, 2018). En revanche, l'isolement social des conjoints proches aidants semble avoir des effets néfastes sur leur vie. Ces conséquences peuvent se distinguer par une diminution générale de la qualité de vie, une réduction de l'espérance de vie et de pertes sur le plan du bien-être psychique (Kapps, 2013 ; Bouthillette, 2020 ; McAuliffe et al., 2020). Ce sont ces trois aspects que je vais développer dans les paragraphes suivants.

Parmi les conséquences directes de l'isolement social sur les aidants, il a été observé une réduction notable de l'espérance de vie. Selon plusieurs études, les relations sociales agissent positivement sur les systèmes endocriniens et immunitaires. Ils ont aussi des effets sur les marqueurs de maladies cardiovasculaires tels que l'hypertension, l'indice de masse corporelle ou le tour de taille (Kiefer, 2017 ; Dupont, 2018). Cependant, les conjoints aidants de personnes vivant avec la MA ou d'une démence apparentée ont une surmortalité de 63 % par rapport à la mortalité des conjointes du même âge n'ayant pas de charges particulières. Quarante pour cent des aidants meurent avant le proche aidé quand il s'agit d'une personne vivant avec la MA (Dupont, 2018). En fait, l'isolement social est donc corrélé à une espérance de vie inférieure à la moyenne, qui est elle-même corrélée à une probabilité plus importante de connaître des maladies infectieuses ou cardiovasculaires (Kiefer, 2017 ; Dupont, 2018). Ces données, loin d'être anecdotiques, sont notamment liées à des variables comportementales. Les personnes qui se sentent seules ont tendance à faire moins d'exercice physique et à avoir des habitudes de vie plus néfastes à la santé, surtout sur le plan de l'alimentation et la consommation d'alcool par exemple. Lorsqu'il est élevé et durable, le sentiment de solitude peut avoir des impacts significatifs sur la qualité de la vie de l'aidant,

notamment en affaiblissant le système immunitaire, la qualité du sommeil ainsi que le comportement alimentaire. Dans ce cas, l'organisme se voit privé de la fonction réparatrice du sommeil, ce qui le rend encore plus fragile aux malaises quotidiens et à des troubles de l'humeur. La solitude prolongée entraîne souvent des problèmes de comportement tels qu'une agressivité et une irritabilité accrue, une diminution de l'empathie et même le développement de certaines dépendances comme l'alcool, le tabac, etc. (Bernstein et al., 2020 ; Kiefer, 2017 ; Rospenda et al., 2010). Ces changements d'humeur affectent davantage les relations avec les proches et les autres membres de la famille. Par exemple, les aidants ont moins de patience et sont plus sujets aux conflits dans les situations difficiles associées à la proche aidance (Caleca, 2017 ; Rospenda et al., 2010).

L'isolement social des conjoints aidants et la rareté des occasions de loisir peuvent contribuer à amplifier les aspects psychiques du fardeau de l'aidant. Selon Dupont (2018), ce sentiment de solitude se manifeste de deux façons différentes, chacune avec des conséquences. D'une part, l'aidant peut se sentir angoissé à l'idée de perdre son conjoint, à l'idée d'être abandonné, ce qui aura pour corollaire la dépression, la mélancolie et une dépendance affective de l'aidant vis-à-vis de son conjoint malgré son état de démence. D'autre part, l'aidant peut être en proie à une méfiance systématique à l'égard des personnes du cercle extérieur, ce qui peut donner lieu à des angoisses paranoïdes, des angoisses d'intrusion, de l'hyperactivité, des troubles d'opposition ou de la phobie sociale (Lee et al., 2021 ; McAuliffe et al., 2020). En effet, certains conjoints aidants ont tendance à ne pas recourir aux professionnels, considérant la valorisation de l'entraide dans le couple comme un rempart vis-à-vis de l'extérieur (Renaut, 2020). Pour les deux cas, il a aussi été rapporté des hospitalisations d'aidants pour épuisement et de nombreux cas de tentatives suicidaires (Liddle, 2022 ; O'Dwyer et al., 2013 ; Jolinget al., 2017). Néanmoins, il faut préciser que ces symptômes ne sont pas communs à

tous les aidants. En effet, le facteur de risque le plus significatif n'est pas tellement l'isolement factuel de la personne, mais plutôt la solitude ressentie à la suite de cet isolement. Cela signifie que le ressenti de l'isolement est la variable déterminante des impacts psychiques, et donc que ceux-ci peuvent varier d'un aidant à un autre, même en conditions de travail similaires (Caleca, 2017 ; Boylstein et Hayes, 2012).

3.2. La fragilité économique de l'aidant

En plus de l'isolement social que peuvent ressentir les proches aidants, l'une des conséquences les plus significatives du rôle d'aidant reste la vulnérabilité financière. En effet, parler des impacts économiques de la proche aidance, c'est parler non seulement des coûts directs des consultations, des hospitalisations et des médicaments, mais aussi et surtout des autres coûts induits par la spécificité de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées. Dans la pratique, de nombreuses charges économiques sont supportées par la famille de la personne diagnostiquée avec une démence, notamment le conjoint proche aidant. Au Canada, on estime qu'en 2015, les proches aidants (tous handicaps et maladies confondus) dépensaient en moyenne 7 600 \$ par année pour leur proche (Fast, 2015).

3.2.1. Impacts de l'aide sur le budget du conjoint aidant

La maladie d'Alzheimer fait partie des plus onéreuses au monde, en termes de coûts financiers provoqués par la maladie (Fast, 2015). Dans chaque couple touché (généralement âgé et retraité), les nouvelles dépenses induites par le diagnostic incluent non seulement les charges habituelles du foyer, mais aussi de nouveaux items qui apparaissent en lien avec la situation sanitaire du conjoint. On pense ici aux consultations, aux médicaments, aux séances de physiothérapie, au transport, au matériel ou aux activités diverses (Schaff, 2022). Pourtant, le couple qui ne vit que de pensions de la Sécurité de vieillesse doit constamment y faire face.

Ainsi, la gestion des fonds du couple pour ces nouveaux frais pèse désormais sur le seul conjoint. Si dans certains cas, le conjoint aidant bénéficie du soutien du reste de la famille, de nombreux conjoints aidants qui continuent de travailler témoignent être les seuls à porter le fardeau financier de leur proche diagnostiqué avec une démence (Turcotte, 2013 ; Brodaty et Donkin, 2009). Par ailleurs, il semble que la relation de couple avec la personne aidée soit prédictive d'un plus grand engagement financier que les autres types de parentés ou de proximité (Turcotte, 2013). Par exemple, des chiffres, datant de 2012, indiquent qu'au Canada les conjoints aidants sont quatre fois plus susceptibles que les enfants adultes aidants d'avoir effectué des dépenses pour des services professionnels ou de réadaptation (McAuliffe et al., 2022 ; Statistique Canada, 2012). Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'enfant adulte aidant a d'autres lignes de charge, dont sa propre famille nucléaire, ce qui le contraint à davantage réguler ses efforts financiers en direction du parent vivant avec la MA. Le conjoint aidant, en revanche, ayant mis une croix sur la plupart de ses projets et de ceux du couple, aura tendance à investir la totalité de son temps et de ses économies disponibles aux soins de son conjoint touché par une maladie ou une incapacité chronique (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013). En 2013, 20 % des conjoints aidants au Canada déclaraient se trouver en difficultés financières à cause de leur fonction d'aidant, contre 3 % des enfants adultes s'occupant d'un parent (Turcotte, 2013).

L'une des principales sources d'épuisement financier de l'aidant reste le traitement de la maladie. Ce dernier exige la mise en place d'un environnement approprié qui engage des dépenses additionnelles de la part du conjoint proche aidant. Ce sont notamment les frais liés à l'achat de médicaments, à l'embauche de personnel, à l'aménagement du domicile, à l'entretien de la maison, au matériel et à l'équipement visant à prendre en charge l'incontinence des patients, ainsi que les transports fréquents vers les centres de santé

(Turcotte, 2013 ; Fordin et Forest, 2022). En 2012, 52 % des aidants à un conjoint affirmaient avoir régulièrement payé des sommes pour des médicaments au cours des douze derniers mois, contre 11 % pour les aidants à un parent (Statistique Canada, 2012). Dans le cas précis de la MA au Canada, des premières consultations de la phase légère jusqu'aux hospitalisations de la phase sévère, les principaux médicaments prescrits pour atténuer les symptômes ou ralentir les effets de la MA coûtent cher et ils ne sont pas toujours couverts par les régimes d'assurance maladie provinciaux (Prince et al., 2016 ; Société Alzheimer du Canada, 2017 ; Szabo et al., 2019). L'accès à une prise en charge publique pour ces médicaments varie d'une province à l'autre et il est soumis à des conditions strictes (Société Alzheimer du Canada, 2017).

3.2.2. Impacts de l'aide sur la vie professionnelle du conjoint aidant

La plupart des couples aux prises avec les troubles neurocognitifs, tels que la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, sont relativement âgés et ne sont donc plus en situation professionnelle. Cependant, il me paraît injuste de ne pas évoquer cet aspect dans la mesure où il existe aussi des couples plus jeunes qui doivent faire face à un diagnostic d'Alzheimer précoce et qui, par conséquent, se retrouvent perturbés dans leur vie professionnelle.

L'aide informelle est parfois vue à tort comme une ressource gratuite. Pourtant, elle exige des horaires de travail non rémunéré qui constituent en soi une dépense d'heures qui auraient pu être rentabilisées dans un emploi salarié (Bauer et Sousa-Poza, 2015). En clair, le temps consacré à l'aide est un temps potentiel de travail qui aurait pu rapporter des ressources au ménage. La proche aidance constitue, de ce point de vue, un manque à gagner financier pour la personne qui l'exerce (Davin et Paraponaris, 2014).

Comme observé dans les chapitres précédents, la gestion de l'aide dans le cadre d'une maladie neurodégénérative a d'énormes conséquences sur l'agenda de l'aidant, dont le temps disponible peut se réduire au fur et à mesure que les symptômes s'amplifient, pouvant aller jusqu'à exiger sa présence permanente auprès de la personne souffrant de troubles neurocognitifs (Bauer et Sousa-Poza, 2015). En conséquence, la progression de la maladie d'Alzheimer peut finalement amener le proche aidant à opter pour un travail à temps partiel, à réduire ses heures, voire arrêter complètement son activité professionnelle, pour se consacrer entièrement à sa fonction d'aidant (Fordin et Forest, 2018 ; Mayer 2022). Certains choisissent de partir à la retraite anticipée, ce qui occasionne non seulement une perte financière, mais aussi une mise en retrait de la vie active (Fordin et Forest, 2018). Un cas récent relativement médiatisé fut celui de Catherine Guillouard, dirigeante respectée d'une grande entreprise française⁴, qui a dû démissionner au sommet de sa carrière pour se consacrer à l'aide informelle au bénéfice de ses parents (Mayer, 2022). Cet exemple, relayé par la presse, a aidé à mettre un peu plus en lumière la détresse des proches aidants, parfois contraints de faire un choix entre le travail d'aidant et leur activité professionnelle. Ce choix difficile concerne chaque année de nombreux autres aidants, en particulier ceux qui s'occupent de personnes vivant avec une démence (Gibson et al., 2014 ; Davin et Paraponaris, 2014). Plusieurs témoignages de femmes aidantes en emploi font état de cette difficulté à concilier ces deux « emplois » à temps plein, se soldant parfois par la perte de l'emploi rémunéré à la suite de trop nombreuses absences en lien avec la proche aidance (Fordin et Forest, 2018).

3.2.3. L'insuffisance des mécanismes de soutien

Sur le plan politique, des dispositions ont été prises au niveau étatique pour réduire la charge des proches aidants. Toutefois, il convient de faire quelques observations sur les limites des

⁴ Catherine Guillouard fut PDG de la Régie autonome des transports parisiens (RATP) de 2017 à 2022.

mécanismes mis en place pour assurer aux aidants un exercice plus heureux de l'aide informelle.

Bien que la question des proches aidants soit très présente dans les politiques régissant le système de santé et des services publics au Canada, il n'existe pas d'allocations ou de soutien financier systématique et direct pour les proches aidants. En lieu et place, d'une part, il y a les crédits d'impôt provinciaux et fédéraux auxquels le proche aidant doit d'abord postuler (Gril, 2023). D'autre part, il y a des prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi (Gouvernement du Canada, 2023). Au niveau des crédits proposés, le « crédit canadien pour aidant naturel » est non remboursable et il peut être réclamé au fédéral. Le « crédit d'impôt pour personne aidante » quant à lui est d'envergure provinciale, notamment au Québec, et il doit impérativement être remboursé après l'octroi (Agence du revenu du Canada, 2023 ; Bouthillette, 2020 ; Gouvernement du Canada, 2023). Il est toutefois pertinent de noter que ces différents crédits sont peu sollicités par les proches aidants pour deux principales raisons. Selon les dires de Guillaume Joseph, directeur général de l'organisme l'Appui pour les proches aidants, les gens ne sont pas au courant de leur existence. L'autre obstacle étant qu'une large proportion de proches aidants ne se définit pas vraiment comme telle (Gril, 2023 ; Mercier-Méthé, 2012).

Pour ce qui est des prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi, elles ne sont pas toujours plus efficaces, du moins pour les proches aidants de personnes vivant avec des troubles neurocognitifs, comme nous le verrons ci-dessous. En effet, les prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi sont des mécanismes destinés à permettre à tout travailleur exerçant la fonction de proche aidant de percevoir une partie de son revenu habituel pendant des périodes de congés sollicitées pour rester auprès de la personne en

situation de vulnérabilité du fait d'une maladie ou d'un accident (Bouthillette, 2020 ; Gouvernement du Canada, 2023). Alors que les phases de la MA peuvent s'étendre sur plusieurs années, les congés payés se limitent à 15 semaines pour les adultes gravement malades et à 26 semaines lorsqu'ils sont déclarés en fin de vie. De ce fait, il n'est donc pas surprenant que les aidants s'occupant de personnes vivant avec la MA optent pour des congés sans solde pouvant aller jusqu'à la démission du poste de travail, ou se résignent à opter pour le placement du proche en institution (Fordin et Forest, 2022). Ainsi, on peut voir que ces mesures sont complètement inadaptées à la situation des proches aidants de personnes vivant avec des maladies dégénératives.

Au Canada, il existe trois types de prestations fédérales pour proche aidant. Elles sont résumées dans le tableau ci-après.

Nom de la prestation fédérale	Nombre maximal de semaines payables	À qui fournissez-vous des soins
Prestations pour proches aidants d'enfants	Jusqu'à 35 semaines	Une personne gravement malade ou blessée de moins de 18 ans
Prestations pour proches aidants d'adultes	Jusqu'à 15 semaines	Une personne gravement malade ou blessée de 18 ans ou plus
Prestations de compassion	Jusqu'à 26 semaines	Une personne de tout âge ayant besoin de soins de fin de vie

Les trois types de prestations pour proches aidants (Source : Gouvernement du Canada, 2023).

En plus des mécanismes d'appui financier, il existe aussi des mécanismes de répit, des services de soutien à domicile et des services d'aide à domicile qui permettent à la personne proche aidante de bénéficier de courtes périodes de repos. Toutefois, ces services peuvent s'avérer trop insuffisants pour l'ampleur de la demande ou trop coûteux en ce qui concerne les services privés (Olesinski, 2022).

Les impacts de ce dilemme cornélien sont autant d'ordre financier que psychologique. D'un côté, les proches aidants salariés doivent baisser leur niveau de vie et entrer dans une phase d'insécurité financière pour s'occuper de leur proche. D'autres parts, les proches aidants salariés qui ne peuvent pas se permettre de quitter leur emploi, et pour qui les services d'aide et de soutien à domicile sont insuffisants, peuvent se retrouver contraints de placer leur proche en institution avec tout ce que cela peut impliquer comme sentiment de culpabilité (Fordin et Forest, 2022 ; Mayer, 2022).

CHAPITRE 4 : LA VIE DE COUPLE DES PROCHES AIDANTS

Dans ce chapitre, je me propose d'examiner l'un des aspects les plus importants dans l'équilibre de la vie des conjoints proches aidants : leur relation de couple. L'humain étant un être social, être en couple fait partie des choix de vie les plus répandus dans nos sociétés. Dans un contexte de proche aidance où le bénéficiaire de l'aide est aussi le partenaire de vie, il est pertinent de se demander comment les personnes proches aidantes vivent leur vie amoureuse et quels sont les impacts de leur relation de couple sur leur bien-être général. Pour ce faire, j'aborderai ce chapitre en deux parties : d'abord les changements constatés dans la vie de couple des conjoints proches aidants, et ensuite les impacts de ces changements sur leur relation et leur bien-être émotionnel.

4.1.1 Les changements observés dans la vie de couple

Le diagnostic annoncé de la MA ou d'une démence apparentée au sein d'un couple est parfois l'occasion pour ce dernier de se rapprocher davantage afin de faire face à ce qui peut être perçu par certains comme une épreuve difficile. Certains aidants ont même décrit la relation d'aide comme une expérience satisfaisante, une opportunité de donner en échange de l'amour reçu (Evans et Lee, 2014 ; Shim et al., 2012). Cependant, l'apparition progressive de symptômes liés à la démence chez le partenaire nécessite toujours des changements à opérer dans la relation (D'Cruz et al., 2020). En effet, la progression irréversible des signes de la maladie finit généralement par devenir pesante sur le conjoint aidant. Dans cette première partie, je mettrai en exergue les mutations qui interviennent dans le couple du conjoint aidant et auxquelles il doit faire face, tant en raison du diagnostic de démence que du rôle d'aidant qu'il doit aussi assumer.

4.1.2 Changements induits par la démence

- *Baisse de la communication conjugale*

Aux premiers stades de la MA chez l'un des partenaires, les couples ont tendance à se considérer comme une équipe plus unie que jamais pour affronter une nouvelle phase de leur vie, en s'appuyant sur les valeurs et les croyances qui ont fondé leur union (Davies, 2011). Au fur et à mesure que la maladie s'aggrave, il peut arriver que la personne vivant avec la MA perde une partie de ses capacités de raisonnement, ou même l'usage de la parole. Ainsi, la communication de couple qui avait tendance à se renforcer au début du diagnostic devient plus difficile au fil du temps. La baisse des capacités communicationnelles du partenaire amène parfois le conjoint aidant à devoir employer un lexique de plus en plus simplifié et des notions de plus en plus élémentaires pour se faire comprendre (Caleca, 2017). Pourtant, la qualité de communication maritale est un élément indispensable pour l'épanouissement de la dyade en tant que couple (Evans et Lee, 2014). Au fil du temps, les échanges intimes du couple peuvent alors commencer à manquer de profondeur du point de vue de l'aidant, qui les dirige. Il se retrouve à devoir trouver l'équilibre entre son propre besoin d'échanger et le niveau de compréhension de son interlocuteur (Thomas et al., 2010 ; Ansaldo et al., 2021).

- *Baisse ou absence de réciprocité affective*

Du point de vue du conjoint proche aidant, la baisse de communication peut aussi être ressentie comme une absence de réciprocité affective. En effet, le maintien du lien conjugal au fil des années de mariage est entretenu par des attitudes et des comportements attentionnés des deux partenaires. Ainsi, lorsque les expressions d'amour deviennent unilatérales et non réciproques, il est possible que cela crée de la frustration dans le couple (Boylstein et Hayes, 2012 ; Rainey, 2011 ; Ethier et al., 2013). Dans le cas d'un couple confronté à la maladie

d'Alzheimer, cette asymétrie affective, quoiqu'involontaire, est préjudiciable à la relation de couple (Éthier et al., 2013). À mesure que les symptômes s'accroissent et que la communication devient unidirectionnelle, l'expression affective peut, elle aussi, devenir de moins en moins réciproque (Ward et Manchip, 2012 ; Ethier et al., 2013 ; Evans et Lee, 2014) et causer un écart de plus en plus grand entre les époux (Caleca, 2017). En clair, la personne vivant avec la MA peut éprouver des difficultés à exprimer ou à recevoir de l'affection, ce qui peut être frustrant et décevant pour le conjoint aidant (Caleca, 2017). Dès lors, le conjoint se retrouve à devoir aimer sans forcément s'attendre à des gestes et des expressions d'amour en retour (Rannou, 2022 ; Lemelin et Pelletier, 2020). Ce déséquilibre peut aussi conduire certains aidants, pour gérer leur frustration, à changer leur regard sur la personne vivant avec la MA. À la voir non plus comme un partenaire, mais juste une personne ayant besoin de soins (Evans et Lee, 2014). Pour prévenir cette situation, il est parfois conseillé aux couples d'envisager, dès les premiers stades, de nouvelles façons de partager l'intimité afin de maintenir une connexion émotionnelle. Par exemple, en se tenant la main, en échangeant des caresses ou en partageant régulièrement des souvenirs sensoriels en lien avec l'intimité maritale (Hayes et al., 2009 ; Boylstein et Hayes, 2012).

- *Baisse de la connexion émotionnelle*

La baisse dans la qualité et la quantité de la communication conjugale peut entraîner un affaiblissement des liens pouvant aller jusqu'à la disparition de la connexion émotionnelle préexistante dans le couple. La connexion émotionnelle peut se décrire comme un fort lien d'attachement mutuel basé sur un ensemble de sentiments, d'opinions, d'habitudes, de souvenirs et de centres d'intérêts communs qui donnent du sens à la communication de couple. Par exemple, certains aidants ont regretté de ne plus pouvoir discuter ni échanger des points de vue sur des sujets qui passent à la télévision avec leur conjoint, ce dernier semblant

indifférent à n'importe quelle information ou faits divers relatés (O'Shaughnessy et al., 2010). Le sentiment d'amitié et de complicité qui fondait alors la relation affective s'estompe progressivement. Les deux conjoints semblant ne plus rien avoir à partager ensemble. Un époux aidant a même déclaré que les questions répétitives de sa femme, qu'il trouvait agaçantes à l'époque antérieure à la maladie, lui manquaient depuis qu'elle était devenue silencieuse du fait de la démence (Ethier et al., 2013 ; O'Shaughnessy et al., 2010). Dans de tels cas, le souvenir des habitudes antérieures du couple devient l'objet de nostalgie pour le conjoint aidant (O'Shaughnessy et al., 2010 ; Pierron, 2015).

- *Perte de l'identité*

La perte d'identité est un autre changement qui met à mal le lien conjugal dans le couple (Boylstein et Hayes, 2012 ; D'Cruz et al., 2020). En effet, avec l'évolution de la démence, la personne qui bénéficie de l'aide peut commencer à avoir de comportements complètement différents et inhabituels pour son conjoint. Ce dernier doit alors gérer à la fois physiquement et émotionnellement ces changements. L'identité de la personne étant fréquemment remise en cause par des comportements différents, certains conjoints ont l'impression qu'il ne s'agit plus vraiment de la même personne (Enright et al., 2020 ; Boylstein et Hayes, 2012 ; Pierron-Robinet et al., 2016). Dans l'étude de O'Shaughnessy et al., (2010), un homme avait du mal à reconnaître son épouse, car celle-ci devenait de plus en plus égocentrique, alors que durant toute leur vie antérieure elle avait été portée sur la douceur et l'attention envers les autres. Dans un autre couple de la même étude, une épouse aidante avait du mal à reconnaître son mari qui devenait par moments soupçonneux, malpoli et grossier à son égard, avant de se raviser et de s'excuser en promettant de changer. Des cas similaires sont également rapportés par Rieucan et al. (2011). De tels comportements peuvent amener le conjoint aidant à douter de la personnalité de leur conjoint, voire refroidir les sentiments amoureux préexistants.

Cette perte d'identité peut être accentuée, dans les stades avancés de la démence, par l'apparition de troubles de l'élocution et de la reconnaissance, qui contribuent souvent à accentuer le malaise relationnel au sein de la dyade. À ce stade, le fait pour l'un des conjoints de ne plus savoir qui il est, et de ne plus reconnaître son partenaire de vie, peut s'avérer une expérience mutuellement frustrante. Il arrive même que certains conjoints proches aidants s'interrogent sur la validité de leur mariage. En effet, il semble difficile de se sentir en relation avec une personne qui ne sait pas qui l'on est, qui ne partage aucun souvenir commun et qui ne soit pas en mesure d'acquiescer à nouveau ces informations (Éthier et al., 2013 ; Caleca, 2017). Face aux pertes de mémoire, les moments où le conjoint aidant peut ressentir une sorte de continuité de la relation de mariage sont ceux où l'autre conjoint se souvient de qui ils sont tous les deux (O'Shaughnessy et al., 2010). L'absence du conjoint aidant dans les souvenirs de la personne vivant avec la démence altère donc fortement le sentiment d'identité et de continuité de la relation maritale. Certains auteurs ont qualifié le paradoxe de l'aidant vivant avec un conjoint physiquement présent, mais cognitivement absent de « marié-veuf » ou « mariée-veuve » (Evans et Lee, 2014 ; Baxter et al., 2002). Certains conjoints aidants en arrivent même à se demander si la personne aimée est toujours présente (Evans et Lee, 2014). Il est arrivé que certains conjoints, profondément peignés par le fait de ne plus être reconnus par leur conjoint depuis des années, se mettent à envisager d'autres rencontres lors des moments de répit, en considérant que la relation amoureuse avec la personne vivant avec la MA n'existe plus (Walters et al., 2010 ; Evans et Lee, 2014).

Aux stades les plus avancés de la MA, il arrive que le lien conjugal n'existe plus dans de nombreux couples. Au point où certains aidants se disent ouverts à de nouvelles rencontres (Walters et al., 2010). La personne proche aidante s'interroge alors sur l'utilité de ce qu'elle fait, non seulement pour son conjoint qui ne semble manifester aucune émotion gratifiante,

mais aussi pour elle-même qui n'est pas plus heureuse en exerçant son rôle de soutien (Evans et Lee, 2014). C'est l'une des conséquences du « veuvage étant marié » théorisé par Baxter et al. en 2002. Ce deuil de la relation présente peut amener une impression de vide existentiel chez la personne proche aidante. Il peut contribuer à rendre cette personne moins heureuse, voire amère et mélancolique, dans son quotidien et ses relations avec l'entourage. La personne proche aidante peut, dans un tel contexte, perdre goût à la vie et sombrer dans une détresse existentielle profonde, pouvant aller jusqu'à des pensées suicidaires (Joling et al., 2017 ; Ruiz-Fernández, 2019).

Pour certains conjoints aidants, envisager l'issue du processus d'aide peut ajouter à la tristesse du présent et au désespoir concernant l'avenir (Evans et Lee, 2014). Pour échapper à ces pensées déprimantes, certains aidants vivent dans la nostalgie du passé et essayent de chérir autant que possible les souvenirs communs. En effet, le couple en proie à la MA a souvent tendance à s'accrocher à des repères communs pour maintenir le lien d'amour (O'Shaughnessy et al., 2010). En l'absence de ces repères, la relation de couple peut devenir très déprimante pour le conjoint. Or, les troubles cognitifs du deuxième membre de la dyade peuvent réduire la quantité des souvenirs disponibles, et donc, les sujets de conversation possibles. Des sujets de causeries habituels comme les actualités sportives ou les informations à la radio deviennent des sujets de nostalgie, voire de tristesse, bien que le conjoint soit encore vivant (Evans et Lee, 2014 ; Walters et al., 2010). De même, les petites habitudes passées du conjoint, même les plus agaçantes, peuvent être l'objet de nostalgie (Evans et Lee, 2014 ; Sanders et Power, 2009).

4.1.3 Changement induit par la proche aidance en situation de couple

- *Changement du rôle dans la relation*

L'un des premiers changements constatés se fait au niveau des rôles habituellement occupés par les membres du couple. Alors que la relation de couple reposait sur un équilibre convenu dans lequel chacun avait un rôle particulier, la survenue des troubles neurocognitifs impose graduellement un transfert des responsabilités sur le conjoint aidant. Cette transition n'est pas sans conséquence sur la relation amoureuse. En effet, le conjoint aidant doit s'initier à de nouvelles habiletés qu'il n'avait pas forcément besoin d'apprendre auparavant. Des études (D'Cruz et al., 2020 ; Evans et Lee, 2014) ont montré que certains couples, dans les premiers stades de la maladie, pouvaient faire preuve d'une solidarité dans l'apprentissage de ces aptitudes nouvelles. Par exemple, dans un couple où les tâches relatives à la cuisine étaient habituellement dévolues à la femme, il arrive que celle-ci, après son diagnostic de démence, apprenne à son mari à faire la cuisine dans l'attente des jours où elle ne sera plus en mesure de cuisiner pour le ménage (D'Cruz et al., 2020).

Le changement des rôles dans la relation peut finir par impliquer un changement de la nature même de la relation. Pendant que les responsabilités du conjoint aidant augmentent, il doit aussi s'atteler à comprendre et gérer la démence de son partenaire. Cela peut inclure l'apprentissage des symptômes, des traitements, des stratégies d'adaptation et des ressources disponibles pour soutenir la personne vivant avec la MA. Ce cumul de changements demande une préparation physique et mentale qui met souvent l'aidant dans une posture mentale de soignant, plutôt que de conjoint (Brown et Bond, 2016 ; Ostrowski et Mietkiewicz, 2013 ; Boylstein et Hayes, 2012). La relation de couple se voit ainsi transformée en une relation d'assistance personnelle, comparable à une relation parent/enfant ou soignant/patient, ce qui

trouble le sentiment d'être en couple avec la personne aidée (Evans et Lee, 2014). La transformation graduelle de la relation peut aller jusqu'à affecter les liens amoureux. Certains époux demeurent liés par un attachement fort, mais ne traduisant pas tout à fait une relation amoureuse de couple (Evans et Lee, 2014 ; O'Shaughnessy et al., 2010). Cela pourrait notamment s'expliquer par le fait que le corps du conjoint vivant avec la MA perde graduellement sa fonction érotique aux yeux de l'aidant (Caleca, 2017). La priorité donnée aux besoins de soins de la personne vivant avec l'Alzheimer peut rendre difficile pour le conjoint aidant de percevoir son partenaire comme un partenaire romantique et sexuel. Cela entraînera une baisse de la sexualité dans la relation. Par exemple, il arrive que dans certains cas, les relations sexuelles au sein du couple deviennent difficiles, voire une source de conflit. Pendant que l'un serait à demander, l'autre pourrait se sentir gêné et reculer (Caleca, 2013).

- *Infantilisation du conjoint vivant avec la démence*

Avec l'évolution des symptômes, le conjoint vivant avec la démence devient de plus en plus une charge importante pour son partenaire. Le caractère cognitif de la maladie oblige non seulement le conjoint aidant à faire des efforts physiques, mais aussi et surtout à prendre seul des décisions à la place de la personne concernée (O'Shaughnessy et al., 2010). Afin de s'adapter à la situation, la personne aidante construit parfois un nouveau regard, qui peut l'amener à considérer son conjoint comme étant essentiellement une personne dans le besoin. Lorsque les symptômes deviennent lourds, même des habitudes simples comme faire du magasinage ensemble peuvent devenir embarrassantes au lieu d'être des moments de complicité (Roland et Chappell, 2017 ; Evans et Lee, 2014). Certains aidants ont comparé certains soins, tels que la toilette et la gestion des incontinences, comme difficiles et infantilisants. Quand ils doivent procéder à ces tâches, ils ont l'impression de prendre soin d'un enfant en bas âge (Evans et Lee, 2014). Avec les questions répétitives que la personne

peut poser, comprenant parfois difficilement le monde qui l'entoure, l'attention permanente qu'il faut lui porter pour éviter des comportements inappropriés en public, le fait de devoir lui faire sa toilette et l'habiller, la gestion des problèmes d'incontinence, et dans certains cas son entêtement à refuser certains des soins fournis pour son propre bien, l'amour romantique peut s'estomper au profit d'une sorte d'affection filiale. La relation de couple bascule alors dans une phase nouvelle, où le lien marital perd son essence (Brown et Bond, 2016 ; Ostrowski et Mietkiewicz, 2013 ; Boylstein et Hayes, 2012 ; Caleca, 2017).

4.2 Les impacts sur le bien-être conjugal du conjoint aidant

Dans la première partie de ce chapitre, nous avons passé en revue les défis conjugaux auxquels doivent faire face les personnes en situation de proche aidance pour leur conjoint vivant avec un trouble cognitif. Ces changements dans la vie affective et sexuelle du couple peuvent avoir des impacts sur l'humeur, la santé physique et la qualité de vie du conjoint aidant dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Dans les paragraphes suivants, nous verrons comment ces difficultés influencent durablement la vie des conjoints aidants.

4.2.1 Impacts sur la vie sexuelle et intime

La sexualité du couple est un aspect important et complexe qui peut être affecté par la maladie d'Alzheimer. La maladie, en modifiant les dynamiques relationnelles, peut entraîner des changements significatifs dans la sexualité et l'intimité du couple (Boylstein et Hayes, 2012). Selon D'Cruz et al. (2020), la démence cause des changements dans toutes les habiletés humaines, y compris dans le domaine de la sexualité. Ces changements incluent les aspects de communication, de la compréhension des besoins et des limites, ainsi que les changements dans l'expression de l'amour et de l'affection. Si certains de ces impacts sont dus à l'état de santé du conjoint, d'autres sont plutôt liés à l'exercice du rôle de personne proche aidante

auprès de ce conjoint vivant avec une démence (D’Cruz et al., 2020 ; Boylstein et Hayes, 2012, Lemelin et Pelletier, 2020).

- *Troubles de la sexualité du couple*

Dans un premier temps, il convient de préciser que le diagnostic d’une démence ne signifie pas automatiquement que la personne devient incapable d’amorcer des rapports sexuels ou d’y consentir (D’Cruz et al., 2020). Au contraire, il a été révélé par des études que, dans près de la moitié des cas, la libido de la personne vivant avec une démence n’est pas affectée (Ward et Manchip, 2012). Cependant, il existe de nombreux cas de baisse du désir sexuel, et des cas, moins fréquents, de hausse particulièrement anormale du désir sexuel de la personne vivant avec la démence (Suppamutharwyam et Khieng, 2022 ; Evans et Lee, 2013 ; Harel, 2021). Ces changements, qu’ils soient d’origine médicamenteuse ou pathologique, affectent directement certains conjoints aidants qui se retrouvent à devoir s’adapter à la nouvelle sexualité de leur partenaire (Harel, 2021 ; Ward et Manchip, 2012). Les bouleversements dans la sexualité du couple peuvent aussi provenir du partenaire exerçant le rôle d’aidant. Dans les cas où c’est la libido du conjoint aidant qui baisse, les causes couramment rapportées identifiées sont rattachées au fardeau de l’aidant : fatigue physique, stress induit par les difficultés à s’adapter à la vie d’aidant (Davies, 2011). Il existe aussi des facteurs plus subtils mis en lumière par différentes études de dyades affectées par une démence.

- *Baisse du désir et du sentiment amoureux chez le conjoint aidant*

Dans le domaine de la vie sexuelle, il faut aussi considérer les variables psychologiques en lien avec la capacité d’adaptation de la personne proche aidante (D’Cruz et al., 2020). En effet, comme signifié plus haut, la perception de l’identité du conjoint peut freiner les envies

sexuelles du conjoint aidant. En effet, lorsque l'aidant a l'impression d'avoir affaire à une personne autre que celle qu'il a aimée, sa volonté d'entretenir des rapports intimes avec cette personne inconnue est freinée (Ward et Manchip, 2012). Certains chercheurs ont toutefois constaté que les hommes avaient tendance à être plus enclins à accepter les sollicitations sexuelles de leur femme vivant avec une démence, que les femmes le sont avec leur mari dans la même situation. Cela pourrait peut-être s'expliquer par des différences dans les mécanismes hormonaux menant à la relation sexuelle. Dans de nombreux cas (surtout chez les femmes aidantes), le partenaire ne supportait tout simplement pas de devoir procéder à un rapport sexuel avec la personne atteinte de MA en raison du manque de connexion émotionnelle (Ward et Manchip, 2012).

En raison des pertes de la mémoire immédiate, il peut aussi arriver que le conjoint vivant avec la démence manifeste une certaine froideur juste avant ou peu après l'acte sexuel. Cela peut entraîner de la frustration chez le conjoint aidant et contribuer à briser davantage la connexion émotionnelle (Harel, 2021). Pour Lemelin et Pelletier (2020), la perte de tout sentiment amoureux semble être la principale cause de la baisse dans la sexualité du couple. Dans les cas les plus emblématiques, l'absence de réciprocité, le caractère quasi-médical des nouvelles interactions, le changement de perception de l'identité de l'aidant, et la multiplication des incidents de désaccords achèvent de dégrader la complicité préexistante entre les deux conjoints (Boylstein et Hayes, 2012 ; Ward et Manchip, 2012). Sur ce dernier aspect, du point de vue de l'aidant, la personne vivant avec la MA semble compromettre cette complicité par ses nombreuses oppositions aux soins qu'on souhaite lui prodiguer. Lorsque l'aidant doit beaucoup insister juste pour le faire manger, ou lui donner le bain dans son propre intérêt, le sentiment d'intimité ou de proximité s'estompe (Boylstein et Hayes, 2012 ; Hayes et al., 2009 ; Evans et Lee, 2014). La relation peut alors être très fortement transformée, vidée de sa

nature érotique (Evans et Lee, 2014). C'est ainsi qu'une proche aidante, qui voit désormais son mari comme s'il était « son enfant », explique qu'il était inconcevable pour elle que cet « enfant » désire avoir des relations sexuelles avec elle (Evans et Lee, 2013). Le refus de s'engager dans une telle relation sexuelle est assimilé à une « défense inconsciente vis-à-vis du tabou de l'inceste » (Caleca, 2017, p. 17).

- *Baisse du désir sexuel chez la personne vivant avec la MA*

Il est fréquent que les personnes vivant avec la MA ou une démence apparentée perdent graduellement l'intérêt pour les rapports sexuels, notamment en raison de lésions cérébrales au niveau des zones du cerveau en lien avec le désir sexuel (Ward et Manchip, 2012). Cela peut grandement affecter le conjoint aidant dans la mesure où, peu importe la vie sexuelle qui existait précédemment dans la relation, il doit s'adapter à la nouvelle réalité qui peut être perturbante. Par exemple, dans un couple où le conjoint directement affecté par la MA était celui qui initiait le plus souvent l'union sexuelle, cela peut devenir très inconfortable, voire difficile, pour le couple d'avoir une vie sexuelle satisfaisante (Lemelin et Pelletier, 2020 ; D'Cruz et al., 2020). Globalement, l'apathie et le manque d'intérêt (d'implication) du conjoint vivant la démence dans l'acte sexuel peuvent constituer une grosse source de frustration pour certains conjoints. Cela pouvant même conduire jusqu'à l'arrêt total des relations sexuelles dans le couple (D'Cruz et al., 2020). Une autre cause peu évoquée, qui peut aussi affecter la baisse de fréquence de l'activité sexuelle, est la dysfonction érectile chez les patients de sexe masculin. Elle est fréquente dans les démences autres que la MA (D'Cruz et al., 2020) ou en lien avec d'autres problèmes de santé ou de médication (Ward et Manchip, 2012).

Une activité sexuelle régulière et satisfaisante peut avoir de nombreux avantages dans la lutte contre le stress (Bereder, 2023). En parallèle, les expressions affectives de nature non sexuelle

participent aussi à lutter contre le sentiment de solitude (Lee et al., 2021), donc contre une source de stress. Dans une relation de couple, ces expressions peuvent être des câlins, des sourires d'approbation, des paroles affectueuses ou d'autres gestes exprimant de la tendresse. Dans le contexte de la proche aidance, ces gestes peuvent aider la personne proche aidante à se sentir réellement utile et importante pour son partenaire (Boylstein et Hayes, 2012). Cependant, s'ils existent dans les stades modérés de la maladie d'Alzheimer, ils peuvent devenir plus rares, voire disparaître complètement, aux stades les plus sévères et laisser place à un silence et une apparente indifférence. Les conjoints aidants peuvent se sentir privés de l'intimité physique et émotionnelle qu'ils partageaient auparavant avec leur partenaire. Ceci peut nuire à leur bien-être et à leur qualité de vie (Lee et al., 2021). Cette diminution de l'affection exprimée peut aussi amplifier le fait que le conjoint aidant se sente isolé, non désiré et non soutenu émotionnellement. Cela peut également conduire, par effet de cycles, à l'absence totale de sexualité dans la relation. Cette absence d'intimité sexuelle traduit souvent la perte du lien conjugal. Elle peut donc entraîner une augmentation du stress inhérent au fardeau de l'aidant (Boylstein et Hayes, 2012).

- *Hypersexualité*

Par ailleurs, l'autre versant des changements dans la sexualité du couple peut être l'hypersexualité. L'hypersexualité est, dans certains cas, l'un des symptômes de la démence. Elle a pour conséquence une mauvaise qualité de vie du conjoint aidant, en plus de l'exposer, dans les cas les plus graves, à des agressions sexuelles de son conjoint (Harel, 2021 ; Ward et Manchip, 2012). Elle consiste en un ensemble de comportements verbaux et non verbaux, ayant pour source une désinhibition sexuelle, orientés vers des demandes sexuelles trop fréquentes ou inappropriées (De Giorgi et Series, 2016). L'hypersexualité peut se traduire par un langage vulgaire ainsi que des comportements possessifs et jaloux difficiles à supporter

pour le conjoint (Harel, 2021 ; Ward et Manchip, 2013). Les conjoints aidants peuvent se sentir en détresse, car exposés à du harcèlement ou de l'agressivité de la part de leur propre partenaire. Par exemple, un couple composé d'une épouse aidante et de son mari vivant avec une forme de démence a fait l'objet d'une étude de cas narrative par Harel (2021). Dans ce couple, le comportement sexuel du mari avait été modifié du fait de la démence. L'aidante souffrait psychologiquement de ses nombreux comportements sexuels inappropriés. Malgré toute sa bonne volonté et son amour pour son mari, cette dame vivait dans l'angoisse de se faire « attaquer » sexuellement par son époux tous les jours. La complexité de telles situations réside dans le caractère pathologique du comportement sexuel. Il suscite à la fois de l'embarras, de la confusion et de la culpabilité de la part de l'aidante. La souffrance endurée vaut-elle la peine de continuer l'aide ? Fait-elle bien de demander du soutien et donc d'exposer son partenaire de vie ? Est-ce encore le même homme qu'elle a épousé ? La multiplicité des questions soulevées témoigne du niveau de stress, et des risques de dépression auxquels une femme aidante peut faire face lorsque son mari manifeste des symptômes d'hypersexualité liés à la démence. Dans un exemple similaire étudié par Suppamutharwyam et Khieng (2022, p. 27), l'épouse décrivait l'état psychologique de son époux en ces termes :

« Le comportement de mon mari me terrifiait ; il était étrange et embarrassant, et moi j'étais impuissante. Je ne savais pas que cela faisait partie des troubles comportementaux de la démence. »

Ainsi, la violence sexuelle exercée par la personne vivant avec la démence pour satisfaire ses pulsions devient une autre source d'angoisse extrême. Plusieurs autres conjointes aidantes ont rapporté des cas typiques d'agression de nature sexuelle subie de la part de leur propre mari dans une crise de démence (Evans et Lee, 2014 ; Harel, 2021). Un tel acte peut s'avérer extrêmement traumatisant, dans la mesure où elles ne savent pas s'il faut demander de l'aide et auprès de qui le faire. Ces événements peuvent être vécus de manière traumatisante tant par le conjoint que par la conjointe. La tension alors persistante dans le domicile peut susciter dès

lors des sautes d'humeur, de la méfiance vis-à-vis des autres et du repli sur soi, pour garder le secret.

Des études ont toutefois permis de souligner la rareté de ces cas extrêmes d'hypersexualité (Evans et Lee, 2014 ; Harel, 2021). Étant donné qu'ils sont souvent liés à des effets secondaires des médicaments, l'arrêt de ceux-ci permet de retrouver un meilleur équilibre sexuel dans la dyade.

- *Le problème complexe du consentement*

Lorsque les sentiments amoureux sont encore présents, il arrive que le conjoint aidant soit confronté à une question épineuse du consentement chez son conjoint vivant avec la démence. Dans une étude réalisée par D'Cruz et al., (2020), 17 % d'hommes et 12 % de femmes atteints de démence ont déclaré avoir déjà eu des rapports sexuels uniquement parce qu'ils se sentaient obligés de le faire. Cela soulève des questions préoccupantes sur le consentement de ces personnes (D'Cruz et al., 2020). Les conjoints aidants doivent composer avec les limites éthiques et morales liées à la sexualité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer (Lefebvre des Noëttes et Gauillard, 2015). La capacité de la personne atteinte à donner un consentement éclairé et volontaire peut être remise en question. Le conjoint aidant doit veiller à respecter l'autonomie et la dignité de son partenaire tout en répondant à ses propres besoins et désirs (D'Cruz et al., 2020). Un autre exemple illustrant la complexité de cette question fut le procès, en 2015, d'un ancien élu américain, Henry Rayhons. Il fut accusé d'avoir agressé sexuellement de son épouse au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), alors que le personnel médical lui avait signifié qu'elle était inapte à consentir (Lefebvre des Noëttes et Gauillard, 2015). La maladie d'Alzheimer contribuant à affecter la capacité des personnes à communiquer leur désir, cela peut être un défi majeur

pour le conjoint en cas de besoins d'ordre sexuel (Lefebvre des Noëttes et Gauillard, 2015). À partir du moment où la communication est altérée, où l'on n'est jamais tout à fait sûr de savoir ou de comprendre les souhaits de la personne, comment peut-on s'assurer d'avoir obtenu son consentement avant de l'engager dans une relation sexuelle ? En outre, pour certains aidants, avoir du sexe avec une personne qui reste peu impliquée, froide, ne manifestant ni passion ni romance, est dérangeant et ressemble à du sexe non consenti (Evans et Lee, 2014 ; D'Cruzet al., 2020).

4.2.2 Impact sur le moral en tant que conjoint

- *Culpabilité*

De nombreux conjoints aidants vivent avec une culpabilité permanente en raison de la difficulté qu'ils éprouvent à respecter intégralement les vœux prononcés lors du mariage. Par exemple, certains s'en veulent pour l'incapacité à répondre aux désirs sexuels de leur partenaire à cause de la fatigue physique ou émotionnelle (D'Cruzet al., 2020). D'autres sources de culpabilité peuvent être le fait de réduire les activités sociales communes par crainte de vivre des situations embarrassantes, d'avoir le sentiment de ne pas faire suffisamment pour le bien-être du conjoint et le fait de prendre de temps en temps des moments de répit en laissant le conjoint en résidence (Brown et Bond, 2016 ; Ethier et al., 2022). En fait, toute recherche d'équilibre entre les besoins de la personne aidée et ceux de l'aidant peut être source de culpabilité pour ce dernier (Gibson et al., 2014 ; Lee et al., 2021).

- *Frustration*

Cependant, le ressenti n'est pas uniforme dans toutes les dyades. Un fort sentiment de frustration peut aussi émerger chez l'aidant, en réaction aux défis de la vie conjugale avec leur

partenaire vivant avec la démence (Pierron-Robinet et al., 2016 ; Rannou, 2022). En effet, si certains conjoints trouvent culpabilisant de ne pas pouvoir faire davantage pour leur partenaire, d'autres au contraire peuvent avoir le sentiment d'endurer une peine non méritée (Van der Lee et al., 2014). C'est ce qui ressort notamment de l'étude de Pierron-Robinet et al. (2016) pour qui la qualité de la relation préexistante entre les deux conjoints est corrélée au ressenti du fardeau porté par le conjoint aidant. En bref, les conjoints ayant vécu une relation conjugale non épanouie peuvent ressentir davantage de frustration et d'injustice face à leur fonction d'aidant. C'est ainsi que ce témoignage, émanant d'une épouse aidante frustrée par son rôle, se révèle pertinent pour illustrer la réalité de certains conjoints aidants :

« Vous savez, j'ai vécu quarante-cinq ans avec. Il n'était pas facile à vivre. Et du jour au lendemain, il faut le mater. Tout est oublié. Maintenant, il faut accepter tout ce que j'aurais dû avoir pendant quarante-cinq ans. Un mot gentil, une caresse, un câlin. [...] J'aurais besoin maintenant de quelqu'un qui est sincère, et pour moi ce n'est pas sincère ce qui se passe dans sa tête. » (Pierron-Robinet et al., 2016, p. 124).

- *Dépression*

Bien que des cas de symptômes dépressifs soient rapportés parmi les différents types de proches aidants, il semble que pour les conjoints aidants de personnes vivant avec une démence, le phénomène soit plus accentué (Thompson et al., 2020). En effet, la frustration continuelle et la solitude supplémentaire qu'ils éprouvent engendrent très souvent un épuisement émotionnel qui peut évoluer jusqu'à la dépression (Lee et al., 2021 ; Dupont, 2018). Cela pourrait s'expliquer par l'absence de réconfort émotionnel auprès du partenaire le plus proche, qui se trouve être le conjoint vivant avec de la démence. C'est pourquoi les conjoints sont les plus nombreux, parmi les aidants, à souffrir de dépression (Joling et al., 2015). Il semble aussi que le pré-deuil de leur conjoint amplifie la souffrance émotionnelle qu'ils peuvent ressentir (Pierron-Robinet et al., 2016). D'ailleurs, le décès du conjoint ou bien son placement en résidence produisent dans certains cas des effets bénéfiques sur la santé

physique et morale du conjoint aidant (Brown et Bond). Sur le même sujet, McAuliffe et al. (2020) suggèrent que plus le conjoint aidant a un sentiment de contrôle de sa propre vie, moins il est exposé aux symptômes de la dépression. Ce qui indique que le sentiment de perte de contrôle joue un rôle dans l'apparition desdits symptômes. Cela est en partie étayé par Ethier et al. (2013, p. 123-124) et Pierron-Robinet et al. (2016) pour qui la qualité de la relation de couple est une variable importante dans le ressenti du conjoint aidant face au fardeau, à la dépression, et au sentiment de captivité induits par l'aide.

Au terme de ce chapitre, nous retenons que la relation de couple des conjoints proches aidants de personnes vivant avec de la démence est soumise à nombreux facteurs de stress et de souffrance psychologique dans leur sphère la plus intime. En outre, il importe d'accompagner les conjoints aidants sur les contradictions qui peuvent exister entre leur besoin en respect de la dignité et la satisfaction des besoins sexuels de leur conjoint vivant avec la démence.

CONCLUSION

La tendance au vieillissement de la population canadienne est un fait qu'il faut considérer en concomitance avec la nécessité d'adapter en permanence les systèmes de santé et de services sociaux, particulièrement en matière de santé mentale. Depuis les années 1970, l'État, qui assurait jusqu'alors la prise en charge des personnes âgées à travers diverses structures mises en place à cet effet, s'est peu à peu retiré du processus en laissant principalement aux familles le soin de s'en occuper (Guberman et Lavoie, 2012). Cette politique de désinstitutionnalisation, présentée au départ comme un partenariat entre l'état et les familles, n'a toutefois pas tenu toutes ses promesses (Demers et Pelchat, 2013 ; Viriot-Durandal et Moulaert, 2014). La « nouvelle gestion publique » a massivement encouragé la prise en charge des personnes vulnérables à domicile, créant ainsi un besoin accru de personnel non médical pour les soins à apporter à ceux-ci. Aujourd'hui, plus d'un Canadien sur quatre peut être considéré comme proche aidant (Statistique Canada, 2020), et les deux tiers du nombre total de proches aidants sont des femmes (Gouvernement du Canada, 2022 ; Maisonnasse, 2016).

Comme beaucoup de recherches l'ont démontré dans le monde entier, exercer le rôle de proche aidant présente un grand nombre de contraintes qui impactent toutes les sphères de la vie de la personne (Wranger et al., 2021 ; Brown et Bond, 2016 ; Lee et al., 2021 ; McAuliffe, 2020 ; Dupont, 2018). Des efforts physiques à consentir aux épreuves psychologiques à endurer, être un proche aidant requièrent beaucoup de sacrifices, en particulier lorsque la personne bénéficiaire vit avec une maladie cognitive. En plus de la charge de travail commune à tous les aidants, les proches aidants de personnes vivant avec une démence telle que la MA peuvent éprouver de manière croissante une solitude, du stress, de la fatigue

physique et une détresse émotionnelle qui peut mener, dans de nombreux cas, à des symptômes de dépression (Lee et al., 2021 ; Dupont, 2018). Or, un pourcentage non négligeable de personnes vivant avec des troubles cognitifs ont pour proche aidant leur propre conjoint. Ce dernier est souvent issu de la même tranche d'âge et *a priori* susceptible d'être exposé aux mêmes facteurs de risque.

Dans un tel contexte général, je me suis posé la question suivante à l'entame de ce mémoire :
Quelles sont les épreuves vécues par les conjoints aidants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer vivant à domicile ?

Tout au long de ce mémoire, je me suis concentrée sur les défis particuliers des conjoints aidants qui peuvent par moments présenter des différences avec les autres types de proches aidants (Sinha, 2013). Dans l'ensemble, j'ai pu constater, tant sur le plan de santé physique, de la santé psychique, de la stabilité financière que du bien-être émotionnel, que les épreuves vécues par les conjoints proches aidants sont ressenties différemment de celles des autres proches aidants intervenant auprès de personnes vivantes avec des troubles cognitifs (McAuliffe et al., 2022 ; Turcotte, 2013 ; Ostrowski et Mietkiewicz, 2013). Ce ressenti, qui est quelquefois plus pesant, est expliqué par le lien affectif très fort partagé avec le partenaire de vie, l'absence de perspectives heureuses après la maladie, mais surtout par la grande solitude causée dans certains cas par le manque de réciprocité dans la vie de couple (Roland et Chappell ; 2017 ; McAuliffe et al., 2020). Pire, plusieurs de ces conjoints aidants se retrouvent à faire face à une succession de deuils. D'une part, le deuil du conjoint qui vit avec les symptômes et, d'autre part, le deuil de la relation maritale préexistante avec tous les rêves et les projets communs qu'elle impliquait (Rannou, 2022 ; Brown et Bond, 2014). À tout cela s'ajoutent les aspects financiers du fardeau qui peuvent être très éprouvants pour le couple

qui, dans la plupart des cas, est retraité (Fast, 2015 ; Ostrowskiet Mietkiewicz ; 2013 ; Schaff, 2022).

Pour répondre aux besoins particuliers auxquels font face les proches aidants, l'État fédéral et les provinces du Canada ont mis en place des politiques pensées en leur faveur (Guberman et Lavoie, 2012 ; Bresson et Dumais, 2017). Plusieurs mécanismes de soutien font alors surface pour soulager les proches aidants dans leur ensemble. Ces mécanismes s'attaquent aux défis de la fatigue physique et de l'épuisement financier en y proposant des solutions qui sont souvent limitées, et presque toujours soumises à des conditions. Finalement, la plupart de ces mesures de soutien sont soit insuffisantes, soit inadaptées aux besoins spécifiques des conjoints aidants de personnes vivant avec de la démence (Viriot-Durandal et Moulaert, 2014 ; Bouthillette, 2020 ; Demers et Pelchat, 2013).

Par ailleurs, ces conjoints aidants rencontrent aussi des défis qui touchent au domaine de l'intime et des besoins sexuels, face auxquels il semble compliqué pour la littérature de suggérer de réelles solutions autres que psychologiques (Boylstein et Hayes, 2012 ; Enright et al., 2020 ; Éthier et al., 2013). S'il est vrai que tous les aidants peuvent ressentir un lourd fardeau, il serait juste d'examiner avec beaucoup plus d'attention le cas des conjoints aidants, au vu de la solitude plus accrue à laquelle ils peuvent faire face. Cela pourrait conduire à offrir à ces derniers un soutien psychologique plus fréquent, moins coûteux, voire gratuit.

Les problèmes mis en relief par mon mémoire interpellent à la fois l'administration politique et sanitaire, le grand public et la communauté scientifique. Il apparaît clairement qu'un meilleur financement des mécanismes de soutien pourrait aider à les rendre plus accessibles aux conjoints aidants, et ce, peu importe leur niveau socio-économique et leur arrière-plan culturel (Bouthillette, 2020). En effet, le sous-financement des politiques de gestion publique

est dénoncé par plusieurs chercheurs, de même que des décideurs (Demers et Pelchat, 2013 ; Viriot-Durandal et Moulaert, 2014). Ce financement doit également s'accompagner d'une adaptation de chaque mesure pour tenir compte de la situation réelle de tous les aidants. En effet, la plupart des politiques de soutien sont en lien avec l'emploi de la personne aidante. Toutefois, un grand nombre de personnes proches aidantes n'exercent plus d'activités professionnelles, soit à cause de la retraite ou en raison de la nature des symptômes de la personne dont elles doivent s'occuper. Enfin, une meilleure communication autour des aides serait souhaitable pour que tous les conjoints aidants prennent réellement conscience de leur statut, et qu'ils soient informés sur les facilités auxquelles ils ont droit. Cela est d'autant plus important qu'un grand nombre de conjoints aidants considèrent qu'ils exercent leur rôle naturel de conjoint et qu'ils ne se sentent pas forcément concernés par la dénomination de « proche aidant » (Mayer, 2022). Pour cette raison, plusieurs parmi eux ne sont touchés ni par les statistiques ni par les aides fournies par l'État. Leur collaboration avec les services de santé est donc limitée et il est par conséquent probable qu'ils ne bénéficient pas d'assez d'informations pouvant les aider à être soulagés.

Il ne m'a pas échappé, tout au long de ma recherche, que la grande majorité des conjoints aidants sont en réalité des conjointes aidantes (Steben-Chabot et al., 2018 ; Gouvernement du Canada, 2022 ; Maisonnasse, 2016). De plus, le fait d'être une femme aidante a tendance à être perçu comme « naturel » par l'entourage et les autres membres de la famille qui apportent donc moins de soutien que lorsqu'il s'agit d'un époux-aidant (Steben-Chabot et al., 2018). La charge mentale s'en retrouve très souvent alourdie et les impacts physiques et psychologiques plus importants.

La communauté sanitaire devrait engager davantage de réflexions pour soutenir les conjoints aidants dans la gestion de leur proche vivant avec un trouble cognitif. Par exemple, les besoins en répit de ces personnes, majoritairement âgées de 65 ans et plus, sont clairement plus importants, et leur exposition au stress devrait être limitée au minimum. Il importe dès lors d'envisager une implication plus nette des services sociaux, en particulier aux stades les plus avancés de la démence. Ces dernières étapes précédant la fin de vie peuvent être extrêmement anxiogènes pour le conjoint. En effet, en plus de souffrir physiquement du fardeau, il doit aussi regarder son partenaire manifester des symptômes de plus en plus invalidants et qui lui font perdre le sentiment d'identité.

J'ai pu observer, à travers la littérature scientifique, que le jugement des conjoints aidants pouvait parfois être biaisé par diverses considérations quant à leur capacité à continuer de prendre en charge leur conjoint. De nombreux proches aidants, en particulier les conjoints, ont tendance à surestimer leur résilience face à la charge physique et mentale que représente l'aide (APA, 2010 ; Gibson et al., 2014 ; Roland et Chappell, 2017). Dans de tels cas, ces personnes peuvent devenir un danger pour elles-mêmes, mais aussi pour la personne vivant avec la démence (Basset al., 2016 ; Schumacher, 2011 ; Beach et al., 2018 ; Sullivan et Miller, 2015 ; Tremont, 2011 ; Bernard, 2016). Afin d'y apporter un début de réponse, il serait intéressant de réfléchir à la mise en place d'un système d'évaluation de la condition physique et des antécédents sanitaires d'une personne proche aidante. Le tout en vue de l'accompagner dans le choix d'exercer ou non ce statut à titre exclusif ou principal. En cas de risque majeur pour la santé de l'aidant, les centres de soins pourraient se voir accorder une part plus grande dans la prise en charge de la personne vivant avec de la démence. Une telle mesure implique l'existence dans le système de santé d'un répertoire des personnes prises en charge à domicile, et un suivi personnalisé à distance de toutes les dyades concernées par la MA ou une démence

apparentée. Cela contribuerait à protéger la santé des couples les plus vulnérables. Cette mesure se justifie aussi par l'âge moyen des conjoints aidants de personnes vivant avec la MA, qui constitue aussi un facteur de risque pour divers soucis de santé (Dubois, 2013).

À travers cette recherche sur les enjeux vécus par les conjoints proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, j'ai pu explorer divers aspects de cette réalité complexe. Cependant, il est important de souligner que mon étude ne constitue qu'un point de départ, une première étape vers une meilleure compréhension et une amélioration des conditions de vie de ces proches aidants dévoués. Cette recherche a ouvert des perspectives intéressantes et invite à envisager de nouvelles pistes de réflexion. Par exemple, il serait pertinent d'approfondir l'impact des interventions de soutien psychosocial sur le bien-être des conjoints proches aidants, en évaluant l'efficacité de différentes approches et en identifiant les facteurs clés de succès. De plus, il serait intéressant d'explorer les interactions entre les conjoints proches aidants et les professionnels de la santé, afin de favoriser une collaboration plus étroite et une meilleure prise en compte des besoins spécifiques de ces aidants. Une autre voie de recherche pourrait consister à examiner les effets à long terme de cette expérience de prise en charge sur la santé physique et mentale des conjoints proches aidants. Comprendre les mécanismes qui influencent la résilience de ceux d'entre eux qui affichent une certaine capacité à maintenir une qualité de vie satisfaisante pourrait conduire au développement de stratégies d'intervention plus ciblées et personnalisées.

En somme, cette recherche nous ouvre de nouvelles perspectives et elle souligne l'importance de continuer à explorer et à remettre en question nos connaissances sur les enjeux des conjoints proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Seule une approche multidimensionnelle, englobant des domaines tels que la psychologie, la santé

publique et les politiques sociales, pourra réellement contribuer à améliorer leur bien-être et à les accompagner de manière plus efficace dans leur parcours souvent tumultueux.

BIBLIOGRAPHIE

- Ablitt, A., Jones, G. V. & Muers, J. (2009). Living with dementia : A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & mental health*, 13(4), p. 497-511.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S. & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden : A clinical review. *JAMA*, 311(10), p. 1052-1060.
- Agence de la Santé publique du Canada, A. (2017). *La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : Faits saillants du système canadien de surveillance des maladies chroniques*. Canada.ca. Tiré de canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence-faits-saillants-systeme-canadien-surveillance-maladies-chroniques.html
- Agence de la santé publique du Canada. (2020). Outil de données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC), Démence, y compris la maladie d'Alzheimer (65 ans et plus). (2020). Infobase de la santé publique. Tiré de sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/
- Agence du revenu du Canada (ARC). (2023). *Crédit canadien pour aidant naturel*. Canada.ca. Tiré de canada.ca/fr/agencerevenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-dependances/montant-aidants-naturels.html
- Allain, P. (2019). Vieillesse normale et pathologique des fonctions exécutives : Un état des connaissances. *Revue de neuropsychologie*, 4(2), p. 91-92.
- Alzheimer's Disease International. (2019, septembre). *Rapport mondial Alzheimer 2019 : Attitudes à l'égard de la démence*. Alzheimer's Disease International. Tiré de alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019-French-Summary.pdf
- Ankri, J. (2016). Alzheimer : vieillissement ou maladie ? Politique sociale ou spécifique ? *Vie sociale*. doi.org/10.3917/vsoc.163.0149
- Ansaldo, A. I., Delacourt, B., Dubé, C., Lázaro-García, E. & Durand, E. (2021). L'approche compas et la communication émotionnelle dans un contexte d'isolement extrême et de démence. *Revue de neuropsychologie*, 13(2), p. 139-143.
- Arriagada, P. (2020, 24 novembre). *L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada*. Statistique Canada. Tiré de 150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00007-fra.htm
- Association française des aidants. (2022). *Santé des Aidants*. Tiré de aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2/
- Banens, M., Thomas, J. & Boukabza1, C. (2019). Le genre et l'aide familiale aux seniors dépendants. *Revue française des affaires sociales*, (1), p. 115-131.

- Bass, D. M., Judge, K. S. & Snow, A. L. (2016). The relationship of caregiving stress and the capacity of caregiving to the quality of care of spouses with Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 71(5), p. 844-852.
- Bauduer, F. (2011). Vieillesse et longévité : Données récentes. *Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris*, 23(3), p. 189-199.
- Bauer, J. & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing*, 8(3), p. 113-145. doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0
- Baxter, L. A., Braithwaite, D. O., Golish, T. D. & Olson, L. N. (2002). Contradictions of interaction for wives of elderly husbands with adult dementia. *Journal of Applied Communication Research*, 30(1), p. 1-26. doi.org/10.1080/00909880216576
- Beach, S. R., Schulz, R., Yee, J. L. & Jackson, S. (2018). Negative and positive health effects of caring for a spouse with dementia: Longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Health Psychology*, 37(10), p. 917-926.
- Beudet, C. et Allard, A. (2020). La proche aidance au cœur de nos interventions : Récit de pratique au service Info-aidant de L'Appui pour les proches aidants d'aînés. *Intervention*, 151, p. 95-106.
- Bérard, A., Gzil, F., Kenigsberg, P. A., Ngatcha-Ribert, L. & Villez, M. (2011). Le répit : Des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants. *FondationMédéric Alzheimer*, 1, p. 1-182.
- Bereder, I. (2023). La sexualité du sujet âgé : entre tabous et idées reçues. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*. doi.org/10.1016/j.npg.2023.05.001
- Berg-Weger, M. & Tebb, S. S. (2010). Examining the impact of caregiving on family caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(4), p. 331-348.
- Bernard, V. (2016). Ces aidants qui se négligent pour aider l'autre. *Actualités Santé*. Tiré de observatoire-sante.fr/ces-aidants-qui-se-neglignent-pour-aider-lautre/
- Bernstein, A., Merrilees, J., Dulaney, S., Harrison, K. L., Chiong, W., Ong, P., Heunis, J., Choi, J., Walker, R., Feuer, J. E., Lee, K., Dohan, D., Bonasera, S. J., Miller, B. L. & Possin, K. L. (2020). Using care navigation to address caregiver burden in dementia: A qualitative case study analysis. *Alzheimer's & Dementia : Translational Research & Clinical Interventions*, 6(1). doi.org/10.1002/trc2.12010
- Bloom, D. E., Chatterji, S., Kowal, P., Lloyd-Sherlock, P., McKee, M., Rechel, B., Rosenberg, L. & Smith, J. A. (2015). Macroeconomic implications of population ageing and selected policy responses. *The Lancet*, 385(9968), p. 649-657. doi.org/10.1016/s0140-6736(14)61464-1

- Boily, D. et Gentile, D. (2023, March 28). Les services de soutien à domicile demeurent « limités ». *Radio-Canada.ca*. Tiré de ici.radio-canada.ca/nouvelle/1966706/soins-domicile-budget-attente-msss
- Bouthillette, H. (2020). Les grands oubliés : La réalité des proches aidants de personnes ayant une démence [Mémoire]. Université d'Ottawa.
- Boylstein, C. & Hayes, J. (2012). Reconstructing marital closeness while caring for a spouse with Alzheimer's. *Journal of Family Issues*, 33(5), p. 584–612. doi.org/10.1177/0192513x11416449
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R. & Martin, M. (2014). Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging & Mental Health*, 18(3), p. 298-306.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), p. 77-101. doi.org/10.1191/1478088706qp063oa
- Bresson, M. et Dumais, L. (2017). Les paradoxes du recours aux aidants familiaux. L'exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec. *Revue des politiques sociales et familiales ; PERSEE Program*. doi.org/10.3406/caf.2017.3203
- Brodaty, H. & Donkin, M. (2010). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), p. 217-228.
- Brown, L. & Bond, M. J. (2014). Transition from the spouse dementia caregiver role : A change for the better ? *Dementia*, 15(4), p. 756-773. doi.org/10.1177/1471301214539337
- Brülhart, D., Brügger, S. & Sottas, B. (2013). Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. *Revue internationale de soins palliatifs*, 31(28), p. 193-196. doi.org/10.3917/inka.133.0193
- Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y. & Liu, M. F. (2015). The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia : The role of support seeking. *The Gerontologist*, 55(5), p. 778-790.
- Caleca, C. (2017). Modalités relationnelles au sein du couple âgé à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. *Dialogue*, 216(2), p. 13. doi.org/10.3917/dia.216.0013
- Campéon, A., Le Bihan, B. & Mallon, I. (2014). Vieillir avec la maladie d'Alzheimer et contre elle. *Émulations-Revue de sciences sociales*, (13), p. 13-25.
- Canadian Medical Association. (2016). The state of seniors health care in Canada (September 2016). Retrieved from *Canadian Medical Association : Tiré de cma.ca/En/Lists/Medias/the-state-of-seniors-health-care-in-canada-september-2016.pdf*
- Cathy B. Scott (2013) Alzheimer's disease caregiver burden: Does resilience matter ?, *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 23(8), p. 879-892. doi: 10.1080/10911359.2013.803451

- Centers for Disease Control and Prevention. (2023, 30 juin). Caregiving for person with Alzheimer's disease or a related dementia | Alzheimer's disease and healthy aging / CDC. *Centers for disease control and prevention*. Consulté le 2 juillet 2023, tiré de cdc.gov/aging/caregiving/alzheimer.htm
- Cerejeira, J., Lagarto, L. & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3, 73, p. 1-21. doi.org/10.3389/fneur.2012.00073
- Charaudeau, P., (2018). L'écriture inclusive au défi de la neutralisation en français, *le débat*, 2(199), Paris, Gallimard, p. 13-31.
- Charazac, P. (2013). Apprendre aux aidants (ce) qu'ils savent faire. Réflexions sur la formation des aidants. *Gérontologie et société*, 36(147), p. 135-146. doi.org/10.3917/g.s.147.0135
- D'Cruz, M., Andrade, C. & Rao, T. S. (2020). The Expression of Intimacy and Sexuality in Persons with Dementia. *Journal of Psychosexual Health*, 2(3-4), p. 215-223. doi.org/10.1177/2631831820972859
- Davies, J. C. (2011). Preserving the "us identity" through marriage commitment while living with early-stage dementia. *Dementia*, 10(2), p. 217-234. doi.org/10.1177/1471301211398991
- Davin, B. et Paraponaris, A. (2014). Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *Retraite et société*, 69, p. 143-158. doi.org/10.3917/rs.069.0143
- De Giorgi, R. & Series, H. G. (2016). Treatment of inappropriate sexual behavior in dementia. *Current Treatment Options in Neurology*, 18(9). doi.org/10.1007/s11940-016-0425-2
- Demers, L. et Pelchat, Y. (2013). Le réseau intégré de services aux aînés en perte d'autonomie des Bois-Francs : une innovation mise à l'épreuve. *Recherches sociographiques*, 54(1), p. 59-83.
- Dubois, B. (2013). Vers une nouvelle définition de la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 197(1), p. 143-156.
- Dupont, S. (2018). La solitude : une maladie du XXI^e siècle. *Spiritualité santé, dossier : isolement et solitude*, 11(3), p. 24-27. Tiré de ea3071.unistra.fr/wp-content/uploads/2018/11/Article-Se%CC%81bastien-Dupont-Spiritualite%CC%81-Sante%CC%81.pdf
- Durandal, J. P. V. et Moolaert, T. (2014). Le « vieillissement actif » comme référentiel international d'action publique : acteurs et contraintes. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, 7(9).

- Enright, J., O'Connell, M. E., Branger, C., Kirk, A. & Morgan, D. (2020). Identity, relationship quality, and subjective burden in caregivers of persons with dementia. *Dementia*, 19(6), p. 1855-1871. doi.org/10.1177/1471301218808607
- Ethier, S., Boire-Lavigne, A.-M. et Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : Entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et société*, 36/n° 144(1), p. 121. doi.org/10.3917/ges.144.0121
- Eustache-Vallée, M. (2018). Vers une prise en soin identitaire sociétale du patient Alzheimer à un stade modéré à sévère de la maladie. *Revue de neuropsychologie, neurosciences cognitives et cliniques*, 10(3), p. 192-194. doi.org/10.1684/nrp.2018.0467
- Evans, D. & Lee, E. (2013). Impact of dementia on marriage : A qualitative systematic review. *Dementia*, 13(3), p. 330–349. doi.org/10.1177/1471301212473882
- Fast, J. (2015). Caregiving for older adults with disabilities. *Montreal, QC : IRPP*.
- Fingerman, K. L., Pillemer, K., Silverstein, M. & Sutor, J. J. (2012). The baby boomers' intergenerational relationships. *Gerontologist*, 52(2), p. 199-209. doi.org/10.1093/geront/gnr139
- Fondation pour la recherche médicale. (s. d.). Maladie d'Alzheimer : les chiffres de la pathologie. *Fondation pour la Recherche médicale*. Consulté le 21 juillet 2023, à l'adresse : frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres
- Fondation Vaincre Alzheimer. (2020). Les différents stades d'Alzheimer. *Vaincre Alzheimer*. Tiré de vaincrealzheimer.org/la-maladie/differents-stades/
- Fordin, M. et Forest. (2018). La réalité des proches aidantes en emploi. *Table de concertation des groupes de femmes de Lanaudière*. Tiré de lappui.org/documents/23/Fiche_1-aidant-TCGFL_5nov2018-1.pdf
- Fortin, M- F. et Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : *Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e édition). Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., ... & Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging & mental health*, 15(6), p. 663-670.
- Galliot, F. (2019). Les dispositifs de répit destinés aux aidants de la personne âgée : enjeux, freins et opportunités [Mémoire]. École des hautes études en santé publique.
- Gaugler, J. E., Reese, M. & Mittelman, M. S. (2015). Effects of the Minnesota adaptation of the NYU Caregiver Intervention on primary subjective stress of adult child caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 56(3), p. 461-474.

- Gauvreau D., et Laplante Benoît, La fécondité au Canada durant le baby-boom. Divergence et convergence des comportements. *Annales de démographie historique*, 2016/2 (n° 132), p. 65-110. doi : 10.3917/adh.132.0065. Tiré de [Cairn.info/revue-Annales-de-demographie-historique-2016-2-page-65.htm](http:// Cairn.info/revue-Annales-de-demographie-historique-2016-2-page-65.htm)
- Gibson, R., Gander, P. H. & Jones, L. (2014). Understanding the sleep problems of people with dementia and their family caregivers. *Dementia*, 13(3), p. 350-365. Tiré de [org/10.1177/1471301212473884](http:// org/10.1177/1471301212473884)
- Giesbrecht, M. & Wolverson, E. (2012). Experiences of spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease: a meta-synthesis. *Journal of Family Nursing*, 18(3), p. 367-397.
- Gouvernement du Canada (2020). Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous réalisons – Rapport annuel de 2020–*Canada.ca*. Tiré de [canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence-rapport-annuel-parlement-juin-2020.html](http:// canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence-rapport-annuel-parlement-juin-2020.html)
- Gouvernement du Canada (2023). Prestations pour proches aidants et congés. *Canada.ca*. Tiré de [canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html](http:// canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html)
- Gouvernement du Canada. (2020). Le Quotidien – Les aidants au Canada, 2018. *Statistique Canada*. Tiré de [150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-fra.htm](http:// 150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-fra.htm)
- Gouvernement du Canada. (2022, 27 avril). Portrait générationnel de la population vieillissante du Canada selon le Recensement de 2021. *Statistique Canada*. Tiré de [12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021003/98-200-x2021003-fra.cfm](http:// 12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021003/98-200-x2021003-fra.cfm)
- Gregg, J., Simpson, J., Nilforooshan, R. & Algorta, G. P. (2021). What is the relationship between people with dementia and their caregiver's illness perceptions post-diagnosis and the impact on help-seeking behaviour ? A systematic review. *Dementia*, 20(7), p. 2597–2617. doi.org/10.1177/1471301221997291
- Gril, E. (2023). Ce qu'il faut savoir sur l'aide financière aux proches aidants. *Le Journal de Montréal*. Tiré de [journaldemontreal.com/2023/04/18/ce-quil-faut-savoir-sur-laide-financiere-aux-proches-aidants#:~:text=Malheureusement%20il%20n'existe%20pas,offre%20soutien%20informations%20et%20r%C3%A9férences](http:// journaldemontreal.com/2023/04/18/ce-quil-faut-savoir-sur-laide-financiere-aux-proches-aidants#:~:text=Malheureusement%20il%20n'existe%20pas,offre%20soutien%20informations%20et%20r%C3%A9férences)
- Guberman, Nancy et Jean-Pierre Lavoie (2012). « Politiques sociales, personnes âgées et proches aidant-e-s au Québec – Sexisme et exclusion », *Canadian Woman Studies/Les Cahiers de la femme*, 29(3), p. 61-70.
- Harel, D., Band-Winterstein, T. & Goldblatt, H. (2021). Between sexual assault and compassion : The experience of living with a spouse's dementia-related hypersexuality - A narrative case-study. *Dementia*, 147 130 122 110 320. doi.org/10.1177/14713012211032068

- Hayes, J., Boylstein, C. & Zimmerman, M. K. (2009). Living and loving with dementia: Negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies*, 23(1), p. 48-59. doi.org/10.1016/j.jaging.2007.09.002
- Hennessy, P. (1995). Social protection for dependent elderly people : Perspectives from a review of OECD countries. *OCDE*. doi.org/10.1787/271344236402
- Huber, M. E., Knottnerus, J. A., Green, L. E., Van Der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B. R., Lorig, K., Loureiro, M. I., Van Der Meer, J., Schnabel, P. A., Smith, R. J. E., Van Weel, C. & Smid, H. (2011). How should we define health ? *BMJ*, 343(jul26 2), d4163. doi.org/10.1136/bmj.d4163
- Insee. (2023, 20 février). Population et structure par âge dans le monde. *Institut national de la statistique et des études économiques*. Consulté le 21 juillet 2023, à l'adresse : insee.fr/fr/statistiques/2381482
- Institut de la statistique du Québec (2022). Les personnes proches aidantes au Québec. Tiré de statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018
- Joling, K. J., O'Dwyer, S., Hertogh, C. M. & Van Hout, H. P. (2017). The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), p. 263-270. doi.org/10.1002/gps.4708
- Joling, K. J., Van Marwijk, H. W., Veldhuijzen, A. E., Van Der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F., & Van Hout, H. P. (2015). The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: who is at the greatest risk ? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(3), p. 293-303.
- Kapps, A. (2013). Étude descriptive quantitative et corrélacionnelle portant sur la perception de la qualité de vie des proches aidants de plus de 65 ans qui prennent soin d'un proche souffrant d'une problématique de démence [Thèse de doctorat]. *Université de Lausanne, Faculté de médecine*.
- Kiefer, B. (2017). La solitude, plus mortelle que l'obésité. *Revue médicale suisse*, 13(585), p. 2104-2104.
- Kirouac, L. et Charpentier, M. (2018). Solitudes et vieillissement : les expériences d'aînés qui vivent seuls. *Sociologie et sociétés*, 50(1), p. 157-182.
- Kuiper, J. S., Zuidersma, M., Voshaar, R. C. O., Zuidema, S. U., van den Heuvel, E. R., Stolk, R. P. & Smidt, N. (2015). Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing research reviews*, 40(22), p. 39-57.
- Laborde, C., Bigossi, F. & Grémy, I. (2022). Santé des proches aidants et interventions de santé publique pour améliorer leur santé. *Actualité et dossier en santé publique*, (1), 6-11. Tiré de cairn.info/revue-actualite-et-dossier-en-sante-publique-2022-1-page-6.htm

- Lai, D. W. (2012). Effect of financial costs on caregiving burden of family caregivers of older adults. *Sage Open*, 2(4), 2 158 244 012 470 467.
- Le Bihan-Youinou, B., Mallon, I. et Sopadzhiyan, A. (2014). Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences. *Retraite et société*, 69, p. 77-98. doi.org/10.3917/rs.069.0077
- Leduc, F., Jung, E. et Lozac'h, C. (2013). Former les aidants : comment ? pourquoi ? pour quoi faire ? *Gérontologie et société*, 36(147), p. 189-198. doi.org/10.3917/gs.147.0189
- Lee, M. J., Ryoo, J. H., Chung, M., Anderson, J. G., Rose, K. M. & Williams, I. C. (2019). Effective interventions for depressive symptoms among caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Dementia*, 19(7), p. 2368-2398. doi.org/10.1177/1471301218822640
- Lee, J., Baik, S., Becker, T. D. & Cheon, J. H. (2021). Themes describing social isolation in family caregivers of people living with dementia: A scoping review. *Dementia*, 21(2), p. 701-721. doi.org/10.1177/14713012211056288
- Lefebvre des Noëttes, V. et Gauillard, J. (2015). Sexualité et avancée en âge. *L'information psychiatrique*, 91, p. 740-746. doi.org/10.1684/ipe.2015.1400
- Lemelin, C. et Pelletier, C. (2020). Rester amoureux malgré le contexte de proche aidance. *Intervention*, 151, p. 133-146. Tiré de revueintervention.org/numeros-en-ligne/151/rester-amoureux-malgre-le-contexte-de-proche-aidance/
- Letertre, M. (2022). « Je frôlais le burn-out » : Comment aider ceux qui s'occupent des proches diminués ? *Madame Figaro*. Tiré de madame.lefigaro.fr/bien-etre/psycho/je-frolais-le-burn-out-comment-aider-ceux-qui-aident-des-proches-diminuees-20221111#:~:text=Coordonner%20des%20rendez%2Dvous%20et,avons%20tous%20%C3%A0%20y%20gagner
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Bleijlevens, M. H. C., Stephan, A., Martin, M. A., Nilsson, K., Nilsson, C., Zabalegui, A. & Karlsson, S. (2020). Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home – A follow-up cohort study. *Dementia*, 19(3), p. 640-660. doi.org/10.1177/1471301218782502
- Levasseur, M., Larivière, N., Royer, N., Desrosiers, J., Landreville, P., Voyer, P. et Sévigny, A. (2012). Concordance entre besoins et interventions de participation des aînés recevant des services d'aide à domicile : Constats et défis d'une étude de cas réalisée au Québec. *Gérontologie et société*, 35(143), p. 111-131. doi.org/10.3917/gs.143.0111
- Lévesque, F. et Girard-Bossé, A. (2023, 28 mars). Soutien à domicile : Un « écosystème complexe » qui n'atteint pas les cibles visées. *La Presse*. Tiré de lapresse.ca/actualites/sante/2023-03-28/soutien-a-domicile/un-ecosysteme-complexe-qui-n-atteint-pas-les-cibles-visees.php

- Liddle, I. (2022). Caring for the carer - Sprout health solutions. *Sprout-HS – Placing patients at the heart of drug development*. Tiré de sprout-hs.com/sproutblog/caring-for-the-carer/
- Mahoney, D. F., LaRose, S. & Mahoney, E. L. (2015). Family caregivers' perspectives on dementia-related dressing difficulties at home : The preservation of self model. *Dementia*, 14(4), p. 494-512. doi.org/10.1177/1471301213501821
- Maisonnasse, F. (2016). Égalité entre les femmes et les hommes : Le cas des aidants familiaux. *Regards*, 50(2), p. 99. doi.org/10.3917/regar.050.0099
- Massias-Elies, J. (2017). Étude du fardeau des aidants chez les patients âgés atteints de cancer ou de démence. *Dumas*, 48. Tiré de dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01781428
- Mayer, M. (2022). Les aidants effectuent un travail invisible, gratuit, et ne s'en rendent pas compte. *Slate.fr*. Tiré de slate.fr/story/234535/journee-nationale-aidants-statut-allocation-solidarite-politique-proches-travail-invisible-reconnaissance
- McAuliffe, L., Ong, B. & Kinsella, G. (2020). Mediators of burden and depression in dementia family caregivers: Kinship differences. *Dementia*, 19(7), p. 2234-2250.
- Mercier-Méthé, L. (2012). Motifs de non-utilisation des services et programmes par les proches aidants de personnes atteintes de démence [Thèse de doctorat]. *Université Laval*.
- Michel, J. (2020). Impact sociétal de la maladie d'Alois Alzheimer. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 204(3), p. 214–216. doi.org/10.1016/j.banm.2020.01.002
- Mo, L. (2010). Jusqu'à quel point les baby-boomers seront-ils plus à l'aise financièrement que leurs parents au moment de leur retraite ? *Cahiers québécois de démographie*, 39(1), p. 27-57. doi.org/10.7202/045055ar
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(128-129), p. 257-272. doi.org/10.3917/gs.128.0257
- Novais, T. (2018). Fardeau des aidants de patients atteints de troubles neurocognitifs : perspectives de prise en soins psychosociale et pharmaceutique [Thesis, Lyon]. Tiré de theses.fr/2018LYSE1066/document
- O'Dwyer, S., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M. J. & De Leo, D. (2013). Suicidal ideation in family carers of people with dementia: a pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, n/a. doi.org/10.1002/gps.3941
- Olesinski, O. (2022). Les proches aidants canadiens sont à bout de souffle. *Centre canadien d'excellence pour les aidants*. Tiré de canadiancaregiving.org/fr/les-proches-aidants-canadiens-sont-a-bout-de-souffle/

- Organisation mondiale de la santé : OMS. (2017, 12 décembre). Santé mentale et vieillissement. *www.who.int*. Consulté le 11 juillet 2023, à l'adresse : who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults
- Organisation mondiale de la santé : OMS. (2022). World health statistics 2022. *World Health Organization*. Consulté le 11 juillet 2023, à l'adresse : who.int/news/item/20-05-2022-world-health-statistics-2022
- Organisation mondiale de la santé : OMS. (2023). Healthy ageing : A priority for delivering universal health coverage. *World Health Organization*. Consulté le 11 juillet 2023, à l'adresse : who.int/publications/m/item/healthy-ageing--a-priority-for-delivering-universal-health-coverage
- O'Shaughnessy, M., Lee, K. & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care. *Dementia*, 9(2), p. 237-258. doi.org/10.1177/1471301209354021
- Ostrowski, M. et Mietkiewicz, M. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de psychologie*, 525, p. 195-207. doi.org/10.3917/bupsy.525.0195
- Pérodeau, G. et Côté, D. (2002). Le virage ambulatoire : Défis et enjeux. *Presses de l'Université du Québec*. Tiré de muse.jhu.edu/chapter/706127
- Pierron, G. (2015). Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile [Doctoral dissertation], *Université de Franche-Comté*.
- Pierron-Robinet, G., Bonnet, M. et Mariage, A. (2016). L'attachement blanc dans la relation d'aide. *Dialogue*, 212(2), p. 117. doi.org/10.3917/dia.212.0117
- Poirel, E. (2017). Bienfaits psychologiques de l'activité physique pour la santé mentale optimale. *Santé mentale au Québec*, 42(1), p. 147-164. doi.org/10.7202/1040248ar
- Polard, J. (2022). Ombres et lumières : La vie affective et sexuelle lors du vieillissement. *Pour*, N° 242 (1), p. 163-170. doi.org/10.3917/pour.242.0163
- Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M. & Karagiannidou, M. (2016). World Alzheimer Report 2016. Improving Healthcare for People Living with Dementia : Coverage, quality and Costs Now and in the Future. Dans *HAL (Le Centre pour la Communication Scientifique Directe)*. *French National Centre for Scientific Research*. Tiré de hal-unilim.archives-ouvertes.fr/hal-03495463
- Quinn, C., Clare, L. & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia : A systematic review. *Aging and Mental health*, 13(2), p. 143-154. doi.org/10.1080/13607860802459799

- Raccichini, A., Spazzafumo, L., Castellani, S., Civerchia, P., Pelliccioni, G. & Scarpino, O. (2015). Living with mild to moderate Alzheimer patients increases the caregiver's burden at 6 months. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(5), p. 463-467.
- Rainey, S. S. (2011). Love, Sex, and Disability : The Pleasures of Care. Tiré de [ci.nii.ac.jp/ncid/BB06987251](https://doi.org/10.1111/j.1532-8414.2011.03872.x)
- Rannou, P. (2022). Alzheimer, deuils et reconnaissance. Proches aidants face à des disparitions progressives. *Frontières*, 33(1). doi.org/10.7202/1089341ar
- Renaud, J., Nour, M., Houssin, R. & Gardoni, M. (2019). Rôle de l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, à l'ère du numérique. *La Revue de Gériatrie*, 2019a, 44(4) : 227, 240. Tiré de [researchgate.net/publication/338112883_Role_de_l'aidant_d'une_personne_atteinte_de_la_maladie_d'Alzheimer_ou_apparentee_a_l'ere_du_numerique_Role_of_an_Alzheimer's_patient_caregiver_in_the_digital_era](https://www.researchgate.net/publication/338112883_Role_de_l'aidant_d'une_personne_atteinte_de_la_maladie_d'Alzheimer_ou_apparentee_a_l'ere_du_numerique_Role_of_an_Alzheimer's_patient_caregiver_in_the_digital_era)
- Renaut, S. (2020). Vieillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-)recours aux professionnels. *Gérontologie et société*, 42(161), p. 117-132. doi.org/10.3917/gsl.161.0117
- Rieucan, A., David, J. P. et Bungener, C. (2011). Le devenir du couple dans la démence. *Gériatrie et psychologie, neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(4), p. 447-454. Tiré de [jle.com/download/gpn-290662-17925-le_devenir_du_couple_dans_la_demence-g.pdf](https://www.jle.com/download/gpn-290662-17925-le_devenir_du_couple_dans_la_demence-g.pdf)
- Roland, K. P. & Chappell, N. L. (2016). Relationship and stage of dementia differences in caregiver perspectives on the meaning of activity. *Dementia*, 16(2), p. 178-191. doi.org/10.1177/1471301215586287
- Rospenda, K. M., Minich, L., Milner, L. A. & Richman, J. A. (2010). Caregiver burden and alcohol use in a community sample. *Journal of addictive diseases*, 29(3), p. 314-324. doi.org/10.1080/10550887.2010.489450
- Ruiz-Fernández, M. D., Hernández-Padilla, J. M., Ortiz-Amo, R., Fernández-Sola, C., Fernández-Medina, I. M. & Granero-Molina, J. (2019). Predictor factors of perceived health in family caregivers of people diagnosed with mild or moderate alzheimer's disease. *International journal of environmental research and public health*, 16(19), p. 3762. doi.org/10.3390/ijerph16193762
- Sanders, S. & Power, J. (2009). Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health & Social Work*, 34(1), p. 41-51. doi.org/10.1093/hsw/34.1.41
- Schaff, H. (2022, 12 novembre). Les proches aidants de plus en plus précaires financièrement. *Le Journal de Montréal*. Tiré de [journaldemontreal.com/2022/11/12/les-proches-aidants-de-plus-en-plus-precaires-financierement](https://www.journaldemontreal.com/2022/11/12/les-proches-aidants-de-plus-en-plus-precaires-financierement)

- Schoenenburg, S. (2020). Les bouleversements vécus par le conjoint aidant dans la maladie d'Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, 379(7), p. 67-72. doi.org/10.3917/jdp.379.0067
- Schulz, R. & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of social work education*, 44(3), p. 105-113.
- Schumacher, M. (2011). Émotions, santé et compétences émotionnelles des aidants naturels accompagnant un proche atteint de démence. Tiré de sonar.ch/documents/313743/files/SCHUMACHER.Muriel.pdf
- Scilabus. (2022, 10 mars). L'écriture inclusive a-t-elle un intérêt ? Quelles preuves ? [Vidéo en ligne]. Tiré de youtube.com/watch?v=url1TFdHISI
- Sebai, J. et Yatim, F. (2018). Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe. *Santé publique*, 30(4), p. 517-526.
- Shaw, M. L. (2022). Passer ses belles années à la maison : développer les services de maintien à domicile au Québec. *Institut économique de Montréal*. Tiré de iedm.org/fr/passer-ses-belles-annees-a-la-maison-developper-les-services-de-maintien-a-domicile-au-quebec/
- Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia : Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), p. 220-229. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003
- Sinha, M. (2013). Portrait des aidants familiaux, 2012 (Vol. 4). *Ottawa : Statistique Canada*. Tiré de 150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf
- Sirven, N. et Debrand, T. (2013). La participation sociale des personnes âgées en Europe : Instrument du « bien vieillir » ou facteur d'inégalités sociales de santé ? *Retraite et société* (1), p. 59-80.
- Société Alzheimer du Canada (s. d.). Réduire le stress de l'aidant. *Société Alzheimer du Canada*. Tiré de alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-prends-soin-dune-personne-atteinte-dun-trouble-neurocognitif/prendre-1
- Société Alzheimer du Canada. (2023). Les stades de la maladie d'Alzheimer. *Société Alzheimer du Canada*. Tiré de alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer/les-stades-de-la-maladie
- Société Alzheimer du Canada. (s.d.). Maladie d'Alzheimer, de quoi s'agit-il ? *Société Alzheimer du Canada*. Tiré de alzheimer.ca/sites/default/files/documents/what%20is%20ad%20%28fr%29.pdf

- Société Alzheimer du Canada. (s. d.). Que sont les troubles neurocognitifs ? *Société Alzheimer du Canada*. Tiré de [alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs#:~:text= Les%20troubles%20neurocognitifs%20sont%20caractérisés,elle-même%20de%20façon%20autonome](http://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs#:~:text=Les%20troubles%20neurocognitifs%20sont%20caractérisés,elle-même%20de%20façon%20autonome)
- Société Alzheimer du Canada. (s. d.). Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? *Société Alzheimer du Canada*. Tiré de alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer
- Statistique Canada (2023, January 31). Statistiques sur les adultes âgés et le vieillissement démographique. *Statistique Canada*. Tiré de statcan.gc.ca/fr/sujets-debut/adultes_ages_et_vieillissement_demographique
- Steben-Chabot, J., Jacob-Wagner, S. et Charron, H. (2018). Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : Analyse différenciée selon les sexes. *Conseil du statut de la femme*. Tiré de csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants_20180419_web.pdf
- Sullivan, A. B. & Miller, D. (2015). Who is taking care of the caregiver? *Journal of patient experience*, 2(1), p. 7-12.
- Suppamutharwyam, M. & Khieng, T. I. (2022). A challenging case of mixed dementia with inappropriate sexual behaviours. *Progress in neurology and psychiatry*, 26(4), p. 22-27. doi.org/10.1002/pnp.767
- Szabo, S., Lakzadeh, P., Cline, S., Palma dos Reis, R. & Petrella, R. (2019). The clinical and economic burden among caregivers of patients with Alzheimer's disease in Canada. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(11), p. 1677-1688.
- Taconnat, L. et Lemaire, P. (2014). Fonctions exécutives, vieillissement cognitif et variations stratégiques. *Psychologie française*, 59(1), p. 89-100.
- Tanguay, A. (2002). Tableau didactique sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer. *Âge*, 12(18), p. 12.
- Therrien, R. (2006). La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées : une politique de désengagement ou de soutien de l'État. *Santé mentale au Québec*, 14(1), p. 152-164.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, FC., Pareault, M., Vieban, F. et Clément, J. P. (2010). Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients atteints de démence. *L'Encéphale*, 36(2), p. 159-165. doi.org/10.1016/j.encep.2009.06.010
- Thompson, C. J., Bridier, N., Leonard, L. & Morse, S. (2020). Exploring stress, coping, and decision-making considerations of Alzheimer's family caregivers. *Dementia*, 19(6), p. 1907-1926. doi.org/10.1177/1471301218809865
- Tremont, G. (2011). Family caregiving in dementia. *PubMed*. Tiré de pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21456372

- Turcotte, M. (2013). *Être aidant familial : quelles sont les conséquences ?* (No. 75-006). Ottawa : *Statistique Canada*. Tiré de aines.centre-du-quebec.qc.ca/wp-content/uploads/2010/04/stat-can-aidants-naturels.pdf
- Uittenhove, K. et Lemaire, P. (2012). Fonctions exécutives, variations stratégiques et vieillissement. *Revue de neuropsychologie*, (4), p. 298-305.
- United Nations. (2023). D'ici 2050 le monde comptera deux fois plus de personnes âgées, il faut assurer leurs droits et bien-être. *Nations Unies*. Tiré de un.org/fr/desa/le-monde-comptera-deux-fois-plus-de-personnes-%C3%A2g%C3%A9es-il-faut-assurer-leurs-droits
- Van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivendoorn, H. J. & Dröes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing research reviews*, 15, p. 76-93.
- Vradenburg, G. (2015). A pivotal moment in Alzheimer's disease and dementia: how global unity of purpose and action can beat the disease. Tiré de tandfonline.com/doi/abs/10.1586/14737175.2015.995638
- Wadham, O., Simpson, J., Rust, J. & Murray, C. (2016). Couples' shared experiences of dementia : A meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood. *Ageing & mental health*, 20(5), p. 463-473.
- Walters, A. H., Oyebode, J. R. & Riley, G. A. (2010). The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia. *Dementia*, 9(2), p. 169-189. doi.org/10.1177/1471301209354027
- Wanchai, A. & Phrompayak, D. (2019). Social participation types and benefits on health outcomes for elder people : A systematic review. *Ageing International*, 44(3), p. 223-233.
- Ward, R. F. & Manchip, S. (2012). "Inappropriate" sexual behaviours in dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, 23(1), p. 75-87. doi.org/10.1017/s0959259812000196
- Wawrziczny, E. (2016). Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer [Thèse de doctorat], *Université Charles de Gaulle – Lille III*. Tiré de theses.hal.science/tel-01485324
- Wong, S. L., Gilmour, H. L. et Ramage-Morin, P. L. (2016, 18 mai). La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada. *Statistique Canada*. Tiré de researchgate.net/profile/Heather-Gilmour-2/publication/303311869_La_maladie_d'Alzheimer_et_les_autres_forms_de_demence_au_Canada/links/573c714008ae9ace840fd610/La-maladie-dAlzheimer-et-les-autres-forms-de-demence-au-Canada.pdf
- Wranger, L. S., Elmståhl, S. & Cecilia, F. (2021). The Health of Older Family Caregivers – A 6-Year Follow-up. *Journal of Gerontological Social Work*, 64(2), p. 190-207. doi.org/10.1080/01634372.2020.1843098