Université du Québec
à Trois-Rivières

DÉTRESSE SUICIDAIRE CHEZ LE PROCHE AIDANT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE : PORTRAIT DE LA SITUATION ET STRATÉGIES D'ÉVALUATION

Charles Viau-Quesnel, Ph.D., département de psychoéducation

Audrée Teasdale-Dubé, candidate au Ph.D., département de psychologie

PLAN DE LA PRÉSENTATION

- Qui sont les proches aidants?
- Détresse suicidaire chez les aidants: quels sont les enjeux?
  - Conflits familiaux
  - Épuisement
  - Placement de la personne aidée
  - Sentiment d'injustice et d'impuissance
- Quelques considérations particulières pour l'évaluation

QUI SONT LES PROCHES AIDANTS?

- « Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme proche-aidant. » (MSSS, 2003)

- Une définition large:
  - Groupe hétérogène
  - Proche aidant « principal »?
  - Adhésion au titre et au rôle d'aidant
  - Importantes différences entre les sexes (voir CSF, 2018)

CONSÉQUENCES POSITIVES ET NÉGATIVES CHEZ LES PROCHES AIDANTS?

- Le rôle de proche aidant est fréquemment associé à une augmentation de la **détresse psychologique**, à de **l'isolement social** et à un risque accru de développer des **problèmes de santé.** Les aidants rapportent souvent vivre plus de **sentiment d'impuissance** et de **culpabilité** (voir p. ex. Prunty et Foli, 2019; Morley et al., 2012; Schrag et al., 2006; Noyes et al., 2006; Sörensen et al., 2006, Cuijpers, 2004).

- La présentation d'aujourd'hui traite surtout des risques et effets négatifs de la relation de proche aidant. Toutefois, il est important de noter que plusieurs études ont aussi identifié des **effets positifs** tels que le **sentiment d'accomplissement**, **la perception d'avoir un sens à sa vie**, **la croissance personnelle** et **l'augmentation de la cohésion familiale** (Yu, Cheng, & Wang, 2018).

PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

- Un peu de terminologie: démence ou trouble neurocognitif?
- Pourquoi les proches aidants de personnes atteintes troubles neurocognitifs en particulier?
  - Âge: augmente le risque d'épuisement et d'isolement
    - Cohabitation et maintien à domicile
  - Nombre d'heures consacrées à la relation d'aidant: souvent élevé et au détriment d'autres rôles et du fonctionnement social
  - Chronicité et apparition souvent insidieuse: les besoins des aidants évoluent aussi
  - Symptômes psychologiques et comportementaux: souvent associés à une détresse plus marquée des aidants et à une augmentation des mesures dites de « fardeau »

PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

- Ces aidants sont plus à risque de rapporter plusieurs conséquences négatives propres à leur rôle : **déclin de la qualité de vie**, **dépression**, **anxiété**, **moins bonne santé** et **déclin cognitif** (Schoenmakers, Bruntinx, & Delepeleire, 2010).
- Ces effets négatifs peuvent être **intenses** et peuvent faire en sorte que l'aidant ne soit plus en mesure de donner les soins adéquats, voire même qu'il soit lui-même hospitalisé ou hébergé en résidence avec soins.

DÉTRESSE SUICIDAIRE CHEZ LES AÎNÉS

- Un littérature abondante s'est intéressée aux **facteurs de risque** pour la détresse suicidaire **chez les aînés**. La **dépression**, l'**anxiété**, le **sentiment d'impuissance** et l'**isolement social** sont tous des facteurs de risque fréquemment identifiés dans la population générale (voir p. ex. Conwell et al., 2014; 2008).

SUICIDE CHEZ LES PROCHES AIDANTS?

- Les proches aidants présentent donc fréquemment des attributs qui sont typiquement considérés comme des facteurs de risque pour la détresse suicidaire. Pourtant, peu d'études se sont intéressées à la détresse suicidaire chez les proches aidants. Aucune étude québécoise ou canadienne n'est recensée.

- Les quelques études publiées rapportent des taux d'idéations suicidaires variant entre **16 et 26% des proches aidants**. (Joling, et al., 2018; O'Dwyer et al., 2016; 2013).
  - De ceux-ci, **la moitié** avaient parlé de leur plan à un proche ou un professionnel et **le tiers** rapportaient qu'il était probable qu'ils passent à l'acte dans le futur (O'Dwyer et al., 2013).

NOS TRAVAUX

Objectif

- Décrire le vécu des proches aidants âgés ayant eu des idées suicidaires durant leur parcours d'aidant.
  - Décrire les contextes dans lesquels les idées suicidaires surviennent, de même que la nature des plans suicidaires et leurs caractéristiques
  - Identifier les facteurs de risque et de protection

NOS TRAVAUX

Devis mixte

- **Entretiens qualitatifs semi-structurés** auprès de proches aidants rapportant de la détresse suicidaire active ou récente
  - Durée et contenus abordés
  - Approche descriptive reposant sur une analyse thématique
- **Sondage** ciblant les aidants et analyses quantitatives
  - Mesures auto-rapportées
  - Analyses préliminaires

NATURE DE LA DÉTRESSE SUICIDAIRE

- **Idées suicidaires passives**

« Tu voudrais t'endormir et pas te réveiller. »

- **Idées suicidaires actives**

« Bien disons que si je prends la [route] 132 pour aller visiter ma fille […] Je me suis dit: « Ça serait peut-être une façon de mourir tous les deux ensembles. » Si je provoquais un accident quand je rencontre. »

FRÉQUENCE DE LA DÉTRESSE SUICIDAIRE ET DÉPISTAGE

- Dans nos travaux, sur 71 aidants âgés dont le proche présentait un trouble neurocognitif, 37 rapportaient avoir eu des idées suicidaires, actives ou passives, durant leur relation d'aidant.
  - Parmi les aidants qui présentaient des idées suicidaires, deux sur trois recevaient de l'aide pour eux-mêmes ou pour leurs proches. Toutefois, **peu d'aidants rapportent avoir confié cette détresse suicidaire à un professionnel**.
  - Dans les entretiens qualitatifs, un seul aidant sur six a indiqué avoir confié ses idées suicidaires et **aucun aidant n'avait fait l'objet d'un dépistage pour la présence d'idées suicidaires par un professionnel**.

DÉTRESSE SUICIDAIRE CHEZ LES AIDANTS: QUELS SONT LES ENJEUX?

- Conflits familiaux
- Épuisement
- Difficultés liées au placement
- Sentiment de captivité et d'impuissance

CONFLITS FAMILIAUX

- Plusieurs participants ont relaté des conflits et ont relevé que ceux-ci influençaient directement leur détresse suicidaire, mais aussi leurs sentiments d'isolement et d'impuissance.
- Les conflits familiaux avaient également été relevés dans les travaux de O'Dwyer, Moyle, et van Wyk (2013).
- Nos travaux permettent d'illustrer certaines thématiques de conflits:
  - **Reproches** sur les soins dispensés
  - **Désaccords** sur les soins, par exemple face au placement de l'aidé
  - **Peur des erreurs et des reproches**

ÉPUISEMENT

- La place de l'épuisement dans l'expérience d'idées suicidaires a déjà été mise de l'avant dans d'autres travaux portant sur les aidants (O'Dwyer, Moyle, & van Wyk, 2013).

- L'épuisement et les symptômes dépressifs associés sont typiquement déterminés de façon multifactorielle. Toutefois, la présence de **troubles comportementaux** et **psychologiques** chez l'aidé est généralement le facteur le plus influent. L'**instrumentalisation dans l'offre de soins**, l'**isolement** et la **surcharge inhérente à la progression des TNCs** sont également importants à relever.

DIFFICULTÉS LIÉES AU PLACEMENT

- Désaccord face au placement
  - La **culpabilité** est fréquemment relevée comme une émotion au cœur de la détresse des proches aidants (voir p. ex. Prunty & Foli, 2019). Elle contribue à l'épuisement et survient fréquemment lors du placement. La culpabilité peut s'expliquer face aux attentes et pressions d'autrui, mais aussi en lien avec un sentiment d'échec personnel.

« Ah! Ça, je me disais tout le temps que j'étais capable de la garder. C'est ça qui a été difficile. Je me disais, je suis capable de voir à ses besoins. »

DIFFICULTÉS LIÉES AU PLACEMENT

- Solitude et deuil relationnel après le placement
  - L'isolement social est **fréquent chez les proches aidants** (Sörensen, Duberstein, Gill, & Pinquart, 2006) et la solitude est un **facteur de risque** pour la présence d'idéations suicidaires chez les aidants (Joling, O'Dwyer, Hertogh, & van Hout, 2018).
  - Plusieurs aidants rapportent que la solitude était à son paroxysme **immédiatement après le placement**. Ceci peut apparaitre contre-intuitif, mais les jours suivant le placement sont une période clé pour la détresse suicidaire.

« Mais quand elle, elle, elle est partie, je l'ai envoyée à l'hôpital, je suis allé la reconduire là-bas. […] Quand je suis revenu ici le premier soir, ça a fait un vide incroyable. »

« […] seul à la maison, parce que c'est là qu'il y a tous les souvenirs. »

SENTIMENT DE CAPTIVITÉ ET D'IMPUISSANCE

- Le sentiment de **captivité** et d'**impuissance** est fréquemment rapporté par les aidants et est également une des cibles d'évaluation typique pour le risque suicidaire (Givens, Mezzacappa, Heeren, Yaffe, & Fredman, 2014). **Ce sentiment pouvait être causé par les pression et attentes d'autrui, mais aussi par des objectifs personnels irréalistes**.
- L'impuissance était souvent exprimée par un sentiment d'injustice face à la maladie.

« […] c'est toujours l'injustice d'avoir un 6e enfant. Dans ma tête, c'est toujours injustice. »

« Ce qui m'a surpris c'est la rapidité et la brutalité qui est arrivée… tout d'un coup. Je ne m'attendais pas à ça. Et tu vois, c'était trop brutal pour les efforts que j'avais fait. »

CONSIDÉRATIONS PARTICULIÈRES

- Obstacles aux efforts de prévention?
  - Identification des aidants et endossement du rôle?
  - Organisation des soins: qui est le patient?
  - L'évaluation de la détresse suicidaire implique des compétences particulières et du temps…

CONSIDÉRATIONS PARTICULIÈRES

- Idées suicidaires et homicidaires
  - Sujet tabou, mais les aidants sont un groupe à risque pour les situations d'homicide-suicide (Bourget, Gagné, & Whitehurst, 2010; Eliason, 2009; Malphurs & Cohen, 2005).
    - Malphurs et Cohen (2005) rapportent que 40% des cas d'homicide-suicide impliquaient des proches aidants, majoritairement des hommes agissant comme aidant principal, prenant soin d'une conjointe présentant une maladie chronique.
  - Présentation similaire des idées suicidaires et homicidaires
    - Idées passives et actives
    - Sentiment d'impuissance, détresse psychologique importante, isolement…

FORCES ET LIMITES DES CONNAISSANCES

- **Forces**
  - Accès à la population ciblée avec les organismes partenaires. Comment recruter des aidants âgés et présentant une détresse suicidaire active?
  - Entretiens semi-structurés: comment faire parler d'un sujet aussi personnel et complexe, en respectant les normes éthiques et les disponibilités des aidants?
  - Premières données québécoises et canadiennes sur le sujet

FORCES ET LIMITES DES CONNAISSANCES

- **Faiblesses**
  - Échantillons limités
  - Biais de sélection lié aux stratégies de recrutement des aidants
    - Comment étudier un aidant qui ne reçoit pas de soins ou qui ne s'identifie pas comme un aidant?

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

- Détection **hâtive**, **ciblée** et **systématique**
- Cibles de prévention et d'intervention spécifiques aux proches aidants:
  - La **gestion des conflits interpersonnels** et la **médiation familiale** (p. ex. approche NYUCI)
  - Briser la **solitude** et favoriser le **maintien des activités**, possiblement **en conjonction à l'offre de services en répit**
  - L'***empowerment*** des proches aidants **dans l'offre de soins**, en fonction de leurs besoins, capacités et volontés
  - Évaluation du sentiment de **captivité**, de **culpabilité** et d'**impuissance**.

REMERCIEMENTS

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada

Canada

REMERCIEMENTS

- Nos partenaires communautaires:
  - APPUI-Mauricie
  - APPUI-Centre-du-Québec
  - Association des personnes proches aidantes de la Vallée-de-la-Batiscan
  - Association de proches aidants Arthabaska Érable
  - Maison Carpe Diem
  - Parkinson Québec - Mauricie
  - Parkinson Québec - Centre-du-Québec
  - Regroupement des aidants naturels de la Mauricie