



# L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce

## Navigating the Transitions: The Experience of Spousal-Caregivers of a Person Living With Early-Onset Dementia

Lula Ahmed-Shire , Danielle Bellemare  and Véronique Dubé 

Volume 6, Number 2, 2023

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1108908ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1108908ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ)

ISSN

2561-7516 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Ahmed-Shire, L., Bellemare, D. & Dubé, V. (2023). L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce. *Science of Nursing and Health Practices / Science infirmière et pratiques en santé*, 6(2), 33–51. <https://doi.org/10.7202/1108908ar>

Article abstract

**Introduction:** People living with early-onset dementia (EOD) experience many difficulties in their work, personal, family and spousal lives, and it often takes many years to obtain the diagnosis. During this waiting period, few appropriate services are available. Studies have described the changes that this situation causes for spousal-caregivers, but few studies have focused on the transitions that occur on their journey.

**Objective:** To explore the perceptions of spousal-caregivers of persons living with EOD diagnosed for more than 2 years, the conditions that impact their transition success, and their response patterns.

**Method:** Based on Meleis et al.'s (2000) theory of transitions, this pilot study used semi-structured interviews conducted with 3 spousal-caregivers. The verbatim of the transcribed interviews were analyzed using the method proposed by Paillé and Mucchielli (2021).

**Results:** The themes that emerged from the analysis are: 1) a long caregiving journey with multiple transitions; 2) personal and community conditions that influence the success of multiple transitions and 3) a variety of strategies for coping with the spousal caregiving role.

**Discussion and conclusion:** The results of this pilot study provide a better understanding of the realities of some spousal-caregivers. They can inspire subsequent studies by using a larger sample size and integrating, for example, mixed methods, to delve deeper into the lived experience of these caregivers. They can also offer some avenues for healthcare professionals in assessing their needs and suggest the importance of developing interventions and services to facilitate their various transitions.

© Lula Ahmed-Shire, Danielle Bellemare and Véronique Dubé, 2023



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>



Science of Nursing  
and Health Practices




Science infirmière  
et pratiques en santé


Article de recherche empirique | Empirical research article

## L'expérience de transitions de conjoints-aidants d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce

### Navigating the Transitions: The Experience of Spousal-Caregivers of a Person Living With Early-Onset Dementia

**Lula Ahmed-Shire**  <https://orcid.org/0009-0008-4488-5951> Direction des soins infirmiers, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Québec, Canada

**Danielle Bellemare**  <https://orcid.org/0009-0003-2262-7621> Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal, Québec, Canada

**Véronique Dubé**  <https://orcid.org/0000-0002-0602-0390> Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Québec, Canada

#### Correspondance | Correspondence:

Véronique Dubé

[veronique.dube.1@umontreal.ca](mailto:veronique.dube.1@umontreal.ca)



2023 L Ahmed-Shire, D Bellemare, V Dubé.

[Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

ISSN 2561-7516

## Mots-clés

conjoint-aidant;  
trouble  
neurocognitif à  
début précoce;  
expérience  
vécue; transition

## Résumé

**Introduction** : Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce (TNC-DP) éprouvent de nombreuses difficultés, tant dans leur vie professionnelle, personnelle, que familiale et conjugale, et le diagnostic prend souvent de nombreuses années à être posé. Pendant cette attente, peu de services adaptés sont disponibles. Des études ont décrit les changements qu'entraîne cette situation pour les conjoints, mais peu d'écrits se sont intéressés aux transitions qui jalonnent leur cheminement. **Objectif** : Explorer, chez des conjoints-aidants de personnes vivant avec un TNC-DP diagnostiqué depuis plus de 2 ans, les perceptions des transitions auxquelles ils font face, les conditions qui ont un impact sur la réussite des transitions, et les patrons de réponses qu'ils utilisent. **Méthode** : S'appuyant sur la théorie des transitions de Meleis et al. (2000), cette étude pilote a été réalisée au moyen d'entrevues semi-dirigées menées auprès de 3 conjoints-aidants. Le verbatim des entrevues transcrites a été analysé selon la méthode proposée par Paillé et Mucchielli (2021). **Résultats** : Les thèmes ayant émergé de l'analyse sont : 1) un long parcours de proche aidance jalonné de multiples transitions; 2) des conditions personnelles et communautaires qui influencent le succès des multiples transitions et 3) une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant. **Discussion et conclusion** : Les résultats de l'étude offrent un éclairage sur la réalité de certains conjoints-aidants. Ils peuvent inspirer la poursuite d'études avec un échantillon élargi et intégrant, par exemple, des méthodes mixtes, pour explorer davantage le vécu de ces aidants. Ils offrent aussi certaines pistes pour guider les professionnels de la santé dans l'évaluation de leurs besoins et suggèrent l'importance de développer des interventions et de services pour faciliter leurs diverses transitions.

## Abstract

**Introduction:** People living with early-onset dementia (EOD) experience many difficulties in their work, personal, family and spousal lives, and it often takes many years to obtain the diagnosis. During this waiting period, few appropriate services are available. Studies have described the changes that this situation causes for spousal-caregivers, but few studies have focused on the transitions that occur on their journey. **Objective:** To explore the perceptions of spousal-caregivers of persons living with EOD diagnosed for more than 2 years, the conditions that impact their transition success, and their response patterns. **Method:** Based on Meleis et al.'s (2000) theory of transitions, this pilot study used semi-structured interviews conducted with 3 spousal-caregivers. The verbatim of the transcribed interviews were analyzed using the method proposed by Paillé and Mucchielli (2021). **Results:** The themes that emerged from the analysis are: 1) a long caregiving journey with multiple transitions; 2) personal and community conditions that influence the success of multiple transitions and 3) a variety of strategies for coping with the spousal caregiving role. **Discussion and conclusion:** The results of this pilot study provide a better understanding of the realities of some spousal-caregivers. They can inspire subsequent studies by using a larger sample size and integrating, for example, mixed methods, to delve deeper into the lived experience of these caregivers. They can also offer some avenues for healthcare professionals in assessing their needs and suggest the importance of developing interventions and services to facilitate their various transitions.

## Keywords

spousal-caregiver;  
early-onset  
dementia; lived  
experience;  
transition

## INTRODUCTION

---

Parmi les Canadiens atteints de troubles neurocognitifs (TNC), 2 % à 8 % d'entre eux, soit environ 28 000, le sont de manière précoce, c'est-à-dire que le diagnostic est posé avant l'âge de 65 ans (Société Alzheimer du Canada, 2022). L'étude de van Vliet et al. (2011) rapporte qu'il faut en moyenne 4,4 ans pour diagnostiquer un trouble neurocognitif à début précoce (TNC-DP) puisque les symptômes sont souvent confondus avec ceux du stress, de la dépression et de la ménopause, sans compter que leur faible prévalence et incidence invitent à la plus grande prudence avant de poser un diagnostic. Chemali et al. (2010) ainsi que Werner et al. (2009) estiment que le sous-diagnostic peut atteindre de 30 % à 50 %, voire 70 % des patients effectivement atteints. Toutefois, le délai peut être volontairement prolongé par des cliniciens qui expriment des réserves à poser le diagnostic pour des questions d'incertitude ou de risques de stigmatisation (Gauthier et al., 2015). L'attente d'un diagnostic pouvant expliquer les pertes cognitives et les comportements aberrants est un épisode éprouvant du long cheminement des personnes atteintes d'un TNC-DP et de leurs conjoints-aidants (Chow et al., 2011; Ducharme et al., 2013; Roach et al., 2016; van Vliet et al.). Pendant cette attente, peu de compréhension est accordée à l'expérience des conjoints-aidants et peu de services adaptés à leurs besoins leur sont offerts (Grunberg et al., 2022; Wawrziczny et al., 2017). Quant aux professionnels, Ducharme et al. (2014) rapportent qu'ils ressentent et expriment un malaise devant ce type de patient à cause de l'âge et de la situation personnelle qui peuvent s'apparenter à la leur, en plus de se sentir dépourvus compte tenu du manque de services et de soutien à offrir en cas de diagnostic confirmé.

Les conjoints-aidants expérimentent de nombreuses difficultés tout au long du parcours d'aidance, tels la longue attente d'un diagnostic, la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques, l'accroissement de difficultés financières et domestiques, la perte d'intimité ainsi que le manque de ressources (Chirico et al., 2021; Dourado et al., 2018; Grunberg et al., 2022).

Lockeridge et Simpson (2013) révèlent que les conjoints-aidants de leur étude ont principalement adopté des stratégies d'adaptation fondées sur les émotions comme l'évitement ou le déni, ce qui peut, entre autres conséquences, entraîner des difficultés d'adaptation chez le conjoint-aidant ainsi que des conflits dans la relation aidant-aidé. Dourado et al. (2018) relèvent ces mêmes difficultés et craignent les impacts négatifs de la maladie sur le bien-être physique, psychologique, émotionnel et financier des conjoints-aidants. Au su de ces difficultés, ces écrits pointent le développement d'évaluations spécifiques des besoins des conjoints-aidants, suivies d'interventions innovantes afin de faciliter les transitions et d'offrir des services communautaires et spécialisés adaptés à leurs besoins (Ducharme et al., 2013; Flynn et Mulcahy, 2013; Lockeridge et Simpson).

L'évolution des TNC-DP s'échelonne sur plusieurs années. Pendant cette période, le conjoint-aidant fait face à de nombreuses transitions longitudinales, vécues de manière successive ou simultanée et au cours desquelles un événement marquant entraîne un changement (p. ex., un changement de rôle), selon Meleis et al. (2000). Si les auteurs se sont intéressés à l'expérience des conjoints-aidants et ont fait état de leurs difficultés, peu d'études ont porté sur les transitions qui jalonnent leur parcours et auxquelles ils sont confrontés après l'émission du diagnostic. Le cheminement, au travers des transitions incessantes, se produit dans les expériences quotidiennes catégorisées par Meleis et al. (2000) en quatre types : lié à la santé/maladie, de nature développementale, situationnelle, organisationnelle. Les transitions s'inscrivent dans un processus évolutif qui englobe toute la période de prise de conscience ou d'anticipation du changement, jusqu'au développement de nouvelles connaissances et habiletés menant à une certaine stabilité. Selon ces mêmes auteurs, des indicateurs de processus, comme maintenir ses relations sociales et avoir une ouverture à en développer de nouvelles et des indicateurs de résultats, comme développer une nouvelle identité fluide et intégrative des nouveaux apprentissages et situations,

déterminent les patrons (*patterns*) de réponses aux transitions.

À ce jour, les écrits ne permettent pas de déterminer la durée des étapes du parcours d'aide selon le nombre d'années de chacune d'elles. Par ailleurs, les écrits peu nombreux portant sur les conjoints-aidants se concentrent surtout sur la période entourant le diagnostic. Mais quelles sont les transitions vécues par ces conjoints-aidants une fois dépassés le choc et le déni entourant le diagnostic ? Bien qu'évolutives sur un continuum, certaines transitions pourraient se juxtaposer comme avancé par Meleis et al. (2000). Notre intérêt s'est donc porté sur les conjoints-aidants de personnes atteintes de TNC-DP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans.

## **OBJECTIF**

La présente étude a pour objectif d'explorer les perceptions des transitions vécues par des conjoints-aidants de personnes atteintes de TNC-DP dont le diagnostic est établi depuis plus de deux ans. Pour ce faire, trois questions ont été retenues : « 1) Quelles sont les perceptions des conjoints-aidants de personnes atteintes de TNC-DP sur les transitions vécues ? 2) Quelles sont les conditions qui facilitent et celles qui inhibent la réussite des transitions ? 3) Quels sont les indicateurs de processus et de résultats identifiés par les conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues ? » L'étude vise également à offrir des pistes pour la réalisation d'études de plus large envergure auprès de ce sous-groupe de proches aidants.

## **MÉTHODE**

---

Une étude pilote qualitative a été réalisée afin de connaître le point de vue de conjoints-aidants des personnes atteintes de TNC-DP, leurs préoccupations et leurs réactions au regard des transitions vécues.

## **ÉCHANTILLON**

L'étude s'est déroulée sur le territoire d'un centre intégré universitaire de santé et de services

sociaux de la région de Montréal (Canada). Les participants ont été recrutés par une méthode d'échantillonnage intentionnelle, en s'appuyant sur les critères de Patton (2002), c'est-à-dire des personnes capables d'offrir des informations riches et de comprendre en profondeur et de manière crédible le phénomène à l'étude. Les critères d'inclusion étaient les suivants : 1) être le conjoint ou la conjointe d'une personne atteinte d'un TNC-DP dont le diagnostic a été posé avant l'âge de 65 ans et depuis plus de deux ans; 2) comprendre et parler le français; 3) résider sur l'île de Montréal ou sa banlieue. Puisque les entrevues étaient prévues en présentiel, le troisième critère a été établi pour des raisons de faisabilité relativement à la mobilité de la première autrice de cet article. Les aidants dont le conjoint était décédé au cours des deux dernières années étaient également admissibles à l'étude, puisqu'ils pouvaient se souvenir des transitions vécues. Le seul critère d'exclusion pour les conjoints-aidants était de souffrir de problèmes de santé qui auraient pu compromettre la participation à l'étude (p. ex., problème de santé important, déficience physique ou cognitive limitant les échanges verbaux). Trois participants répondant aux critères d'inclusion ont été recrutés. Compte tenu du contexte pandémique et consécutivement de la survenance d'un biais historique ainsi que de l'interruption des projets de recherche demandée par les comités d'éthique, nous avons cessé le recrutement des participants.

## **COLLECTE ET ANALYSE DES DONNÉES**

Les données ont été recueillies à partir d'entrevues semi-structurées, d'une durée prévue de 90 minutes, et tenues au domicile des répondants. Le guide d'entrevue comprenait 30 questions ouvertes fondées sur le modèle des transitions de Meleis et al. (2000). Divisées en trois thématiques selon les questions de la recherche, elles cherchaient le point de vue des conjoints-aidants sur la nature des transitions vécues, les conditions facilitatrices ou inhibitrices de leurs transitions, et les patrons de réponses aux transitions, soit des indicateurs de processus et de résultats. Toutes les questions n'ont pas été posées, mais servaient plutôt de repères à l'intervieweuse lors de l'entrevue. Enregistrées sur

support audio numérique, les entrevues ont été transcrites et importées dans le logiciel QDA Miner (version 5.0.32) (Provalis Research, 2016) aux fins d'analyse. Un journal de bord a été rédigé après chaque entrevue. Il comprenait une première section détaillant le contexte de réalisation des entrevues (p. ex., lieu, durée, moment de la journée). Une deuxième section rapportait les événements qui auraient pu influencer la rencontre, de même que les réactions du participant (p. ex., langage non verbal). Une troisième section était dédiée aux réflexions de l'intervieweuse permettant de maintenir une pratique réflexive tout au long de la collecte de données. La méthode qualitative d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2021) a été utilisée autant pour les entrevues que pour le journal.

### CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Le protocole a été soumis et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du centre participant (CER-VN-19-20-13) et par le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé de l'Université de Montréal (CERSES-090-R). Avant de commencer à collecter les données, le formulaire d'information et de consentement a été présenté et expliqué aux futurs participants. Des numéros et des noms fictifs leur ont été attribués pour préserver leur anonymat. Pour assurer le bien-être et la sécurité des participants, considérant que la narration de leur expérience pouvait soulever des émotions difficiles, une liste de références pour de l'écoute et du soutien, pour ceux qui pouvaient en exprimer le besoin, était disponible.

### RÉSULTATS

---

Les entrevues ont duré en moyenne 80 minutes (58-120 min). Au moment des entrevues, les participants étaient tous dans la soixantaine et comptaient plusieurs années d'aide à leur actif. Ils nous ont appris que le diagnostic de TNC-DP a été établi de trois à cinq ans après l'apparition des symptômes. Les réponses obtenues à chacune des questions de recherche suivent.

### LES PERCEPTIONS DES CONJOINTS AIDANTS SUR LES TRANSITIONS VÉCUES

Pour la première question « Quelles sont les perceptions des conjoints-aidants de personnes atteintes de TNC-DP sur les transitions vécues ? », un thème s'est imposé soit « un long parcours jalonné de transitions ». Des sous-thèmes ont émergé des verbatim. Ces sous-thèmes ont par la suite été catégorisés selon les types de transitions énoncées par Meleis et al. (2000), soit les transitions liées à la santé/maladie, développementales, situationnelles, et organisationnelles au Tableau 1, qui présente les verbatim des participants selon les différentes transitions et leurs sous-thèmes.

**Les transitions liées à la santé/maladie.** Les transitions liées à la santé/maladie font référence aux changements qui entourent le passage d'un état de santé vers une maladie ainsi que des changements dans les comportements liés à la santé (habitudes de vie en lien avec la santé) ou dans l'utilisation des services de santé (Chick et Meleis, 1986). Dans le cadre de l'étude, cette transition a été marquée par le passage d'un état de santé du conjoint vers son diagnostic de TNC-DP. Les trois conjoints-aidants de l'étude ont rapporté que cette transition n'était pas clairement définie dans le temps et qu'elle s'est étalée sur plusieurs années. Les premières étapes du processus d'évaluation médicale comportaient plusieurs examens, mais ceux-ci n'aboutissaient pas à l'établissement d'un diagnostic. Les participants rencontrés ont d'ailleurs dû insister pour obtenir un diagnostic de leur médecin traitant et pour pousser l'évaluation médicale auprès d'un spécialiste. Si pour certains aidants le diagnostic était une période difficile et source d'inquiétude à savoir si la maladie est héréditaire, l'émission du diagnostic a également été un soulagement pour un autre aidant. Par ailleurs, l'annonce du diagnostic a été l'occasion pour chacun des aidants de s'engager à être présent auprès de son conjoint alors que certains d'entre eux ont constaté que l'entourage prenait ses distances après l'annonce du diagnostic.

**Les transitions développementales.** Les transitions développementales décrivent les changements qui se produisent au niveau du cycle de vie tel que le passage d'un couple à la

parentalité ou d'une vie active à la retraite (Meleis, 2010). Ces changements peuvent être imprévisibles et précipiter le déroulement du cycle de vie des personnes. Pour les participants, la transition développementale a pris la forme d'une étape de vie précipitée à la suite des changements vécus par les aidants lorsque le diagnostic du conjoint atteint d'un TNC-DP a été confirmé. La transition vers le rôle de conjoint-aidant amène les aidants à s'interroger sur la place qu'occupe le travail dans leur vie. Ils réévaluent également la valeur du temps passé avec leur conjoint, c'est ainsi que deux participantes ont fait le choix de devancer la retraite ou de quitter leur emploi pour prioriser leur implication auprès de leur conjoint. De plus, les conjoints-aidants avaient l'impression de ne plus se sentir à la même étape de vie que leur entourage, comme si le rôle d'aidant prenait toute la place dans leur vie. Les responsabilités qui incombent aux conjoints-aidants ne leur permettent plus de vivre comme avant la maladie. Par ailleurs, il arrive que ces aidants doivent composer avec plusieurs rôles en même temps.

**Les transitions situationnelles.** Les transitions situationnelles impliquent l'ajout d'un nouvel événement à une transition ou à des rôles préexistants (Meleis, 2010). Une participante a vécu plusieurs transitions situationnelles liées à ses rôles multiples et simultanés d'aidante. En effet, cette participante s'occupait de ses parents en même temps qu'elle s'occupait de son conjoint atteint d'un TNC-DP. Pour une autre participante, en plus de devoir assumer son rôle d'aidante, elle devait composer avec le fait d'être elle-même malade.

**Les transitions organisationnelles.** Les transitions organisationnelles font référence aux changements dans les conditions communautaires dans lesquelles vivent les personnes, par exemple, habiter une région rurale ayant peu ou pas de services de proximité pour les aidants (Meleis, 2010). Les conjoints-aidants ont vécu plusieurs transitions organisationnelles en lien avec leur nouveau rôle d'aidant. Nous avons aussi inclus, dans les transitions organisationnelles, les différents éléments d'organisation quotidienne avec laquelle les conjoints-aidants devaient composer pour prendre soin de l'aidé. Si pour certains aidants, le début de la maladie du conjoint

a été relativement facile à gérer, pour d'autres, l'évolution de la maladie a exigé une conciliation aidant-travailleur, en plus d'être toujours en réorganisation, et de devoir assurer des activités occupationnelles pour l'aidé. Un participant a également souligné la nécessité de piger dans ses économies, vu la maladie de son conjoint.

## **LES CONDITIONS FACILITATRICES ET INHIBITRICES DE LA RÉUSSITE DES TRANSITIONS**

Pour la deuxième question de recherche « Quelles sont les conditions qui facilitent et celles qui inhibent la réussite des transitions ? », le thème qui a émergé est : « les conditions qui influencent les succès des multiples transitions ». Le Tableau 2 rapporte le thème et les sous-thèmes selon les diverses catégories de conditions qui influencent le succès des transitions selon Meleis et al. (2000), soit les conditions personnelles, communautaires et sociétales. Les verbatim des conjoints-aidants sont partagés selon qu'ils facilitent ou inhibent la réussite des transitions.

**Les conditions personnelles.** Elles réfèrent à des attributs propres aux personnes, lesquels facilitent ou rendent difficiles les transitions. Les attentes face au rôle d'aidant, les caractéristiques de l'aidant et de l'aidé, la relation du couple et les finances sont des conditions personnelles qui semblent avoir influencé la réussite des transitions vécues par les conjoints-aidants participants.

**Les conditions communautaires.** Les conditions communautaires réfèrent aux éléments dans la communauté qui facilitent ou inhibent les succès des transitions (Meleis, 2010). Dans le présent contexte, ces conditions décrivent le soutien social et l'accompagnement par des professionnels de la santé et de la communauté qui ont influencé les transitions vécues par les conjoints-aidants.

**Les conditions sociétales.** Les conditions sociétales correspondent aux éléments présents dans le contexte social des individus, et qui peuvent influencer la réussite des transitions (Meleis, 2010). Selon les participants, la population est plus sensibilisée aux TNC-DP aujourd'hui qu'avant, et cela a contribué à diminuer la stigmatisation et a influencé le succès de leurs transitions.

## LES INDICATEURS DE PROCESSUS ET DE RÉSULTATS IDENTIFIÉS PAR LES CONJOINTS-AIDANTS

Pour la dernière question « Quels sont les indicateurs de processus et de résultats identifiés par les conjoints-aidants en lien avec les transitions vécues ? », les propos des participants ont permis d'identifier un troisième thème : « Une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant ». Selon Meleis et al. (2000), les patrons de réponses aux transitions déterminent des indicateurs de processus et de résultats. Les premiers décrivent la manière de composer avec une transition, les seconds proposent un résultat de réussite ou de vulnérabilité. Le Tableau 3 expose les sous-thèmes qui ont émergé des verbatim des participants en tant que patrons de réponses aux transitions. Les sous-thèmes ont ensuite été classés en indicateurs de processus et de résultats.

**Les indicateurs de processus** peuvent se décrire par les stratégies d'adaptation des participants : maintenir ses activités et sa routine, planifier du temps pour soi, s'adapter progressivement, accepter et lâcher-prise.

**Les indicateurs de résultats**, pour leur part, reflètent l'acquisition d'un sentiment d'équilibre et de qualité de vie (Meleis, 2010). Les indicateurs de résultats des participants ont été décrits ainsi : un sentiment du devoir accompli, un sentiment de stabilité et de sérénité, une nouvelle façon de voir les choses, prendre le temps de s'occuper de sa santé et la capacité de se recréer et de se divertir.

## DISCUSSION

---

Cette étude a jeté un éclairage sur les différentes transitions vécues par les conjoints-aidants de personnes atteintes d'un TNC-DP. Les réponses des participants ont permis de répondre aux questions de recherche et de relever trois thématiques principales à leur parcours d'aidance, soit : 1) un long parcours de proche aidance jalonné de multiples transitions; 2) des conditions personnelles et communautaires qui influencent le succès des multiples transitions et 3) une variété de stratégies pour composer avec le rôle de conjoint-aidant.

Notre étude révèle que le parcours de certains conjoints-aidants est jalonné de multiples transitions complexes et multidimensionnelles, longitudinales et souvent simultanées, pouvant créer un état d'instabilité constant, confirmant Meleis et al. (2000). Nos résultats corroborent ceux de van Vliet et al. (2011) indiquant que le diagnostic n'est pas posé rapidement. Toutefois, le délai pour le diagnostic de 4,4 ans en moyenne s'est avéré plus court dans notre étude que celui de 3 à 10 ans rapporté par Rosness et al. (2011). Les propos des conjoints-aidants ont confirmé que la durée et la progression de la maladie ont un impact significatif sur eux, tel que mentionné par certains auteurs (Ducharme et al., 2013; Wawrziczny et al., 2016) et dégradent leur situation financière (Roach et al., 2016; van Vliet et al., 2010). Deux de nos trois participants ont quitté leur emploi prématurément pour s'occuper du proche. Ils ont dû payer des services pour maintenir leur proche à domicile et certains se sont grandement endettés. Dans le contexte québécois, la récente *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (Gouvernement du Québec, 2021a) et la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement* (Gouvernement du Québec, 2021b) qui en découle, reconnaissent la précarisation financière qui guette les aidants. De nouvelles mesures à cet égard seront notamment évaluées dans le cadre du *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir* (Gouvernement du Québec, 2021c).

D'autre part, à l'instar des écrits de Garcia-Toro et al. (2020), la transmission génétique de la maladie préoccupe les personnes proches aidantes et leur inquiétude s'accroît à mesure que leurs descendants se rapprochent de l'âge d'apparition de la maladie du parent atteint. Certains enfants adultes de personnes atteintes d'un TNC-DP prennent leurs distances, ne voulant pas parler de la maladie ni en voir les signes de progression chez leur parent. Ces situations familiales accentuent la complexité des transitions des conjoints-aidants, les laissant souvent sans soutien familial. Les propos des participants de notre étude, pour leur part, révèlent qu'ils se sont engagés à



accompagner le proche tout au long de la maladie. L'engagement dans leur rôle s'est fait tout naturellement et leurs propos ont démontré de la compassion, cette attitude apportant une sorte de protection émotive devant les aléas de la maladie, entérinant Daley et al. (2017). Par ailleurs, le fait de se consacrer au proche mène les conjoints-aidants dans un monde nouveau dont les anciens amis ne font plus partie, les intérêts communs ayant disparu. Cela les conduit à un isolement social. D'autres propos des participants laissent entrevoir la fatigue de devoir continuellement se réorganiser pour composer avec les conséquences de la progression de la maladie. Ces résultats nous font voir l'importance d'offrir du soutien et des services adaptés aux besoins évolutifs des conjoints-aidants comme le proposent Ducharme et al. (2014).

En ce qui a trait aux conditions qui influencent le succès des transitions, et entre autres les conditions facilitatrices, notons celles qui sont personnelles, comme la capacité d'aller chercher de l'aide et de l'information rapidement après l'annonce du diagnostic. Dans cette catégorie, la personnalité et le sens de l'humour de leur proche atteint de TNC-DP facilitent également les transitions, confirmant Wawrziczny et al. (2017) qui les avaient relevées chez des aidants de proches atteints de TNC. Par ailleurs, ces auteurs avaient conclu qu'il s'agissait d'une stratégie d'adaptation développée au cours de la maladie, alors que nos participants les mentionnent comme des conditions personnelles antérieures à la maladie. Quant à la relation de couple, les participants l'ont qualifiée de stable et paisible avant la maladie, et ils ont mentionné le maintien d'une vie affective et d'une certaine intimité comme une condition facilitatrice des transitions. Cependant, les études de Holdsworth et McCabe (2018) et Johannessen et al. (2017) rapportent que la maladie entraîne, chez la plupart des couples, des changements qui troublent la relation affective et rendent difficile l'intimité. Nos résultats peuvent s'expliquer par le fait que les trois participants ont tous qualifié leur couple de fort et harmonieux avant la maladie et ces résultats mériteraient d'être contrastés avec un échantillon plus grand et varié.

D'autres conditions se révèlent inhibitrices des transitions; les participants éprouvent de la

difficulté à parler de la maladie avec le proche, avec les enfants ou avec leur entourage, confirmant Lockeridge et Simpson (2013) et Wawrziczny et al. (2016), lesquels soulignent qu'il est difficile, voire souffrant, de parler de la maladie. Nos résultats mettent en lumière que le manque d'accompagnement des professionnels de la santé est un inhibiteur de la réussite des transitions. À ce propos, les trois conjoints-aidants interviewés dans le cadre de cette étude ont relevé que les services offerts ne s'adressaient pas à eux, mais uniquement à la personne malade, que les interventions axées sur le côté technique (p. ex., administration de la médication) ne laissaient pas de place pour les échanges verbaux sur le vécu d'aidant. Un participant nous a confié qu'il aurait souhaité que les intervenants s'intéressent aussi à ses besoins, corroborant Millenaar et al. (2018) qui rapportaient que les proches aidants avaient besoin de soutien psychologique. Dans le contexte québécois, les recommandations d'un mémoire en vue de l'élaboration d'une politique nationale sur les proches aidants proposaient notamment la création d'un dossier pour les personnes proches aidantes pour reconnaître et répondre à leurs besoins; elles prennent ici toute leur signification (Dubé et al., 2019). Les participants mentionnent vouloir être accompagnés par des professionnels de la santé pour faire face à certaines situations, notamment la gestion des comportements difficiles, la préparation pour relocaliser le conjoint, ou pour faire face au décès. Les professionnels de la santé, afin de mieux comprendre les besoins et de mettre l'aidé et l'aidant au cœur de leurs interventions, pourraient établir un partenariat avec les conjoints-aidants (Gouvernement du Québec, 2021c). De plus, utiliser des questionnaires qui explorent les croyances et les craintes liées à l'hébergement (Rossen, 2007) aurait l'avantage d'apporter de la matière à discussion, guider la formation et l'accompagnement en préparation aux étapes ultérieures de la maladie. Entre autres résultats, rappelons que deux participants avaient prématurément pris leur retraite pour prendre soin de leur proche atteint de TNC-DP. Cette décision plutôt forcée par la situation a nettement grevé le budget familial et la retraite prévue. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de

certains écrits (Roach et al., 2016; van Vliet et al., 2010).

Les résultats relativement à la troisième question de recherche sur les patrons de réponses aux transitions ont permis de connaître les nombreuses stratégies facilitatrices ou inhibitrices utilisées par les conjoints-aidants. Pour les premières, nommons l'appel à des ressources formelles ou informelles pour de l'aide, ceci permettant de continuer d'assumer le rôle d'aidance. Ensuite, l'acceptation des transitions en développant une stratégie de lâcher prise. Il nous semble que les conjoints-aidants ont fait preuve de souplesse en s'adaptant à un environnement constamment changeant, et de capacité de résilience. Selon Kobiske et Bekhet (2018), on reconnaît la résilience par des éléments de souplesse, une pensée positive, de l'autoefficacité, de la débrouillardise, et de la spiritualité. Ces attributs mènent progressivement à une adaptation positive et vers une certaine qualité de vie.

#### **FORCES ET LIMITES**

La présente étude a donné une voix à des conjoints-aidants de personnes atteintes de TNC-DP pour s'exprimer sur des sujets émotifs et délicats de leur vie. L'utilisation du cadre de référence de Meleis et al. (2000) sur la théorie des transitions et une analyse thématique rigoureuse des propos (Paillé et Mucchielli, 2021) ont permis d'explorer les transitions vécues par des conjoints-aidants tout en tenant compte de la singularité de l'expérience de chaque participant. Afin d'assurer la justesse et la véracité de l'interprétation des données (crédibilité) selon Polit et Beck (2010), nous avons opté pour la triangulation des chercheurs qui consiste à faire appel à plus d'un chercheur pour l'analyse des données. Ainsi, les trois autrices ont échangé sur l'analyse et l'interprétation des données à la lumière du cadre de référence et des écrits scientifiques dans le domaine. L'enregistrement et l'écoute des entrevues ont permis d'assurer le critère d'imputabilité procédurale, lequel vise à assurer que les résultats obtenus proviennent des données collectées auprès des participants. Une des limites de l'étude provient du petit échantillon de

conjoints-aidants recrutés, lequel ne permet pas d'obtenir une grande variabilité de perceptions sur les expériences de transitions. Cet échantillon ne reflète pas la diversité des conjoints-aidants, ce qui peut avoir teinté certains résultats tels que l'accès aux services communautaires et aux conditions environnementales offerts. Le manque de diversité des stades du parcours des conjoints-aidants n'a pas non plus été représentatif de la réalité, ce qui limite la transférabilité des résultats. L'étude a toutefois permis d'explorer plusieurs stades de transitions, soit l'hébergement, la fin de vie et le décès. Par ailleurs, cette étude a été réalisée auprès de conjoints-aidants avant la pandémie, ce qui ne nous a pas permis d'apprécier l'expérience des transitions pendant et après celle-ci. Une prudence est de mise quant à l'application de conclusions à d'autres contextes.

#### **RECOMMANDATIONS POUR LA RECHERCHE, LA PRATIQUE CLINIQUE ET LES DÉCIDEURS**

À la lumière de cette étude pilote qualitative, nous croyons important de poursuivre les études auprès de conjoints-aidants de personnes atteintes d'un TNC-DP au regard des multiples transitions vécues. À cet effet, des études de nature qualitative et incluant des échantillons hétérogènes de conjoints-aidants permettraient d'enrichir la compréhension des diverses expériences de transitions de ces personnes. De plus, l'évaluation de l'implication dans le rôle d'aidant serait fort utile pour en connaître son impact sur les transitions. Enfin, réaliser des études visant à identifier les attributs de la résilience des conjoints-aidants ainsi que leurs caractéristiques personnelles permettrait de fonder de futures interventions sur les forces de la dyade.

Compte tenu des transitions exprimées par les conjoints-aidants de notre étude, les professionnels de la santé, dont les infirmières et les travailleurs sociaux, dès les premières rencontres avec la dyade aidant-aidé, devraient s'assurer d'évaluer les besoins. Enfin, augmenter l'offre de soutien et de services adaptés aux besoins évolutifs des conjoints-aidants serait une amélioration notable à la qualité de vie des conjoints-aidants et des personnes vivant avec un TNC-DP.

## CONCLUSION

---

Cette étude pilote offre un éclairage sur la réalité de certains conjoints-aidants et peut inspirer d'autres études auprès d'un tel groupe d'aidants. Les résultats font prendre conscience de la nécessité pour les conjoints-aidants de se réorganiser continuellement pendant toute la durée de la maladie. Ils soulignent également que l'expérience personnelle, les caractéristiques de l'aidant et de l'aidé ainsi que la relation du couple peuvent être des conditions qui facilitent le succès des transitions. Les résultats tracent certaines pistes pour guider les professionnels de la santé dans l'évaluation des besoins des proches aidants et soutiennent l'importance de développer des interventions et des services pour faciliter leurs diverses transitions. Le manque de services adaptés aux besoins des conjoints-aidants et la non-reconnaissance organisationnelle et gouvernementale de la contribution des conjoints-aidants sont des conditions qui semblent inhiber les transitions. Le soutien à ces conjoints-aidants demeure essentiel afin de préserver leur santé et leur qualité de vie.

Note : le masculin ou le féminin est utilisé uniquement pour ne pas alourdir la lecture.

---

**Contribution des auteur-trices :** LAS a conçu, développé et réalisé l'étude avec l'aide et le soutien constant de VD (directrice de recherche). LAS et VD ont étroitement travaillé à l'analyse et à l'interprétation des résultats. DB a également contribué à la rédaction de cet article, notamment en collaborant à la rédaction de chacune des sections de l'article et en offrant une critique judicieuse de la discussion. LAS, DB et VD ont approuvé le manuscrit soumis et sa version finale pour publication.

**Remerciements :** Les autrices remercient les conjoints-aidants qui ont accepté généreusement de participer à cette étude.

**Sources de financements :** Les autrices n'ont reçu aucun financement pour mener le projet rapporté dans l'article ou pour la rédaction de l'article.

**Déclaration de conflits d'intérêts :** Les autrices déclarent qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts.

**Reçu/Received:** 19 Jan/Jan 2023 **Publié/Published:** 21 Déc/Dec 2023

## RÉFÉRENCES

---

- Chemali, Z., Withall, A., et Daffner, K. R. (2010). The Plight of Caring for Young Patients With Frontotemporal Dementia. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 25(2), 109–115. <https://doi.org/10.1177/1533317509352335>
- Chick, N. et Meleis, A. I. (1986). Transition: A Nursing Concern. Dans P.L. Chinn (dir.), *Nursing Research Methodology* (p. 237-257). Aspen Publication.
- Chirico, I., Ottoboni, G., Linarello, S., Ferriani, E., Marrocco, E. et Chattat, R. (2021). Family experience of young-onset dementia: the perspectives of spouses and children. *Aging & Mental Health*, 26(11), 2243-2251. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.2008871>
- Chow, T. W., Pio, F. J. et Rockwood, K. (2011). An International Needs Assessment of Caregivers for Frontotemporal Dementia. *Canadian Journal of Neurologic Sciences*, 38, 753-757. <https://doi.org/10.1017/S0317167100054147>
- Daley, R. T., O'Connor, M. K., Shirk, S. D. et Beard, R. L. (2017). 'In this together' or 'Going it alone': Spousal dyad approaches to Alzheimer's. *Journal of Aging Studies*, 40, 57-63. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.01.003>
- Dourado, M. C. N., Laks, J., Kimura, N. R., Baptista, M. A. T., Barca, M. L., Engedal, K., Tveit, B. et Johannessen, A. (2018). Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 33(6), 824-831. <https://doi.org/10.1002/gps.4717>
- Dubé, V., Bourbonnais, A., Ducharme, F., Beaudet, L., Lévesque, L. et Kergoat, M. J. (2019). *Pour une politique qui reconnaît et soutient l'ensemble des proches aidants*. Mémoire présenté en vue de l'élaboration d'une politique nationale sur les proches aidants. [https://www.chairemargueritedyouville.umontreal.ca/fileadmin/documents/Publications/Me%CC%81moire\\_Politique\\_proches\\_aidants.pdf](https://www.chairemargueritedyouville.umontreal.ca/fileadmin/documents/Publications/Me%CC%81moire_Politique_proches_aidants.pdf)

- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F. et Coulombe, R. (2014). Caring for Individuals with Early-Onset Dementia and Their Family Caregivers: The Perspective of Health Care Professionals. *Advances in Alzheimer's Disease*, 3(1), 33-43. <https://doi.org/10.4236/aad.2014.31005>
- Ducharme, F., Kergoat, M. J., Antoine, P., Pasquier, F. et Coulombe, R. (2013). The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 28(6), 634-641. <https://doi.org/10.1177/1533317513494443>
- Ducharme, F., Lachance, L., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Antoine, P. et Pasquier, F. (2016). A Comparative Descriptive Study of Characteristics of Early- and Late-Onset Dementia Family Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(1), 48-56. <https://doi.org/10.1177/1533317515578255>
- Flynn, R. et Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: the impact on family care-givers. *British Journal of Community Nursing*, 18(12), 598-606. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2013.18.12.598>
- García-Toro, M., Sánchez-Gómez, M. C., Madrigal Zapata, L., et Lopera, F. J. (2020). "In the flesh": Narratives of family caregivers at risk of Early-onset Familial Alzheimer's Disease. *Dementia (London, England)*, 19(5), 1474–1491. <https://doi.org/10.1177/1471301218801501>
- Gauthier, S., Dubois, B., Poirier, J., Leuzy, A. et Rosa-Neto, P. (2015). Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : panacée ou catastrophe ? *Ethics, Medicine and Public Health*, 1(2), 151-154. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2015.04.012>
- Gouvernement du Québec. (2021a). *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. C. R-1.1 <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>
- Gouvernement du Québec. (2021b). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2021c). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Grunberg, V. A., Bannon, S. M., Popok, P., Reichman, M., Dickerson, B. C. et Vranceanu, A.-M. (2022). A race against time: Couples' lived diagnostic journeys to young-onset dementia. *Aging & Mental Health*, 26(11), 2223-2232. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1966748>
- Holdsworth, K. et McCabe, M. (2018). The impact of younger-onset dementia on relationships, intimacy, and sexuality in midlife couples: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 30(1), 15-29. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001806>
- Johannessen, A., Helvik, A. S., Engedal, K. et Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 779-788. <https://doi.org/10.1111/scs.12397>
- Kobiske, K. R. et Bekhet, A. K. (2018). Resilience in Caregivers of Partners With Young Onset Dementia: A Concept Analysis. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(5), 411-419. <https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1400625>
- Lockeridge, S. et Simpson, J. (2013). The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope. *Dementia*, 12(5), 635-651. <https://doi.org/10.1177/1471301212440873>
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., IM, E.-O., Hilfinger Messias, D. K. et Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Millenaar, J. K., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R., Kurz, A., Verhey, F. R. J. et de Vugt, M. E. (2018). Exploring perspectives of young onset dementia caregivers with high versus low unmet needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 340-347. <https://doi.org/10.1002/gps.4749>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'Analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Patton, M. Q. (2002). Two Decades of Developments in Qualitative Inquiry: A Personal, Experiential Perspective. *Qualitative Social Work*, 1(3), 228-246. <https://doi.org/10.1177/1473325002001003636>
- Polit, D. F. et Beck, C. T. (2010). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Provalis Research. (2016). *QDA Miner* (version 5.0.32). <https://provalisresearch.com/products/qualitative-data-analysis-software/>
- Roach, P., Drummond, N. et Keady, J. (2016). 'Nobody would say it is Alzheimer's or dementia at this age': Family adjustment following a diagnosis of early-onset dementia. *Journal of Aging Studies*, 36, 26-32. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.12.001>
- Rosness, A., Mjørud, M. et Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 299-306. <https://doi.org/10.1080/13607861003713224>
- Rossen E. K. (2007). Assessing Older Persons' Readiness to Move to Independent Congregate Living. *Clinical nurse specialist*, 21(6), 292–296. <https://doi.org/10.1097/01.NUR.0000299618.51722.19>

- Société Alzheimer du Canada. (2022). *Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir?* [https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Etude-Marquante-rapport-1\\_Societe-Alzheimer-Canada.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Etude-Marquante-rapport-1_Societe-Alzheimer-Canada.pdf)
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. et Verhey, F. R. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091-1100. <https://doi.org/10.1002/gps.2439>
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., Pijnenburg, Y. A. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J. et Verhey, F. R. J. (2011). Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *International Psychogeriatrics*, 23(9), 1393-1404. <https://doi.org/10.1017/S1041610211001013>
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M.-J. et Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia*, 15(5), 1082-1099. <https://doi.org/10.1177/1471301214554720>
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, D., Kergoat, M.-J. et Antoine, P. (2017). Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics*, 17(5), 282-291. <https://doi.org/10.1111/psyg.12234>
- Werner, P., Stein-Shvachman, F. et Korczyn, D. (2009). Early onset dementia: clinical and social aspects. *International Psychogeriatrics*, 21(4), 631-636. <https://doi.org/10.1017/S1041610209009223>

**Tableau 1**

*Types de transitions de conjoints-aidants d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce*

Thème	Sous-thème	Extrait de verbatim
Transition liée à la santé/maladie	Des premiers signes de la maladie flous	Ex. : « Un moment donné, il perdait des emplois..., il venait à bout de se retrouver des choses, mais c'était comme un peu plus fréquent [...] je voyais qu'il se passait quelque chose au niveau de son travail [...] » (Participant B).
	Insister pour obtenir un diagnostic	Ex. : « J'ai insisté auprès du médecin, mais lui, il me disait : "Bien, c'est normal, il vient de prendre sa retraite..." J'ai dit : "Non, ce n'est pas normal, j'exige qu'il prenne, qu'on lui passe des tests". Puis effectivement, là, avec les tests de mémoire, on a pu diagnostiquer que, oups! Oui, il y a un petit problème » (Participant A).
	Le diagnostic, une période difficile	Ex. : « Ça fait que c'est là que le neurologue a diagnostiqué..., à l'époque, ils appelaient ça la maladie de Pick... Aujourd'hui, ils appellent ça la démence fronto-temporale... elle me dit : "Bien, il n'y a pas de médicaments", tu sais, elle dit : "Ce n'est pas l'Alzheimer, puis le médicament..., la médication de l'Alzheimer ne fait pas effet pour cette maladie-là" [...] Ça fait que toi, tu arrives ici, tu vas sur Internet, [...] Et vlan! Durée de vie : sept à neuf ans [...] Ça fait que là..., un : il faut que toi, tu l'absorbes..., puis deux : il faut que tu lui annonces à elle... Ça a pris <i>une couple de</i> [quelques] jours avant que je lui <i>call la shot</i> [lui annonce sans détour l'espérance de vie] » (Participant C).
	Le diagnostic, un soulagement	Ex. : « Le médecin lui a dit : "[nom], il va falloir que tu arrêtes les études, tu ne seras pas capable de continuer"... Là, j'ai pris la parole, j'ai dit : "Est-ce qu'on parle, ici, de l'Alzheimer, suite aux tests ?" Il dit : "Oui". Ça fait que là, [nom de l'aidé] il dit : "Enfin", il dit : "Je ne suis pas fou" » (Participant B).
	La forme dite « familiale » des TNC-DP, une inquiétude	Ex. : « Je me dis : "Ils vont-tu s'en sortir de tout ça ?" Parce qu'ils ont des craintes, ils ont des craintes de l'avoir... puis je..., je leur dis : "Ce n'est pas familial, ce n'est pas héréditaire", Dr [X] nous a dit "non" » (Participant B).

Thème	Sous-thème	Extrait de verbatim
	L'entourage qui prend des distances après l'annonce du diagnostic	Ex. : « Il y en a une, ça faisait cinq ans qu'elle ne l'avait pas vu puis l'autre, on s'était vu au mandat d'inaptitude [...] moi, quelqu'un qui..., qui disparaît parce qu'elle n'est pas capable d'affronter des choses, je suis désolée, [...] » (Participant A).
	S'engager à être présent	Ex. : « Je voulais bien m'en occuper puis de prendre le temps, parce que là, tu le sais qu'à un moment donné avec la maladie d'Alzheimer, ça se détériore, ça fait que moi..., le bon temps que j'avais... avec lui, là, c'était bien, bien, bien, bien important [...] » (Participant B).
Transitions développementales	Des étapes de vie précipitées	Ex. : « Bien, en fait, j'étais déjà sur le bord de prendre ma retraite, ça a peut-être juste... accentué, parce que plus ça allait, plus c'était difficile... » (Participant A).
	Ne plus se sentir à la même étape de vie que son entourage	Ex. : « À 54 ans, avec tous les amis... les frères et sœurs... on n'était pas..., on n'était pas dans ces rôles-là, là... non. Tu perds un peu, peut-être, de tes amis..., parce que..., tu n'as plus la même vie qu'eux autres, là... Eux autres voyagent, ils travaillent, moi, je n'étais plus là-dedans » (Participant B).
Transitions situationnelles	Des rôles multiples en simultané	Ex. : « À un moment donné, je m'occupais de mon père aussi... toutes les décisions par rapport à mon père, c'est moi qui les prenais. J'ai placé ma mère aussi en même temps. Il fallait aller visiter pour les maisons, les résidences intermédiaires... Bien, tout arrive en même temps » (Participant A).
	Être malade soi-même	Ex. : « Moi, j'ai été opérée, mettons, deux fois..., j'avais [nom de l'aidé], tu sais... bien, quand [nom de l'aidé] était ici, puis tu as un rendez-vous, puis tu ne peux pas le laisser, puis que tu n'as pas personne, puis..., tu fais quoi? » (Participant A).
Transitions organisationnelles	Un début de maladie facile	Ex. : « La seule chose qu'on a vue..., et qui peut ralentir la progression, c'est les antidépresseurs... Elle [médecin] a dit : "Je peux vous en prescrire une petite dose", tu sais, ça fait [...] qu'au début, c'était quand même relativement facile à gérer » (Participant C).

Thème	Sous-thème	Extrait de verbatim
	Une conciliation entre le rôle d'aidant et de travailleur	Ex. : « Il m'appelait puis il me disait : "Je ne sais pas où est-ce que je suis", puis là, je disais : "OK, mais tu es au travail, là, tu sais, on s'entend"... Puis là, je disais : "Bien, mon amour, qu'est-ce qu'il y a autour de toi ? T'es-tu correct ?" Bien, j'essayais de le guider puis j'avais des amis au bureau, ça fait que ça m'aidait... » (Participant A).
	Assurer des activités occupationnelles pour l'aidé	Ex. : « [...] le mercredi qu'elle allait au centre de jour... mardi et vendredi, ils venaient pour le bain... puis le jeudi, [...] tu comptes ça..., les journées étaient remplies [...] Puis le soir, elle venait regarder la télévision » (Participant C).
	Être toujours en réorganisation	Ex. : « [...] il y a des périodes où tu es toujours en mode réorganisation... À un moment donné que je suis arrivée chez la neuro, et il n'avait pas été capable de se retenir [d'uriner]..., là, c'était dans les débuts, il ne portait pas de culotte, aie! [...] Là, tu es dans la clinique... Ça a l'air de rien, mais c'est toutes des petites affaires qui se rajoutent..., aux situations pour les aidants, tu sais... Il faut que tu penses à tout [...] » (Participant A).
	Piger dans ses économies	Ex. : « Il avait comme 1000\$ par mois. C'est tout ce qu'on avait... Ça fait que là, on a commencé à piger dans le capital qu'on avait ramassé puis moi, je disais : "On en a comme pour 10 ans..." Ça fait que 54 à 64... au niveau financier, c'était ça, là..., tout ce qu'on avait ramassé » (Participant B).



**Tableau 2**

*Conditions facilitantes ou inhibitrices qui influencent le succès des multiples transitions*

Condition	Facilitante/inhibitrice	Sous-thème	Extrait de verbatim
<b>Personnelle</b>			
• Expérience personnelle	Facilitante	Attentes face au rôle d'aidant	Ex. : « Je me suis occupée de ma mère... Elle, elle était en CHSLD, [...] elle avait fait un ACV... [...] j'allais la voir souvent... Elle était en chaise roulante, elle a été 9 ans en CHSLD... » (Participant B).
• Savoir à quoi s'attendre	Facilitante	Attentes face au rôle d'aidant	Ex. : « [...] ça fait que tu sais, ça fait que gérer tout ça, pour moi, c'était quelque chose que..., que je fais depuis que je travaille... Pour moi, ça a été... dans ma nature... de gérer » (Participant C).
• Ne pas savoir à quoi s'attendre	Inhibitrice	Attentes face au rôle d'aidant	Ex. : « Je ne connaissais pas ça [les TNC-DP] puis il n'y en a pas dans ma famille non plus » (Participant B).
• Capacité à demander de l'aide	Facilitante	Traits de la personnalité de l'aidant	Ex. : « Je me suis dit : “[...] Il faut que j'aie chercher de l'aide”. [...] je pense qu'on a eu le diagnostic le 1 <sup>er</sup> mars puis moi, le 4 mars ou le 3 mars, j'appelais à la Société Alzheimer » (Participant B).
• Capacité à faire preuve d'humour	Facilitante	Traits de la personnalité de l'aidé	Ex. : « Je riais parce que quand on est sorti du diagnostic, je me souviens que je lui avais demandé : “Comment tu prends ça ?” Puis il m'avait fait comme réponse : “Et toi, comment tu prends ça ?” [...] J'ai dit : “Ce n'est pas moi qui ai la maladie”, il m'a fait comme réponse : “Bien oui, mais moi, je ne m'en rappellerai pas, mais toi, oui” » (Participant A).
• Présence de symptômes comportementaux et psychologiques	Inhibitrice	Comportement violent secondaire à la maladie	Ex. : « C'est sûr qu'à un moment donné, elle était devenue très violente... [...] violence physique, là, elle s'est mise à me frapper » (Participant C).
• Garder une forme d'intimité	Facilitante	Relation du couple	Ex. : « En dernier, la seule relation qu'on avait, c'était le matin en se levant, il me faisait mon câlin, ça, c'était..., il fallait commencer avec ça, mon bisou puis mon câlin » (Participant A).
• Conception du couple	Facilitante	Relation du couple	Ex. : « Je me souviens, notre dernier voyage... On avait découvert un artiste photographe... je lui ai expliqué la situation... J'ai dit : “Mon chum est probablement atteint d'Alzheimer puis j'aimerais ça avoir des

Condition	Facilitante/inhibitrice	Sous-thème	Extrait de verbatim
			photos... que ça soit des moments magiques..." Puis chaque fois qu'il y avait des moments difficiles, je regardais ces photos-là... » (Participant A).
<ul style="list-style-type: none"> <li>Pouvoir payer pour des services d'aide</li> </ul>	Facilitante	Finances	Ex. : « Il faut que tu le paies de ta poche, mais ça veut dire que, il faut que tu aies des sous aussi. Bon, nous, ce n'était pas le problème, tu vois, j'ai payé l'entreprise [Nom] » (Participant A).
<ul style="list-style-type: none"> <li>Devoir emprunter pour payer pour des services d'aide</li> </ul>	Inhibitrice	Finances	Ex. : « J'ai emprunté de quelqu'un puis [...] Je dois 54 000 \$... Ça fait que..., je ne sais pas comment ça va se finir » (Participant B).
<b>Communautaires</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Soutien de l'entourage</li> </ul>	Facilitante	Soutien social	Ex. : « Je n'étais pas toute seule par exemple... mon frère puis mes sœurs m'ont aidée » (Participant A).
<ul style="list-style-type: none"> <li>Difficulté à parler de la maladie</li> </ul>	Inhibitrice	Soutien social	Ex. : « Ça fait que c'est tout le temps moi qui s'en est occupée puis eux autres... Eux autres [les frères de l'aidant], quand ils me voyaient, on faisait comme si ça n'existait pas, puis... ça a toujours été comme ça... Ça n'existe pas... [...] » (Participant C).
<ul style="list-style-type: none"> <li>Se sentir accompagné lors de moments difficiles</li> </ul>	Facilitante	Accompagnement des professionnels de la santé et de la communauté	Ex. : « [...] Puis l'autre médecin, c'était aussi un jeune médecin, mais qui était supervisé, là, mais lui aussi, je l'ai trouvé tellement à l'écoute » (Participant A).
<ul style="list-style-type: none"> <li>Besoins non évalués des aidants et services non adaptés</li> </ul>	Inhibitrice	Accompagnement des professionnels de la santé et de la communauté	Ex. : « Tu sais, ils viennent pour évaluer la personne... Pourquoi il n'y a pas un bout de questionnaire pour évaluer l'aidant? Puis voir dans quel état il est [...] Tu sais, les services sont pour le malade, ils ne sont pas pour l'aidant » (Participant C).
<ul style="list-style-type: none"> <li>Groupes de soutien pour les aidants</li> </ul>	Facilitante	Accompagnement des professionnels de la santé et de la communauté	Ex. : « C'est grâce au groupe de soutien... Oui. Ils me donnaient de l'information puis, c'est quoi le rôle de proche aidant. Dans les groupes, là, on pouvait pleurer, rire, c'était extraordinaire » (Participant B).
<ul style="list-style-type: none"> <li>Services de répit pour les aidants</li> </ul>	Facilitante	Accompagnement des professionnels de la santé et de la communauté	Ex. : « [Nom du répit], ça, ça a été extraordinaire... Moi, [Nom du répit], j'en aurais pris plus... On avait droit à seulement 15 jours par année... J'aurais voulu beaucoup plus... » (Participant B).

Condition	Facilitante/inhibitrice	Sous-thème	Extrait de verbatim
<ul style="list-style-type: none"> <li>Manque d'accompagnement sur la trajectoire qui mène à l'hébergement de longue durée</li> </ul>	Inhibitrice	Accompagnement des professionnels de la santé et de la communauté	Ex. : « Moi, je n'étais tellement pas prête, je ne voulais rien savoir de ça [...] je n'étais pas prête, je me disais : "Moi, je vais le garder le plus longtemps possible à la maison" » (Participant B).
<b>Sociétales</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibilisation de la population sur les TNC-DP</li> </ul>	Facilitante	S.O. <sup>a</sup>	Ex. : « Je trouve que c'est mieux perçu, aujourd'hui [...]. On entend beaucoup plus parler, il y a peut-être, je ne sais pas s'il y a plus d'organismes ou d'aide » (Participant B).
<ul style="list-style-type: none"> <li>Non reconnaissance de la contribution des aidants</li> </ul>	Inhibitrice	S.O. <sup>a</sup>	Ex. : « Les crédits pour aidant naturel, il faut que tu aies 65 ans. Ça fait que ça ne s'applique pas aux jeunes... Ça fait qu'on n'a rien [...] » (Participant C).

<sup>a</sup> Sans objet.

**Tableau 3**

*Patrons de réponses aux transitions*

Thème	Sous-thème	Extrait de verbatim
Indicateurs de processus	Maintenir ses activités et sa routine	Ex. : « Je maintenais mes activités [...] Il m'accompagnait dans tout, puis ce n'était jamais compliqué [...] même à la maison, on passait la <i>balayeuse</i> [aspirateur], faisait le ménage..., il m'aidait jusqu'à un an, un peu avant qu'il décède, là, tu sais » (Participant A).
	Planifier du temps pour soi	Ex. : « Ça fait que j'ai été pendant <i>une couple</i> [quelques] d'années, le soir, j'allais en bas [...] je mettais la musique..., puis..., ça me calmait » (Participant C).
	S'adapter progressivement	Ex. : « [...] fait qu'au fur et à mesure, quand la maladie progressait, bien, j'avais toujours à..., à me remodeler, si on veut [...] » (Participant A).
	Accepter et lâcher-prise	Ex. : « Il faut accepter cette maladie-là, elle fait partie de la vie de [Nom de l'aidé] puis de notre vie. Accepter, ne pas juger, vivre le moment présent [...], c'est des choses, probablement... [...], ça s'est comme développé plus parce que tu es là-dedans [...] Puis quand tu acceptes bien là, c'est là que, je trouve que ça coule mieux, là... » (Participant B).
Indicateurs de résultats	Un sentiment du devoir accompli	Ex. : « Ta présence va me manquer, ta complicité va me manquer, mais [...] on a fait tout ce qu'on pouvait faire, tu sais, je ne regrette absolument rien [...] J'ai rendu mon chum au bout, ses papiers, toutes ses affaires étaient faites » (Participant A).
	Un sentiment de stabilité et de sérénité	Ex. : « Tous ceux que j'aime, ceux qui sont importants, je m'en occupe bien, de leur dire, de prendre le temps d'aller prendre un petit repas avec eux autres [...] Avant, je trouvais que je m'éparpillais, tu veux te battre, tu veux combattre, je ne suis plus là-dedans [...] C'est d'atteindre une sérénité, un bien-être, à tous les jours, [...] » (Participant B).
	Une nouvelle façon de voir les choses	Ex. : « Ça fait que quand tu regardes ça, [...] ce 10 ans-là, c'est extraordinaire au bout de la ligne [...] Ça a été difficile [...] mais quand tu regardes le cheminement que j'ai fait là-dedans... » (Participant B).
	Prendre le temps de s'occuper de sa santé	Ex. : « [...] l'année passée, ce que j'ai fait, je suis allé voir un nutritionniste. Il m'a dit : "[Nom]..., prends soin de toi". Ça fait que..., il y avait des choses que je ne faisais pas correct dans mon alimentation... J'ai commencé à <i>faire des marches</i> [marcher], tu sais, à peu près cinq jours/semaine, de trois quarts d'heure, ça fait que, l'année passée, j'ai perdu 40 livres [...] » (Participant C).
	La capacité de se récréer et de se divertir	Ex. : « Mais j'ai toujours quelque chose, tous les jours j'ai quelque chose. Moi..., puis comme je te dis, [...] je mets encore mon <i>cadran</i> [réveille-matin] pour cinq heures et demie le matin [...] Le lundi, c'est mon bénévolat, le mardi, c'est mon yoga [...] » (Participant A).